

Jeg har fået øjnene op for at der findes så mange måder at være autist på, så hvis du har mødt en autist, så har du mødt en autist. Så har du ikke mødt hundrede og sytten tusinde, men du har mødt én autist (Jonas, Interview, 5. februar 2020).

Abstract

Some people live a long life with autism before being diagnosed for it. This study deals with explaining why this phenomenon applies, as well as what consequences it can have for a person to be diagnosed with autism in late adulthood.

The study is based on qualitative interviews with 9 people, who all were diagnosed with autism in their adulthood. The approach, to the qualitative study, is partly based on a phenomenological approach and a hermeneutic approach. This choice has been made in the desire to make findings that have not been given in advance.

The qualitative data has subsequently been coded in the form of a condensation of opinions and subsequently a meaning interpretation, which has resulted in a number of themes which prove to be pervasive for the persons in the study have contributed with.

The themes have subsequently been analyzed on the basis of how social discourses influence the individual to undertake self-discipline in order to live up to the dominant values of Western modern societies. This is done to find out which generative processes affects the phenomenon why some people with autism don't get diagnosed until they reached adulthood.

It is concluded through the study, that the informants involved, alle have undertaken some form of self-discipline have all through their lives, as a result of the desire to live up to the demands of society based which is on individualization. This has led to, the participants in the study, have been burdened to such an extent, that they have had to develop alternative coping strategies to cope with everyday life. They have been able to live up to the demands of society for a long time, but as they grow older, these demands have become larger and more complex. This means that previous coping strategies no longer apply, which is why the stress they experience is expressed in the form of various stress reactions such as anxiety, depression.

The consequences for the individual are that, over time, they have had their socio-economic status as well as general living conditions deteriorated because they

have not been able to live a life, where there has been a balance between their resources and the demands, placed on them by society or by themselves.

However, the individuals, who participated in the study, after diagnosis, were able to put events in their lives into perspective and have been able to explain many of the barriers they have experienced as a result of their autism.

Indholdsfortegnelse

Abstract

Indholdsfortegnelse	4
1.0. Læsevejledning	6
2.0. Indledning	9
3.0. Problemfelt	11
4.0. Problemformulering	18
4.1. Forsknings spørgsmål	18
5.0. Afgræsning	19
6.0. Begrebsafklaring	20
7.0. Videnskabsteoretisk tilgang	21
7.1. Vores for forståelse	21
7.2. Videnskabsteoretisk positionering	22
8.0. Abduktiv tilgang	26
9.0. Forskningsdesign og metode	27
9.1. Kvalitativ forskningsundersøgelse	27
9.2. Interviews som kvalitativ forskningsmetode	27
9.3. Udvælgelse af informanter	28
9.3.1. Adgang til informanter	28
9.3.1.1. Formidlingen til potentielle informanter	28
9.3.1.2. Adgang gennem gatekeeper	31
9.3.1.3. Direkte adgang til potentielle informanter	31
9.3.2. Udvælgelse af informanter til interview	32
9.4. Reference	34
9.5. Analysestrategi	35
9.6. Kvalitativ interview	37
9.7. Bearbejdning af datamateriale	38
9.7.1. Transskribering af interviews	38
9.7.1.1. Transskriberingsregler	39
9.7.2. Kodning af empiri	40

9.8. Søgestrategi	41
9.8.1. Eksklusionskriterier	47
9.8.2. Litteraturgennemgang	48
9.9. Kvalitet og etik i forskningsundersøgelsen	50
9.9.1. Validitet	50
9.9.2. Reliabilitet	51
9.9.3. Overførbarhed	52
9.9.4. Ethiske overvejelser i forskningsprocessen	52
10.0. Autismespektrumforstyrrelse	54
10.1. Kriterier ift. at få diagnosen	55
11.0. Teori	57
11.1. Socialkonstruktionisme	57
11.2. Felt, symbolsk vold og underkastelse	58
11.3. Den normaliserende bevægelse	59
12.0. Analysedel 1	61
12.1. Normaliseringsideologien	61
12.2. “Diagnosekulturen”	64
12.3. Diagnosesystemer	67
12.4. Handicapforståelsen ift. autisme	69
12.5. Hvad kan være årsagen til sendiagnosticering på autismespektret?	70
13.0. Analysedel 2	75
13.1. Kognitive ressourcer som værktøj til at opnå social kapital	75
13.2. Arbejdslivet som felt og diagnosticeringen som årsag til forandring af habitus	76
13.3. Tidlige mestringsstrategier som udtryk for symbolsk magt	77
13.4. At skabe social kapital gennem camouflage	80
13.5. Fordele og ulemper ved brug af camouflage	81
14.0. Analysedel 3	83
14.1. Komorbiditet blandt ASF-diagnosticerede som udtryk for patologisering af “hverdaglidelser”	83
14.2. Belastningsreaktioner forud for udredning og diagnosticering med autisme	86
14.3. Udviklingen af et “heroisk jeg-ideal”	87
14.4. Påvirkning af livskvalitet	92
15.0. Konklusion	95
16.0. Handleperspektiver	98
17.0. Metodiske efterrefleksioner	99
17.1. Informanter	99
17.2. Autismespektret ift. vores informanter	99
17.3. Vores videnskabsteoretiske inspiration	99
17.4. Vores teoretiske overvejelser	100

18.0. Perspektivering	101
19.0. Litteraturliste	102
Bilag 1 - Interviewguide	

1.0. Læsevejledning

I denne læsevejledning er der en kort beskrivelse af de forskellige kapitler, med henblik på at tydeliggøre specialets opbygning.

2.0. Indledning

3.0. Problemfelt

Specialet indledes med en problemfelt, der præciserer det felt som vi har valgt at arbejde med, som er mennesker der er udredt og diagnosticeret på autismspektret som voksne.

4.0. Problemformulering

Problemfeltet leder op til vores problemformulering samt forskningsspørgsmål, som er beskrevet i dette kapitel.

5.0. Afgrænsning

I dette kapitel er der en kort redegørelse for, hvordan vi har afgrænset os i forhold til målgruppen i projektet.

6.0. Begrebsafklaring

I dette kapitel er der en kort redegørelse for vores begrebsafklaring, hvor de mest centrale begreber i specialet er beskrevet; autismspektrumforstyrrelse, autismspektret, autisme, spektret, ASF, sendiagnosticering, voksendiagnosticering, samfundets normative værdier og neurotypiske.

7.0. Videnskabsteoretisk tilgang

I dette kapitel er der en redegørelse for vores videnskabsteoretiske tilgang, samt hvordan vi forventer at benytte den i specialet. I kapitlet tydeliggør vi ligeledes vores forforståelse og hvilken betydning den har for vores speciale.

8.0. Abduktiv tilgang

I dette kapitel er der en redegørelse for, hvordan vi arbejder ud fra den abduktive tilgang i specialet.

9.0. Forskningsdesign og metode

I dette kapitel redegør vi for vores forskningsdesign og vores metodiske valg i forhold til udarbejdelsen af vores undersøgelse. Forskningsdesignet tydeliggør de valg vi har foretaget i processen, bl.a. i forhold til en kvalitativ forskningsundersøgelse, analysestrategi, interviews som metode, udvælgelse og adgang til informanter, bearbejdning af vores datamateriale samt kodning af vores indsamlede empiri, søgestrategi ift. litteraturstudie og kvalitet og etik i forskningsprocessen.

10.0. Autismespektrumforstyrrelse

I dette kapitel redegør vi for oprindelsen af autismespektrumforstyrrelser, hvilke diagnoser der er på autismespektret, hvordan funktionsnedsættelsen påvirker mennesket med autisme, hvilke kriterier der er for en diagnosticering med autisme, samt hvor mange mennesker der er diagnosticeret med autisme i en dansk kontekst.

11.0. Teori

I dette kapitel er der en kort redegørelse for vores valgte teorier og hvordan vi vil bruge dem i vores analyse. I analysen har vi valgt at arbejde med udgangspunkt i et socialkonstruktionistisk perspektiv, derudover arbejder vi med Pierre Bourdieu og hans teori om felt, symbolsk vold og underkastelse, samt Foucault og den normaliserende bevægelse.

12.0. Analysedel 1

I denne analyse undersøger vi årsagen til, hvorfor nogle mennesker med autisme først bliver udredt og diagnosticeret på autismespektret som voksne. Dette gør vi ved at inddrage normaliseringsideologien, "diagnosekulturen", diagnosesystemer, handicapforståelse samt vores informanternes viden og erfaring.

13.0. Analysedel 2

I denne analyse undersøger vi hvilke oplevelser nogen mennesker med autisme har haft ift. at skulle leve op til samfundets normative værdier, før de blev udredt og diagnosticeret på spektret; analysen vil primært have fokus på mestringsstrategier.

14.0. Analysedel 3

I denne analyse undersøger vi de vanskeligheder den enkelte med autisme kan have haft forud for diagnosticeringen, men som har været i relation til autismen. Analysen har fokus på komorbiditeter, belastningsreaktioner og påvirkning af livskvaliteten.

15.0. Konklusion

I dette kapitel er vores konklusion, altså de resultater vi har fundet frem til via vores litteraturstudie, empiriindsamling, teorier og analyser. Med andre ord, vores konklusion giver svaret på vores problemformulering og forskningsspørgsmål.

16.0. Handleperspektiver

I dette kapitel har vi valgt at redegøre for nogle af de handleperspektiver vores analyser og vores konklusion lægger op til.

17.0. Metodiske efterrefleksioner

I dette kapitel redegør vi for de metodiske refleksioner vi har haft undervejs i forskningsprocessen, med udgangspunkt i vores fremgangsmåde og forskningsdesign. Formålet med dette kapitel er, at tydeliggøre de udfordringer vi har haft i processen på baggrund af de valg vi har taget.

18.0. Perspektivering

I dette kapitel vil vi kort præsentere et par af de ting vi er blevet opmærksomme på i udarbejdelsen af vores speciale, men som vi pga. specialet fokus, ikke har undersøgt nærmere.

2.0. Indledning

Ifølge Socialstyrelsen vurderes det i 2014, at der i Danmark er mellem 35.000 og 55.000 mennesker der opfylder de diagnostiske kriterier for en autismespektrumforstyrrelse (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen & Kaas, 2014, s. 4), mens Autismeforeningen i 2020 oplyser at ca. 2.8%, svarende til omkring 160.000 personer, er diagnosticeret med autisme i Danmark (Landsforeningen Autisme, 2020). Samtidig er der ifølge Specialområde Autisme i Region Midtjylland og deres autismeplatform både internationale og nationale undersøgelser der viser, at over 1% af befolkningen har autisme, mens et stigende antal studier påviser at forekomsten af autisme i befolkningen måske er tættere på de 2% (Jørgensen & Sirdorf, s.d.). Det kan dermed konkluderes, at det er svært at vide præcist hvor stor en del af den danske befolkning, der er diagnosticeret med en autismespektrumforstyrrelse eller som opfylder kriterierne for at få en sådan diagnose, men det er formentlig mellem 1-3%.

Ifølge Socialstyrelsen har antallet af personer der bliver diagnosticeret med en autismespektrumforstyrrelse, været stigende gennem en årrække. For 23 år siden var forekomsten af autisme kun 1 promille, hvor der for 6 år siden var en forekomst på 1%. Denne stigning er påvist både i danske og udenlandske studier (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen & Kaas, 2014, s. 9). Når man sammenligner tallene fra Socialstyrelsen, Autismeforeningen og Specialområde Autisme, indikerer det ligeledes at der fortsat er en stigning i antallet af mennesker med autismespektrumforstyrrelse.

Der er stor forskel på hvor mange drenge/mænd og hvor mange piger/kvinder der er diagnosticeret med autisme. Generelt er der tre til fire gange så mange drenge/mænd, der har en autisme diagnose. Ifølge flere forskere er forskellen mellem mænd og kvinder på autismespektret i virkeligheden ikke så stor, som den ser ud til at være. De peger i stedet på at der kan være en underdiagnosticering af kvinder, ligesom forskningen har vist at kvinder skal have flere tydelige symptomer på autisme end mænd, før de får stillet en autisme diagnose. Der er en hypotese om at piger og kvinder er bedre til at imitere omgivelserne og dermed kan de bedre camouflere deres

sociale udfordringer, så deres adfærd ikke er lige så påfaldende som hos mænd med autisme. Ofte er det dog meget energikrævende at skjule de autistiske træk for omverdenen (Jørgensen & Sirdorf, s.d.).

Med udgangspunkt i stigningen af antallet af mennesker der er diagnosticeret på autismspektret, samt hvor energikrævende det er bevidst eller ubevidst at skjule de autistiske træk for omgivelserne, mener vi det er interessant at undersøge det at blive udredt og diagnosticeret på autismspektret som voksen.

3.0. Problemfelt

Autisme hos voksne - et underbelyst tema

I onlinemediet Zetland kunne man i december 2019 læse om voksne mennesker, som først sent i deres liv var blevet udredt og diagnosticeret med en autismespektrumforstyrrelse. Artiklens fokus var at problematisere det forhold, at nogle personer med autisme først sent i livet udredes og diagnosticeres og dette har nogle positive og negative konsekvenser for den enkelte. Særligt det at blive diagnosticeret med en lidelse, som er blevet forvekslet med autisme, anskues som den overliggende problemstilling. Formanden for Landsforeningen Autisme, Heidi Pernille Thamestrup citeres i artiklen:

Faktisk har voksenpsykiatrien kun beskæftiget sig med feltet de seneste fem til ti år [...]. Det er stadig ikke ordentligt beskrevet, hvordan autisme ser ud hos voksne. Det betyder, at man stadig ikke altid finder autisme hos voksne. Når man ser noget autisraelignende, kalder man det borderline, skizofreni, angst, tvangstanker, depression, bipolar og forsøger at medicinere det (Alfort, 2019).

Komorbiditet blandt autister er almindeligt forekommende

Komorbiditet er almindeligt forekommende ved personer med autisme og under en given psykiatrisk udredning vil der være risiko for at personer med en endnu ikke diagnosticeret autismespektrumforstyrrelse, har vanskeligheder som fylder mere end deres autisme, såkaldt "Diagnostic overshadowing". I tilfælde med "Diagnostic overshadowing" vil de symptomer, som eventuelt kan indikere forekomsten af autisme, kunne blive betragtet som brede fænotyper, hvilket vil sige: forekomster af enkelte symptomer på autisme, som ikke resulterer i en autisme diagnose. Lidelser som kan indgå i komorbiditet med autisme kan for eksempel være ADHD, depression, angst, selvskadende og udadreagerende adfærd (Trammell, Wilczynski, Dale, & McIntosh, 2013, s. 936-946).

At modtage behandling for hverdagslivet

En person med en underliggende autismespektrumforstyrrelse kan altså risikere at blive udredt og diagnosticeret med en anden lidelse og modtage behandling herfor, uden at personen på noget tidspunkt bliver diagnosticeret med autisme. Personen vil dog fortsat have samme barrierer i hverdagslivet og de samme støttebehov som deres underliggende autisme medfører. Dermed bliver den eventuelle sociale- og sundhedsmæssige behandling personen modtager ikke målrettet deres autisme, men i stedet de diagnoser, som måske objektivt fylder mere. Resultatet for personen bliver, at de ikke kompenseres i forhold til deres underliggende funktionsnedsættelse, men i stedet bliver behandlet for de lidelser, som muligvis kan være en følge af den manglende støtte i forhold til deres autisme. Personen ender med andre ord med, at modtage behandling for den manglende mestring af hverdagslivet, som kan være en følge af en underliggende autisme.

Når samfundet fordrer indre kontrol frem for ydre kontrol

Carsten Jørgensen, professor mso i klinisk psykologi, redegør i sin bog "Danmark på Briksen", for at mennesker, som befinder sig i et moderne vestligt samfund, har en livsverden som er koloniseret af en vækstideologi, som både omfatter vækst i samfundet, men også vækst hos det enkelte menneske. Carsten Jørgensen argumenterer videre for, at vækstideologien medfører at hverdagslivet accelereres for den enkelte. Evnen til at navigerer i dette med succes afgør den sociale status, man opnår i samfundet. Samfundet har ligeledes bevæget sig fra at være forankret i små, overskuelige og geografisk forankrede sociale fællesskaber, til i stedet at bestå af mere overfladiske relationer med deraf manglende mulighed for en ydre social kontrol. Enkeltindividet er i stedet for det sociale fællesskab, blevet samfundets omdrejningspunkt og den tidligere ydre kontrol fra lokalsamfundet, er blevet erstattet af en indre (selv)kontrol (Jørgensen, 2012, s. 91-82).

Undersøgelse viser at autister har svært ved at omsætte abstrakt viden til praksis

Amerikansk forskning viser, at personer som er diagnosticeret med autisme og som samtidig har gode verbale evner, kan anvende disse som en kompenserende mekanisme for læring. De er gode til at tilegne sig viden, men har svært ved at

overføre denne viden til praktisk anvendelse (Williams, Minshew & Goldstein, 2015, 859-867).

Som Carsten Jørgensen argumenterer for, så lever vi i dag i et samfund hvor vækstideologien accelererer hverdagen og kravene til den enkelte, uanset om man har let ved at tackle dette eller ej. I takt med at personer bliver ældre, stiger kravene således at den enkelte skal indgå i mere og mere komplekse sammenhænge, som for eksempel en arbejdsplads, og samtidig være i stand til at navigerer i disse.

Forskningen viser endvidere, at de personer med en autismespektrumforstyrrelse, som har gode verbale egenskaber, i en lang periode af deres liv sagtens kan efterkomme omgivelsernes krav, men at det bliver sværere og sværere med alderen (Williams, Minshew & Goldstein, 2015, 859-867).

Det vil sige, at vi sandsynliggøre, at en mulig forklaring på, at nogle personer med autisme først sent i livet, hvis overhovedet nogensinde, udredes og diagnosticeres med en autismespektrumforstyrrelse, kan skyldes at samfundet har ændret sig, således at kravene til den enkeltes hverdag stiger og dette medfører, at de belastes i en sådan grad, at det kommer til udtryk i form af blandt andet angst, depression og adfærdsvanskeligheder.

Dette medfører at nogle mennesker vil blive udredt, diagnosticeret med og behandlet for autisme, mens andre, med en underliggende autisme, vil blive behandlet for deres belastningsreaktioner. Resultatet for de sidstnævnte kan være at de aldrig udredes og diagnosticeres med autisme eller at de, måske først sent i livet, udredes for dette, i tilfælde af at symptomerne på autisme bliver belyst tilstrækkeligt og således bliver den primære diagnose frem for belastningsreaktionerne.

For personer med autisme medfører de stigende krav og kompleksitet i hverdagslivet, således en barriere i forhold til at kunne fungerer i hverdagen, hvilket medfører at de ressourcemæssigt kommer til kort. Netop problemstillingen omkring den manglende udredning og diagnosticering for autisme finder vi interessant, i det der er tale om en gruppe af personer, som muligvis har et støttebehov i forhold til at være inkluderet i

samfundet, men ikke får støtte til dette grundet deres mistrivsel og belastningsreaktioner, som stjæler fokus fra deres egentlige støttebehov. Inklusion er i FNs handicapkonvention nævnt som en rettighed og her defineres retten til inklusion som: “At mennesker med handicap har ret til lige muligheder og til at deltage i alle dele af samfundslivet på lige fod med alle andre, det vil sige ret til inklusion” (Kallehauge, 2013).

Men oplever personer, som først sent er udredt med autisme sig overhovedet ekskluderet?

Et britisk studie foretaget i 2019, bestående af en kvalitativ undersøgelse af 9 mennesker, der for nyligt var blevet diagnosticeret på autismspektret, efter de var fyldt 50 år, viste at følgende 5 temaer havde relevans i forhold til, hvordan den enkelte efterfølgende så sig selv:

1. Tidlige tegn på autisme

Efter udredningen og diagnosticeringen har de kunne genkende forhold i fortiden som har relation til personens autisme.

2. Erkendelse af at være anderledes

Gennem hele livet har de haft en erkendelse af at være anderledes. Dette omtales i undersøgelsen hovedsageligt i negative vendinger og antages derfor at have haft en negativ betydning for den enkelte.

3. Modtage en diagnose

Det at modtage en diagnose har været forløsende og har gjort at de efterfølgende har kunne se sig selv i et andet perspektiv, herunder at opgive at ændre på sig selv for at passe ind.

4. Brugbarheden af en diagnose

De har efterfølgende anvendt diagnosen som forklaringsramme for mange af de ting, som de oplever som problematiske og de har på den baggrund

gjort flere opdagelser om dem selv, som hjælper dem til at mestre hverdagen. Undersøgelsen viser også at diagnosen kan have negative konsekvenser i form af mobning og stigmatisering fra omgivelserne.

5. Støtte og mestring

De tilkendegiver at der ikke findes meget støtte, som er målrettet voksne med autisme. Her er det i stedet op til den enkelte at opsøge støtte og viden om mestringsstrategier (Stagg & Belcher 2019).

Undersøgelsen viser ikke i sig selv om personerne har opfattet sig selv som ekskluderet, men den viser at udredningen og diagnosticeringen har haft meget stor betydning for den enkelte og har gjort at de i et retrospektiv har kunne forklare mange af de vanskeligheder de har haft i deres liv. Undersøgelsen viser ligeledes heller ikke hvilke behov personer, som er udredt og diagnosticeret med autisme som voksne har.

Hvilken støtte giver vi i Danmark?

I forhold til Danmark har Socialstyrelsen udarbejdet et vidensnotat, som samler sammen på evidensbaserede metoder med henblik på blandt andet at yde støtte til voksenalderen med autisme. Heraf fremgår det at:

Gruppen af voksne med autisme er stor, men der er meget lidt dokumenteret viden om og evidens for bestemte sociale indsatser. Det er derfor svært at sige noget om sammenhængen mellem indsats og effekt og vise vej for praksis i forhold til voksne med autisme. I valget af indsatser på voksenområdet er man derfor nødt til at oversætte viden om virkningsfulde indsatser fra børneområdet til voksenområdet (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen, & Kaas, 2014).

Samlet kan vi altså indtil videre konstatere, at vi har med en gruppe af mennesker at gøre som oplever at have problemer som følge af, at de ikke udredes før sent i livet og når de endelig udredes, så er der flere udfordringer i forhold til at finde ud af hvad de faktisk har behov for.

