

Autisme og Identitet

- Et kvalitativt studie af de identitetsmæssige konsekvenser af sendiagnosticeret autisme

Helle Malmberg Amstrup

Speciale - 10. semester - 2020

Vejleder: Anders Petersen

Antal anslag: 154.700

Forord

Med dette forord vil jeg gerne takke de personer, som har været medvirkende til at dette speciale blev muligt. Først vil jeg gerne takke Charlotte Schønning og Sussi Hjort, autisme center NordBo, for faglig sparring i forhold til tilrettelæggelsen af interviews. Dernæst tak til opponentervejleder Sune Qvotrup Jensen og studenteropponent Fatima Shamasneh for konstruktiv feedback i forhold til specialet. Sidst men bestemt ikke mindst tak til min vejleder Anders Petersen for kyndig vejledning og for at holde mig på rette spor.

Abstract

The aim of this thesis is to examine the impact of an autism diagnosis on the formation of identity among women who are diagnosed after the age of 30. The study is based on in depth narrative biographical interviews with four women which is analyzed thematically within the framework of a symbolic interactionistic understanding of identity. Within this theoretical frame the identity is understood as constructed through social interaction. Autism is an innate condition that among other things affects a person's abilities in regard to social interaction and communication. The study examines both the impact before the diagnosis, the reason for the need of the diagnosis and the process of integrating autism as part of the identity. The findings suggest that even though the participants all have received a higher education, they have been affected by their autism from early childhood in regard of their social life, which has affected their ability to follow a normal pattern for the formation of identity. However, they have been able to camouflage their autism through various strategies. One strategy has been to give up on the ambiguity of being both a self-integrated individual and part of a collective at the same time and instead choose one or the other. The downside of these strategies is that there has been too much focus on camouflaging the identity in order to avoid rejection, which in turn limits the development of self. These camouflage strategies seem to reach their limits when met with the complex social setting of the workplace, which leads to stress and eventually the need for a diagnosis. This provides the women with new knowledge of themselves and starts a process where they are able to start altering their self-image. At the same time the new knowledge leads to a better understanding of their limitations and way of thinking, which enables a sense of coherence, that can help manage stress. However, they are held back by the lack of knowledge of the female phenotype of autism and is often met with expectations of autism portrayed as the classic male phenotype. This in turn affects the process of integrating the diagnosis and establishing a new identity, as they experience a discrepancy between their self-image and how they are perceived by others. However, it seems that under the right circumstances it is possible to fully integrate the diagnosis into the identity.

Indholdsfortegnelse

Forord	2
Abstract	3
Indledning	5
<i>Problemformulering</i>	6
<i>Hvad er autisme?</i>	6
Læsevejledning	9
State of the art	10
<i>Diagnose og identitet</i>	10
<i>Autisme og køn</i>	13
Afgrænsning	16
Identitet	18
<i>Den individuelle identitet</i>	19
<i>Kollektive identiteter</i>	21
<i>Det viste og det skjulte</i>	23
<i>Symbolisk interaktionisme og autisme</i>	25
Metode	27
<i>Analysetilgang</i>	29
<i>Videnskabsteori</i>	30
Overvejelser om metode	33
<i>Interviewsituationen</i>	34
<i>Behandling af data</i>	35
Analyse	37
<i>Tillæring af copingstrategier</i>	37
<i>Mødet med arbejdsmarkedet</i>	46
<i>Integrationen af diagnosen i identiteten</i>	54
<i>Diskussion</i>	63
<i>Begrænsninger i studiet</i>	66
<i>Konklusion</i>	67
Litteraturliste	69

Indledning

I 2013 blev jeg første gang præsenteret for en mistanke om, at jeg befinder mig et sted på det autistiske spektrum. Min umiddelbare reaktion var ”ja, ja, jeg er lidt mærkelig, men jeg er jo ikke som rainman. Hvis der var noget så afvigende, ville det have været opdaget for længe siden!”. Men efterhånden som jeg begyndte at læse mere om autisme gik det op for mig, at der er relativt mange, især kvinder, der først får denne diagnose i en voksen alder. Og, at det autistiske spektrum indeholder meget andet end, hvad Dustin Hoffmann portrætterede i rollen som Rainman i 1988. Efter nogle måneder blev jeg udredt. Psykiateren sagde noget i retning af: Stort set alle mennesker har autistiske træk. Min opgave er at finde ud af, om de træk er så dominerende at de virker invaliderende på din hverdag. Jeg gik fra denne uderedning med en ny viden om mig selv, i form af en diagnose indenfor det autistiske spektrum, men også med en enorm nysgerrighed omkring, hvad han havde sagt.

Efter jeg selv blev diagnosticeret, søgte jeg efter måder at se mig selv på i forhold til autismen. På den ene side var det en lettelse, endeligt at kunne forklare for mig selv, hvorfor jeg havde svært ved det sociale, men samtidigt var der mange dele af diagnosen, som jeg ikke kunne se mig selv i. Dette ændrede sig, da jeg begyndte at læse andres beskrivelser af, hvordan de oplever deres autisme. Robertson påpeger, at der findes 4 typiske områder, hvor autister enten kan være udfordrede eller besidde styrker. Dette er indenfor social interaktion, herunder kommunikation, bearbejdning af sanseindtryk, motorisk formåen og evnen til at planlægge, reflektere og selvregulering. Hvordan disse svagheder og styrker fordeler sig, er meget individuelt (Robertson 2009). I forbindelse med måden autisme italesættes på, er det dog problematisk at der primært er fokus på svagheder og at det er meget generaliseret. Derfor kæmper mange autister med at blive mødt med fordomme, der ikke matcher deres individuelle autisme profil (ibid.). Det vil sige, at den måde autismen opleves på, på ingen måde kan reduceres til den måde den kan observeres på. I processen der fulgte efter, jeg selv blev diagnosticeret, oplevede jeg også at blive mødt med disse forforståelser og fordomme omkring, hvad autisme er. Samtidigt spirrede en nysgerrighed i mig omkring både, hvorfor disse forforståelser og fordomme eksisterer, hvordan de kan brydes og hvilken indflydelse de har på andre individer der er i samme situation. Men også, hvilken

indflydelse strukturer og normer i samfundet har på, hvordan vi opfattes og dermed kommer til at opfatte os selv. Dette vil jeg undersøge nærmere i dette speciale.

Problemformulering

Hvilken indflydelse har en autismediagnose på identitetsdannelsen blandt sendiagnosticerede autister?

Denne problemformulering er meget bred og derfor vil det primære fokus være følgende underspørgsmål

Hvilke konsekvenser har det for identitetsdannelsen at være ikke diagnosticeret?

Hvilken indflydelse får diagnosen på den efterfølgende selvforståelse?

Hvad er autisme?