Selvstændighed og livskvalitet blandt voksne med autisme

Amerikansk forskning i selvstændighed og livskvalitet blandt voksne med autisme viser, at personer som er født med autisme og som har en IQ i mellem 70 og 100 har den største grad af selvstændighed i voksenlivet. Den laveste grad af selvstændighed i voksenlivet er hos dem med en IQ under 50. Der er dog også en ringere grad af selvstændighed hos voksne med autisme for dem med IQ over 100 (Drmic, Szatmari, & Volkmar, 2017, s. 244-251).

I forhold til livskvalitet viser studiet, at personer med autisme generelt har en lavere livskvalitet end personer uden, samtidig er livskvaliteten proportionelt dårligere jo senere i livet diagnosticeringen forekommer. I rapporten bemærkes det dog at definitionen af livskvalitet for mennesker med autisme, muligvis ikke vil være det samme som definitionen af livskvalitet for personer uden autisme. En høj grad af selvstændighed og en høj score i livskvalitet, ud fra de parametre som en person uden autisme vil anvende til at måle på dette, vil muligvis medføre, at mange med en autismespektrumforstyrrelse vil opnå gode resultater i en undersøgelse, som måler på netop selvstændighed og livskvalitet. Som eksempel kan man forestille sig en person med autisme, give udtryk for at have en god hverdag og være meget selvstændig, grundet at vedkommende har sikret sig et liv i isolation, faste rutiner og lav kompleksitet, hvilket medfører den høje score. Den samme person kunne dog samtidig træffes, at leve et liv uden mulighed for støtte, i social isolation og ikke nogen eller noget til at stimulere dem. Resultatet er at de lever et liv hvor deres livskvalitet måles som høj, men potentielt set kunne have været højere (Drmic, Szatmari, & Volkmar, 2017, s. 244-251).

Vi kan altså på baggrund af eksisterende forskning sandsynliggøre, at personer som først sent i livet udredes med autisme, har nogle væsentlige barrierer i forhold til at opnå en livskvalitet på samme niveau som hvis de var blevet udredt tidligere i livet, da en tidligere udredning ville have medført fokus på deres støttebehov og ville derfor kunne have stimuleret dem til at opnå en højere grad af både inklusion og livskvalitet.

Endelig giver viften af forskning og studier inden for området sendiagnosticeret autisme grobund til en masse nye perspektiver og spørgsmål, bl.a.:

- Hvordan har personer med autisme mestret deres tilværelse før de blev udredt og diagnosticeret.
- Har der været forhold i personens liv, som har gjort social intervention unødvendig.
- Har personen haft et afsavn som de efter udredningen er blevet eller kan blive kompenseret for gennem social intervention.
- Hvilken støtte vil i givet fald kunne kompensere dem, således deres inklusion i samfundet sikres.

Netop disse videnskuller gør problemstillingen relevant i forhold til udførelsen af socialt arbejde, for personer som sent i livet udredes og diagnosticeres med autisme.

I det følgende kapitel har vi forsøgt at samle nogle af disse videnskuller i en problemformulering, samt i et sæt forskningsspørgsmål, som vil være nødvendige at besvare, forud besvarelsen af vores problemformulering.

4.0. Problemformulering

Hvilke konsekvenser kan det have for personer med en autisme diagnose, at de først bliver udredt som voksne?

4.1. Forskningsspørgsmål

- Hvad er årsagen til, at nogle mennesker med autisme bliver udredt og diagnosticeret på autismespektret som voksne?
- Hvordan kan mennesker med autisme opleve det, at skulle leve op til samfundets normative værdier, før de blev udredt med autisme som voksne?
- Hvilke barrierer kan mennesker med autisme have oplevet, som følge af at blive udredt sent i livet?

5.0. Afgræsning

Vores undersøgelse tager sit udgangspunkt i socialt arbejde og vi har således interesse i at undersøge fænomener med relation til udførelsen af socialt arbejde. Når vi vælger at undersøge en målgruppe, som er løst defineret som “mennesker som er sent udredt med autisme” vil vores fokus derfor være på hvilke sociale forhold, som er medvirkende til at de udredes sent, hvilke sociale konsekvenser det har og hvordan eventuelle barrierer som disse personer oplever at have, kan afhjælpes gennem social intervention.

Dette fokus udelukker dog ikke biologiske og psykologiske forklaringer og løsninger, som vi vil anvende til at forklare og forstå hvad autisme er, således vi kan fortolke det i en social kontekst.

Gennem vores litteraturstudie har vi derfor foretaget en sortering i materialet, således at vi har frasorteret forskning, som ikke kan anvendes til at forklare forekomsten og facilitering af støtte for autister i et sociologisk perspektiv.

6.0. Begrebsafklaring

I dette kapitel vil vi kort uddybe, hvordan vi definerer de centrale begreber, som vi benytter i vores speciale.

Autismespektrumforstyrrelse

I specialet benytter vi begreberne autismespektrumforstyrrelse, autismespektret, autisme, spektret og ASF, vi bruger disse begreb som samlebegreber for diagnoserne infantil autisme, atypisk autisme, aspergers syndrom og anden gennemgribende mental udviklingsforstyrrelse (GUA).

Sendiagnosticering / voksendiagnosticering

I specialet bruger vi begreberne sendiagnosticering samt voksendiagnosticering, i dette projekt henviser det til de mennesker der udgør vores målgruppe; mennesker der er minimum 20 år, når de bliver udredt og diagnosticeret på autismespektret.

Samfundets normative værdier

I specialet bruger vi begreberne samfundets normative værdier, hvilket i dette projekt henviser til de værdier, som er dominerende i den brede befolkning. Disse normative værdier er oversat til personlige egenskaber, som bl.a. er at være kreativ, åben for nye muligheder, fleksibel, selvstændig, autonom og at have en høj grad af selvkontrol (Jørgensen, 2010, s. 123-125).

Neurotypiske

I specialet bruger vi betegnelsen neurotypiske, om de mennesker der ikke har en diagnose.

7.0. Videnskabsteoretisk tilgang

I forhold til vores videnskabsteoretiske tilgang, har vi ikke et urokkeligt videnskabsteoretisk perspektiv, men i stedet inddrager vi hhv. hermeneutikken og fænomenologien, som en inspiration for måden vi udarbejder vores undersøgelse på.

For at forstå vores interesse i dette projekt og hvordan vi potentielt bevidst eller ubevidst kan præge undersøgelsen, er det væsentligt at tydeliggøre vores forforståelse.

7.1. Vores forforståelse

Vi er begge uddannede socialrådgivere med flere års erfaring med socialt arbejde, herunder at arbejde med mennesker på autismespektret. Mellem os har vi flere års erfaring med at arbejde intersektionelt med mennesker med autisme i hhv. myndighed og udførerled. Vi har ligeledes flere års erfaring med at arbejde med borgere med komorbiditeter og belastningsreaktioner. Vi arbejder fortsat med den nævnte målgruppe og har derudover, via vores kandidatuddannelse i socialt arbejde, valgt at specialisere os i krydsfeltet mellem det sociale- og sundhedsfaglige felt og rehabilitering.

Dermed besidder vi en forforståelse om netop autismespektrumforstyrrelser og hvordan disse kan komme til udtryk hos den enkelte og påvirke deres hverdag. Vores forforståelse er baseret på vores egne erfaringer, viden fra forskning samt antagelser vi gør os på vegne af andres erfaringer og fortællinger. Dette efterlader os med meget viden, som dog er tilfældigt sammensat af brudstykker af viden vi har erhvervet os over tid. Det kan derfor ikke anvendes som en kilde til troværdig sandhed, men kan anvendes til at skitsere hvordan verdenen ser ud fra vores eget perspektiv. Vores erfaringer er forskellige og baseret på andre menneskers erfaringer, hvilket efterlader os med et sløret billede af hvordan tingenes tilstand i virkeligheden er.

Vores forforståelse danner også grundlaget for, hvordan vi har grebet vores afdækning af problemfeltet an, i det vi dels har haft nogle antagelser og dels har haft en manglende viden om årsagssammenhænge i forhold til det at være sent diagnosticeret med autismespektrumforstyrrelse. For at klarlægge hvad der er relevant viden, har vi besluttet at foretage en kvalitativ undersøgelse, for på baggrund af denne, at foretage et litteraturstudie.

Dette gør, at vores empiriske grundlag er påvirket af, at vores baggrund er socialfaglig og vi vil derfor ikke have samme fokus med vores undersøgelse, som man for eksempel kunne forestille sig en psykolog ville have, selvom emnet bevæger sig på tværs af både det sociale og psykologiske område.

7.2. Videnskabsteoretisk positionering

Vores problemstilling er baseret på vores viden og antagelser om hvorfor nogle personer som har en autismespektrumforstyrrelse, først sent i livet lader sig udrede. Da vi ønsker at afklare hvordan dette påvirker den enkelte persons muligheder for at leve et liv uden afsavn, har vi ikke på forhånd en fast afgrænset forskningsgenstand, men må i stedet anvende en mere eksplorativ tilgang, hvor slutproduktet for vores undersøgelse ender ud i formuleringen af den egentlige forskningsgenstand (Frederiksen, 2018, s. 85).

Vores problemstilling tager sit udgangspunkt i de forhold som gør sig gældende på nuværende tidspunkt og med undersøgelsen skaber vi derfor et øjebliksbillede af tingenes tilstand, som de gør sig ud netop nu.

For at kunne klarlægge hvad der har betydning for, at en person med en autismespektrumforstyrrelse lader sig udrede, samt hvordan dette påvirker den samme persons mulighed og behov for at modtage en social intervention, må vi afklare hvordan vi genererer brugbar data til dette. Eksisterende forskning har kunne pege os i retning af, hvor der findes videnskuller, ligesom der findes forskning, som allerede har afdækket dele af det fænomen og problemstilling vi ønsker at undersøge. Vi kan dog ikke påregne, at eksisterende forskning vil kunne give os præcis den data vi har behov

for, hverken i form af kvalitativ eller kvantitativ data. En besvarelse på spørgsmålet om konsekvenser af en manglende udredning for autisme vil have en meget lav validitet og reliabilitet, såfremt vi besvarer dette alene på baggrund af kvantitative data. I stedet må vores undersøgelse tage sit udgangspunkt i kvalitativ data, som indhentes direkte hos personer med et godt kendskab til problemstillingen og som kender til den kontekst, hvor i problemstillingen findes. Grundlaget for vores undersøgelse vil derfor optimalt bestå af en population af personer, som selv er sent udredt med en autismspektrumforstyrrelse og som kan fortælle om betydningen af dette i forhold til dem selv, deres omgivelser samt om de har oplevet eller oplever afsavn, som følge af den sene udredning. Her må vi forsøge at udvælge en gruppe af personer som opfylder kriteriet “at være sent udredt for en autisme” og som samtidig er så repræsentativ for gruppen som muligt (Frederiksen, 2018, s. 88-90).

Når vi ikke på forhånd har en fast defineret forskningsgenstand og derfor må gå eksplorativt til værks, begrænser dette vores valg af forsknings stilart. Her vil en tilgang baseret på individuelle interviews være at foretrække, da dette giver vores gruppe for undersøgelsen mulighed for at levere data, som vi ikke på forhånd kan vide hvad er. En person som interviewes vil kunne stilles åbne spørgsmål, reflektere over disse og levere svar, som vi ikke på forhånd vil kunne vide noget om (Frederiksen, 2018 83-106, s. 91). For at gøre vores undersøgelse relevant i forhold til tid og sted, må vi foretage undersøgelsen indenfor så kort et tidsrum som muligt, for at begrænse forhold som påvirker de interviewedes svar, ligesom vi må foretage undersøgelsen med udgangspunkt i personer, som befinder sig inden for de samme samfundsmæssige rammer og derfor har lignende forudsætninger for, at forstå deres egen sammenhæng med deres omgivelser (Frederiksen, 2018, s. 94-95).

Når vores tilgang delvist er præget af et forudgående kendskab, som gør sig gældende for vores målgruppe, er der særlige videnskabsteoretiske perspektiver som vil være at foretrække frem for andre. I det vi ikke på forhånd har et klart billede af vores forskningsgenstand, men i stedet vil lade de personer vi interviewer definere dette, må vi forholde os åbne for at anvende forskellige videnskabsteoretiske perspektiver. Når vi skal interviewe en udvalgt gruppe af informanter, og samtidig har behov for at afdække en specifik problemstilling, er vi nødsaget til at tage udgangspunkt i vores

egen forforståelse, af hvad der kan være mest givtigt at spørge informanter om. Vi ønsker dog samtidig at lade informanterne skabe vores data i videst mulige omfang, i det vi ikke på forhånd kan have en erkendelse af hvilke eventuelle nye problemstillinger, som bliver synlige i den data vi modtager. Vores videnskabsteoretiske perspektiv vil derfor i varierende grad være hhv. hermeneutisk eller fænomenologisk. (Monrad, 2018, s. 110).

Da vi er inspireret af to forskellige videnskabsteoretiske perspektiver, vil vi kort redegøre for dem, således det er tydeligere hvordan vi bruger disse.

Fænomenologi: I det fænomenologiske perspektiv analyseres de sociale fænomener ikke som ting eller sociale fakta, men som fænomener der optræder i menneskers livsverden (Juul & Pedersen, 2012, s. 403). I specialet beskæftiger vi os med menneskers oplevelser, viden og erfaring i forhold til at blive udredt og diagnosticeret på autismspektret som voksne, hvorfor vi tager udgangspunkt i aktørperspektiver og dermed hvordan fænomenet opleves af nogle mennesker med autisme. Med udgangspunkt i den fænomenologiske inspiration, er der ikke en objektiv virkelighed, da fænomenologi betyder "*Læren om det, som viser sig for os*", samtidig afviser fænomenologien "*verden som den er for os*" og "*verden som den er i sig selv*" (Zahavi, 2010 i Juul i Juul & Pedersen, 2012, s. 65). Når vi lader os inspirere af det fænomenologiske perspektiv, gør vi det i en overbevisning om, at vores informanter er det erfarne subjekt og dermed er virkeligheden det, som deres erfaring viser, hvilket vil sige at vi hverken kan beskrive eller forklare det uden at inddrage vores informanter (Juul i Juul & Pedersen, 2012, s. 65). Vi er derfor interesserede i at få beskrevet informanternes oplevelser og erfaringer i detaljer, med henblik på at fortolke det gennem vores analyse.

Hermeneutik: I det hermeneutiske perspektiv er tilgangen at vi altid har en intuitiv forforståelse i forståelsen af det ukendte (Juul i Olesen & Monrad, 2018, s. 325). Der er flere udgaver af hermeneutikken, hvoraf vores inspiration er fra Gadammers filosofiske hermeneutik, som er en videreførelse af Heideggers filosofiske hermeneutik, der var inspireret af Husserls fænomenologi. Ifølge Gadamer er der ingen

standardmetoder til forståelsen af menneskelivet. Vi skal ikke finde sandheden om virkeligheden, men vi medbringer fordomme/forforståelser ind i forskningsfeltet. Disse fordomme, eller forforståelser, skal ikke udelukkende betragtes som et problem der forhindrer forståelsen, men som fordomme der er produktive for selve erkendelsen (Juul i Olesen & Monrad, 2018, s. 324). De forforståelser vi har, er bestemmende for, hvad vi forstår og ikke forstår, derfor også hvad vi undrer os over (Juul i Juul & Pedersen, 2012, s. 112). Det er altså vores forforståelse som der er redegjort for i 7.1., der er bestemmende for hvad vi undrer os over ift. mennesker der er diagnosticeret med autisme som voksne. Vi har derfor med udgangspunkt i vores erfaringer, italesat vores forforståelser, med henblik på at skabe nye erfaringer og ny viden. Derudover kan den viden vi får fra interviews med vores informanter, formentlig give os en ny viden og dermed en ny forforståelse.

8.0. Abduktiv tilgang

I vores forskningsdesign, samt vores analysestrategi tager vi udgangspunkt i abduktion, da vores formål er at have en vekselvirkning mellem empiri og teori (Olesen & Monrad, 2018, s. 19).

Vi benytter os af den abduktive tilgang, da vi undervejs i forskningsprocessen bestræber os på at veksle mellem de empiriske iagttagelser, i form af viden fra vores informanter, samt tidligere forskning på området og de teoretiske betragtninger med udgangspunkt i vores videnskabsteoretiske udgangspunkt og vores analyser. Ved at gøre brug af denne vekselvirkning, vil vi forsøge at placere et fænomen - altså voksne der bliver udredt og diagnosticeret på autismspektret - i en teoretisk sammenhæng, for at opnå en bedre forståelse af fænomenet eller få et nyt teoretisk perspektiv på det (Olesen & Monrad, 2018, s. 19).

9.0. Forskningsdesign og metode

Dette kapitel omhandler vores forskningsdesign og dermed de metodiske valg vi har foretaget i processen af udarbejdelsen af dette speciale. Formålet med kapitlet er derfor, at vise hvordan vi har undersøgt vores problemstilling, samt hvordan vi er kommet frem til vores resultater. Kapitlet viser ligeledes de overvejelser vi har gjort ift. adgang til informanter, udvælgelsen af disse mv.

9.1. Kvalitativ forskningsundersøgelse

Vores speciale tager udgangspunkt i en kvalitativ forskningsundersøgelse, da vi ønsker at sætte fokus på menneskers oplevelse af og årsager til, at blive udredt og diagnosticeret på autismespektret som voksne.

Der eksisterer forskellige metoder til udarbejdelsen af en kvalitativ forskningsundersøgelse; Interview, feltarbejde, observation, videoobservation, aktionsforskning, fokusgrupper, dokumentanalyse, autoetnografi, evaluering og mixed methods (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 20-21). Da vi tager udgangspunkt i et aktørperspektiv og dermed enkeltes subjektive oplevelse og årsagssammenhænge, har vi valgt at tage udgangspunkt i interviews som vores forskningsmetode.

9.2. Interviews som kvalitativ forskningsmetode

I vores projekt har vi valgt at anvende interviews som vores kvalitative forskningsmetode, med henblik på at undersøge årsagssammenhænge ift. at blive udredt og diagnosticeret på autismespektret som voksen.

Interviews er en måde hvorpå vi kan opnå viden om menneskers livssituation, meninger, holdninger og oplevelser på (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 29), hvilket er det vi ønsker at opnå med vores speciale, specifikt ift. mennesker der udredes og diagnosticeres med autisme som voksne.

I brugen af vores interviews, har vi været inspireret af et fænomenologisk udgangspunkt, vi har derfor ønsket at få præcise beskrivelser af hvordan selve fænomenet, at blive udredt med autisme som voksne, opleves fra et førstepersonsperspektiv (Giorgi, 1975a i Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 31). Vores brug af interviews har været som en metode, der kan udtrykke den enkeltes erfaring fra episoder, som er sket forud for den interaktion der er til stede i selve interviewet (Kvale & Brinkmann, 2009 i Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 31).

9.3. Udvælgelse af informanter

Ved udvælgelsen af vores informanter, har vi haft kriteriet om at informanterne skal være udredt og diagnosticeret på autismspektret efter det fyldte 20 år og bosiddende i Nord- eller Midtjylland. Vores hensigt har været at vide så lidt som muligt om informanterne forud for et interview, men vi har valgt en nogenlunde ligelig fordeling mellem kvinder og mænd. Kriteriet om vores informanters geografiske placering, er udelukkende af hensyn til os, da vi gerne vil foretage vores interview ved fysisk møde.

9.3.1. Adgang til informanter

I starten af projektet, har vi været i tvivl om, hvor nemt det vil være at få adgang til informanter. Vi har drøftet om vi skulle benytte os af adgang gennem egen arbejdsplads, da vi begge arbejder med borgere der er i målgruppen for vores undersøgelse. Adgangen gennem egen arbejdsplads fravalgte vi i første omgang, da vi ikke vil lade den professionelle arbejdsrelation mellem os og informant påvirke interviewet, informantens respons eller det efterfølgende samarbejde med informanten. I stedet har vi valgt at få informanter af to veje på samme tid, hhv. direkte adgang til potentielle informanter og adgang gennem gatekeeper.

9.3.1.1 Formidlingen til potentielle informanter

Vi har udarbejdet følgende formidling til potentielle informanter, som vi har gjort brug af i begge vores tilgange, til at få adgang til potentielle informanter:

Vi er to specialestuderende ved Aalborg Universitet (Aalborg), som henvender os fordi vi gerne vil høre om dine bevæggrunde ift. at gennemgå en psykiatrisk udredning, som resulterer i en autisme diagnose.

Vores målgruppe er mennesker med autisme, som udredes og diagnosticeres efter de er fyldt 20 år. Vi har brug for din hjælp, fordi vi gerne vil vide hvilken forståelse, oplevelse og erfaringer du har med dette.

Det kan vi ikke, uden hjælp fra jer som sidder med erfaringerne ift. at få en autisme diagnose som voksen.

Vi vil gerne lave interviewet mellem den 1. februar og 1. marts 2020. Selve datoen og tidspunktet på dagen er du med til at bestemme. Vi vil forsøge at tilpasse os dine planer.

Hvis du ønsker det kan vi lave interviewet hjemme hos dig, ellers finder vi et lokale tæt på hvor du bor. Det er at foretrække hvis du bor i Nordjylland eller Midtjylland.

Vi vil begge være med til at interviewe dig og du er velkommen til at tage en person med som du er tryk ved. Vi vil gerne lave en lydoptagelse af interviewet, så vi kan bruge det i projektet efterfølgende. Dit navn vil IKKE fremgå i vores projekt.

Forud for interviewet har vi forberedt nogle spørgsmål inden for vores overordnede emne.

Selve interviewet vil højst tage en time til halvanden.

Efterfølgende vil vi bruge interviewet i vores projekt og slette selve optagelsen, når vi har været til vores mundtlige eksamen, forventeligt i juni 2020.

Hvis du har spørgsmål eller lyst til at hjælpe os ved at fortælle om dine erfaringer, bedes du kontakte os på pschmi18@student.aau.dk

Hvis du har en kontaktperson eller lignende, er du velkommen til at bede dem om at kontakte os på dine vegne. Hvis du foretrækker at lave aftaler telefonisk, må du gerne skrive det i mailen, så aftaler vi et tidspunkt hvor vi ringer dig op.

Med venlig hilsen,

Jakob Skov & Pernille Schmidt

Ved udarbejdelsen af formidlingen, har vi gjort brug af de 10 H'er, for at gøre det "autismevenligt" (Bohr, 2019)

De 10 H'er:

- Hvad skal jeg lave? (Indhold)
- Hvorfor skal jeg lave det? (Mening)
- Hvordan skal jeg lave det? (Metode)
- Hvor skal jeg lave det? (Placering)
- Hvornår skal jeg lave det? (Tidspunkt)
- Hvor længe skal jeg lave det? (Tidshorisont)
- Hvem skal jeg lave det med? (Personer)
- Hvor meget skal jeg lave? (Mængde)
- Hvem kan jeg få hjælp af? (Person)
- Hvad skal jeg lave bagefter? (Indhold)

Ved at bruge de 10 H'er til udarbejdelsen af formidlingen, har vi forsøgt at gøre interviewet så forudsigeligt som det er muligt, idet vi gennem vores erfaringer med at arbejde med mennesker med autisme, ved at det kan være befordrende for mødet, herunder hvor meget og hvor relevant information vi vil kunne få fra mødet, at der tages hensyn til den person vi skal interviewe. Ville vi gribe interviewet an uden disse forholdsregler, vil vores vurdering være, at vores interviews ville være af kortere varighed, flere ville afvise at deltage i undersøgelsen og besvarelsen og interaktionen under selv interviewet vil potentielt blive påvirket i negativ grad.

9.3.1.2. Adgang gennem gatekeeper

Vi har, som tidligere nævnt, anvendt to tilgange til at få adgang til vores informanter. Den ene har været igennem en gatekeeper. En gatekeeper er en, som kan give adgang til at vi kan forske inden for en bestemt social kontekst, som i vores tilfælde er organisationer og frivillige foreninger (Kristiansen & Krogstrup, 1999 i Monrad i Olesen & Monrad, 2018, s. 133). Vi har haft flere mulige gatekeepere, da vi via mail har kontaktet flere organisationer fx autismecentre og frivillige foreninger inden for autismeområdet. Dette har resulteret i et samarbejde med en organisation, hvor ledelsen har sendt vores forespørgsel ud til sit personale, som primært er § 85 specialpædagogiske støttepersoner, dermed er disse støttepersoner blevet gatekeeper for vores adgang til feltet via dem. Fordi der er flere § 85 støttepersoner der har modtaget vores forespørgsel, har vi flere gatekeepere, som har mulighed for at påvirke vores adgang til informanterne, fordi de kan have forestillinger både om hvad der karakteriserer målgruppen og hvilke personer der er egnede som informanter for os - altså kan de bevidst eller ubevidst lave en selektion af vores adgang til informanter (Monrad, 2018, s. 133). Vi har forsøgt at undgå dette, ved at udarbejde den skriftlige formidling, som personalet skulle give videre til deres borgere. Det har dog været ude af vores hænder, om formidlingen er givet videre til alle borgere, kun borgere i vores målgruppe eller kun borgere som personalet har en forventning om vil deltage i vores undersøgelse.

Det skal nævnes at der via disse gatekeepere hurtigt har været 3 potentielle informanter der med eller uden støtte fra personalet, har taget kontakt til os. Vi har valgt at interviewe alle 3 informanter vi har fået gennem organisationen, det er uvist hvor mange potentielle informanter der reelt ville være via organisationen og personalet som gatekeeper.

9.3.1.3. Direkte adgang til potentielle informanter

Vores anden tilgang til at få adgang til vores informanter, har været igennem direkte adgang. Dette er til dels fordi vi med vores erfaring ved, at ikke alle i målgruppen modtager støtte, fx i form af socialpædagogisk støtte jf. § 85 i Serviceloven. Til Dels

fordi lederen i organisationen på forhånd oplyste, at vi ikke skulle forvente at det var muligt at få alle 10 informanter igennem dem.

Vi har haft et ønske om at få informanter der repræsenterer målgruppen bredt og dermed ikke er afgrænset til, at være dem der modtager støtte jf. Serviceloven.

Vores direkte adgang til potentielle informanter, har været ved at lave et Facebook-opslag i gruppen "Aspergerforeningen", som per 15. marts 2020 omfatter 3205 medlemmer. I dette Facebook opslag, har vi skrevet den samme formidling, som blev sendt ud til borgerne gennem gatekeeperne. Opslaget blev lavet 21. januar, senere samme dag måtte vi skrive en kommentar hvor vi "lukkede" for flere informanter, da vi havde fået dobbelt så mange potentielle informanter, som vi skulle bruge i vores undersøgelse.

Efterfølgende har der været et par stykker mere, der har taget kontakt til os. Ligeledes er der flere der via dette opslag har spurgt til en sammenfatning af vores resultater, når specialet er udarbejdet. Dette er et udtryk for, at der er interesse for vores undersøgelse og flere af de potentielle informanter har påpeget, at der mangler viden på området.

Når vi får informanter via denne tilgang, er det nødvendigt at vi sikre os, at vi får identificeret de rigtige informanter og at vi får lavet en forventningsafstemning med informanterne, så de har et fornuftigt grundlag til at vurdere om de vil deltage som informanter i vores speciale (Monrad, 2018, s. 133). Dette har vi gjort ved at beskrive vores position til feltet, samt spørge informanten om hvornår personen blev udredt og diagnosticeret på autismespektret, dette har været for at sikre os, at det er informanter der er blevet diagnosticeret efter det 20 år. Gennem denne tilgang har vi fået 18 potentielle informanter, inden vi "lukkede" opslaget for flere potentielle informanter, vi har interviewet 6 af disse.

9.3.2. Udvalgelse af informanter til interview

I vores søgen på informanter, har vi samlet fået 21 potentielle informanter. Vores udgangspunkt var at interviewe 10 personer til dette projekt, forud for COVID-19 havde vi gennemført 9 af disse interviews. Vi havde lavet aftaler med 10 informanter, men pga. COVID-19, har vi valgt at det er de 9 afholdte interviews der udgør vores indhentede data materiale.

Forud for udvælgelsen af informanter, havde vi et ønske om at vide så lidt som muligt om de potentielle informanter, vi havde dog et ønske om at kende geografisk placering, køn, samt at sikre os at informanten var over 20 år ved udredningen og diagnosticeringen af ASF.

Det er 9 mænd og 12 kvinder der udgør de 21 potentielle informanter. Udvalgelsen af vores informanter, har derfor været en ligelig fordeling mellem mænd og kvinder, da vi havde muligheden for dette. Derudover har vi ikke haft krav for udvælgelsen og i stedet taget udgangspunkt i den geografiske placering.

Disse er de 9 informanter som har bidraget med deres viden, erfaring og oplevelser til vores speciale:

Navn i projektet	Køn	Alder ved diagnosticering	Alder	Diagnose	Andre diagnoser
Mathias	Mand	24/25	34	Aspergers	Tidligere skizofreni (fejldiagnosticeret) Angst. Har tidligere haft depression.
Rikke	Kvinde	27/28	36	Aspergers	ADD/ADHD
Jonas	Mand	28	29	Aspergers	Belastningsreaktioner i form af stress, panikanfald og angst. Tidligere haft selvmordstanker.
Annette	Kvinde	31	42	Aspergers	Tidligere diagnosticeret med narkolepsi (fejldiagnosticeret).

					Tidligere depression.
Sofie	Kvinde	34	34	Aspergers	Angst. Belastningsreaktion i form af depression.
Simon	Mand	34	37	Aspergers	Depression. Belastningsreaktioner.
Maiken	Kvinde	35	41	GUA	Depression. Angst.
Lars	Mand	45	46	Aspergers	Mistanke om ADD. Tidligere haft stress.
Niels	Mand	46	48	Aspergers	Panikanfald. Angst. Selvmordstanker. Depression.

Da vi vil sikre at alle vores informanter kan forblive anonyme, har vi valgt at referere til dem med andre navne end deres egne, dette er ligeledes den reference vi bruger i vores kildehenvisning, vi kender selvfølgelig deres rigtige navne mv.

9.4. Reference

I dette speciale benytter vi os af en abstrakt reference, da vi er interesseret i hvordan det opleves, at blive udredt på autismspektret som voksen. Dermed har vi et specifikt fokus på, hvordan det opleves når udredningen og diagnosticeringen først foretages i voksenlivet (Frederiksen i Olesen & Monrad, 2018, s. 88-89).

Vi har derfor en forventning om, at undersøgelsen på den ene eller anden måde viser noget, som karakteriserer mennesker der først bliver udredt på autismspektret som voksne, det kan fx være ensomhed, sårbarhed, belastningsreaktioner, komorbiditeter, ressourcer, kognitive ressourcer mv.

9.5. Analysestrategi

Inspireret af Brinkmann og Kvale tager vores analyse allerede sit udgangspunkt i udformningen af vores interviewguide, i det vi her ønsker at stille relevante spørgsmål, som vi senere vil kunne foretage en kodning på. Den første del af vores kodning påbegyndes derfor allerede udarbejdelsen af vores interviewguide (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 250). Til udarbejdelsen af interviewguiden har vi, som tidligere nævnt, anvendt vores forforståelse om autisme og relevante problemstillinger, som vi tidligere er stødt på og derfor har et kendskab til. Det vil sige at vi allerede før afdækningen af problemfeltet for undersøgelsen, har haft overvejelser om hvilke temaer som kan være relevante at foretage en kodning efter. Vi udarbejder på baggrund af disse refleksioner en række relevante spørgsmål inden for hvert tema.

Temaerne fordeler sig på analytiske fokuspunkter og tager alle udgangspunkt i at fremme brugerperspektivet med henblik på at afdække, hvor en eventuelt social intervention, vil kunne gøre en eller have gjort en forskel, med henblik på at forbedre livskvaliteten for enkelte deltager i undersøgelsen. Det vil sige, at vi ønsker at få personer, som er sent udredt for autisme til at komme med deres perspektiv på de fokuspunkter vi fremsætter. Fokuspunkterne er opstillet i nedenstående figur (Olesen & Eskelinen, 2016 i Olesen, 2018 s.148).

Analytisk fokus	Hvordan opleves barrierer og ressourcer med relation til autisme
Bevæggrund for udredning	Hvilke barrierer og ressourcer medvirkede til at personen kom i gang med at blive udredt.
Individuel oplevelse af ASF og mestring af handicap før udredning	Hvilke individuelle barrierer og ressourcer som gjorde at personen mestrede hverdagslivet før deres udredning.

Individuel oplevelse af ASF og mestring af handicap efter udredning	Hvilke individuelle barrierer og ressourcer som gjorde at personen mestrer hverdagslivet efter deres udredning.
Omgivelsernes indstilling til borgerens ASF før udredning	Personens oplevelse af omgivelsernes påvirkning af barrierer og ressourcer som gjorde at personen mestrer hverdagslivet før deres udredning.
Omgivelsernes indstilling til borgerens ASF efter udredning	Personens oplevelse af omgivelsernes påvirkning af barrierer og ressourcer som gjorde at personen mestrer hverdagslivet efter deres udredning.
Hvordan opleves mødet med “systemet”, “de professionelle” mv. for personen med ASF, både før og efter udredning?	Personens oplevelse af de professionelle aktørers påvirkning af barrierer og ressourcer som gjorde at personen mestrer hverdagslivet både før og efter deres udredning.

Vores analysestrategi er præget af det Peter Olesen, cand mag og lektor i sociologi og socialt arbejde ved AAU, beskriver som metodologisk relationisme, det vil sige fokuset på: “positioner og ikke mindst relationer som dynamiske størrelser, der udvikler sig over tid, bl.a. som en vekselvirkning mellem strukturelt givne sociale forhold og individuelle dispositioner (Olesen, 2018, s. 149)

Når vi ikke som udgangspunkt anvender eksisterende teorier og begreber til at forstå det fænomen vi undersøger, efterlades vi med datamateriale, som vi efterfølgende skal foretage en kodning af med henblik på at kunne opstille sammenhænge, temaer i besvarelsene som går igen ved flere informanter. Dette vil i sig selv kunne lede til nye teorier, ligesom datamaterialet vil kunne sammenkædes med andre eksisterende

teorier. Da vi ikke før undersøgelsen ved hvilken data vi vil ende med at have, må vi efter undersøgelsen og kodningen af datamaterialet er foretaget, igen foretage et litteraturstudie for at finde frem til om der er eksisterende forskning som allerede fortæller noget om vores fund eller om vi kan komme med fortolkninger af vores data med de eksisterende teorier som pejlemærke (Olesen, 2018, s. 152).

I sidste ende ønsker vi med vores undersøgelse at opnå en forståelse, som dels er hermeneutisk inspireret og dels fænomenologisk inspireret. Dette, da vi dels vil drage slutninger på baggrund af fund fra vores kvalitative undersøgelse, og dels vil fortolke disse fund på baggrund af eksisterende teorier inden for sociologi og socialt arbejde (Olesen, 2018, s. 166).

9.6. Kvalitativ interview

Ved at benytte kvalitative interviews som metode, har vi mulighed for at have fokus på hvordan de udvalgte informanter forstår og oplever fænomenet; at blive udredt og diagnosticeret med autisme som voksen. Altså den oplevelse de hver især har haft i deres eget liv. Interviewets formål er derfor at kunne udarbejde en detaljeret analyse af disse personers oplevelser af dette (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 32).

Det er med udgangspunkt i vores interesse som forskere, at vi forsøger at opnå viden om hvordan det er at blive sendiagnosticeret med autisme og derfor arbejder vi ikke med en ustruktureret interviewguide (Parker, 2005 i Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 34). Samtidig har vi udarbejdet interviewguiden med inspiration fra et fænomenologisk udgangspunkt, vores interviewguide er altså semistruktureret og styret af os som forskere, men informanterne har mulighed for at sætte fokus på det som er vigtigt for dem, da det er deres livsverden vi vil undersøge nærmere.

9.6.1. Interviewguide

Inspireret af Brinkmann og Kvale tager vores analyse allerede sit udgangspunkt i udformningen af vores interviewguide, i det vi her ønsker at stille relevante spørgsmål som vi senere vil kunne foretage en kodning på (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 250).

Til udarbejdelsen af interviewguiden har vi anvendt vores forforståelse om autisme og relevante problemstillinger, som vi tidligere er stødt på og derfor har et kendskab til. Vi tænker allerede fra starten af, hvilke temaer som kan være relevante at foretage en kodning efter og udarbejder på den baggrund relevante spørgsmål inden for hvert tema.

Når vi foretager individuelle interviews må vi sikre os, at den data vi genererer fra hvert interview til en hvis grad har det samme udgangspunkt. Vi må samtidig sikre os at vi ikke animere vores informanter til give svar, som er præget af, en fra vores, forudindtaget indstilling til eventuelle nye problemstillinger, som vi måtte blive bekendt med. Vi ønsker med andre ord, at vores informanter giver os oplysninger, som kan bringe os til en forståelse af nye problemstillinger og samtidig ikke undlader, at give os oplysninger som for informanten er så selvfølgelige, at de tænker, at vi må vide det på forhånd. Under et interview må vi derfor tage en aktiv rolle i forhold til at spørge ind til specifikke emner og folde nye emner ud i takt med de opstår under interviewet. Her vil vi skulle foretage en løbende vurdering af, om informanten leverer ny viden og bede vedkommende uddybe, såfremt det bevæger sig ind på et emne, vi ikke har kendskab til (Monrad, 2018, s. 119-121).

9.7. Bearbejdning af datamateriale

Alle vores interviews har været lavet som audiooptagelser, med skriftligt samtykke fra vores informanter. Efterfølgende har vi valgt at transskribere disse interviews, med henblik på at lave en kodning, for derefter at arbejde med vores interviews som en del af vores analyser.

9.7.1. Transskribering af interviews

For at kunne udføre kodning af vores empiri, har vi valgt at transskribere alle vores interviews. Formålet med disse transskriberinger er, at de skal anvendes som en oversættelse af den mundtlige interaktion der har været i interviews situationerne (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s. 43).

Vores udgangspunkt har været at transskribere det som præcis som muligt, men vi er klar over, at transskriberingerne er reduceringer af vores audiooptagelser, da vi ikke har mulighed for at transskribere det kropssprog og de observationer vi har gjort os under interviewene (Brinkmann & Tanggaard, 2015, s.43).

Da vi har været to om at udarbejde transskriberingen, har vi valgt at udarbejde transskriberingsregler, for at vores transskriberinger bliver så ensartede som muligt.

9.7.1.1. Transskriberingsregler

Pernille = P:

Jakob = J:

Informant/respondent: R:

Kode	Forklaring	Kode	Forklaring
(.)	Pause	(hvad)	Når den der transskriberer er i tvivl om hvad der bliver sagt, i dette eks. "hvad"
(.)	Mikropause (under 0.2)	sa-	En tankestreg angiver, at lyden er afsnuppet
=	Angiver, at noget udtales hurtigt efter det forudgående	(haha)	Der grines
ja::	Kolon angiver, at den forudgående lyd forlænges	okay	Understregning angiver en betonet stavelse

(?)	Når den der transskriberer ikke kan høre hvad der bliver sagt.	(suk)	Når det sukkes ved udåndning
-----	--	-------	------------------------------

9.7.2. Kodning af empiri

På baggrund af det datamateriale vi skaber gennem afholdelsen af vores interviews og gennem transskriberingen af disse, foretager vi efterfølgende en meningskondensering. Til dette anvender vi softwaren Nvivo, hvilket giver os mulighed for at markere brudstykker af tekst, som vi efterfølgende kan kategorisere alt efter hvilken meningsfortolkning vil tillægges de enkelte brudstykker. I Nvivo anvender vi flere værktøjer til at danne os et overblik over materialet, som eksempelvis oversigter over hyppigheden af forekomsten af ord. Som eksempel forekommer ordet stress, eller synonymer herfor, meget ofte i vores datamateriale uden at dette er et begreb vi spørger direkte ind til under vores interviews og dette tydeliggøres ved brugen af Nvivo.

I processen med at foretage meningskondensering, anvender vi de koder for lyde, pauser, udtryk som vi har medtaget i vores transskribering, til at kunne foretage en nuanceret fortolkning af de nuancer som ligger i sprogbrugen. Det har specielt været effektivt til at tolke på om noget har været sagt med et humoristisk islæt eller om der har været anvendt ironi eller sarkasme i forbindelse med et givent udsagn. Tilgangen med at anvende meningskondensering er i større grad inspireret af en fænomenologisk tilgang til dataanalyse, hvilket er hensigten i det vi ønsker at fremkomme med nye fund, som vi ikke på forhånd kan have kendskab til (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 268-271).

Når vi har foretaget vores meningskondensering, står vi tilbage med flere kategorier og temaer, som vi efterfølgende sætter i en fortolkningsramme med relation til vores egen viden og forståelse af hvad der er relevant i forhold til målet med vores

undersøgelse. Vores tilgang til dette er hermeneutisk inspireret, hvilket vil sige at vi konstant bevæger os fra at se på vores fænomen i sin helhed og i relation til vores forforståelse, ligesom vi bevæger os ned og ser på dele af helheden for igennem den vekselvirkning at blive i stand til at opnå en horisontsammensmeltning mellem vores egen forståelse og den forståelse vores informanter har bidraget med gennem vores undersøgelse (Brinkmann & Kvale, 2015, s. 274-276).

Det endelige resultat af vores kodning bliver derfor, at vi kommer i besiddelse af flere sæt af udsagn/citeringer, som vi vurderer har relation til allerede eksisterende teorier af fænomener. Vi kan derfor anvende vores udsagn/citeringer til at foretage en sammenligning mellem vores forskningsgenstand og andre fænomener, hvor der allerede er opstillet teorier om eksempelvis årsagssammenhæng. På den baggrund vil vi derfor kunne sandsynliggøre at de årsagssammenhænge, som gør sig gældende for populationen fra en lignende undersøgelse også vil gøre sig gældende for målgruppen for den undersøgelse vi foretager. Vores datamateriale bliver derfor fortolket på baggrund af vores egen referenceramme, hvilket er et af de hermeneutiske fortolkningsprincipper som beskrevet af filosof, Gerard Radnitzky (Radnitzky, 1970 i Brinkmann & Kvale, 2015, s. 275).

9.8. Søgestrategi

I vores søgestrategi ønsker vi at finde eksempler på forskning som er foretaget i forhold til at afdække bevæggrunde for, hvorfor voksne bliver udredt og diagnosticeret med autisme.

Vi foretager vores søgninger i både nationale og internationale databaser. I den forbindelse er vi opmærksomme på at der kan være kulturelle og samfundsmæssige forskelle, samt at ikke alle lande gør brug af de samme diagnosesystemer og derfor kan diagnosekriterierne ift. diagnosticeringen på autismspektret være forskellige. Derudover kan der være forskelle i hvor meget og hvor lidt der er fokus på diagnoser, dermed også diagnosticeringen af voksne på autismspektret.

Titel:	Sendiagnosticerede autister
Problemformulering:	Hvilke erfaringer har en person, som er diagnosticeret med en autismspektrumforstyrrelse sent i livet, med at opfylde forventningerne til egen tilværelse?

I forbindelse med udarbejdelsen af en søgestrategi påtænker vi at søge i følgende databaser:

Database /informationskilde
Aub.aau.dk
Bibliotek.dk
Infomedia.dk
Vive.dk
Socialstyrelsen.dk

Vi anvender ene kombination af følgende søgeord, hvor vi fortrinsvis vil forsøge at finde danske resultater samt engelsksprogede resultater og resultater som er oversat til engelsk fra et andet sprog end dansk/engelsk.

Danske:

- Voksendiagnosticeret
- Sendiagnosticeret
- Autismspektret

- Autismespektrum
- Autisme
- Aspergers
- Autismespektrumforstyrrelse

Engelske:

- Late diagnosed
- Adult
- Delayed diagnosis
- Autism spectrum disorder
- Autism
- Aspergers

Vi anvender som udgangspunkt trunkering af de søgeord som har samme begyndelse.

Aub.aau.dk + Bibliotek.dk + Infomedia.dk + Vive dk

AND			
	(a) Facet	(b) Facet	(c) Facet
O R	autis*	diagno*	voks*

Aub.aau.dk + Bibliotek.dk + Infomedia.dk + Vive dk

AND				
	(a) Facet	(b) Facet	(c) Facet	(d) Facet

O	autism	diagno*	adult	late
R				

For at begrænse antallet af søgeresultater som lidt eller ingen relevans for vores problemfelt har vi foretaget følgende afgrænsninger for hver database.