For at forstå relevansen af koblingen mellem autisme og identitetsdannelse er det en forudsætning at vide, hvad autisme er og hvordan det kan påvirke den enkeltes interaktion med den omgivende sociale verden. Dette afsnit vil give en kort fremstilling af diagnose kriterier, typiske problemstillinger for autister. Yderligere er målet at give en indføring i, hvorfor det er nødvendigt med en interdisciplinær tilgang, for at forstå autisme og dens konsekvenser for den enkelte og i den sammenhæng, hvad netop sociologien kan bidrage med.

Autisme er en af de diagnoser, der gennem de seneste år har haft stort fokus blandt andet grundet stigende prævalens. Dette har været årsag til diskussioner om, hvorvidt der er tale om en decideret autisme epidemi. Problematikkerne, der knytter sig til autisme spektrum forstyrrelse (herfra ASF), har imidlertid altid eksisteret, men i en historisk kontekst er de først for relativt nyligt defineret som medicinsk diagnose. Dette skete da Leo Kanner og Hans Asperger simultant beskrev kernesymptomerne i midten af forrige århundrede, efter de begge kom i kontakt med børn, der udviste afvigende social kontakt og forståelse. Gennem årene er diagnosekriterierne ændret ad flere omgange, men kernesymptomerne er stadig de samme, som Leo Kanner og Hans Asperger beskrev i 1940'erne (Leveto 2018:5). Fra et lægefagligt synspunkt er autisme en gådefuld tilstand. Der findes ikke nogen endegyldig viden om, hvad tilstanden kommer af, eller nogen behandling for

den. Dermed findes der heller ikke en biomarkør, der kan påvise tilstanden. I stedet findes der nogle fastsatte diagnosekriterier og en række værktøjer til diagnosticering, der er udviklet til at spotte disse kriterier (Leveto 2018:11)

De nyeste officielle kriterier findes i DSM-5, den amerikanske diagnosemanual, der blev udgivet i 2013. Her er kriterierne for at kunne stille en diagnose, at individet skal udvise betydelig funktionsnedsættelse indenfor områderne social-emotionel reciprocitet, non-verbal kommunikation og evnen til at indgå i relationer. Yderligere skal der være symptomer indenfor 2 af de følgende områder: stereotyp eller gentagende adfærd i forhold til tale eller ting, restriktive eller fikserede interesseområder, usædvanlig reaktion på sansestimuli og insisteren på ensartethed, ofte kaldet rigiditet (Livanis et al. 2017:378). Et af de kriterier, der har ændret sig med DSM-5 er, at det såkaldte alderskriterium er fjernet. Tidligere var det et krav, at de autistiske træk var tilstede i barndommen. Dette er stadig tilfældet, men med den modifikation, at det er muligt at de først manifesterer sig fuldt ud senere i livet, når den sociale kompleksitet i omgivelserne overstiger den sociale kapacitet, som autisten har (Lai et al. 2013).

Forskningen gennem de sidste 20 år flere gange påvist, at stort set alle mennesker har autistiske træk, i større eller mindre grad. Dermed er det ikke en tilstand, der har en distinkt skillelinje fra den ikke autistiske befolkning, ofte kaldet neurotypisk (herfra NT) (Ruzich et al. 2015:2, Constantino & Todd 2003:529). I sidste ende bliver det dermed den enkelte psykiater eller psykologs subjektive vurdering, om der kan stilles en diagnose eller ej, på baggrund af de præsenterede adfærdsmæssige træk (Leveto 2018:11, Hull et al. 2017:706). Dette betyder også, at der kan være andre faktorer, der spiller ind på diagnosticeringen, end de strengt lægefaglige. Eksempelvis anså man tidligere ASF for at være en diagnose, der hovedsagligt fandtes i velstående familier. Her har forskning senere påvist, at der snarere er tale om, at mennesker fra højere samfundslag, har bedre adgang til sundhedssystemet (Leveto 2018:5). Denne ulighed burde dermed ikke ses i lande, hvor alle principielt har lige adgang til sundhedssystemet. Dog viser ny forskning fra Danmark på ADHD-området, at dette ikke er tilfældet. Det ses derimod, at børn med mange eller stærke forældrerapporterede ADHD-symptomer i ringere grad ender med en diagnose, hvis forældrene har lav socioøkonomisk status end, hvis de har høj socioøkonomisk

status. Dette kan skyldes medie billedet, hvor ADHD udstilles som en mode diagnose, der skyldes dårlig opdragelse eller kost, hvilket kan påvirke de læger, lærere eller sagsbehandlere, der henviser børnene til udredning (Madsen et al. 2018:155). ADHD og ASF diagnosticeres begge på baggrund af adfærdsmæssige symptomer og kan derfor antages at lide under samme former for diagnosticeringsbias.

Generelt gælder det for voksne med ASF, at de oftere end voksne uden ASF, bliver diagnosticeret med komorbide diagnoser som angst, depression, OCD, spise- eller personlighedsforstyrrelser. Her gælder det dog også, at individer med en ASF-diagnose oftere end individer uden oplever, at de ikke kan se sig selv i den diagnose, der stilles. I stedet oplever de, at den komorbide diagnose beror på enten, at ASF-symptomerne bliver misfortolket af behandleren eller, at det forringede psykiske helbred ikke skyldes eksempelvis depression, men i stedet er en konsekvens af autismen (Au-Yeung et al. 2019:1515). Når dette er tilfældet, for både individer, der har en officiel ASF-diagnose og de med mistanke om at de befinder sig på det autistiske spektrum, giver det en mistanke om, at der kan være en tendens til at en del individer, der kommer i kontakt med sundhedsvæsenet grundet psykiske problemer, bliver fejldiagnosticeret en eller flere gange inden de får en ASF-diagnose. I 2013 argumenterer Tebartz van Elst et al. for at autisme burde være en basis diagnose i voksenpsykiatrien, lige som den er i børne- og ungeregi, da en overset autisme diagnose ofte leder til en række problematikker, der leder patienterne til psykiatrien. Dette ses ofte blandt højt fungerende autister, der på overfladen klarer sig godt i skolen, men møder problemer i forbindelse med videreuddannelse eller arbejdsmarkedet, hvor rammerne bliver mindre strukturerede, samtidigt med at den sociale kompleksitet stiger (Tebartz van Elst et al. 2013:192-193). Dette kan give anledning til gentagne misforståelser i det sociale og massive nederlag i forhold til uddannelse og karriere, hvilket kan lede til angst, depression og andre komorbide lidelser. I yderste konsekvens kan ekstrem belastning på det sociale område føre til en forbigående psykoselignende tilstand (ibid.).