Database	Afgrænsning:
Aub.aau.dk	Eksklusion: - Barn - Child
Bibliotek.dk	Eksklusion: - Barn - Child
Infomedia.dk	Eksklusion: - Barn - Child
Vive.dk	Eksklusion: - Barn - Child
Socialstyrelsen.dk	Eksklusion: - Barn - Child

Der er d. 27. februar 2020 foretaget følgende søgninger disse søgestrengene:

Antallet af resultater for hver database fremgår ligeledes af oversigten.

TOPIC SEARCH: autism AND diagno* AND adult* AND late NOT child*

Aub.aau.dk: 7

Bibliotek.dk: 0

Infomedia.dk: 0

Vive.dk: 0

Socialstyrelsen.dk: 0

TOPIC SEARCH: autis* AND diagno* AND voks* NOT barn

Aub.aau.dk: 35

Bibliotek.dk: 91

Infomedia.dk: 78

Vive.dk: 3

Socialstyrelsen.dk: 8

Aub.aau.dk + Bibliotek.dk + Infomedia.dk + Vive dk

AND			
	(a) Facet	(b) Facet	(c) Facet
O	Sendiagno*	Autis*	Mestre
R	Voks*	“Aspergers”	Mestring

Aub.aau.dk + Bibliotek.dk + Infomedia.dk + Vive dk

AND

	(a) Facet	(b) Facet	(c) Facet
O R	“Late diagnosed” “Delayed diagnosis” Adult*	Autis* “Aspergers”	Cope Coping

For at begrænse antallet af søgeresultater som har lidt eller ingen relevans for vores problemfelt har vi foretaget følgende afgrænsninger for hver database.

Database	Afgrænsning:
Aub.aau.dk	Eksklusion: - Barn - Børn - Child
Bibliotek.dk	Eksklusion: - Barn - Børn - Child
Infomedia.dk	Eksklusion: - Barn - Børn - Child
Vive.dk	Eksklusion: - Barn

	<ul style="list-style-type: none"> - Børn - Child
Socialstyrelsen.dk	Eksklusion: <ul style="list-style-type: none"> - Barn - Børn - Child

Der er d. 18. april 2020 foretaget følgende søgninger disse søgestrengte:

Antallet af resultater for hver database fremgår ligeledes af oversigten.

TOPIC SEARCH: (“Late diagnosed” OR “Delayed diagnosis”) AND (Autis* OR “aspergers”) AND (cope OR coping) NOT child*

Aub.aau.dk: 14

Bibliotek.dk: 0

Infomedia.dk: 0

Vive.dk: 0

Socialstyrelsen.dk: 0

TOPIC SEARCH: (sendiagno* OR voks*) AND (Autis* OR “aspergers”) AND mestr* NOT (barn* OR børn)

Aub.aau.dk: 8

Bibliotek.dk: 8

Infomedia.dk: 0

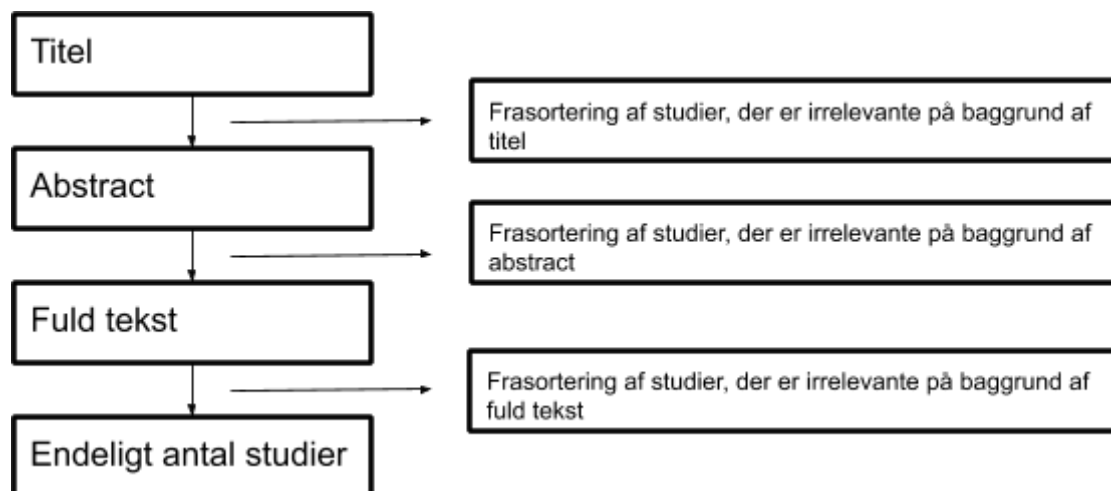
Vive.dk: 0

Socialstyrelsen.dk: 0

9.8.1. Eksklusionskriterier

Med udgangspunkt i søgestrategiens resultater, som ses i afsnit 9.8., er der kommet ca. 26.782 resultater frem, hvorfor det har været nødvendigt med eksklusionskriterier.

For at finde den relevante litteratur, har vi derfor lavet en udvælgelsesproces af studier til litteraturgennemgang, som følger Olesen og Monrad's opsætning, som de har udarbejdet på baggrund af Booth et. al. 2012 (Olesen & Monrad, 2018, s. 68).



(Danneris & Monrad, 2018, s. 68).

Efter vi har frasorteret de studier der ikke er relevante på baggrund af vores udvælgelsesproces, har vi 67 studier tilbage, som vi udarbejder en litteraturgennemgang på.

9.8.2. Litteraturgennemgang

Efter at have ekskluderet det litteratur, som er vurderet til ikke at have relevans for vores speciale jf. vores eksklusionskriterier, er der 67 resultater tilbage. Disse 67 studier er fordelt på bøger, forskning, artikler mv. Disse har vi efterfølgende læst og udarbejdet reviewskemaer til, for at kunne vurdere om de har relevans for vores speciale i form af empiri, teori eller anden viden. Reviewskemaet vi har udarbejdet, er med henblik på at vurdere om vi kan bruge pågældende litteratur og hvad vi kan benytte den til ift. vores projekt. Reviewskemaet vi bruger er følgende:

Titel:

Forfatter:

Publiceringsår:

Udgiver: Review lavet af: Review dato: Linjenr. i “relevante resultater fra søgestrategi”	
Kort beskrivelse af studiets problemstillinger og formål:	
Kort beskrivelse af hvilke metoder der er valg til undersøgelsen:	
Kort beskrivelse af forskningsdesign og empirisk grundlag:	
Hvor er undersøgelsen foretaget (land/område):	
Hvornår er undersøgelsen foretaget (årstal):	
Kort beskrivelse af de overordnede resultater:	
Giver undersøgelsens resultater viden om mennesker der er voksendiagnosticeret på autismspektret?	
Peges der på huller i viden på området? Og hvilke?	
Andet:	

Efter vi har brugt vores reviews skemaer til en litteraturgennemgang, har vi konkluderet at 49 ud af de 67 resultater som vi havde efter eksklusionsprocessen, ingen relevans har for vores speciale. Vi har samtidig konkluderet at 7 af resultaterne måske har relevans for vores speciale. Det betyder at vi efter vores litteraturgennemgang har 11 studier tilbage, som har relevans til vores speciale, enten i forhold til deres fund, konklusioner, teorier eller metode.

9.9. Kvalitet og etik i forskningsundersøgelsen

I udarbejdelsen af specialet har vi haft fokus på at skabe en høj kvalitet i forskningsprocessen. I den forbindelse har vi haft fokus på følgende kvalitetskriterier: validitet, reliabilitet, overførbarhed og de etiske overvejelser i forskningsprocessen. I de følgende afsnit vil vi argumentere for, hvordan vi har højnet kvaliteten af specialet med udgangspunkt i de nævnte kvalitetskriterier.

9.9.1. Validitet

Validiteten af dette speciale skal vurderes ud fra om det er lykkedes at indhente den relevante viden om specialets tema; mennesker der er udredt og diagnosticeret med autisme som voksne. For at det er en valideret undersøgelse, er det derfor væsentligt at vi med udgangspunkt i vores problemformulering, forskningsspørgsmål og indsamlede datamateriale kan konkludere på dette (Olesen & Monrad, 2018, s. 299-300).

Vi har taget udgangspunkt i vores problemstilling, samt klarlagt vores forforståelse forud for indhentning af vores datamateriale. Med inspiration fra den fænomenologiske tilgang, har vi forsøgt at få informanterne til at fortælle om deres forståelser, erfaringer og oplevelser i relation til det at blive voksendiagnosticeret på autismspektret. Fordi vi i vores interviews har været fænomenologisk inspireret, har vi givet vores informanter mulighed for at sætte fokus et andet sted hen, end det vi søgte med vores interviews.

Vores udgangspunkt for specialet har været at opnå en forståelse for vores informanternes forståelse og oplevelser om temaet og vi har efterfølgende ændret i vores

problemformulering og forskningsspørgsmål, netop for at få deres fortællinger frem i lyset.

Vi mener derfor at vi har opnået validitet i specialet, vi holder os inden for det oprindelige tema, men har tilpasset undersøgelsens fokus ud fra vores datamateriale og har derfor mulighed for at konkludere det.

9.9.2. Reliabilitet

Reliabiliteten handler om hvor nøjagtighed og præcision i undersøgelsen. Altså om det har været muligt at tilfældige fejl har påvirket vores data og bearbejdningen af disse data (Olesen & Monrad, 2018, s. 302).

I forhold til litteraturstudiet har vi haft fokus på hvordan fænomenet “mennesker der er diagnosticerede på autismespektret som voksne” tidligere er blevet undersøgt. For at klarlægge det, har vi som vist i 9.8.2. udarbejdet reviews skemaer, for at få et ensartet overblik over vores litteraturgennemgang.

For at sikre reliabiliteten har vi, som beskrevet i afsnit 9.6.1., udarbejdet en interviewguide, som vi har brugt til alle vores interviews. Det er vores forståelse at det har været muligt for alle vores informanter at besvare på interviewspørgsmålene. Ved transskriberingen af vores interviews har vi udarbejdet transskriberingsregler som ses i 9.7.1.1., da vi har været to om at transskribere og det har været vigtigt at sikre ensartethed, da transskriberingerne skulle bruges til kodning af vores empiri.

For at kunne sikre præcisionen i kodningen af vores empiri, har vi som nævnt ovenover udarbejdet en interviewguide for at kunne afholde vores interviews, forud for dette har lavet en tematisering af emnerne. Derefter har vi ud fra vores transskriberinger foretaget en meningskondensering, efterfulgt af en meningsfortolkning, som vi ligeledes har tematiseret til brug i vores analyser.

9.9.3. Overførbarhed

I forskningsprocessen er det væsentligt at have overvejelser om undersøgelsen overførbarhed; altså i hvilket omfang vores konklusioner og resultater kan anvendes ift. andre målgruppe, i en anden kontekst mv. (Olesen & Monrad, 2018, s. 306).

Formålet med dette speciale har ikke været at opnå en generaliserbar viden. Det kan diskuteres om vores informanter er repræsentative for målgruppen, men vi har forsøgt at gøre dem så repræsentative som muligt ift. køn, alder, nuværende beskæftigelse mv. Da vi ikke har informanter på hele autismespektret som vi havde bestræbt os på, kan vi derfor ikke konkludere at disse oplevelser, følelser og erfaring er repræsentativt for mennesker på hele autismespektret. Vi kan dog konkludere, at selvom vores informanters fortællinger er vidt forskellige, har de langt hen af vejen haft nogle af de samme følelser, overvejelser og erfaringer ift. at blive udredt og diagnosticeret på spektret som voksne.

Det er vores perspektiv, at det vi har opnået med denne undersøgelse, kan være relevant i andre sammenhæng, fx generelt det at blive udredt og diagnosticeret som voksen. Det kan ligeledes være relevant ift. at undersøge voksendiagnosticeringen på autismespektret nærmere.

9.9.4. Ethiske overvejelser i forskningsprocessen

I forhold til udførelsen af vores undersøgelse, herunder at tage kontakt til mulige informanter og til den efterfølgende bearbejdning af data og publicering af resultater følger vi de etiske retningslinjer som er defineret i publikationen "Den danske kodeks for integritet i forskning" fra 2014. Det vil sige at sikrer at vores undersøgelse lever op til 3 grundlæggende principper:

1. Ærlighed

Det vil sige at vi sikrer at vores tilgang, målsætning, metode, data, analyser, resultater, konklusioner osv. er beskrevet, således at der ikke kan stilles

spørgsmålstegn ved, hvilken hensigt vi har med at udarbejde undersøgelsen (Uddannelses- og forskningsministeriet, 2014, s. 6).

2. Gennemsigtighed

Det vil sige at vi sikrer at der er sammenhæng mellem vores akademiske overvejelser og den praksis som er gældende inden for forskning i socialt arbejde (Uddannelses- og forskningsministeriet, 2014, s. 6). Det viser vi ved at beskrive vores tilgange og metodiske overvejelser, samt ved at beskrive hvad vores undersøgelse ikke fortæller noget om.

3. Ansvarlighed

Det vil sige at vi sikrer at der ikke er tvivl om at vi som forskere i den sammenhæng vi foretager undersøgelsen også er ansvarlige for hvordan undersøgelsen bliver foretaget samt, hvordan data vi kommer i besiddelse af bliver håndteret på en måde som ikke udstiller eller på anden vis, krænker de personer som har deltaget i undersøgelsen (Uddannelses- og forskningsministeriet, 2014, s. 6). Dette gør vi ved at gøre de personer som deltager i vores undersøgelse opmærksomme på, at de ved deltagelse er anonyme og alle optagelser af interviews og transskriberinger vil blive slettet eller destrueret når specialet er forsvaret ved den mundtlige eksamen.

Deltagerne i undersøgelsen underskriver ligeledes et samtykke til at de er indforstået med at vi foretager audiooptagelser i forbindelse med interviews og disse audiooptagelser kan forelægges vejleder og censor.

10.0. Autismespektrumforstyrrelse

Forud for vores analyser, er det væsentligt at have en viden om hvordan diagnoserne der hører under autismespektrumforstyrrelser har udviklet sig. Det er ligeledes væsentligt at have en forståelse for de vanskeligheder man kan have, når man befinder sig på autismespektret. Dette vil vi redegøre for i dette kapitel.

Oprindeligt blev begrebet autisme brugt af psykiateren Eugen Bleuler, som en betegnelse for et af de symptomer, som karakteriserede hvad han i 1908 beskrev under diagnosen skizofreni. I 1943 blev autisme dog brugt i en anden sammenhæng, da børnepsykiateren Leo Kanner anvendte betegnelsen i, hvad han dengang kaldte “autistic disturbances in affective contact”, som er hvad vi i dag kender som autismespektrumforstyrrelser. Børnepsykiateren Hans Asperger brugte ligeledes en beskrivelse af autismespektrumforstyrrelser i en publikation i 1944 som han kaldte “die Autistischen Psychopathen im Kindesalter”. Hverken Kanner eller Asperger har brugt autisme som et af de symptomer der hører under skizofreni-diagnosen, de har i stedet brugt autisme som navnet på en ny diagnose der ikke var eller er beslægtet med skizofreni (Jørgensen, 2015).

De symptomer der beskriver autisme-diagnosen i sin oprindelse, bygger på observationer af drenge i alderen fem til syv år, i perioden 1944-1948 (Alfort, 2019).

Autismespektrumforstyrrelser - også kaldet ASF - er en samlebetegnelse for gennemgribende udviklingsforstyrrelser (Sørensen, 2020).

ASF omfatter diagnoserne DF840 infantil autisme, DF841 atypisk autisme, DF845 aspergers syndrom og DF848 anden gennemgribende mental udviklingsforstyrrelse (Sørensen, 2020) og (Diagnosekoder og operationskoder, .s.d.).

Udviklingen for mennesker med autisme kan være meget forskellig, men en begavelse inden for normalområdet og en udvikling af et funktionelt talesprog inden 5-6 års alderen har en betydning for, om det er en person der senere i livet bliver i stand til bo for sig selv, gennemføre en uddannelse, samt opnå og fastholde et arbejde. Ligeledes

betyder evnen til at dele opmærksomhed op til 5 års alderen noget for prognosen (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen & Kaas, 2014, s. 9). Derudover skal det nævnes at autisme både ses hos mennesker med normal og høj begavelse, samt hos mennesker med udviklingshæmning (Jørgensen & Sirdorf, s.d.).

Autisme er en funktionsnedsættelse, der eksisterer i forskellige grader og former hos det enkelte individ, det har bl.a. en påvirkning på interesseområder, personlighedsudvikling og livssituation (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen & Kaas, 2014, s. 6). Der kan være store forskelle på hvilket funktionsniveau mennesker med autisme har, da autisme er et spektrum. Derfor vil der ligeledes være forskel på om der er et behov for støtte og i så fald hvilken og hvor meget støtte der er behov for (Socialstyrelsen, 2018).

Ligesom udfordringerne ved autisme kan være forskelligt fra person til person, kan udfordringerne ligeledes ændre sig i de forskellige livsfaser, samt påvirkes af omgivelserne (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen & Kaas, 2014, s. 6).

Selvom begrebet “spektrum” kan være et udtryk der betegner mennesker med autisms’ hetereogenitet, problematiserer Luke Beardon begrebet “spektrum” i forbindelse med autisme, fordi det nogle steder i praksis bruges som et begreb eller et udtryk for, at der differentieres i om det er “mild” eller “svær” autisme.

Problematikken med dette er at det kan være stødende for det enkelte individ som befinder sig på autismspektret, fordi det kan insinuere at individets autisme er mere eller mindre alvorligt end en andens autisme og det er en forsimplet forståelse af spektret, da udfordringerne kan variere i de forskellige livsfaser hos den enkelte, de kan være påvirket af individets omgivelser og måden den enkelte har indrettet sit liv på (Beardon, 2017, s. 10-11).

10.1. Kriterier ift. at få diagnosen

Et af kriterierne for at få en autisme diagnose er, at der har været tegn på autisme allerede i barndommen og i de fleste tilfælde stilles diagnosen hos børn. Der kan stilles en autisme diagnose, når en person viser karakteristisk adfærd inden for tre kerneområder; afvigende socialt samspil, afvigende social kommunikation og

begrænset, stereotyp og repetitivt repertoire af interesser og aktiviteter; bedre kendt som særinteresser. Disse tre kerneområder beskriver de grundlæggende vanskeligheder ved at have autisme. For at få diagnosen er det ligeledes et kriterie at disse udfordringer påvirker personens funktionsniveau (Jørgensen & Sirdorf, s.d.). I hver af de nævnte kerneområder er der i ICD-10 beskrevet en række symptomer eller en adfærd, som udgør de kriterier der danner grundlaget for diagnosen (Jørgensen & Sirdorf, s.d.).

Inden for autismspektret findes der som tidligere nævnt flere forskellige diagnoser, men fælles for dem alle er, at der er adfærdsmæssige træk, som de fleste mennesker med autisme oplever i et større eller mindre omfang;

- At de har vanskeligheder ift. sociale interaktioner; det kan være på flere forskellige måder fx hvordan man forholder sig til sociale relationer eller vanskeligheder med at aflæse og forstå de sociale signaler og sociale spilleregler.
- At have vanskeligheder ift. kommunikation; det kan være vanskeligheder ift. eget og andres tonefald, aflæse ansigtsmimik og kropssprog, at læse “mellem linjerne” i samtaler etc.
- At de har en begrænset eller repetitivt adfærdsrepertoire; Det kan fx være særinteresser eller faste rutiner der ikke bare kan ændres.
- At de kan have en anderledes måde at bearbejde det sensoriske; Det kan fx være ift. bearbejdning af lyde, lys, lugte, smage, konsistens, berøring mv. De kan ligeledes være meget taktile ift. påklædning og berøring (Jørgensen & Sirdorf, s.d.).

Når en autisme diagnose stilles, er det med fokus på de vanskeligheder som den enkelte selv og/eller omgivelserne oplever. Det der kan opleves som barrierer på et område, kan dog opleves som en ressource i en anden kontekst (Jørgensen & Sirdorf, s.d.) For eksempel kan en særinteresse opfattes som en udfordring i det sociale samspil, hvis det er det eneste emne personen har lyst til at tale om, mens samme særinteresse kan være en mulig ressource ift. job eller uddannelse.

11.0. Teori

I dette kapitel vil vi kort redegøre for vores valg af teorier, som vi efterfølgende vil benytte i dele af vores analyser.

I forhold til hvilke teorier vi benytter, har vi været inspireret af det fænomenologiske perspektiv og først valgt teori efter vi har foretaget vores empiriindsamling og meningsfortolkning. Vi har ligeledes skiftet teori undervejs i arbejdet med analyserne, da det blev tydeligt at vores informanternes udtalelser tog os i en anden retning. end vi oprindeligt havde tænkt da vi begyndte analyserne.

11.1. Socialkonstruktionisme

I socialkonstruktionismen er der fokus på det der sker mellem mennesker, når de samles for at skabe realiteterne. Derfor er viden og virkelighed konstrueret igennem konversationer og diskurser; altså viden og virkelighed er inden for den sociale udveksling (Sommers-Flanagan & Sommers-Flanagan, 2018, s. 283-284).

I dette speciale benytter vi socialkonstruktionismen som en teori til vores analyse, frem for som et videnskabsteoretisk perspektiv. Socialkonstruktionismen vil primært blive benyttet i vores første analysedel.

Med udgangspunkt i vores fænomenologiske inspiration i vores interviews, har flere af vores informanter sat fokus på at måden vores samfund fungerer på eller ændringer heri, har haft en indflydelse på enten deres egen handicapforståelse/identitet eller som en del af årsagen til at de er blevet udredt på autismespektret som voksne. Vi benytter derfor socialkonstruktionismen til at præcisere hvordan vi forstår det danske samfund som en social konstruktion, samt hvilken indflydelse det har haft på vores informanternes liv, med henblik på at afklare om det kan være en af årsagerne til en sendiagnosticering.

11.2. Felt, symbolsk vold og underkastelse

Pierre Bourdieus sociologiske teorier omhandler blandt andet hvordan magt udspiller sig i relationerne mellem mennesker. Bourdieu anvender i sin analyse af magt og magtforhold en række analytiske begreber, som vi gennem vores analyse vil anvende som forståelsesramme, for hvorfor vores informanter handler som de gør gennem tid og rum.