Dette betyder, at de autister, der oplever at blive diagnosticeret i voksenlivet, ofte allerede er i kontakt med det psykiatriske system, på grund af konsekvenserne af deres ikke diagnosticerede autisme. Så fra et rent medicinsk og samfundsøkonomisk perspektiv, vil det være en fordel at få

diagnosticeret disse mennesker, før de bliver så syge, at de ikke kan fungere. Fra et menneskeligt synspunkt er det også af yderste vigtighed at undgå de følger, en ikke diagnosticeret autisme kan have. Selvom det primært er i den biomedicinske sfære, der ledes efter forklaringer på ASF, er det i den sociale sfære konsekvenserne for den enkelte autist opleves. Det sociologiske perspektiv er derfor yderst relevant, da forståelsen for autisme ikke kan reduceres til medicinsk eller psykologisk viden. Samtidigt er der også en indikation på, at der er en sammenhæng mellem stigningen i prævalens af autisme og stigende social kompleksitet i samfundet. Derfor vil undersøgelsen af dette felt kunne bidrage med viden om samfundets udvikling generelt.

Læsevejledning

Her efter introduktionen og præsentationen af specialets problemformulering vil jeg give en kort introduktion til resten af specialet.

I det næste afsnit vil jeg give et overblik over den eksisterende viden om autisme. Da dette er et meget bredt område, vil litteratur reviewet primært omhandle 2 områder, der er centrale for netop denne opgave. Først vil jeg kaste et blik på, hvordan diagnoser implementeres som identitetsmarkør og hvilken betydning det har for identitetsdannelsen. Det andet område vil omhandle forskellen mellem præsentationen af autisme hos henholdsvis mænd og kvinder, herunder hvorfor den kvindelige fænotype ofte overses. På baggrund af dette afsnit vil jeg diskutere problemstillingen for dette speciale i relation til den eksisterende viden og komme frem til en afgrænsning af problemfeltet.

Herefter vil jeg redegøre for hvilken forståelse af identitet, der benyttes i analysen, herunder forskellige perspektiver på identitet, samt en diskussion af de forskellige perspektivers bidrag og begrænsninger i forhold til problemstillingen.

I det efterfølgende afsnit vil jeg præsentere de metodiske overvejelser, der skal sikre besvarelsen af problemformuleringen. Herunder vil jeg redegøre for den biografisk narrative metode og hvorfor netop denne egner sig til dette studie, samt hvilken tilgang jeg primært vil benytte

Autisme og identitet

indenfor denne metode. Dette leder til en redegørelse for den videnskabsteoretiske tilgang i projektet og en diskussion af brugbarheden af denne. Slutteligt vil jeg redegøre for de konkrete overvejelser, der ligger til grund for, hvordan undersøgelsen er udført.

Analysen er opdelt i tre dele, der hver især repræsenterer en periode i informanternes liv. Den første delanalyse omhandler identitetsdannelsen før diagnosen er stillet, den anden omhandler de begivenheder der leder til diagnosen, mens den tredje del omhandler, hvad der sker efter diagnosen. Indenfor hver af disse delanalyser foretages en tværgående tematisk analyse for at identificere de centrale temaer i informanternes fortællinger.

Efter analysen vil jeg diskutere det, der er fremkommet i forhold til den viden, der allerede eksisterer og dermed pege på, hvilken ny viden der er fremkommet i dette speciale.

Efterfølgende vil jeg diskutere begrænsningerne i undersøgelsen, herunder generaliserbarhed og validitet, ligesom det her vil blive påpeget, hvor der er brug for videre forskning.

Slutteligt vil jeg opsummere og konkludere på analysens fund.

State of the art

Målet med dette afsnit er at give en indføring i, hvilken viden der allerede er på området, som en måde at afdække feltet på og finde de videns huller, der måtte være omkring specialets problemstilling. Da der findes enormt mange retninger at gå i omkring autisme, er det valgt, at dette afsnit vil være delt i to, hvor første del vil omhandle identitet, mens anden del vil omhandle den kønsforskel, der er nævnt i indledningen.

Diagnose og identitet

Integrationen af diagnosen i identiteten ikke bare er noget, der sker i det øjeblik diagnosen modtages. Lektor i sociologi ved Södertörn universitet har foretaget et etnografisk studie blandt

voksne autister i en svensk uddannelsesmæssig kontekst. Dette studie leder til en forståelse af, at det at blive diagnosticeret med autisme er begyndelsen på en proces, der på flere punkter er sammenlignelig med den proces medlemmer af LGBTQ+ gennemgår. Som eksempel på en parallel mellem disse to processer er valget mellem at fortsætte med at passere som normal eller vælge at stå ved den man virkelig er (Rosquist 2012:126). I det øjeblik diagnosen stilles starter denne proces inde i den diagnosticerede som en vej til større selvindsigt og selvforståelse. Med tiden kulminerer processen i, at diagnosen bliver en del af den identitet, der vises ud ad til. Når denne fase nås, bliver den diagnosticerede til repræsentant for diversitet, hvilket betyder, at man skal være klar til at forhandle sin rolle i samfundet (Rosquist 2012:125).

Lektor i intellektuelle handicap og udviklingsforstyrrelser, sociolog Damian Milton, har sammen med Lektor i sundhedsvidenskab Tara Sims, begge London South bank Universtiy, foretaget en tematisk analyse af beretninger fra voksne autister publiceret i det engelske blad "Asperger United". Et gennemgående tema i beretningerne var oplevelsen af diskrepans mellem deres selvbillede og det de oplever, at andre forventer. En måde at overkomme dette problem på er ved at maskere de træk, der afviger fra andres forventninger. Dette har for mange ledt til social udstødelse og mobning. Dog oplever mange, at accepten af deres afvigelser kommer, når de bliver diagnosticeret. Dette betyder dog, at det for mange bliver et valg mellem ikke at blive anerkendt for deres identitet eller at opnå anerkendelse i kraft af en patologisering af identiteten. Derfor lærer mange at passere som normale, selvom det gør det umuligt at skabe nære relationer, fordi deres præsentation ikke er deres identitet (Milton & Sims 2016). Problemet med at patologisere identiteten er, at dette kan lede til, at der internaliseres en biomedicinsk model af autisme. Denne model har fokus på afvigelser fra normalen og kan derfor lede til, at der opstår en endnu stærkere følelse af forkertthed i individet. Derfor modarbejder den også det ønske de fleste af beretningerne i Milton og Sims studie har: et ønske om at definere sig selv og blive accepteret af andre som sådan (Milton & Sims 2016).

Disse tendenser ses også i en undersøgelse udarbejdet på baggrund semistrukturerede interviews med 11 kvinder, der alle er diagnosticerede med ASF efter de er fyldt 40 år. Fælles for disse kvinder var, at de alle havde oplevet stigende udfordringer med deres mentale helbred, inden de

fik diagnosen. Flere af dem oplevede at blive fejldiagnosticeret indtil flere gange, inden de fik en autisme diagnose (Leedham et al. 2020:138-139). Alt dette ledte til en oplevelse af manglende mulighed for kontrol med eget liv og en oplevelse af, at andre forsøgte at definere dem ud fra nogle alt favnende principper, som kvinderne ikke kunne genkende sig selv i. Denne mangel på mulighed for kontrol over eget liv ledte for mange af kvinderne til en følelse af disempowerment og manglende tillid til egne oplevelser, skam og negativt selvbillede, i en verden de i forvejen havde svært ved at forstå (Leedham et al. 2020:143). For mange af deltagerne oplevede de dog, at det at få autismediagnosen gav en fornyet selvindsigt, hvilket gav anledning til at revurdere deres tidligere liv og oplevelser gennem dette nye filter. Nogle af informanterne beskrev en oplevelse af, at de i højere grad at kunne stå fast på deres behov i forhold til andre, i stedet for at overkompenserer, særligt i de nære relationer. Samtidigt oplevede flere at de kunne give slip på den skyld, der fulgte med følelsen af social fiasko. For enkelte af informanterne var det en kamp at finde mening og værdi i diagnosen, mens andre tillagde den meget stor betydning for deres fremtidige liv (ibid.).

I forbindelse med en undersøgelse af processen med at integrere en diagnose i identiteten for individer med depression, bruger den amerikanske professor i sociologi David Karp en karrieremodel, hvor forskellige trin i processen beskrives. Gennem dybdegående interviews fandt David Karp, at der er 5 trin i denne proces. I første trin oplevede informanterne en følelse af, ikke at kunne sætte ord på deres oplevelse af, hvordan de havde det. I næste fase blev oplevelsen ændret til en følelse af at der er noget alvorligt galt. Efter dette opstod en krise, hvor informanterne søgte professionel hjælp, til deres problemer. Det er i denne fase diagnosen stilles (Karp 1994:12-13). Efter diagnosen er stillet følger der en fase, hvor informanterne forsøger at integrere denne nye viden om sig selv i deres identitet. Noget David Karp observerede gjorde sig gældende i denne fase, var at det ofte var her informanterne søgte svar på, hvorfor de var blevet syge. I den sidste fase kom informanterne til en accept af deres situation. Dog ikke på samme måde for alle. David Karp observerede to forskellige udfald af integrationsprocessen. Enten kom informanterne til en accept af, at de ville være i risiko for depression i perioder resten af deres liv, eller også endte de med at tro på, at de kunne besejre sygdommen. For hvert trin var individet nødt til at redefinere sig selv og dermed justere deres identitet (ibid.).

Denne proces kan dog ikke påbegyndes, før diagnosen bliver stillet. For sendiagnosticerede ser det ud til, at mange ville have ønsket en diagnose tidligere, for at kunne lette den måde man er i verden på, ved at kende de begrænsninger og muligheder man har (Davidson & Henderson 2010:159-160).

Professor i psykologi ved Aalborg universitet Svend Brinkmann pointerer, at det ikke er uproblematisk at integrere en diagnose i sin identitet. Gennem et 9 måneder langt feltstudie i en støttegruppe for voksne med ADHD, ser han en særlig problemstilling, der knytter sig til diagnoser som ASF og ADHD. Ifølge Svend Brinkmann opstår der en cirkulær forklaringstype i forbindelse med disse diagnoser, da diagnosen først fastsættes på baggrund af visse adfærdsmæssige træk, hvorefter den bruges til at forklare de samme adfærdsmæssige træk. Dermed er det ikke kun konsekvensen, der bliver forklaret af årsagen, men også årsagen der forklares af konsekvensen (Brinkmann 2014:128). Dette kan muligvis være med til at forlænge processen, da det handler om at finde en balance mellem eget ansvar, personlighed og diagnosen, hvilket er en proces.

Identitetsdannelse i forbindelse med diagnosticering kan dermed være en meget kompleks proces, hvor der skal findes en balance mellem diagnose og personlighed i nutid og fremtid, samtidigt med at fortiden revurderes og der skabes et nyt narrativ om denne. Som det fremgår af den præsenterede forskning, er en autisme diagnose en omvæltning af identiteten i en sen alder, men der er meget lidt viden om, hvordan diagnosen har været oplevet før den fik navn og hvilke konsekvenser den har haft for identitetsdannelsen. Dette efterlader et videnshul omkring, hvad det er der sker rent identitetsmæssigt i forbindelse med beslutningen om at blive diagnosticeret og hvordan processen er efterfølgende i forhold til ændringer af forventninger til en selv og fremtiden.

Autisme og køn

Selvom der i dag er bred konsensus omkring fordelingen af ASF på tværs af samfundslagene, er der stadig andre områder med ujævn fordeling. Således diagnosticeres kun en pige for hver 3 drenge med autisme (May et al. 2019:625). Denne kønsfordeling afviger fra kønsfordelingen i

resten af sundhedssystemet. Indenfor det somatiske område diagnosticeres væsentligt flere kvinder end mænd med kroniske sygdomme. I psykiatrien gælder det, at der er en nogenlunde ligelig kønsfordeling, omend piger og kvinder oftere diagnosticeres med angst og depression (Anandale 2013:35). Forklaringer på denne skæve fordeling mellem kønnene går overordnet set i to forskellige retninger, den biomedicinske retning eller den sociale retning. Inden for den biomedicinske retning findes forklaringer som en beskyttende effekt fra to x-kromosomer, anderledes hjernestruktur eller hormoner. Det anses dog for sandsynligt, at der er tale om et samspil mellem flere faktorer (May et al. 2019:622-623). De socialt funderede forklaringer er rettet mod, at den måde piger og kvinder socialiserer på, gør det muligt at kamuflere de autistiske træk, selv om kernesymptomerne er ens blandt mænd og kvinder (May et al. 2019:625). Denne tendens anerkendes også i DSM-5, hvor aldersgrænsen for, hvornår autismesymptomerne er tydelige er fjernet. Autisme symptomerne skal stadig være til stede i den tidlige barndom, men det anderkendes at de først bliver tydelige, når de sociale krav overstiger individets sociale kapacitet (Lai et al. 2013). Ny forskning peger på, at der sandsynligvis er tale om en kraftig underdiagnosticering af kvinder. Ved endnu en gang at kigge mod forskningen på ADHD -området ses det, at der også her er en skæv kønsfordeling blandt børn, hvor 3 drenge diagnosticeres for hver pige. Her ses det dog, at kønsforskellen udligner sig over alder, så der i voksenalderen er lige mange kvinder og mænd med diagnosen (May et al. 2019:625).