Felt

“Et felt er et rum af positioner, i hvilke der foregår en kamp mellem nytilkomne og dominante: Det der kæmpes om er de fundamentale interesser, der udgør feltets eksistens” (Bourdieu, 1996 i Mik-Meyer & Villadsen, 2018, s. 73.) Bourdieu opfatter et ‘felt’ “[...] som et netværk af relationer, der skaber nogle særlige rammer for aktørerne på feltet. Feltets aktører vil typisk kæmpe om belønningssystemer, der virker i feltet, ligesom de til tider vil kæmpe om de regler normer og værdier, som konstituere det” (Mik-Meyer & Villadsen, 2018, s. 74.).

Kapital

Kapital er de værdier og ressourcer man som person kan eller skal tilegne sig, for at opnå en høj status indenfor et givent felt. For at opnå en høj status kræver dette at man som person opnår en kollektiv anerkendelse fra de øvrige personer, som opererer i og har en status i det felt man befinder sig i (Mik-Meyer & Villadsen, 2018, s. 76-77). Vi anvender kapitalbegrebet i vores analyse i både formen ‘kapital’ og ‘social kapital’.

Habitus

Habitus er den samlede erfarings masse, som man som person erhverver sig gennem livet og er afgørende for om man er i stand til at tilegne sig tilstrækkelig kapital, til at få en høj status indenfor et givent felt. Alle mennesker har derfor forskellig habitus, i det ingen mennesker har ens opvækstbetingelser og livserfaringer (Mik-Meyer & Villadsen, 2018, s. 76.).

Doxa og symbolsk vold

Doxa beskrives som den 'tavse viden', som forekommer blandt personerne i et givent felt. Det vil sige det som alle i feltet ved er den korrekte måde at agere på, for at være en del af feltet. Symbolsk vold har tæt relation til et felts doxa i det den symbolske vold er udtryk for den form for undertrykkelse en person vil udsætte sig selv for, for at leve op til et felts doxa (Mik-Meyer & Villadsen, 2018, s. 77-78).

11.3. Den normaliserende bevægelse

Ifølge Gregory Bateson er der i det moderne samfund en tendens til at fænomener bliver reduceret og adskilt fra hinanden. Denne tendens ses bl.a. i forhold til den individualisering, som er gennemtrængende i vores samfund, hvilket medfører at ved vanskeligheder er det dét enkelte individ der får en oplevelse af ikke at kunne leve op til samfundets forventninger. Personliggørelsen af utilstrækkelighed giver en opmærksomhed på, at styrke egen tryghed og position i forhold til omgivelserne (Hetz i Brinkmann, 2010, s. 82). Der er øgede forventninger om selvkontrol i skolen samt i arbejdslivet, den enkelte skal kunne håndtere en frihed, hvor man skal præstere. Ved at skulle præstere bliver du din egen bedrift og oplever skammen når det mislykkedes. Dermed er den enkelte afhængig af værdsættelse fra omgivelserne for at fastsætte sin værdi, for uden denne værdsættelse kender den enkelte ikke længere sin egen værdi (Ekeland, 2007 i Hetz i Brinkmann, 2010, s. 82).

Michel Foucault har med begrebet "den normaliserende bevægelse" beskrevet de samme samfundsmæssige fænomener, hvor individet i en tidlig alder oplever denne selvdisciplinering. Foucault mener ligeledes at selvundertrykkelsen i det moderne samfund, er en opmærksomhed hos det enkelte individ omhandlende skellet mellem "at være indenfor" eller "at være udenfor", altså om man tilhører "de anerkendte" og "de normale" fremfor at tilhøre "de anderledes" og "de forkerte". Dermed er der tale om en personliggørelse af værdier, som er opstået i relation til de samfundsmæssig-kulturelle institutioner. Ifølge Foucault er denne normaliserende bevægelse en effektiv form for moderne magtudøvelse, hvor personliggørelsen og

normaliseringen sker gennem individets selvdisciplinering i mødet med andre (Hetz i Brinkmann, 2010, s. 82).

12.0. Analysedel 1

I denne analyse vil vi undersøge hvad årsagen er, til at nogle mennesker med autisme først bliver udredt og diagnosticeret på autismspektret som voksne. Dette vil vi bl.a. undersøge ved at tage udgangspunkt i normaliseringsideologien og den såkaldte “diagnosekultur”, ift. udviklingen af diagnosesystemet ift. autismspektrumforstyrrelser. Analysen vil ligeledes inddrage det socialkonstruktionistiske perspektiv, samt have fokus på handicapforståelsen ift. autismspektrumforstyrrelser.

12.1. Normaliseringsideologien

Som tidligere nævnt, i kapitel 10.0. om autismspektrumforstyrrelser, blev begrebet autisme brugt i 1908 under en anden diagnose, mens det i 1943 og 1944 blev brugt som betegnelsen for en selvstændig diagnose, der fører til det vi i dag kender som autismspektrumforstyrrelser. Ligeledes blev aspergers diagnosen, som er den 8 ud af vores 9 informanter er diagnosticeret med, først brugt i den udgave af ICD vi i Danmark begyndte at bruge i 1994 og fortsat benytter i dag.

Når vi ser tilbage på første gang autisme blev brugt i sammenhæng med en diagnose, til autisme som vi kender det i dag, har der ligeledes været en ændring i den herskende handicapforståelse, som er gået fra eugenik til normalisering og integrering.

Eugenikkens diskurs blev afløst af normaliseringen og integreringen i 1960’erne og 1970’erne (Kirkebæk, 2001 i Kirkebæk i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014, s. 25).

Eugenikkens syn på mennesker med handicap, psykisk syge og socialt udsatte, var at disse mennesker var farlige. Normaliseringsideologien har i stedet fokus på anerkendelse af og respekt for de mennesker, der blev opfattet som anderledes end de fleste. Samtidig ophæver denne ideologi skellet mellem “dem” (de handicappede, de psykisk syge og de socialt udsatte) og “os” (mennesker uden diagnoser eller vanskeligheder), således at vi alle anskues som havende det samme udgangspunkt,

men med mulighed for at afvige fra dette, såfremt vi er ramtes af en lidelse. Dette giver en udfordring ift. diagnosticerings- og kategoriserings- problematikker. Som følge af normaliseringsideologien, kom der fokus på menneskers ret til at være forskellige og have forskellige måder at leve sit liv på (Kirkebæk, 2014, s. 28). Selvom der med normaliseringsideologien kom fokus på menneskets ret til at være forskellige, har der som tidligere nævnt stadig været en udvidelse af antallet af mulige diagnoser, som har indsnævret normalitetsbegrebet. Med udgangspunkt i normaliseringen og integreringen, kan man derfor argumentere for, at det ikke er lykkedes at fjerne skellet mellem “dem” og “os”, eller det kan ses som et udtryk for at der er behov for diagnosticeringen, for at udføre integreringen i normaliseringen via handicapkompenserende løsninger.

Derudover kan det diskuteres, om mennesket med autisme selv oplever at have et behov for at blive normaliseret, eller har en oplevelse af at det er en lettelse at blive udredt og diagnosticeret på spektret. Flere af vores informanter beretter om, at de altid har følt sig anderledes eller forkerte, ligesom de beretter at det har været en lettelse for dem at få diagnosen og dermed en forklaring på, hvorfor de har følt sådan. Flere af dem har ligeledes fået fortalt gennem livet at de er “dovne”, “sarte”, at de skal “tage sig sammen” mv. Man kan undre sig over hvorfor dette sker under normaliseringsideologien, hvor der er fokus på at folk har ret til at være forskellige. En forklaring på dette kan være de krav og forventninger der er i samfundet, som alle måske ikke kan leve op til. At det enkelte individ ikke nødvendigvis kan leve op til de krav og forventninger der er i samfundet, vil Foucault se som værende selvundertrykkende for den enkelte og det enkelte individ vil derfor have en opmærksomhed på om de tilhører “de normale” eller “de anderledes”, med andre ord vil de have en opmærksomhed på om de tilhører de neurotypiske eller dem på autismspektret. Det der er interessant ift. Foucault’s teori omkring den normaliserende bevægelse er, at vores informanter fortæller om at de i hele deres liv har følt sig anderledes eller forkert. Dette har de dog formået at undertrykke, for at forsøge at passe ind i andres forventninger; med andre ord, de har undertrykt deres egen personlighed og værdier, for at passe ind i samfundets normative værdier, hvilket er sket på baggrund af deres selvdisciplinering i mødet med deres omgivelser. Ifølge

Foucault er den normaliserende bevægelse et generelt samfundsmæssigt fænomen, som er med til at øge individualiseringen hos den enkelte.

En af vores informanter der i dag er 37 og er blevet udredt i en alder af 34, som har haft depression og belastningsreaktioner igennem længere periode af hans liv, fortæller hvordan han hele hans liv har følt sig forkert og anderledes:

Nu har man trods alt levet det er 37, det er fandeme mange års vaner der sidder så dybt i en og når man hele ens liv har fået at vide at man er forkert ik? Fordi når man så prøver at sige det, der at jeg føler mig sgu anderledes og sån og man altid bare får at vide jamen der er ik noget, du er bare lidt sart, du ska bare du ska ha nogle piller og du ska ditten og så føler man bare til sidst at intet af hvad man siger det er rigtigt og det er satme opslidende. Nu har jeg ligesom min diagnose, det er ik noget jeg går og snakker om til folk. Eller som jeg ser det så er det et værktøj og nu har jeg en chance for ligesom' at vide hvorfor jeg agerer som jeg agerer og hvad jeg ka gøre ved det og hvad jeg ka forbedre og hvad der er nyttigt for mig. Sån noget som sociale medier der har jeg skåret en hel del væk [...] Men det har man altid det er jo det alle andre de gør, men jeg har altid syntes det var noget fis, men det er jo sån nu har man mere ro til at sige det er sgu helt fint man må godt være lidt anderledes (Simon, interview 3. marts 2020).

Simon fortæller ligeledes hvad det har betydet for ham, at han har fået diagnosen. Det betyder at han har fået en forklaring, at han har accepteret at han er anderledes og at han kan bruge det som et værktøj til at arbejde med sig selv og hans udvikling. Har udredningen og diagnosticeringen i dette tilfælde i virkeligheden været det der skulle til, for at han kunne blive en integreret del ifølge normaliseringsideologien og han dermed oplever at have retten til at leve det liv han har lyst til?

En anden af vores informanter fortæller om, at det for ham har været en lettelse for ham, at dem i hans omgivelser har fået en forklaring på, hvorfor han er anderledes:

Det var rart og så få en forklaring (øhm), men mest af alt, det bedste jeg oplevede det var at andre fik en forklaring i stedet for og så (øh) sidde og tænke at (øh) hvorfor tager han sig ikke bare sammen? [...] Så jeg fik egentlig en læge til at så sige, at Mathias kan altså ikke gøre for det her. Mathias han har de her og de her besværligheder og de her og de her det syns' jeg så manglede lidt positive egenskaber og (øhm) ja, det det det bedste ved så at få en diagnose, det er faktisk og så ku' gi' andre en forklaring, sån' så man ik' blir' behandlet som en forkælet lort (Mathias, Interview 7. februar 2020).

For Mathias har diagnosticeringen haft en betydning for, hvordan andre har behandlet ham ift. de vanskeligheder han har. Som han fortæller har han tidligere følt at han blev behandlet som “en forkælet lort”, på baggrund af de vanskeligheder han har som følge af hans autisme, samt hans følgediagnoser angst og depression.

I dette afsnit har vi set eksempler på, hvordan nogle af vores informanter har oplevet det at blive udredt og diagnosticeret som voksne, ift. at opnå en bedre forståelse, bruge det som et værktøj og give andre en forklaring på, hvorfor de er anderledes.

I næste afsnit vil vi derfor se nærmere på den såkaldte “diagnosekultur”, som har fokus på at der i dag er flere forskellige diagnoser end der nogensinde har været, fordi flere og flere lidelser, afvigelser og ubehag kan blive en til en diagnose.

12.2. “Diagnosekulturen”

I bogen “Diagnoser - Perspektiver, kritik og diskussion” peger Brinkmann og Petersen på at vi aktuelt lever i en såkaldt “diagnosekultur”. Med diagnosekultur menes en kultur hvor diagnoser cirkulerer og bruges af både lægfolk og fagpersoner, til at begribe flere former for lidelse, afvigelse og ubehag. Brinkmann og Petersen påpeger samtidig at ikke alle de centrale tendenser i vores nuværende samfundsmæssige situation kan forstås ud fra begrebet diagnosekultur, men de mener at flere af tilværelsens områder præges af diagnostisk logik, når det konstateres at mennesker har problemer (Brinkmann & Petersen, 2015, s. 7).

Der kan argumenteres for at denne diagnosekultur er til stede, med udviklingen af diagnosesystemerne DSM og ICD. I DSM er antallet af kategorier vokset, fra ca. 100 sider i DSM-I til knap 1000 sider i DSM-5. Særligt antallet af de psykiatriske diagnoser er steget markant i de seneste udgaver af DSM, altså de diagnoser der er baseret på en afvigende adfærd. Ved at udvide diagnosesystemerne med flere diagnoser og grader heraf, kan der samtidig argumenteres for at normalitetsbegrebet bliver tilsvarende indsnævret, fordi det åbner op for at mennesker med en lavere grad af symptomer kan få en diagnose (Det Ethiske Råd, 2016, s. 7). Det andet diagnosesystem ICD, indeholder i version 10, som er den version vi aktuelt benytter til diagnosticering i Danmark, ca. 450 psykiatriske diagnoser (SIND, s.d.) Udvidelsen af diagnoser i disse diagnosesystemer, kan bruges som argument for at flere mennesker får en diagnose, som beskrevet i kapitel 10.0 om autismspektrumforstyrrelser, er der ligeledes sket en udvidelse af autisme diagnosen, i form af flere forskellige diagnoser under den overordnede kategori "autisme".

Brinkmann og Petersen mener at diagnosekulturen viser sig på flere måder, bl.a. i stigningen af antallet af mennesker der får diagnoser, men også i vores daglige talesprog, hvor vi bruger diagnostiske begreber til at forstå de mange forskellige livsfænomener. Derudover peger de også på den nævnte udvikling af diagnosesystemerne som giver et særligt psykiatrisk blik på den menneskelige lidelse og afvigelse, som er ved at overskygge andre forståelser, fx moralske, religiøse, sociale, psykologiske etc. De mener derfor at diagnosekulturen har væsentlige konsekvenser på samfunds- og individniveau (Brinkmann & Petersen, 2015, s. 8).

Diagnosekulturen kan være en forklaring på både udvidelsen af diagnosekriterierne ift. at få en diagnose fx inden for autismeområdet, samt antallet af mennesker der bliver diagnosticeret på autismspektret, men det kan ligeledes anskues fra en anden vinkel. Med udgangspunkt i et socialkonstruktionistisk perspektiv, kan der argumenteres for, at der ligeledes har været en generel udvikling i samfundet i form af krav, forventninger, sociale spilleregler, uddannelse, job etc. Vi lever i et helt andet samfund

end vi gjorde for 20, 30 og 40 år siden. Kan de ændrede krav til individet i samfundet, være årsagen til at flere voksne mennesker på autismspektret bliver opdaget i dag? Autisme er noget man er født med og lever med hele livet, det er derfor ikke noget man kan få på baggrund af ens oplevelser eller samfundets påvirkninger, men kan samfundets konstruktion være med til at tydeliggøre autismen hos det enkelte menneske med autisme?

En af vores informanter fortæller om, hvordan ændringer i hans arbejdsdage og tid, altså en ændring i hans daglige struktur, betød at han gik ned med stress for anden gang og efterfølgende blev udredt med aspergers i en alder af 45 år:

Så kommer vi til 2018, der laver [virksomhedens navn] om på vores arbejdstider. Inden da har jeg altid arbejdet fra 7-15, og de laver så om på vores arbejdstider, hvor de siger så laver vi en turnusplan over 14 dage i april hver søndag, så skal i arbejde den første uge mandag, tirsdag, så har i fri onsdag, torsdag, så skal i arbejde igen fredag, lørdag, i har så selvfølgelig fri søndag, så har i fri mandag og tirsdag også, så skal i arbejde onsdag, torsdag og så har i fri fredag, lørdag, søndag. [...]

Alle dagene møder i så fra, i mit tilfælde, fra 06-18. Og så starter turnussen jo så forfra. [...] og jeg tænkte til at starte med, at det lyder egentlig fint det der. Men der går (ehh) knap 8 uger, så kan jeg ikke finde rundt i (ehh) i mine dage. Det er alt fra at lufte hunde, til at støvsuge, til og (ehh) hænge vasketøj op, jeg kan ikke finde rundt i hvornår jeg plejer at gøre det, for de har jo egentlig taget en håndgranat og smidt ind i min kalender og så lade den springe. [...] Sååeh. Der bankede jeg ned en gang mere (Lars, interview 4. februar 2020).

Med udgangspunkt i det socialkonstruktionistiske perspektiv, var det altså ændringen af den strukturelle rammer på hans arbejdsplads, der førte til at hans vanskeligheder i forbindelse med autismen blev tydelige, fordi der var markante ændringer i hans dagsform og hans rutiner, som gjorde at han til sidst ikke kunne få hans hverdag til at fungere. Som han selv beskriver føltes det for ham som om de havde kastet en

håndgranat ned i hans kalender. Før han gik ned med stress og blev udredt med aspergers, har han haft ordinær beskæftigelse 37 timer om ugen, men efterfølgende blev han sygemeldt, afskediget og er aktuelt jobsøgende og ønsker 37 timers ordinær beskæftigelse. Hvis vi tager udgangspunkt i Foucault's forståelse af den normaliserede bevægelse, kan det ligeledes argumenteres at Lars ikke længere kunne leve op til de øgede forventninger og dermed fortsætte med at være en af "de normale", men er i stedet blevet "anderledes", på baggrund af at han ikke længere er blevet mødt med den samme værdsættelse og forståelse på arbejdspladsen, som han tidligere var blevet mødt med. Den normaliserende bevægelse har derfor givet Lars' et mere mere snævert råderum på hans arbejdsplads, som tidligere kunne rumme ham ved hjælp af øget fleksibilitet i arbejdstiderne, men i stedet skærper kravene, hvilket opleves negativt af Lars.

12.3. Diagnosesystemer

Når vi har taget et kig på diagnosekulturen og vi undersøger årsagen til at mennesker med autisme er blevet udredt og diagnosticeret, er det relevant at kigge nærmere på diagnosesystemerne og udvidelserne heraf, som en årsagsforklaring. De diagnosesystemer vi finder det relevant at undersøge nærmere, er de to internationale diagnosesystemer, DSM og ICD, begge diagnosesystemer er fortsat i udvikling og der kommer løbende nye udgaver.

DSM bliver brugt i Nord- og sydamerika, derudover følger den primære del af den internationale forskning DSM, som er det amerikanske klassifikationssystem og står for Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Det Ethiske Råd, 2016, s. 7).

I Europa¹ bruges primært ICD, hvilket også er det der bruges i Danmark. ICD står for International Classification of Diseases og hører under WHO (Det Ethiske Råd, 2016, s. 6).

¹ ICD bruges ligeledes i Asien og Afrika.

ICD er et diagnosesystem der er udviklet på baggrund af konsensusbeslutninger, hvor der er taget højde for de involveredes lande forskellige interesser. ICD-10, som er det diagnosesystem vi i Danmark tog i brug i 1994 og fortsat benytter, er der en hierarkisk struktur, som gør at nogle diagnoser udelukker andre diagnoser (Det Ethiske Råd, 2016, s. 6).

Specialområde Autisme i Region Midtjylland peger netop på at ændringen af diagnosesystemet i 1994, hvor autisme blev udvidet med flere diagnoser, bl.a. gennemgribende udviklingsforstyrrelser, aspergers syndrom og atypisk autisme kan være en af årsagerne til at mennesker med autisme først bliver diagnosticeret i voksenalderen (Jørgensen & Sirdorf, s.d.). Et par af vores informanter giver ligeledes udtryk for, at ændringen i diagnosesystemet har haft en indflydelse på, at de ikke blev udredt som børn:

[...] Dels så tror jeg også at det, diagnosen er jo stadig rimelig ny i Danmark [...] Forstået på den måde, at det var jo ikke en der fandtes da jeg gik i folkeskole. [...] Jeg gik ud af skolen i 91 og der var der jo ikke, jo det var der på(eh) på verdensplan var der jo nok noget der hed aspergers syndrom [...] Men det var ikke en anerkendt diagnose i Danmark på det tidspunkt. Og jeg skal jo nok indrømme at det kunne, jeg tror der kunne være sket rigtig meget anderledes i mit liv, hvis der havde været, hvis man havde fået sådan en udredning (Lars, interview 4. februar 2020).

Som det kan læses i ovenstående udtalelse, har Lars en forståelse af, at en af årsagerne til at han ikke blev udredt som barn, var pga. at aspergers syndrom ikke var i diagnosesystemet, da han gik ud af folkeskolen. Eftersom diagnosen først blev benyttet i Danmark fra 1994 og frem til i dag, kan det argumenteres at dette er årsagen - eller en af årsagerne - til at Lars først blev udredt som voksen. Da vi har informanter i alderen 34-48 år, vil dette kunne være en potentiel forklaring hos flere af vores informanter, da de har været mellem 8 og 22 år da aspergers diagnosen første gang blev brugt i Danmark.

12.4. Handicapforståelsen ift. autisme

Inden for handicapforskning eksisterer der to centrale teorier, “den medicinske model” og “den sociale model”, der er dog andre perspektiver på handicapforståelse der ikke indgår i disse to modeller (Kurth i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014 s. 36).

I den medicinske model opfattes handicap, som en personlig tragedie i form af en konsekvens af sygdom eller skade og dermed et problem på individniveau. I denne forståelse er handicap tæt knyttet til diagnoser, biologiske og psykiske afvigelser fra normalen. Altså er det den individuelle funktionsnedsættelse, der er årsagen til handicappet (Kurth i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014 s. 37).

Den sociale model blev udviklet som en modsætning til den medicinske model og var kraftigt inspireret af marxistisk teori. Formålet med denne handicapforståelse, var at skabe et nyt forståelsesgrundlag, hvor man kunne skabe social og politisk forandring (Tøssebro, 2010 i Kurth i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014, s. 39-40). Det der kendetegner den sociale model, er at den skelner mellem begreberne

funktionsnedsættelse og handicap (impairment og disability). Det betyder at der i denne model ikke nødvendigvis er et handicap, fordi der er en funktionsnedsættelse.