I forhold til diagnosekriterierne for autisme i DSM-IV viser studier, at der ikke er forskel i sensitiviteten mellem kønnene i forhold til selve diagnosekriterierne, ligesom der heller ikke er grund til at tro dette er gældende for DSM-5 (Haney 2016:400). Dette underbygger, at der ikke er forskel i, hvilke kernesymptomer der er tilstede hos kvinder og mænd. Dog påpeges det, at de screeningværktøjer, der er udviklet til autisme, tager udgangspunkt i den maskuline fænotype, hvilket gør, at kvinder i højere grad end mænd overses og aldrig bliver udredt for denne tilstand (Haney 2016:401). Dette gør også at kvinder ofte diagnosticeres i en senere alder end mænd (Hull et al. 2017:707).

Årsagen til dette skal findes tidligt i historien om autisme som diagnose. Hans Asperger var i tvivl om, hvorvidt det var et tilfælde, at der ikke var nogle piger med autisme mellem hans patienter,

eller det var fordi symptomerne på autisme først manifesterer sig post pubertet hos dem (Haney 2016:397). I 1992 sås den første evidens for, at der findes en kvindelig fænotype, som oftere bliver overset af sundhedsprofessionelle. Denne type er især svær at spotte hos kvinder, med normal begavelse og såkaldt højt fungerende autisme. I forbindelse med opdagelsen af den feminine fænotype blev der fremsat en teori omkring, at piger og kvinder med ASF i højere grad end drenge og mænd er i stand til at kopiere den sociale adfærd, der omgiver dem. I det mindste på overfladen (Haney 2016:398).

Denne teori underbygges af et studie fra 2017, hvor 24 piger og 24 drenge med autisme sammen med 24 piger og 24 drenge uden autisme, alle med normal begavelse og integreret i den almene skole i England, blev observeret i forhold til adfærd i frikvarterer (Dean et al. 2017:679). Her blev det tydeligt, at pigers interaktionsform er mere flydende end drengenes leg, hvilket gjorde at pigernes autisme symptomer fremstod mere subtile end drengenes. Den flydende samværsform blandt pigerne tillod, at pigerne med ASF i højere grad kunne være med på sidelinjen end drengene, da pigernes manglende kontinuitet i engagement kunne kamufleres som skift mellem forskellige aktiviteter eller grupper (Dean et al. 2017:685-686). Kvinder med autisme er ofte i stand til at imitere den adfærd, der bruges af neurotypiske kvinder. Denne evne udvikles gennem eksempelvis observation af andre, læsning af fiktion eller psykologibøger eller ved simpelthen at prøve sig frem i forskellige situationer. Derved kan der opbygges en evne til at kamuflere. Disse kamufleringsstrategier er dog enormt udmattende at benytte, samtidigt med at det kan give tvivl hos den enkelte i forhold til, hvad deres virkelige identitet er (Bargiela et al. 2016:3290). Samtidigt peges der på, at kvinder, både med og uden ASF, i højere grad end mænd internaliserer deres problemer, hvilket kan lede til angst og depression, hvorimod mænd oftere eksternaliserer deres problemer. Dette betyder i praksis, at mænd med ASF oftere vil være tydelige i deres autismeprofil, mens kvinder i højere grad vil ses som angste eller deprimerede. Dette kan lede til, at autismen aldrig opdages. Andre gange opdages den først efter flere års fejlslagen behandling for andre diagnoser (Hull et al. 2017:707;725, Haney 2016:402-403, Bargiela et al. 2016:3285). Dette kan tyde på, at særligt kvinder, men også mænd med internaliserende adfærd og kamufleringsevner, kan have svært ved at danne en autentisk identitet, der kan danne grundlag for håndtering af det sociale liv og de udfordringer som alle oplever. Det, at der ikke findes særlig

stor viden på området betyder, at det bliver svært at afhjælpe konsekvenserne af dette og dermed bryde den belastning, som mange autister oplever ved deltagelse i det sociale liv.

Der er forsket meget lidt i kvinder, der bliver diagnosticeret sent og den kvindelige fænotype. Derfor er der heller ikke særligt meget viden om, hvordan det opleves at være sendiagnosticeret kvinde og hvilke behov denne gruppe har for at kunne fungere med deres autisme (Leedham et al. 2020:136). Grunden til dette er at den viden og måden autisme konceptualiseres på, i høj grad bygger på viden om, hvordan mænd oplever og opleves med autisme. Kvinder har i større grad end mænd, tendens til at internalisere det problematiske i den autistiske oplevelse af verden, hvorfor de ofte vil fremstå som ængstelige, passive, depressive eller med spiseforstyrrelser (ibid.). Når dette sammenholdes med, at kvinder oftere end mænd diagnosticeres med angst eller depression, kan det tyde på, at kvinder oftere end mænd, først oplever at få den rette diagnose efter, der er opstået alvorlige komorbide diagnoser.

Afgrænsning

Dette afsnit har til formål at præcisere problemstillingen i forhold til den viden, der er blevet præsenteret i sidste afsnit. Ved at diskutere de forskellige aspekter, der er fundet i den eksisterende forskning, er det muligt at komme frem til en afgrænsning af genstandsfeltet, der kan sikre, at problemstillingen undersøges på en relevant måde.

Som det fremgår af tidligere afsnit, findes der en stor forskel mellem kønnene i forhold til at få stillet diagnosen. Der findes angiveligt både biomedicinske, psykologiske og sociale årsager til, at kvinder i højere grad end mænd går under radaren i en diagnosticeringsmæssig kontekst. Dette skyldes en kombination af, at den såkaldte kvindelige fænotype er relativt ny i en diagnostisk kontekst, at udredningsværktøjerne er tilpasset den mandlige fænotype og kvinders måde at tillære sig kamufleringsstrategier på gør, at det er sværere for kvinder at få adgang til diagnosen. Dermed kan man forestille sig, at dette også påvirker den efterfølgende proces, hvor diagnosen skal accepteres og integreres i identiteten, da den dominerende viden netop baseres på, hvordan andre opfatter den mandlige fænotype. Det kan ikke udelukkes at der er mænd, der passer under

den kvindelige fænotype og har mødt de samme udfordringer i deres liv. Men af hensyn til at sikre projektets validitet bedst muligt begrænses det til at omhandle kvinder. Dette gøres, da der på dette område er en yderst begrænset viden. Kønsforståelse vil dog ikke være et centralt tema i analysen. Dette begrundes med, at det ikke er årsagerne til eller betydningen af kønsforskellen der ønskes undersøgt. Det er derimod påvirkningen af diagnosen i forhold til identiteten, der er central. Her vil fænotypeforskellen dog spille en rolle. Som det fremgik af afsnittet om integration af diagnosen i identiteten, er det et ønske for mange autister, at de kan få lov til at definere sig selv. Her kan fænotypeforskellen have stor indflydelse, da de forventninger som andre har til en autist, ofte vil være baseret på en generaliseret viden. Her er der grund til at tro, at det ofte vil være den mandlige fænotype, der er grundlag for den viden, da det er denne fænotype, der er mest viden om. Dermed kan en afgrænsning i forhold til køn bidrage til at specificere problemstillingen yderligere, dog uden at det bliver centralt at diskutere kønsforskellen.