Den sociale model skelner mellem individuelle funktionsnedsættelser og den undertrykkelse som mennesker med handicap kan være udsat for, den hævder at mennesker med funktionsnedsættelser er en diskrimineret eller undertrykt social gruppe og at handicap i sig selv defineres som social undertrykkelse som følge af omgivelsernes ekskluderende udformning; altså at omgivelserne skaber handicappet ud fra funktionsnedsættelsen (Kurth i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014, s. 41).

I handicapforskning eksisterer altså disse to modeller og de har i en årrække eksisteret parallelt og ofte i modsætning til hinanden, men Shakespeare mener at mennesker med funktionsnedsættelser vil opleve vanskeligheder i deres hverdag, selvom omgivelserne var ændret, fordi mange funktionsnedsættelser i sig selv er begrænsende og besværlige (Shakespeare, 2006 i Kurth i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014 s. 44).

Shakespeare mener at mennesket er handicappet både pga. omgivelserne og deres kroppe (Kurth i Bonfils, Kirkebæk, Olsen & Tetler, 2014 s.44).

Autisme-diagnosen kan anskues ud fra en forståelse der kombinerer den medicinske og den sociale model. Forstået på den måde at selve funktionsnedsættelsen i form af autismen, er til stede i hele deres liv, men at selve handicapet er de vanskeligheder de har i mødet med samfundet, på baggrund af de vanskeligheder de har som følge af autismen som funktionsnedsættelse. Hvis vi anskuer dette fra et socialkonstruktionistisk perspektiv, er funktionsnedsættelsen hos den enkelte, mens selve handicapet er opstået som en social konstruktion i samfundet, da det er i mødet mellem funktionsnedsættelse og det normative samfunds værdier, at selve handicapet opstår - denne forståelse af autisme placeres som en kombination mellem den medicinske og sociale model. Derudover er det relevant at nævne at der kan være forskel på hvad der opfattes og forstås som handicap ved mennesket med autisme selv, personens omgangskreds, fagpersoner og det normative samfunds værdier.

12.5. Hvad kan være årsagen til sendiagnosticering på autismespektret?

Der kan være flere forskellige årsager til at mennesker med autisme bliver diagnosticeret i voksenalderen, hvilket er det vi undersøger nærmere i dette speciale.

En af årsagerne til dette kan være en tidligere fejldiagnose, som det fremgår af kapitel 3.0. Problemfelt, altså at et menneske med autisme kan risikere at blive udredt og modtage behandling for en anden lidelse eller funktionsnedsættelse. Denne form for fejldiagnosticering er ligeledes sket for to af vores informanter, som tidligere har været diagnosticeret med hhv. skizofreni og narkolepsi. Disse fejldiagnosticeringer beskriver informanterne selv som hovedårsagen til, at de først blev udredt med aspergers i en alder af hhv. 24/25 og 31 år. Fælles for dem begge er ligeledes, at de har været fejlmedicineret på baggrund af fejldiagnosticeringen (Mathias, interview 7. februar 2020 & Annette, interview 4. marts 2020).

En anden årsag kan være de forskellige funktionsniveau der er hos mennesker med autisme, inden for de primære vanskeligheder med afvigende socialt samspil, social kommunikation og begrænset, stereotyp og repetitivt af interesser og aktiviteter, kan

den enkelte have forskellige ressourcer og barrierer. En af vores informanter, Jonas, ser ikke sig selv som en af dem med autisme, der har massive vanskeligheder med at indgå i normalsamfundet. Ifølge ham kan det være årsagen til at han først blev diagnosticeret i en alder af 28 år:

Det er nok fordi jeg har været god til at gå under radaren og været god til og (øh) og blende mig ind i omgivelser. Altså så var jeg måske den som lænede mig tilbage og og observerede folk og lignede' en der var, der sad og tænkte langt ud i i (øh) i fremtiden, når jeg når det var på den måde jeg lissom' sku' (øhm) sku (øh) hvad kan man sige? Det var den måde jeg ligesom' kunne koble af på og sørge for at jeg ikke gik fuldstændig i panik og fuldstændig fik stress og alle de der ting og sager. (Øhm) og så måske også fordi jeg bare ikke er ramt i ligeså stor grad, som som andre autister eller andre med Asperger (øhm). Men, men vi alle, alle, hele familien var faktisk overrasket over at se det, fordi det var ik' den måde man typisk så en en autist på, det var ikke den måde man typisk klassificerede en autist på. Det var jo ik' (øh) dem der, der havde utroligt svært ved (øh) ved ved bare at indgå i normale samfund og ku' og ku' køre en sætning og holde øjenkontakt og sådan noget. Det (øhm) alt sådan noget havde jeg jo ikke med mig, fordi jeg havde lært og overleve, jeg havde taget en maske på og ligesom' lært hvordan man skulle overleve og hvordan man skulle snak' på og hvad man skulle sige for og for og blive skånet og for og sån' blive (øh) glemt i mængden kan man sige. Glemt i massen (Jonas, interview 5. februar 2020).

Han fortæller ligeledes om, at han har lært hvordan skulle overleve og agere, for at blive skånet og glemt i mængden. Han har altså på en eller anden måde lært at integrere sig selv i normalsamfundet forud for udredningen og diagnosticeringen, selvom han har været klar over at han var anderledes og har nogle vanskeligheder, som alle andre ikke har. Han fortæller selv at han har været god til at blende sig ind i omgivelserne, med andre ord har han på baggrund af hans kognitive ressourcer formået at camouflere sig (Jørgensen & Sirdorf, s.d.).

En af vores informanter som er blevet diagnosticeret i en alder af 34, peger på manglende viden, som en af årsagerne til den sene udredning og diagnosticering: “Mangel på viden jeg havde vitterligt aldrig nogensinde hørt om det” (Simon, interview 3. marts 2020). I denne sammenhæng er det hans eget manglende kendskab til diagnosen han referere til, mens andre af vores informanter peger på manglende viden hos fagpersonale og omgivelserne som en af de medvirkende årsager til at ikke er blevet udredt tidligere.

En af vores informanter der har en historik med belastningsreaktioner i form af stress, panikanfald, angst og selvmordstanker fortæller om hvilken betydning det har haft for ham, at blive udredt og diagnosticeret med autisme:

Jeg var meget lettet. Faktisk rigtig lettet. Fordi så ku' jeg sige: "Prøv og hør her der er et eller andet galt med mig bum nu ved vi det nu ka' vi arbejde på det". Det ku' vi ik' før, der vidste vi der var et eller andet galt men hvad ku' vi gøre? Vi ved ik' hvordan vi sku' løse problemet. Det er lissom' at det gør ondt et eller andet sted, men, men hvor? Hvor er det? Hvor er nålen i høstakken? Nu ku' vi ligesom' få en metaldetektor i form af en diagnose og finde ud af, "tuk!", der var den. Der sku' vi lige gøre et eller andet ved det. [...] Så det var (øh) jeg jeg ku' jeg ku' først begynde og udvikle mig dengang vi fandt ud af det var en en autisme diagnose, (øhm) hvilket så os' har gjort det nemmere og acceptere det fordi, bum, jeg har et problem. Nu kommer der en løsning nu ka' vi løse det nu ka' vi løse udfordringen (Jonas, interview 5. februar 2020).

Jonas har altså en oplevelse af, at fordi han nu har kendskab til hans autisme diagnose og de vanskeligheder der i hans tilfælde følger med, så kan han begynde at “løse problemet” og arbejde med hans egen udvikling, samt hans selvforståelse. Jonas fortæller ikke dette som en direkte årsagsforklaring på, hvorfor han blev udredt og diagnosticeret i en alder af 28. Flere af vores informanter fortæller dog om, hvordan udredningen og diagnosticeringen har åbnet op for en anden selvforståelse, samt en

bedre forståelse for omgivelserne, dermed har det givet dem nogle andre muligheder for at arbejde med sig selv og opnå en accept af de ting som de, ifølge deres egen forståelse, gør anderledes end andre.

Eftersom flere af vores informanter beskriver hvordan de igennem livet har følt sig anderledes og/eller forkerte, kan man have en forestilling om, at nogen vælger at blive udredt for at opnå en afklaring og en større selvforståelse.

Udover de årsager som vores informanter selv har peget på, mener Specialområde autisme ligeledes at årsagerne til den sene udredning, kan være at mennesket med autisme har levet i et rummeligt og forudsigeligt miljø (Jørgensen & Sirdorf, s.d.). Dette miljø har en af vores informanter ligeledes beskrevet i arbejdssammenhæng; da arbejdstiderne og dermed arbejdsmiljøet ændrede sig, blev han sygemeldt med stress og efterfølgende udredt med autisme, hvilket bekræfter at denne årsagssammenhæng er reel (Lars, interview 4. februar 2020).

Derudover peger Specialområde Autisme på en årsagsforklaring om, at de mest synlige udfordringer af autismen, kan være forklaret ud fra en anden diagnose pga. komorbiditet (Jørgensen & Sirdorf, s.d.). Dette eksempel ser vi både hos de to informanter der har været fejldiagnosticeret, men også hos flere af vores andre informanter, dette vil blive undersøgt yderligere i afsnit 14.1. og 14.2. om hhv. "Komorbiditet blandt ASF-diagnosticerede som udtryk for patologisering af "hverdagslidelser"" og "Belastningsreaktioner forud for udredning og diagnosticering med autisme".

En anden forklaring kan ifølge Specialområde Autisme være, at nogen mennesker på autismespektret har gode intellektuelle ressourcer og dermed har formået at klare sig godt på fx uddannelse og i job (Jørgensen & Sirdorf, s.d.). Denne årsagsforklaring ser vi gå igen hos flere af vores informanter. Vi har en informant med en professionsbachelor, en almindelig bachelor og en kandidatuddannelse, en med en professionsbachelor, en med en professionsbachelor og en 2 årig uddannelse oveni, en der har arbejdet på ledelsesniveau i en 10-årig periode, en der har arbejdet ufaglært i samme job i 7-8 år, en der har haft en elevplads og efterfølgende været fuldtidsansat,

to der har været i gang med professionsbachelorer som har afbrudt dem af forskellige årsager og en der i over 10 år har været i fleksjob. Vores informanternes uddannelsesmæssige baggrund og deres erhvervs erfaring, kan altså være en af årsagerne til at de ikke er blevet udredt tidligere. Fælles for flere af vores informanter er, at de gennem livet har oplevet belastningsreaktioner eller komorbiditeter og den dag i dag er jobsøgende efter 37 timers ordinær beskæftigelse, i fleksjob eller modtager førtidspension.

13.0. Analysedel 2

Som forrige analyse viser, kan der være flere årsager til at mennesker med autisme først bliver udredt og diagnosticeret i deres voksne liv. Dette giver anledning til at undersøge, hvilke oplevelser de har haft med at leve op til samfundets normative værdier, før de blev udredt og diagnosticeret på autismspektret. Med udgangspunkt i vores inspiration af det fænomenologiske perspektiv, har vores informanter i vores interviews sat fokus på de barrierer de har oplevet at have i forhold til deres autisme, herunder hvordan de har oplevet dette individuelt og i forhold til deres omgivelser, hvilket vil være vores fokus for denne analyse. Vi vil sætte fokus på dette, ved at holde det op imod normaliseringstendensen, samt Bourdieus begreber om felt, kapital, habitus, doxa og symbolsk vold.

13.1. Kognitive ressourcer som værktøj til at opnå social kapital

En af vores informanter fortæller om hvordan hans kognitive ressourcer har bidraget til, at omgivelserne har anerkendt ham, som en person med ressourcer og dermed ikke har set ham som værende handicappet:

[...] En af de ting jeg har virkelig slåset med #du ser jo normal ud, du kan jo godt snakke” og jeg er en af dem der har været så heldig at få en IQ over de 140 og sådan noget ik? Jamen så er man jo ik sån en af de der der har det hårdt det kan man jo ikke (Simon, interview 3. marts 2020).

I forhold til Bourdieus kapitalbegreb, kan Simons udtalelse i denne forbindelse være udtryk for, at Simon med sin habitus formår at efterleve det doxa som gør sig gældende i det eller de felter han befinder sig i, hvilket for ham medfører at han opnår tilstrækkelig kapital til at have status i feltet. For Simons vedkommende er der dog en klar bevidsthed om, at han ikke gør sig fortjent til dette, da han jo er diagnosticeret med autisme, og derfor ikke er god nok. For Simon bliver hans gode kognitive

ressourcer en forklaring på, hvorfor han alligevel har klaret sig i mange år og har kunne indgå i samfundet på normale vilkår.

13.2. Arbejdslivet som felt og diagnosticeringen som årsag til forandring af habitus

Simon han tidligere haft en lederstilling i en ca. 10-årig periode, men han fortæller selv at han i løbet af perioden gik ned med belastningsreaktioner flere gange og var fraværende i kortere eller længere perioder, men fordi han var en af dem der var dygtig til sit job og havde nogle kompetencer som andre ikke har, formåede han at blive i stillingen. Samtidig giver han udtryk for, at hans omgivelser havde en forventning om, at han kan leve op til normalsamfundets normer og værdier. Det vil sige at Simon med sit habitus, på sigt kommer til kort i forhold til at opretholde den kapital, som han tidligere har erhvervet sig, for at kunne være en del af feltet på sin arbejdsplads. For ham bliver autismen det som i sidste ende "afslører" ham som værende uden for det felt han tidligere har været en del af.

Udfordringen han møder, med at "han ikke ligner en autist", har flere af vores informanter oplevet. Det kan antages, at det skyldes manglende viden fra omgivelserne, da autisme som tidligere nævnt er en psykisk funktionsnedsættelse og derfor ikke ser ud på en bestemt måde. Omgivelserne er dog med til at der opretholdes et doxa i feltet, hvor det kan tænkes at både omgivelserne og Simon, har en antagelse om at det at være diagnosticeret med autisme, er uforeneligt med at kunne være i feltet i form af Simons arbejdsplads. Simon opnår derfor med sin diagnosticering et øjeblikkeligt tab af kapital og ender med at måtte trække sig fra sit arbejde i det han ikke længere kan efterleve det doxa, som vil gøre at han kan opretholde et tilstrækkeligt højt niveau af kapital til at forblive i arbejdet.

13.3. Tidlige mestringsstrategier som udtryk for symbolsk magt

Flere af vores informanter giver udtryk for, at de efter udredningen og diagnosticeringen skal redefinere dem selv og deres identitet, fordi de tidligere har forsøgt at leve op til de almindelige normer og værdier der er til stede i samfundet, på baggrund af at de ikke har vist hvorfor de var anderledes. Det at de først sent i livet har vist hvorfor de var anderledes, har gjort at flere af vores informanter har fundet mestringsstrategier der har fungeret for dem, for at kunne leve op til omgivelserne og samfundets forventninger. De selvudviklede mestringsstrategier ser vi, i sammenhæng med vores analyse, som udtryk for den symbolske vold, som finder sted i form af den enkeltes tilpasning eller selvdisciplinering med henblik på at efterleve samfundets normer.

Igennem vores informanters fortællinger kan vi se at de har haft forskellige mestringsstrategier, det er dog ikke dem alle der har været hensigtsmæssige. Jonas fortæller om sin mestringsstrategi ift. når noget blev for meget for ham, forud for diagnosticeringen med aspergers:

Jamen (øh) jeg lod som ingenting og jeg lukked' mig mere og mere inde og (øh) jeg vidste de problemer jeg måtte ha' engang, de blev så presset ind til en ballon, ik? I (øh) i maven og de blev bare lukket sammen. Og (øh) nogle gange kunne der gå hul på den ballon, men så var jeg god nok til at vide, okay jeg skal væk herfra, så går jeg ud og så raser jeg ud en halv time og så er det, det. Det er jo ikke nogen sund (tilga?) nogen sund måde at tackle det på overhovedet, men det var noget jeg blev (øh) nød til fordi det, ellers kunne jeg ikke være i mig selv. [...] Fordi jeg tænkte at det var normalt det var en normal måde at være på. Alle folk må være sure, alle folk må presse ting til en ballon og gå og smile og tilsidesætte sine egne behov og være en kæmpe dørmåtte. I forhold til at (fint?) for og være social og for at være normal, så må folk træde på mig. Så det var sådan lidt (øh) måden jeg tacklede tingene på (øhm) og det var faktisk

også noget jeg havde utroligt svært ved da jeg var yngre, der sad jeg faktisk også med en kniv i hånden til sidst og tænkte at, det er sgu' ikke værd at leve for det her. [...] (Jonas, interview 5. februar 2020).

Jonas har på daværende tidspunkt ikke vidst at de følelser og måden at håndtere dem på, ikke har været den måde andre gjorde det på. Som han fortæller har han tilsidesat sine egne behov og følt sig som en "kæmpe dørmåtte", hvor han henviser til at han har været en, som andre træder godt og grundigt på. Han har en oplevelse af at det har været nødvendigt at tilsidesætte egne behov, samt lade andre træde på ham, for at kunne være social og "normal". Han er selv klar over at det har været en uhensigtsmæssig mestringsstrategi, der bl.a. har påvirket hans lyst til at leve. Det er tydeligt i hans udtalelser, at det har givet ham store vanskeligheder at han skulle leve op til samfundets normer og værdier, uden at vide at han har aspergers. Efter han er blevet diagnosticeret som 28-årig, har han i en periode fået støtte og lært mere hensigtsmæssige mestringsstrategier.

Jonas mener stadig det er vigtigt at kunne tilpasse sig samfundet selvom han har fået en diagnose, men samtidig har han været i en proces hvor han har lært, hvordan han kan tilpasse sig samfundet og samtidig tage hensyn og passe på sig selv. Som han selv siger: " diagnosefolk og så noget, vi er hæmmet på rigtigt, rigtig, rigtig mange punkter. Men så er vi så stærke på rigtigt mange andre punkter" (Jonas, interview 5. februar 2020). Når Jonas efter sin udredning har været i stand til at se sig selv i et nyt perspektiv, ser vi dette som udtryk for at hans habitus ændres og tilpasser sig et nyt felt, hvor det anerkendes at man godt kan indgå i samfundet, selvom man er udredt og diagnosticeret med autisme. Diagnosen kommer i denne sammenhæng til at styrke Jonas' opfattelse af sig selv, som en som har nogle stærke ressourcer på områder, som personer uden en diagnose ikke har. Jonas ser denne styrke hos sig selv, da det er lykkedes for ham at genetablere sin tilværelse i en ny kontekst. Han er efter sin udredning og diagnosticering med autisme flyttet for sig selv, er bevilget fleksjob og har fået ansættelse i et job, som gør god brug af hans særlige evner. Jonas fortæller således:

Hver anden uge er jeg så om aftenen, hvor jeg deler vinprøver ud og snakker med kunderne om, hvor hvordan vinen er og hvad man skal parre den til og når folk skal smage noget. Sidst' gang havde vi for eksempel (øh) ost fremme og så stod vi lige og snakked' om det og sån' ting (øh) og nogle gange er det drinks man skal lave og andre gange er det øl og nogle gange er det bare ren vin så (øh) så det er hyggeligt og det er det jeg virkelig gerne vil (øhm) og det er også det jeg tror der er en af mine store autismeinteresser. Det er vinen. Så det er bare dejligt at kunne, ligesom at kunne arbejde med det (Jonas, interview 5. februar 2020).

En anden informant, Niels, der blev udredt i en alder af 46, har benyttet sig af en mestringsstrategi, hvor han da han var yngre har virket reserveret og holdt hans relationer simple:

Det var tiden hvor jeg gik til spejder (ehh) oog så der, så jeg en der blev mobbet og så tænkte jeg okay, hvad gør han forkert? Og hvad kan jeg gøre for ikke og kopiere de ting der. (Ehh) jeg tror jeg kan virke meget høflig og reserveret (ehh) oog Ja, det er den der altså hvis reserveret facade og oven i facaden (Ehm) Jeg ved ikke, ikk, måske jeg, holde folk på afstand er det forkerte udtryk, men holde(eh) de sociale relationer simple (Niels, 19. februar 2020).

Udover at holde relationerne simple og dermed holde omgivelserne lidt på afstand, har han aflæst sociale situationer for at afkode hvordan han selv skulle agere, for ikke at blive behandlet anderledes. I eksemplet han nævner, har han altså kigget på adfærden hos den der blev mobbet, som han selv siger "hvad gjorde han forkert?". Derefter har han forsøgt at agere anderledes, for at virke "normal" og dermed undgå at blive mobbet.

13.4. At skabe social kapital gennem camouflager

Den mestringsstrategi vi ser hos Niels minder lidt om det der kaldes Camouflage, som vi ser at de fleste af vores informanter har gjort brug af.

Camouflage er, når nogle af disse voksendiagnosticerede mennesker med autisme har gode kognitive og/eller socialkognitive ressourcer og dermed klarer sig godt udadtil i skole, fritid, videreuddannelse og job. Det kan de bl.a. gøre ved at skjule deres sociale og kommunikative udfordringer, ved at imitere andres adfærd (Jørgensen & Sirdorf, s. d.); de udsættes med andre ord for symbolsk vold og udsætter sig følgende for en form for selvdisciplinering, med det mål at leve op til et gældende doxa i form af samfundet normative værdier og normer. Hos Niels ser vi dog ikke en direkte imitering af andres adfærd, men faktisk det modsatte, at han undlader at kopiere det han forstår som uønsket adfærd hos andre.

Imiteringen af andres adfærd, ser vi ligeledes som en mestringsstrategi hos Lars, som er udredt i en alder af 45 og har været god til at tilpasse sig til de forventninger for adfærd der har været:

[...] Jeg har jo skilt mig ud på nogle punkter, men det var ikke sådan som at der har været nogle skolepsykologer eller nogle forældre der har tænkt (ehh) der er et eller andet der der er slet ikke hænger sammen. Jeg er nok god til at tilpasse mig. Jeg læse lidt hvordan de andre gik og så jamen, så gør jeg også sådan så. Jeg har været god til også at trække gardinet ned, så folk kun ser det jeg vil have de skal se (Lars, interview 4. februar 2020).

Lars har altså kigget på andres adfærd og formået at kopiere den adfærd, som han har opfattet som ønskværdigt hos mennesker. Det er tydeligt at det har været en bevidst mestringsstrategi, da han samtidig har været klar over at han har været anderledes på nogle punkter.