For at kunne undersøge, hvordan en ikke diagnosticeret autisme kan indvirke på identitetsdannelsen, er det nødvendigt, at informanterne har levet en del af deres liv, før diagnosen stilles. Specifikt er gruppen, der diagnosticeres efter de er fyldt 30 interessant i denne sammenhæng. Denne interesse bunder i, at der fra et sociologisk synspunkt sker en ændring i livsvilkår omkring dette tidspunkt. For de fleste er 20'erne præget af at få slået fast, hvem man er. Det er der de fleste tager uddannelse og påbegynder etablering af karriere og familie. Når man runder 30 år, vil mange af disse identitetsmarkører være på plads og retningen for ens liv være lagt. Dermed kan man sige, at for de fleste er retningen for det liv de ønsker sig lagt. På baggrund af disse overvejelser bliver målgruppen for undersøgelsen kvinder, der er diagnosticeret efter, de er fyldt 30 år.

Identitet

I dette afsnit vil jeg gøre rede for den identitetsforståelse, der ligger til grund for specialet. Identitet er det mest centrale begreb i specialet, men det kan defineres på mange måder. Derfor er det vigtigt at afklare her, hvilken definition, der kan bruges til at svare på problemstillingen ud fra den valgte metode. Yderligere vil dette afsnit afsluttes med en argumentation for, at den valgte identitetsforståelse kan bruges i forhold til autisme.

I forhold til problemstillingen er det vigtigt at forstå, hvilken rolle identiteten spiller i hverdagslivet. Hvis ikke identiteten har nogen funktion, er den heller ikke relevant at undersøge. For at være tro mod metodevalget og have mulighed for at udnytte styrkerne i netop denne metode tages der udgangspunkt i en narrativ identitetsforståelse. I denne forståelse har narrativer den funktion, at de formidler identiteten gennem fortællingen om, hvem den fortællende er og ikke er, både til den fortællende selv og til andre (Reissman 2017:238-239). Det er dermed nærliggende at inddrage et symbolsk interaktionistisk identitetsbegreb som teoretisk fundament for analysen da det centrale i symbolsk interaktionisme er, at identiteten dannes i det sociale samspil med andre (Bo 2014:222). Ifølge Richard Jenkins er identitet tæt knyttet til identifikation. Identifikation er fundamentalt for, at samfundet fungerer, da det netop er afkodningen af andre, der gør det muligt at forholde os til dem på en meningsfuld måde (Jenkins 2006:38-39). Narrativet kan i denne sammenhæng ses som en del af den præsentation, der tillader andre at identificere et individ.

I Richard Jenkins begrebsapparat udgøres den menneskelige verden af tre ordner: den individuelle orden, samhandlingsordenen og den institutionelle orden. Den individuelle orden udgøres af kropsliggjorte individer, deres tanker og oplevelser og følelser. Samhandlingsordenen konstitueres af de relationer mellem mennesker og det der finder sted mellem dem. Den institutionelle orden består af mønstre, rutiner og de etablerede måder at gøre ting på. Identiteten skabes i mødet mellem kollektivet og den individuelle adfærd (Jenkins 2006:42-43).

Richard Jenkins anerkender, at identitet findes i både en individuel og en kollektiv form. Dog tager han afstand fra en skarp sondring mellem disse, da disse to identitetsprocesser er relativt ens i kraft af, at de begge sker i interaktionen med andre og rutinemæssigt sammenfiltres i denne

interaktion. Kontrasten mellem individuel og kollektiv findes i, at den individuelle identitet primært skabes på baggrund af forskelle, mens kollektive identiteter primært skabes ud fra ligheder i identifikationen (Jenkins 2006:40-41). Logikken i identifikation og dermed identitet er dermed netop vekselvirkningen mellem forskelle og ligheder (Jenkins 2006:76). Selvom den individuelle Identitet primært indeholder de måder, hvorpå vi adskiller os fra andre, består den ikke kun af forskelle. Udover forskelle bærer den individuelle identitet på en unik kombination af kollektive identiteter, der angiver ligheder med andre (Jenkins 2006:105). På samme måde er der en vekselvirkning mellem forskelle og ligheder i kollektive identiteter, da lighederne mellem medlemmerne af en kollektiv identitet både er det, som binder dem sammen og adskiller dem fra andre kollektive identiteter (Jenkins 2006:76).

Den individuelle identitet

Richard Jenkins definerer selvet som individets egen refleksive fornemmelse for sin særlige individuelle identitet. Ligesom andre identiteter er grundelementerne i selvet ensartethed, forskellighed, refleksivitet og proces. Selvet er den mest grundlæggende individuelle identitet, da den bærer viden om, hvem vi selv er og som dermed sætter os i stand til at handle i overensstemmelse med vores egne interesser (Jenkins 2006:47). Der er en tæt forbindelse mellem interesser og identifikation. Hvem individet er, har betydning for, hvordan interessen opfattes og hvad der synes i modstrid med den. Måden disse forfølges på påvirker yderligere både, hvordan individet opfatter sig selv og opfattes af andre (Jenkins 2006:202).

Selvet er den tidligste identitet et individ indtræder i og kan siges at fungere som skabelon for de identiteter, som individet påtager sig senere i livet. Den dannes i de tidligste faser af barndommen ved, at spædbarnet opdager forskelle mellem sig selv og dets primære omsorgspersoner. Selvet bygger dermed på forskelle og ligheder med de nærmeste og grundlægges ved, at barnet opdager, at det er en del af gruppen, selvom det er forskelligt fra de andre medlemmer af gruppen. Potentialet for et individuelt selv realiseres dermed gennem interaktionen med andre og afkodning af forskelle og ligheder. Ligesom andre identiteter er selvet en proces, der fortsætter livet igennem, hvorved det bliver mere udbygget og nuanceret med tiden (Jenkins 2006:72-73).

Selvet er den identitet, der er mest modstandsdygtige overfor forandringer, selvom den i de første faser af dannelsen er enormt sårbar. Denne sårbarhed skal forstås i forhold til selvagtelsen, forholdet til selvet, som er en refleksion af andres agtelse eller mangel på samme (Ibid.). Selvet er individets personlige oplevelse og dermed ikke umiddelbart åbenbart for andre. Derimod vises dele af selvet for verden i personen. Ifølge Richard Jenkins er det ikke nødvendigt at sondre mellem personen og selvet, da de begge er aspekter af den individuelle identitet. Processerne i begge aspekter foregår samtidigt, ligesom begge også har både en indre og en ydre proces, der har samtidige momenter (Jenkins 2006:53).

Indre-ydre-dialektikken er et centralt begreb i forståelsen af Richard Jenkins identitetsbegreb. Individets selvidentifikation og de identiteter det hævder at have, er uden betydning, hvis ikke de valideres af andre. Dermed bliver andres tanker om individet ligeså vigtige, som dets egne tanker om sig selv. Indtryksstyring er dermed essentielt, da måden en identitet præsenteres på, er afgørende for andres validering (Jenkins 2006:44-45). Der kan dog godt være diskrepans mellem individets opfattelse af sig selv og dets forestilling om, hvordan andre ser det (Jenkins 2006:53). Indre-ydre-dialektikken bliver dermed central for udviklingen af selvet ved, at individet giver en præsentation af sig selv overfor andre, hvorpå de reagerer på denne præsentation. Deres reaktion kan, ikke nødvendigvis bliver, internaliseres og modificere den måde selvet præsenteres på en anden gang (Jenkins 2006:73). Selvpræsentationen er ladet med symboler, der tillader andre at afkode den identitet, som individet søger at formidle. Et eksempel på dette er, at de mennesker og ting vi omgiver os med, fungerer som en form for tilbehør til vores præsentation. Således vil den måde vi klæder os på, vores familierelationer og de bekendtskaber vi ses offentligt med alle spille ind på den måde, som andre opfatter os på. Dermed bliver de også en del af selvpræsentationen, ligesom narrativet (ibid.). Selvbilledet og det offentlige billede kan ses som yderpoler på et kontinuum, hvor identiteten opstår gennem en konstant vekselvirkning mellem disse yderpoler (Jenkins 2006:75). Dette gør, at selvet er individuelt, men også ubetinget socialt da selvets stabilitet og sikkerhed er afhængigt af andres validering. Selvet kan dermed ikke betragtes udelukkende som individuelt, da både selvet og bevidstheden er produkter af interaktion (Jenkins 2006:72-73).

Kollektive identiteter

Selvom det primære interesseområde for dette projekt er indvirkningen på individets identitetsdannelse, er det ikke nok at undersøge den individuelle identitet, fordi det netop ikke er muligt at foretage en skarp sondring mellem kollektiv og individuel identitet.

Kollektive identiteter spiller en afgørende rolle i hverdagslivet, da bevidstheden, altså individets egne mentale processer, er skjult for andre. Derfor vil det kun være muligt at formode, at andres mentale processer fungerer på samme måde som ens egne (Jenkins 2006:56). For at muliggøre en meningsfuld interaktion afkoder vi derfor andre som en del af identifikationsprocessen og placerer dem derefter i passende kategorier. Denne kategorisering hjælper til at skabe mening i interaktionen, da kategorisering giver en illusion af, at vi ved, hvad vi kan forvente af den anden (Jenkins 2006:108). Selvom kollektiver ikke forudsætter konsensus, er de derfor vigtige i forhold til at skabe den konsistens, der muliggør at forskellighed og ensartethed trives side om side i fællesskaber og interaktioner. Hvis denne konsistens, ikke i hvordan mennesker tænker og føler, men i, hvordan de gør, ikke eksisterede ville den sociale verden være så kompleks og uoverskuelig, at den ikke ville være mulig. Det er dermed forventningen, eller forestillingen, om ensartethed, der giver en plausibel basis for forudsigelighed i relationerne i fællesskabet (Jenkins 2006:146,151). Identifikationens symbolisering gør det dermed muligt for os at navigere i hverdagen, da det er en måde at kondensere information om et individ til en række kollektive identiteter og deres indbyrdes relation. Dette giver en ide om, hvilke forventninger der med rimelighed kan stilles til det pågældende individ. Dermed kan man sige, at det bliver abstraktioner af individet der interageres med i vores egen bevidsthed snarere end individet selv (Jenkins 2006:146).

De kollektive identiteter har således meget stor indflydelse på vores hverdagsliv i forhold til, hvilke muligheder vi selv har i interaktionen med andre og hvordan vi har mulighed for at interagere med andre, uden at blive overvældet af kompleksiteten af at skulle forholde os til alle detaljer om en person.

De kollektive identiteter er også centrale i forhold til forståelsen af, hvordan individet mødes af samfundet og hvilke muligheder det har i livet. Richard Jenkins sonderer mellem to former for kollektiver og deraf to former for kollektiv identitet. Den første form er grupper, hvor den kollektive identitet opstår som følge af medlemmernes anerkendelse af lighederne til andre medlemmer, såvel som forskellene til ikke medlemmer. Den anden type er kategorisering. Denne type kollektiv defineres af andre og individet kan tilskrives en bestemt kategori uden selv at være bevidst om det. Da begge former for kollektiver defineres af andre, er sondring mellem de to typer ikke altid ligetil. Dog er kriteriet for en gruppe identitet, at medlemmerne anerkender lighederne og dermed selv er med til at forhandle gruppens identitet. Grupper er altså et produkt af indre kollektiv definition, mens kategorisering er et produkt af ydre kollektiv definition (Jenkins 2006:106-108).

Yderligere sonderer Jenkins mellem nominel og faktisk identitet. Den nominelle identitet består primært af den formelle semantik, der knytter sig til kategorien. Denne har institutionel betydning, da det er denne, der er bestemmende for, hvilke ressourcer individet kan gøre krav på og hvilke restriktioner det skal efterleve. Den nominelle identitet er dermed den kategorisering, der er medbestemmende for hvilke krav og forventninger der kan stilles til et individ, der tilhører denne kategori (Jenkins 2006:102)

Identifikation er meget nært beslægtet med klassifikation og kan dermed blive afgørende for et individs position i forskellige institutionelle kontekster. Da allokering af repressalier og ressourcer sker i forhold til magtrelationer, er den nominelle identitet betydningsbærende i forhold til institutioner. De forventninger og pligter og deraf, hvilke krav, der kan stilles af og til et individ afgøres dermed gennem forhandling om den nominelle identitet (Jenkins 2006:48-49). Den nominelle identitet fortæller dog ikke noget om, hvordan individets oplevelse af identiteten er i praksis. Det at være kategoriseret på en bestemt måde har konsekvenser for individet, da kategoriseringen netop er bestemmende for, hvad individet kan forvente af andre, men også, hvad andre kan forvente af individet. Dermed har kategoriseringen indflydelse på både, hvordan individet ser sig selv og hvordan det opfattes af andre. Hvilke konsekvenser en bestemt kategorisering har, er dog stærkt kontekstafhængigt og derfor kan den faktiske identitet variere

fra individ til individ indenfor samme kategorisering. På samme måde kan et individ opleve forskellige konsekvenser af samme nominelle identitet i forskellige situationer. Den faktiske identitet knytter sig dermed til den enkeltes oplevelse af den pågældende identitet og bliver et udtryk for, hvilke konsekvenser den nominelle identitet har over tid for individet, både i egne og andres øjne (Jenkins 2006:47,102-104).