13.5. Fordele og ulemper ved brug af camouflering

At bruge camouflering som mestringsstrategi kan have sine fordele, så man ikke er “the odd one out” i uddannelse, job og sociale sammenhænge, men det kan også have nogle konsekvenser for den enkelte. Hvis den enkelte voksen med autisme, er god til at camouflere sine vanskeligheder, kan det være svært for omgivelserne at se og forstå, at dette menneske har behov for en anden forståelse og evt. har et støttebehov (Beardon, 2017, s. 38). Denne manglende forståelse sætter vores informanter ligeledes fokus på. For vores informanter handler det ikke udelukkende om forståelsen fra omgivelserne, men også den forståelse de har for dem selv, forud for udredningen. Flere af informanterne giver udtryk for deres egen manglende forståelse, samt at diagnosticeringen har været en lettelse for dem:

[...] Da jeg ik var, da jeg ik vidste noget om det var det jo bare en stor forhindring. Nu ser jeg det mere som et værktøj, noget jeg kan bruge til at spejle mig selv i omverdenen. Jeg ka' bruge det som værktøj til det og hvilke indsatsområder for, fordi jeg vil altså mit liv det ska ik' være som det er lige nu. Nu fik jeg diagnosen og så vil jeg også gerne have noget ro og så finde ud af alt det der, den personlighedskrise man lige er igennem nu og så vil jeg også gerne ha' det bedre og det tænker jeg det får jeg, det får jeg med viden der blir' det lettere og vide hvad jeg gerne vil og (kom det op?) det er os' lettere og se sine egne problemer, når det sån ligesom er beskrevet, der, der ka os være et der er flere ting jeg har fundet ud af at jeg gør forkert, men jeg har aldrig rigtigt ku se at jeg gør det forkert (Simon, interview 3. marts 2020).

Her fortæller Simon hvordan han er gået fra at have manglende forståelse for sig selv og sin måde at agere på, til at kunne bruge autisme diagnosen og den forståelse han får om sig selv som følge af en udredning, til et aktivt værktøj, som han kan benytte til selvudvikling og en forbedring af hans liv og mentale helbred.

Det vi generelt ved fra vores informanter er, at de før diagnosticeringen på autismespektret, på baggrund af deres omgivers reaktion på deres afvigende adfærd, har haft et ønske eller gjort et forsøg på at indgå i samfundet på neurotypiske vilkår. De har dog ikke haft forudsætningerne for at indgå i samfundet på de neurotypiske vilkår og dermed deres omgivers forventninger, hvilket har ført til at de har presset sig selv, som flere af dem beskriver:

Det har simpelthen været med, jeg hader det noget så grusomt. Jeg hader at jeg skal være social og skal til fester og gøre mig så umage som overhovedet muligt, jeg har tæsket mig så meget oven i hovedet, når jeg kommer hjem (Simon, interview 3. marts 2020).

Fx Simon, som har forsøgt at leve op til de sociale forventninger der har været til ham, han fortæller flere gange om hvordan han i sociale sammenhænge har haft en anden forståelse af de sociale spilleregler end hans omgivelser har haft. Dette er noget han har brugt meget tid, energi og tanker på at efterleve uden at være nået i mål med dette.

14.0. Analysedel 3

I dette kapitel vil vi undersøge hvilke barrierer den enkelte har oplevet at have, forud for at de er blevet udredt og diagnosticeret med ASF, og som vedkommende efterfølgende har kunne identificere som havende relation til autismen.

Belastningsreaktionerne anskues som et produkt af den symbolske magt, som personerne med autisme udsættes for, når de i forsøget på at leve op til et givent felts doxa gør brug af camouflering som mestringsstrategi.

Forekomsten af belastningsreaktioner er tydeliggjort i vores undersøgelse, hvor vores informanter har beskrevet flere forhold, hvor de har modtaget behandling for en belastningsreaktion, men hvor der samtidig har været stærke indikationer på, at den bagvedliggende autisme har været medvirkende til at de har haft de vanskeligheder som de har haft, som har forårsaget belastningsreaktionen. Vores informanter har ligeledes beskrevet flere forhold, som kan anskues som værende en konsekvens af, at de først sent i livet er blevet udredt. Det holdes op imod hvilken livskvalitet og sundhed de kunne have forventet at have haft, var de blevet udredt tidligere eller havde de slet ikke haft autisme.

14.1. Komorbiditet blandt ASF-diagnosticerede som udtryk for patologisering af “hverdaglidelser”

Som beskrevet i kapitel 10.0. om autismspektrumforstyrrelser, kan funktionsniveauet hos mennesker med autisme være meget forskelligt fra person til person. Udover selve autismspektrumforstyrrelsen, kan andre diagnoser ligeledes have en indflydelse på funktionsniveauet hos mennesker med autisme.

Flere undersøgelser har vist, at der er en høj forekomst af blandt andet angst, depression, selvskadende adfærd, ADHD, udadreagerende adfærd, udviklingshæmning mv. altså såkaldte komorbiditeter, hvilket ligeledes kan påvirke personens udfordringer (Kaufmanas, Beyer, Jørgensen & Kaas, 2014, s. 7).

Flere af informanterne i vores undersøgelse har da også haft en eller flere diagnoser, som er gået forud deres udredning og diagnosticering med autisme. Som en informant fortæller, som svar på spørgsmål om der er har været forhold tidligere i hans liv, han har kunne se, har været påvirket af hans autisme:

Man har levet et helt liv hvor man har vitterligt følt sig som en rummand der har gået rundt, eller det var mig der var "alienen" ik' og som kom på besøg her og alting er bare så pisseforvirrende man har faktisk altid bare: "du er bare ked af det Simon" og sån' føler man det ikke, men på et eller andet tidspunkt accepterer man jo bare hvad folk de siger. Det jeg havde ik, men og have haft den viden i en yngre alder, at have haft det er sån' det jeg lidt siger lige nu, det er sån lidt deprimerende, men havde jeg haft viden dengang, så havde jeg haft en meget større chance (Simon, interview, 3. marts 2020).

Simon fortæller, at han er blevet mødt af sine omgivelser med en fortælling om, at det som er galt med ham, er at han er "ked af det". Simon tilkendegiver, at han ikke selv har følt sig som værende ked af det, men har accepteret det over tid, som en forklaring på sine vanskeligheder. At kunne vide at hans tilstand havde sit udspring i hans autisme, vurderer han, ville have givet ham en større chance for en bedre livskvalitet. At være ked af det og modtage behandling for "ked-af-det"-heden kan ansues som en indikator på den øgede patologisering af "hverdagslidelser" og normaliseringstendensen kan tænkes at værende medvirkende til at vores informanter i første omgang behandles for deres belastningsreaktioner, fremfor de mulige bagvedliggende årsager til disse.

Når personen med en endnu ikke diagnosticeret ASF mødes af sine omgivelser, som én som skal passe ind i en normal hverdag og leve et normalt liv, vil dette uvilkårligt medføre at personen belastes og udvikler mestringsstrategier som kunne indikerer at vedkommende har været på overarbejde i forhold til at opfylde omgivelsernes

forventning til deres liv. Som en informant, Maiken, fortæller om sin barn- og ungdom før vedkommende blev diagnosticeret med en ASF:

Maiken: Så jeg gik os' i skoleorkesteret, altså og det var jeg god til, men det kostede altså. Jeg ku' ik ha en sygedag medmindre jeg havde herpes på læberne, du ved med forkølelssår, så går det jo ik og trut så måtte jeg bli' hjem', men der var ik' noget der hed den der med "jeg er træt". Jeg blev slæbt afsted i skole [...] Men det gjorde os' at jeg sov umådeligt længe [...] Og det var nok den måde jeg så har tacklet det på, uden og vide mere om det [...] Og hvis det var sån' min (øh) familie de sån', min far han havde det sån' med at jeg sku stå op, så jeg blev altid vækket og teenagere har det os' sån med at sove længe ik? Men så ku' jeg have taget ud med de her heste her og så bare sørge for at jeg havde en lang longe på, så ku jeg bare læg' mig i græsset og så sove lidt [...] Så kom jeg væk.

Interviewer: Ja så det var os' det her med at kom' væk hjemmefra?

Maiken: Ja sån noget. For de krav der var allerede der, dem forstod de ikke at jeg ik ku honorere, at jeg måske havde andre behov. Jeg sku' jo bare passe ind ja" (Maiken, interview, 5. marts 2020).

En anden informant, Annette, fortæller hvordan hun som teenager havde udvist symptomer på narkolepsi og derfor blev diagnosticeret med dette. Hun oplyser at det måske drejede sig om at hun havde været på overarbejde grundet hendes, på det tidspunkt, uopdagede autisme og hun dermed havde mobiliseret meget energi på hvad andre ville beskrive som værende almindelige hverdagsaktiviteter, hvilket resulterede i de søvnanfald som ledte til narkolepsi diagnosen. Annette fortæller således om hvordan hun endte med at blive diagnosticeret med Aspergers Syndrom: "Det var fordi de tog fejl, faktisk. [...] Jeg blev deprimeret allerede i (ehh) teenage-årene og så blev jeg voldsom træt. Og så fik jeg faktisk diagnosticeret narkolepsi [...]" (Annette, interview, 4. marts 2020).

Annette fortæller videre, hvordan hun indgik i medicinsk behandling for narkolepsi over 6 år og fortæller så herefter:

Så på det tidspunkt der var jeg ved at være godt og grundigt fucked [...] Og så fandt de ud af ved neurologerne, at det ikke var narkolepsi [...] Og så havde jeg en psykiater der så (eh) trådte ind og sagde det var asperger jeg blev så træt af (Annette, interview, 4. marts 2020).

14.2. Belastningsreaktioner forud for udredning og diagnosticering med autisme

Overordnet ser vi i vores undersøgelse at tilstande som angst, depression og stress går igen i mange af de fortællinger vores informanter har, omkring deres tid før de blev udredt for autisme. Faktisk havde flertallet af vores informanter en fortælling, som indeholdt sygemeldinger, hvor en belastningsreaktion eller lignende, havde været den primære årsag til selve sygemeldingen, men hvor informanten efterfølgende har kunne identificere autisme, som værende den afgørende faktor for at de fik belastningsreaktionen i første omgang.

Eksempelvis fortæller en informant således, om svaret på spørgsmålet om de har haft andre diagnoser udover autisme: “(øhm) jeg fik en (øh) diagnose i forhold til angst i forbindelse med det som egentlig var, det der startede ud, sådan min sygemelding ud” (Sofie, interview 14. februar 2020).

Den betydning det har haft for den enkelte, at blive diagnosticeret og behandlet for en belastningsreaktion, ses som en dominerende fortælling og noget som alle vores informanter har oplevet og som har påvirket deres liv, samt hvordan de opfatter sig selv. Dette fænomen kan tolkes, som værende et resultat af det som Brinkman i bogen “Det diagnosticerede liv” omtaler som at samfundet blandt andet er styret af en sundhedsdiskurs. Den medfølger at der: “[...] udvikles en samfundsmæssig hypersensitivitet over for træk, vaner og egenskaber ved individer der truer sundheden

og driftigheden” (Brinkmann, 2017, s. 17). At de personer som først sent i livet er udredt med autismespektrumforstyrrelse, forinden har oplevet sygemeldinger og mere eller mindre omfattende behandlinger som belastningsreaktioner af forskellig art kan tolkes som værende et resultat af den øgede individualisering i samfundet samt den dominerende sundhedsdiskurs. Når sundhedsvæsenet møder en person, med en endnu ikke diagnosticeret ASF og i stedet for diagnosticerer og behandler dem for en belastningsreaktion, så bekræfter de netop, at der er et øget fokus på sundhed frem for behandlingen af en lidelse. Den usunde tilstand kan, for vores informanternes vedkommende, for eksempel være depression og angst, som begge vil kunne behandles medicinsk og gennem kognitiv terapi. Den anvendte mestringsstrategi: “at trække sig socialt”, som flere af vores informanter oplyser at de gør brug af, kan ligeledes anskues som et tegn på usund adfærd. Denne, adfærd “behandles” af omgivelserne ved at personerne, med en endnu ikke udredt autismespektrumforstyrrelse, bliver opfordret til at være deltagende i sociale aktiviteter, trods at de har vanskeligt ved dette. Her skal det bemærkes at flere af vores informanter fortæller, at de ikke har lyst til at deltage i sociale aktiviteter eller ønsker at deltage i et mindre omfang end det forventes af dem, efter de er blevet bevidste om deres egne grænser og hvilke hensyn de skal tage til sig selv.

14.3. Udviklingen af et “heroisk jeg-ideal”

Som nævnt tidligere i analysen ses det, at informanterne fra vores undersøgelse gør brug af mestringsstrategier som camouflager, for at kunne opnå tilstrækkeligt med social kapital, til at kunne opnå status indenfor et givent felt. For at kunne forklare hvorfor en person ikke i en længere periode kan bevare sin status over tid, gennem anvendelsen af camouflager, men på et tidspunkt udvikler belastningsreaktioner, må vi antage at camouflager som mestringsstrategi “slider” på vedkommende. For at forklare dette antager vi at personer med autisme danner en “social identitet” som alle andre og samtidigt har et behov for samhørighed med andre mennesker. Dog kræver det meget energi at afkode omgivelserne og imitere disse, hvilket er et kendt fænomen blandt personer med autisme. Resultatet af at skulle anvende meget energi er, at der skal bruges meget tid på at restituere og “lade op” efter en social sammenkomst, eller efter

en skole- eller arbejdsdag. Personen med autisme vil derfor opleve at de bruger meget tid alene, selvom de egentlig har lyst til at være sammen med andre. En informant beskriver det således:

Jo og så komme ud og besøge folk for eksempel, det har også altid været besværligt. Det er stadigvæk ikke noget jeg gør så meget i, på trods af at jeg rigtig gerne vil være social [...] Så jeg har ofte, kæmper ofte, i hvert fald i perioder med (øh) ensomhed, ren og skær på grund af at (øh), jeg vil egentlig gerne snakke med nogen, men det skal egentlig allerhelst være i vante rammer hvor jeg (øh) kan lægge mig ned på sofaen når jeg har lyst til det. Det kan jeg bare ikke på den samme måde og der er ofte også nogle spilleregler man skal leve op til (Mathias, interview, 7. februar 2020).

Mathias ønsker her at anvende en mestringsstrategi som består af at kunne “lægge sig i sofaen”, men nævner i stedet at der er “spilleregler” som fungerer som en barriere for at vedkommende kan gøre dette. “Spillereglerne” tolker vi som Mathias’ forventning om at omgivelserne ikke vil acceptere at Mathias har et behov for at trække sig. Resultatet af dette er at Mathias helt undgår at deltage i sociale aktiviteter.

Carsten Jørgensen argumenterer for, at vi i den danske velfærdsstat er styret af, at øge samfundets konkurrenceevne, gennem optimering af den enkelte borger. Den optimerede borger opfylder følgende kriterier: er kreativ, åben for nye muligheder, fleksibel, selvstændig, autonom og har en høj grad af selvkontrol, hvilket vi anskuer som det moderne samfunds doxa. Carsten Jørgensen argumenterer videre for, at en værdi i samfundet er at individets udfoldelse ikke skal begrænses, men i stedet sættes fri (Jørgensen, 2010, s. 123-125).

Når Mathias undgår sociale aktiviteter, med den begrundelse, at han nok vil have svært ved at kunne trække sig, så er det således i en erkendelse af at han kommer til kort på flere af de parametre som Carsten Jørgensen nævner som idealet for den gode samfundsborger.

Carstens Jørgensen beskriver videre at en række narcissistiske illusioner gør sig gældende som en følge af den øgede fokus på den ideelle samfundsborger:

“

1. Jeg er usårlig - der kan ikke ske mig noget negativt. Tragiske hændelser rammer altid de andre.
2. Verden er velordnet, og jeg kan gennemgående forudse og forstå, hvad der sker.
3. Der sker noget godt for gode mennesker og noget dårligt for dårlige mennesker. Hvis blot jeg lever rigtigt (spiser sundt, motionerer, har sunde fritidsinteresser etc., selvom jeg måske har mere lyst til at drikke en masse rødvin og flade ud foran tv) og arbejder tilstrækkeligt hårdt for at virkeliggøre mine drømme og realisere mine mål, vil jeg blive belønnet for dette i form af et godt og langt liv.
4. Jeg har altid mulighed for at starte på en frisk og omgøre mine tidligere valg.
5. Man kan, hvad man vil. Hvis blot man investerer tilstrækkeligt meget i et projekt, skal det nok lykkes” (Jørgensen, 2010, s. 125).

Når Mathias ikke formår at opretholde billedet af sig selv, som værende i stand til at opfylde de narcissistiske illusioner, så brister hans sociale identitet og han trækker sig derfor fra sociale aktiviteter, for ikke at udstille sin egen “svaghed”. Det kan tolkes, som at Mathias ikke ønsker at hans omgivelser skal se ham som svag eller usund, da han i det i så fald vil tabe status og dermed ikke lykkes med at leve til samfundets normative værdier.

En anden informant fortæller at hans omgivelser, efter hans udredning og diagnosticering med autisme, har accepteret hans adfærd i forhold til at indgå i sociale aktiviteter:

“[...] Jeg har ikke lysten til det. Jeg har aldrig rigtigt haft lysten til at være festabe [...] Og det er ikke sådan som at jeg har det trøls med det. Deet det har jeg heller ikke [...] Altså, halvdelen af gangene i hvert fald, der skal jeg nok finde en måde og og snige mig udenom. Og(eh) tager vi så afsted, er

det ikke i særlig lang tid måske et par timer, lige til når man er færdig med at spise jamen så (eh) er jeg også på vejen ud af døren igen.

Interviewer: Er folk så gode til at acceptere det her med, hvis du ikke er der så lang tid?

Lars: Der er ikke nogen der tænker over, hvorfor jeg smutter så hurtigt. Det og det er noget med, (Eh) (Ehh) i hvert fald for noget af min families skyld, der handler det mere om at feste og se hvem der hurtigt kan kan drikke sig fulde. [...] Så jeg tænker jeg har det fint med, (ehh) at hvis jeg kan liste mig usynligt ud af døren, uden der er nogen der ser jeg gør det. [...] Så har jeg det fint med det” (Lars, interview, 4. februar 2020).

Når vi sammenholder Mathias’ og Lars’ udsagn, så kan vi se, at netop omgivelsernes accept af den afvigende adfærd har stor betydning for om personen med autisme belastes eller ej. For Lars’ vedkommende accepterer omgivelserne hans tilstand, hvilket dog er betinget af at Lars er blevet udredt og diagnosticeret, således at han kan oplyse omgivelserne om hans diagnose og hans støttebehov.

I anden sammenhæng oplever Lars, at omgivelserne ikke tager hensyn til ham, hvilket han i første omgang må affinde sig med og senere hen, grundet de manglende hensyn, må foretage en sygemelding, som ender med, at han bliver afskediget.

I følgende uddrag fra interview med Lars fortæller han om de hensyn der blev taget på hans arbejdsplads, efter han blev udredt og diagnosticeret med autisme:

Interviewer: Kom der en ændring i arbejdstiden så?

Lars: Ikke til at starte med altså der var de jo meget firkantet ude på [virksomhedens navn], det mente de ikke de havde muligheden for, sååå det var enten rette ind eller smut.

Interviewer: Havde de kendskab til dine diagnoser?

Lars: Ja. [...] Dem (ehh). Jeg har været meget åben om det overfor min leder. [...] Og det har jeg været hele vejen igennem fra den første samtale (ehh) har jeg været åben om det [...] og (ehhm) det endte med at, det var så i samråd med egen læge, der lavede vi en sygemelding på noget stress, sådan en deltidssygemelding (Lars, interview, 4. februar 2020).

Lars fortæller videre om, at der i tiden han var deltidssygemeldt, ikke var meget fleksibilitet i forhold til at ændre eller tilpasse hans arbejdstider, således at han havde tid til at restituere når han havde fri fra arbejde. I stedet endte det som Lars fortæller: "Så (ehh) kommer vi hen i ugen før sommerferien og der var der så en fyringsrunde derude og der var jeg så en af dem der (eh) blev fyret " (Lars, interview, 4. februar 2020).

Lars endte altså med at blive afskediget. Det kan selvfølgelig ikke udelukkes, at afskedigelsen har skyldtes rent organisatoriske eller strukturelle forhold på arbejdspladsen, men det har været påfaldende at han i forlængelse af et sygdomsforløb, hvor han oplyser sin arbejdsgiver om at han udredt og diagnosticeret med autisme afskediges, kort efter.

En anden informant, Jonas, fortæller om det han har oplevet som en belastning fra omgivelserne og hans egen måde at tackle dette på, uden hverken han selv eller omgivelserne havde kendskab til hans autisme:

Jamen (øh) jeg lod som ingenting og jeg lukked' mig mere og mere inde og (øh) jeg vidste de problemer jeg måtte ha' engang, de blev så presset ind til en ballon, ik? I (øh) i maven og de blev bare lukket sammen. Og (øh) nogle gange kunne der gå hul på den ballon, men så var jeg god nok til at vide, okay jeg skal væk herfra, så går jeg ud og så raser jeg ud en halv time og så er det, det. Det er jo ikke nogen sund (tilga?) nogen sund måde at tackle det på overhovedet, men det var noget jeg blev (øh) nød til

fordi det, ellers kunne jeg ikke være i mig selv. [...] Fordi jeg tænkte at det var normalt det var en normal måde at være på. Alle folk må være sure, alle folk må presse ting til en ballon og gå og smile og tilsidesætte sine egne behov og være en kæmpe dørmåtte. I forhold til at (fint?) for og være social og for at være normal, så må folk træde på mig. Så det var sådan lidt (øh) måden jeg tacklede tingene på (øhm) og det var faktisk også noget jeg havde utroligt svært ved da jeg var yngre, der sad jeg faktisk også med en kniv i hånden til sidst og tænkte at, det er sgu' ikke værd at leve for det her. [...] (Jonas, interview 5. februar 2020).

Jonas har selv en erkendelse af at hans adfærd ikke er sund eller god for ham. Han har oplevet en ophobning af frustrationer "som en ballon" som på et tidspunkt brister. For ikke at dette skal ske, isolererer han sig fra omgivelsernes og nævner at han har haft en antagelse om, at sådan er det også for alle andre. Igen har hverken omgivelserne eller informanten nogen viden om at han har autisme på det tidspunkt i hans liv som han beskriver, og det fremgår tydeligt at han har reageret på hans antagelser om, hvad der er sundt/normalt eller usundt/afvigende.

14.4. Påvirkning af livskvalitet

I bogen "Sundhed, menneske og samfund" argumenterer Lars Iversen for flere forskellige faktorer, som har betydning for ulighed i sundhed. Blandt disse faktorer er det som den engelske epidimolog, Michael Marmotts, omtaler som "Statussyndromet". Jf. Lars Iversen, vedrører "Statussyndromet" det forhold at jo højere sociale status man som person besidder, desto mere sund vil man også være. Årsagen til dette skal findes i de ressourcer den højere sociale status medfører, såsom bedre økonomi, bedre mulighed for at tilrettelægge ens liv som man har lyst, mulighed for støtte gennem sociale relationer og gennem øget stimuli og inspiration fra samme (Iversen, 2020 109-126). For de personer som har indgået i vores undersøgelse har de alle, før udredningen og diagnosticeringen, formået at tilpasse deres liv på baggrund af de

barrierer de har oplevet at have og ikke på baggrund af deres autisme. Der har derfor ikke været nogen oplevet tab af status, eller forringet livskvalitet som følge af dette.

Informanten, Sofie, fortæller således hvordan hendes opfattelse af egne behov, også før hendes udredning og diagnosticering med autisme, har været afgørende for hendes livskvalitet:

[...](Øhm) og rent socialt jamen, man kan sige at at jeg tror måske nogen vil måske opleve det som vanskeligt hvis de, (øhm) at jeg var aldrig med til fester eller jeg var aldrig, men jeg tænker måske os' nogle ville opleve sådan noget som at være udenfor. Men jeg tror måske os det er del af min diagnose, for mig var det bare rart at være i fred. Altså det så, så for mig opleves det måske ik som en vanskelighed. Mine forældre ville ønske at jeg ville deltage i noget mere, ja , og så lige i forhold til da vi sån' blev ældre i forhold til kærester og sån noget det har jeg heller aldrig været noget som sån, ja som jeg prioriterede og har brugt energi på, så på den måde er jeg anderledes (Sofie, interview 14. februar 2020).

Sofie omtaler det som værende “rart at være i fred” og har altså en erkendelse af hendes egne begrænsninger. I den forstand kan hun siges at være frigjort fra den symbolske magt, som hun ellers ville være underlagt, men hun har samtidig en erkendelse af hvad der er “normalt” og hvad hun ikke kan og har kunne leve op til.

Sofie har dog senere i livet fået sværere og sværere ved at efterkomme samfundets krav til hende, hvilket i sidste ende medfører hendes sygemelding. Hun fortæller selv således om, hvordan hun har gået fra at uddanne sig, til at prøve at arbejde, for i sidste ende at sygemelde sig, fordi hun ikke kunne klare arbejdslivet og ikke havde mulighed for at uddanne sig mere:

Ja men det startede jo egentlig med, (øhm) at jeg simpelthen bad om at få noget. Jeg har selv hvad skal man sige, hele tiden sån følt der var nogen ting jeg havde svært ved og følt der var nogen ting der var anderledes for

mig (øhm), men jeg har kunne navigere i det og være i det og jeg har læst i lang tid, både fordi det er spændende men os' fordi det der med at komme ind på arbejdsmarkedet har været svært for mig, meget og da jeg lissom ik kunne læse mere og ikke kunne gå arbejdsløs mere og så lissom så følte jeg, at jeg ik havde så meget andet valg fordi jeg simpelthen ikke kun (øh) ja være i (øh) job (Sofie, interview, 14. februar 2020).

For Sofies vedkommende antydes det, at de formelle krav til deltagelse i samfundet over tid er steget og dette har medført at de krav, som stilles for at blive fritaget for at deltage også er steget. Tidligere har Sofie med sin egen opfattelse og muligvis med sin families anerkendelse, kunne isolere sig derhjemme og dermed undgå at belaste sig gennem brugen af camouflering, men må i sidste ende give fortabt i det hendes handlemuligheder udtømmes og hun derfor ikke kan gøre brug af resignation som mestringsstrategi. Resultatet heraf er at Sofie oplever et ufrivilligt tab af livskvalitet, i det hun i stedet for en plads på arbejdsmarkedet, eller muligheden for at fortsætte videre uddannelse, må affinde sig med en forringet social status og følgende forringet livskvalitet.

15.0. Konklusion

Vi har pointeret, hvordan det senmoderne samfund er præget, af henholdsvis en sundhedsdiskurs og en normaliseringstendens. Disse diskurser er styrende for det doxa, som gør sig gældende for flere af de felter vores informanter befinder eller har befundet sig i, op til deres udredning og diagnosticering med autisme. Vores analyse leder os til en dybere forståelse af, hvad der har medvirket til at nogle mennesker først udredes og diagnosticeres med autisme sent i livet. På baggrund af vores analyse ser vi at forklaringen er sammensat af flere forhold som gør sig gældende.

Vi kan sandsynliggøre, at gode kognitive ressourcer kan være medvirkende til, at nogle mennesker med autisme formår at camouflere deres handicaps for omgivelserne, således at en tidlig udredning og diagnosticering bliver overflødiggjort, i det omgivelserne eller personen selv ikke anser det som nødvendigt når det ikke, objektivt, udgør et barrierer for vedkommende. Dog er camoufleringen som mestringsstrategi medvirkende til, at personen med den underliggende autisme, skal anvende så mange ressourcer på at indgå i hverdagslivet, at de må udvikle yderligere mestringsstrategier, for at kompensere for det øgede energiforbrug. For nogle kan dette lykkedes langt ind i voksenlivet, mens det for andre allerede bliver svært i det tidlige voksenliv. For nogle mennesker med autisme, kommer dette skelsættende tidspunkt, når de bevæger sig fra skole til arbejdsmarkedet, hvilket vi i vores analyse ser, som et resultat af ændrede krav, eller doxa, med henblik på at kunne indgå i et nyt felt, som f.eks. arbejdsmarkedet. Disse faktorer vurderer vi har en væsentlig indflydelse på, hvorfor nogle mennesker med autisme først sent i livet udredes og diagnosticeres herfor.

Gennem vores analyse har vi ligeledes set på, hvordan en person med autisme oplever det, at skulle leve op til samfundets normative værdier. Denne del af analysen har bragt os nærmere en forståelse af, hvad der går forud, at en person udredes og diagnosticeres med autisme. Vi har i den forbindelse kunne konstatere, at flere af de personer som har deltaget i vores undersøgelse, kan siges at have udsat sig selv for en form for selvdisciplinering, med henblik på at kunne opretholde en tilstrækkelig høj

social kapital, til at kunne indgå i samfundet på normale vilkår. Dette har dog den konsekvens, at personen med autisme over tid udvikler belastningsreaktioner, hvilket vi ser ved flere af de informanter, som har indgået i vores undersøgelse. De belastningsreaktioner vi ser hos vores informanter er primært stress, depression og angst.

Udredningen og diagnosticeringen med autisme kan således antages, at være en konsekvens af den stigende kompleksitet den enkelte oplever, i takt med at de bliver ældre og samfundets krav og forventninger øges. Når personer med en underliggende autisme besidder gode kognitive ressourcer, formår de således at opretholde et højt niveau af social kapital, indtil det kræver så meget af vedkommendes ressourcer, at belastningsreaktionen udvikles.

Blandt de personer som har deltaget i vores undersøgelse kan vi konstatere at der, for at kompensere for dette, udvikles mere eller mindre uhensigtsmæssige mestringsstrategier, som for nogles vedkommende bliver mere eller mindre permanente. Vi ser derfor at flere af vores informanter, både før og efter deres diagnosticering, kæmper med social isolation og forsøger at løse dette ved at finde nye alternative mestringsstrategier.

Når personen med autisme i sidste ende bliver udredt og diagnosticeret med autisme, ser vi blandt personerne i undersøgelsen, at de ser sig selv i et helt nyt perspektiv, hvilket ændrer deres opfattelse af sig selv. Nogle personer oplever derudover at få støtte af deres omgivelser og en anerkendelse af deres diagnose, som de ellers ikke tidligere har modtaget. Når denne støtte og anerkendelse først kommer sent i livet, kan det dog konstateres, at flere oplever at have fået en forringet livskvalitet på flere parametre, hvilket muligvis ikke ville have gjort sig gældende, i så stor en grad, var de udredt tidligere.

Samlet kan vi sige, at de normer som gør sig gældende i det moderne vestlige samfund, kan være medvirkende til, at nogle personer med autisme først sent i livet udredes for autisme. Dette da den enkelte udsætter sig for en selvdisciplinering, med

henblik på leve op til de gældende krav, for at kunne fremstå som en mere ideel samfundsborger. Dette medfører dog over tid en så stor belastning, at personen må udvikle mestringsstrategier for at tackle de barrierer de oplever at have. Dette indtil selve diagnosticeringen forekommer og personen endelig kan modtage den behandling, støtte og anerkendelse, som der måske har været behov for i store dele af vedkommendes liv. Konsekvenserne af det sene udredning er i sidste ende et tab af socioøkonomisk status, samt en "forsinket" mulighed for at leve et liv, som tager hensyn til de eventuelle støttebehov de må have, med relation til deres autisme.

16.0. Handleperspektiver

Med udgangspunkt i vores analyser, har vi fundet frem til nogle potentielle handleperspektiver, som vi mener er væsentlige at fremhæve, hvorfor vi vil gøre det i dette kapitel.

Gennem vores analyse og interviews nævner flere informanter, hvordan de efter deres udredning og diagnosticering har set deres liv i et nyt perspektiv. Det har ikke for alle været muligt at omsætte den nye viden om dem selv, til tiltag som har kunne forbedre deres livskvalitet.

At modtage en diagnose for autisme kan derfor ikke alene ses som et handleperspektiv, med henblik på at afhjælpe de barrierer, som måtte opstå som følge af at have en underliggende autisme.

I stedet leder vores konklusion mere i retning af behovet for at kunne “opdage” mennesker med autisme og gode kognitive ressourcer tidligere i livet. Dette vil dog i sig selv være uladsiggørligt, da de vil kræve screening af en hel befolkning med henblik på at kunne udrede og afdække, om personer har autisme uden at vide det.

Et andet handleperspektiv går dog på at ændre eller påvirke de samfundsmæssige forhold, som må kunne anses som værende generativ mekanisme, for at personer med autisme kommer langt i deres liv, førend en udredning og diagnosticering bliver aktuel. Dette vil dog kræve at det moderne vestlige menneskesyn skal ændres, således at fokus flyttes fra individets rolle og over til samfundets rolle i forhold til at sikre den enkeltes trivsel og livskvalitet.

17.0. Metodiske efterrefleksioner

Undervejs i udarbejdelsen af specialet, har vi reflekteret over processen og vores fremgangsmåde. Derfor har vi valgt at tydeliggøre vores mest væsentlige metodiske efterrefleksioner i dette kapitel.

17.1. Informanter

I forhold til vores informanter, har vi valgt en ligelig fordeling mellem mænd og kvinder til vores interviews. Det har vi gjort ud fra den forforståelse, at der kunne være forskelle i hvorfor mænd og kvinder er voksendiagnosticerede på autismspektret. Selvom der er teoretisk grundlag for denne forforståelse, bliver det ikke tydeligt i vores interviews, at der kan være forskelle på hvorfor mænd og kvinder bliver sent udredt. Om det skyldes de udvalgte informanter vi har eller det skyldes deres kognitive niveau har vi ikke et bud på.

17.2. Autismspektret ift. vores informanter

Ud af vores 9 informanter har vi 8 der er diagnosticeret med aspergers syndrom og en der er diagnosticeret med GUA. Det kunne ligeledes være interessant at have haft informanter med i projektet, som er diagnosticeret med infantil autisme og atypisk autisme, men der var ikke nogen af vores potentielle informanter med disse diagnoser. Det kan til dels skyldes de adgange vi havde til informanter og dels at flere af dem der er voksendiagnosticeret har en aspergers diagnose frem for fx infantil autisme. Hvis vi ikke havde fravalgt informanter i egen praksis, havde vi haft 2 potentielle informanter med infantil autisme som ville høre ind under vores målgruppe.

17.3. Vores videnskabsteoretiske inspiration

Vores videnskabsteoretiske inspiration var fra hhv. fænomenologi og hermeneutik. Efter bearbejdelsen af vores datamateriale, var det tydeligt at vi skulle bruge socialkonstruktionisme som en del af vores analyseteori. At vi skulle det, betød også at

vi undervejs i processen gjorde os overvejelser om, om vi skulle ændre vores videnskabsteoretiske inspiration til at være den socialkonstruktionistiske. Vi har undladt denne ændring, da vi hele vejen har arbejdet hhv. fænomenologisk og hermeneutisk og det er det vi har baseret vores forskningsdesign og metode på. Derudover havde vi ikke fundet ud af vi skulle benytte socialkonstruktionismen som analyseteori, hvis ikke det var fordi vi havde arbejdet med fænomenologisk inspiration i mødet med vores informanter, samt i forbindelse med vores meningsfortolkning.

17.4. Vores teoretiske overvejelser

Da vi har arbejdet abduktivt og med inspiration fra det fænomenologiske perspektiv, har vi ikke gjort os særlige teoretiske overvejelser forud for vores empiriindsamling. Efter vi har udarbejdet transskriberinger og meningsfortolkning af vores datamateriale, gjorde vi os nogle teoretiske overvejelser, som vi vurderede var oplagte at benytte til vores analyser. Efterfølgende har vi undervejs i vores analyser skiftet teoretisk retning, da det var det, vores analyser og udtalelserne fra vores informanter, pegede os i retning af i stedet. Fx havde vi i første omgang inddraget teori omkring stigmatisering og marginalisering med henblik på at undersøge dette forud for udredningen på autismspektret, hvilket viste sig var mere relevant at bruge til efter udredningen på spektret, hvilket vi ikke har med i denne undersøgelse.

18.0. Perspektivering

I specialet har vi udarbejdet en tredelt analyse, en konklusion samt handleperspektiver, som har givet os en større indsigt i og forståelse for fænomenet at blive udredt og diagnosticeret på autismespektret som voksen.

I forlængelse af denne forståelse og indsigt, er der ligeledes andre elementer indenfor temaet, som kunne være interessant at undersøge nærmere.

Nogle af vores informanter har bl.a. sat fokus på den stigmatisering, som de oplever efter de er blevet udredt på autismespektret som voksne. Både den stigmatisering de møder i deres omgivelser, men også i mødet med professionelle, som pludseligt sætter dem i bestemte kasser pga. deres autisme diagnose.

Flere af vores informanter peger altså på at der er behov for mere viden bl.a. professionelle, men også mere viden til dem selv og deres omgivelser, samtidig med at de peger på at der er behov for en afstigmatisering af hvordan mennesker med autisme er, da de er ligeså forskellige som neurotypiske mennesker.

Som en del af denne afstigmatisering ville det være interessant at se nærmere på de tv-programmer der sætter fokus på mennesker med autisme, fx “det skjulte talent” der har kørt på DR, samt det øgede fokus nogle virksomheder har på at bruge de “autistiske ressourcer” hos mennesker med autisme, som SpecialMinds, Novo Nordisk mv. gør. Dette kunne være interessant at undersøge ud fra et socialkonstruktionistisk perspektiv, hvor man bl.a. kunne undersøge hvilken betydning interesseorganisationers claimsmaking proces har haft, ift. at der er større fokus på at gøre brug af “de autistiske ressourcer” og udbrede viden omkring det at være et menneske med autisme.

Det kunne ligeledes være interessant at undersøge, hvordan man med udgangspunkt i en empowerment orienteret tilgang, kan styrke mennesker med autisme, deres ressourcer og deres møde med omverdenen, både hos dem som er diagnosticeret som børn, men også dem der er blevet det som voksne.

19.0. Litteraturliste

- Alfort, S. (2019, 2. december.). Vi taler virkelig meget om børn med autisme. men voksne får også diagnosen, og dem har vi glemt. *Zetland.Dk* Hentet d. 18.02.2020 fra:
<https://www.zetland.dk/historie/s8yvZWWW-aeW04Gvq-178fd>
- Beardon, L. (2016). *Autism and asperger syndrome in adults*. London: SPCK.
- Bohr, J. (2019). Inkluderende praksis, rent praktisk. I D. T. Gravesen (Red.), *Pædagogik* (2019) Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. (2010). *Etik I en kvalitativ verden*. København: Hans Reitzels.
- Brinkmann, S. (2017). Patologiseringstesen: Diagnoser og patologier før og nu. I S. Brinkmann (Red.), *Det diagnosticerede liv* (s. 15-31). Aarhus: Klim.
- Brinkmann, S., & Lene, T. (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (s. 29-54). København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S., & Petersen, A. (2015). Diagnoser i samtiden: En introduktion. In S. Brinkmann, & A. Petersen (Red.), *Diagnoser, perspektiver, kritik og diskussion* (s. 7-13). Århus: Forlaget Klim.
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2015). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: En introduktion. I S. Brinkmann, & L. Tanggaard (Red.),

- Kvalitative metoder: En grundbog* (s. 13-28). København: Hans Reitzel Forlag.
- Danneris, S. & Monrad, M. (2018). Litteraturgennemgang. I S. P. Olesen, & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 61-82). København: Hans Rietzels Forlag.
- Det Ethiske Råd. (2016). *Diagnosen som begreb og praksis* Det Ethiske Råd.
- Diagnosekoder.dk. (s.d.). Diagnosekoder og operationskoder. Hentet d. 18.03.2020 fra: <http://www.diagnosekoder.dk/>
- Drmic, I. E., Szatmari, P., & Volkmar, F. (2017). Life course health development in autism spectrum disorders. I HalfonN, Forrest CB, Lerner RM, et al., (Red.), *Handbook of life course health development [internet]* (2017). Cham: Springer International Publishing.
- Frederiksen, M. (2018). Design. I S. P. Olesen, & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 83-106). København: Hans Rietzels Forlag.
- Hertz, S. (2017). "There is a crack in everything, that's how the light gets in". *Det diagnosticerede liv* (pp. 75-94). Århus: Klim.
- Iversen, L. (2020). Ulighed i sundhed. I G. Niklasson (Red.), *Sundhed menneske og samfund - i socialt og pædagogisk arbejde* (s. 109-126). Frederiksberg: Samfundslitteratur.

- Juul, S. (2012a). Fænomenologi. In S. Juul, & K. B. Pedersen (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori. en indføring.* (pp. 65-106). København: Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S. (2012b). Hermeneutik. In S. Juul Kirsten Bransholm (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori. en indføring.* (s. 107-148). København: Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S. (2018). Videnskabsteoretiske kontroverser i forskningen i socialt arbejde. In S. P. Olesen, & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 319-346). København: Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S., & Bransholm Pedersen, K. (2012). Videnskabsteoretiske retninger og projektarbejdet. I S. Juul, & K. Bransholm Pedersen (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori. en indføring.* (s. 399-430). København: Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, C. R. (2012). *Danmark på briksen.* Hans Reitzels forlag.
- Jørgensen, M., & Sirdorf, F. H. (s.d.). Autisme diagnostik. Hentet d. 18.03.2020 fra:
<https://autismeplatform.dk/home-page/om-autisme-redirect-home/diagnoseri- ngs-kriterier/>
- Jørgensen, O. S. (2015). Autisme. Hentet d. 23.03.2020 fra:
<https://denstoredanske.lex.dk/autisme>

- Kallehauge, H., Kirkebæk, B., Olsen, L., & Tetler, S. (2013). FN's handicapkonvention af 6. december 2006. I I. S. Bonfils (Red.), *Handicapforståelser* (s. 83-94). København: Akademisk Forlag.
- Kaufmanas, C. H., Beyer, J., Jørgensen, M. H., & Kaas, M. (2014). *Mennesker med autisme - sociale indsatser, der virker*. Odense: Socialstyrelsen.
- Kirkebæk, B. (2014). Det historisk flyttelige handicapbegreb. I I. S. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (Red.), *Handicapforståelser* (s. 17-34). København: Akademisk Forlag.
- Kurth, M. (2014). Handicap hybrid. I I. S. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (Red.), *Handicapforståelser* (pp. 35-50). København: Akademisk forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). Forberedelse til interviewanalyse. interview – det kvalitative interview som håndværk. (s. 249-284). København: Hans Reitzels Forlag.
- Landsforeningen Autisme. (2020). Tal og undersøgelser .Hentet d. 23.03.2020 fra: <https://www.autismeforening.dk/presse/tal-og-undersogelser/>
- Mik-Meyer, N. (2017). Symbolsk interaktionisme, stigma og ”othering”. *Kvalitativ analyse. syv traditioner*. (). København: Hans Reitzels Forlag.
- Mik-Meyer, N., & Villadsen, K. (2018). *Magtens former*. København: Hans Rietzels Forlag.

- Monrad, M. (2018). Tilvirkning af data. I S. P. Olesen, & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 107-144). København: Hans Rietzels Forlag.
- Olesen, S. P., & Monrad, M. (2018). Kvalitet og kritik. I S. P. Olesen, & M. Monrad (Red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 293-318). København: Hans Rietzels Forlag.
- SIND. (s.d.). Fakta om sindslidelser og psykiske diagnoser. Hentet d. 23.03.2020 fra: <https://sind.dk/faa-hjaelp/fakta-om-sindslidelser-og-psykiske-diagnoser>
- Socialstyrelsen. (2018). Voksne med autisme. Hentet d. 18.02.2020 fra: <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/voksne-med-autisme>
- Sommers-Flanagan, J., & Sommers-Flanagan, R. (2018). *Counseling and psychotherapy theories in context and practice*. New York: John Wiley & Sons Inc.
- Sørensen, M. J. (2020). Autismespektrumforstyrrelser. Hentet d. 18.02.2020 fra: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/psyke-hos-boern/sygdomme/udviklingsforstyrrelser/autismespektrumforstyrrelser/>
- Trammell, B., Wilczynski, S. M., Dale, B., & McIntosh, D. E. (2013). Assessment and differential diagnosis of comorbid conditions in adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, (s. 936-946).
- Uddannelses- og forskningsministeriet. (2014). Den danske kodeks for integritet i forskning. København: Uddannelses- og forskningsministeriet.

Williams, D. L., Minshew, N. J., & Goldstein, G. (2015). Further understanding of complex information processing in verbal adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(7), 859-867