Jenkins har således en meget omfattende teori omkring den sociale identitet, med det udgangspunkt, at alle identiteter er socialt skabte og tjener det formål at hjælpe med at navigere i den sociale verden. Ved hjælp af dette identitetsbegreb bliver det muligt at analysere, hvordan de sociale begrænsninger der ligger implicit i diagnosen, kan påvirke både informanternes selvbillede, hvordan andre ser dem og i særdeleshed, hvilken indflydelse den klassificering, der sker i forbindelse med diagnosticeringen, har og hvorfor det kan præge selvforståelsen. Dermed giver denne teoretiske identitetsforståelse adgang til at forstå de problematikker, som informanterne oplever fra en tidlig alder i forhold til at kunne placere sig i den sociale verden og konsekvenserne af dette. På baggrund af dette bliver det muligt at kontekstualisere de identitetsmæssige udfordringer de efterfølgende står overfor i forbindelse med, at de bliver diagnosticeret.

Dog har denne teori en begrænsning i forhold til at forklare, hvordan individet oplever og forsøger at håndtere det at være på kanten af kollektivet. For at få mere indblik i denne del af informanternes oplevelse inddrages den canadisk-amerikanske sociolog Erving Goffmans teori om stigma. Erving Goffmans sociologi er præget af en uovertruffen evne til at sætte ord på den mangfoldighed af hverdagsoplevelser, der umiddelbart fremstår som trivielle. På den måde fik han gjort det tilsyneladende almindelige til genstand for sociologisk forskning, hvilket ledte til en stor forståelse for betydningen af hverdagens interaktioner (Jacobsen & Kristiansen 2009:7).

Det viste og det skjulte

Ifølge Erving Goffman er social identitet en vurdering af status og personlige egenskaber, der danner grundlaget for de normative forventninger og krav, der kan stilles til en person. Den sociale identitet og de forventninger den tillader, er det, der gør det muligt for mennesker at navigere og agere socialt (Goffman 2009:44). Den sociale identitet bestemmes i høj grad af grupperinger og

stereotyper. Jo mere personlig en relation bliver, des mere accept vil der typisk være af afvigelser (Goffman 2009:92). Erving Goffman sondrer mellem den tilsyneladende identitet, der er andres opfattelse af identiteten, og den faktiske identitet, der består af det, der kan dokumenteres om individet. Dermed kan den faktiske identitet indeholde aspekter, som individet ønsker at skjule i den tilsyneladende (Goffman 2009:44). Dette sker ofte, hvis opdagelsen af disse aspekter kan medføre, at andre vil se individet anderledes. Denne uoverensstemmelse mellem den faktiske og den tilsyneladende identitet medfører et stigma, hvis den er negativ (Goffman 2009:44-45). Stigma er dybt miskrediterende for individet og hvis det opdages, kan det medføre, at individet bliver tillagt en ny klassificering af de andre deltagere i interaktionen, altså får det, som Erving Goffman kalder en miskrediteret social identitet (ibid.). Dermed kan konsekvensen af et stigma være, at det tiltrækker sig opmærksomhed fra omgivelserne. Dette kan resultere i manglende anerkendelse af andre ellers positive egenskaber og social afvisning af individet som helhed (Jacobsen & Kristiansen 2009:20). Dette kan motivere individet til at holde de miskrediterende sider skjult, hvis det er muligt.

Stigma er altså den diskrepans, der opstår mellem den tilsyneladende og den faktiske identitet og skammen der følger med, hvis den opdages. Sondring mellem den faktiske og den tilsyneladende identitet er problematisk ifølge Richard Jenkins fordi det antyder, at den ene er mere virkelig end den anden. Samtidigt repræsenterer de to identiteter den sondring mellem selv og person, som Richard Jenkins forsøger at undgå (Jenkins 2006:98). I forhold til Richard Jenkins perspektiv om, at alle identiteter er socialt skabte og derfor lige virkelige giver denne kritik god mening. Men som jeg tolker Erving Goffmans sondring her, handler den ikke i så høj grad om, hvad der er virkeligt i den sociale situation. Derimod er det individets egen bevidsthed om skellet mellem selvet og præsentationen af selvet, for at bruge Richard Jenkins egne termer. Da præsentationen af personen netop kun er en partiel repræsentation af selvet, tilpasset til den konkrete sociale situation, giver det god mening at tale om den tilsyneladende og den faktiske identitet i denne kontekst. Denne oplevelse netop tager udgangspunkt i individets bevidsthed om, at der er noget, som skjules i sociale interaktioner. Dermed giver sondringen mellem selv og person, et godt udgangspunkt i forhold til at forstå, hvad der er på spil i forbindelse med at have modtaget en autisme diagnose og det at skulle integrere den i identiteten.

Erwing Goffman nævner selv muligheden for at opdage sent i livet, at man har haft en potentielt miskrediteret identitet siden fødslen og at konsekvenserne af dette er at den identitet, som man har haft hele livet pludseligt kan opleves som ugyldig. Goffman anser dog dette som nærmest utænkeligt (Goffman 2009:75). Men det er jo netop virkeligheden for de informanter, der deltager i dette speciale. Her vil der opstå en tydelig diskrepans mellem det, Richard Jenkins kalder selvet og personen fordi den klassificering som individet tidligere har haft, viser sig at være forkert. For at forstå den proces som individet gennemgår i forbindelse med diagnosticering sent i livet, kan det derfor være en hjælpsom sondring at foretage.

Identitetsforståelsen i dette projekt vil derfor være, at identiteten indeholder både individuelle identiteter, der primært bygger på forskelle fra andre og kollektive identiteter, der indeholder ligheder med andre. Samtidigt adskiller kollektive identiteter de individer, der har disse ligheder fra de, der ikke deler disse ligheder. Yderligere vil indre-ydre dialektikken være meget central i forhold til, hvordan processen med integration af diagnosen og dermed overgangen fra en klassifikation til en anden sker. Her vil der dog modsat Richard Jenkins oprindelige tanke ske en sondring mellem person og selv. Dette er centralt i forhold til at forstå processen i denne kontekst, hvor der er tale om et skjult handicap, hvilket giver nogle særlige udfordringer og muligheder i forhold til andres accept.

Symbolsk interaktionisme og autisme

George Herbert Mead, faderen til symbolsk interaktionisme, byggede sin identitetsforståelse på, at identiteten dannes, når vi ser os selv gennem en andens øjne. I dette tilfælde er en anden, den generaliserede anden som repræsenterer samfundet (Laursen 2013:231). Deraf må det nødvendigvis også følge, at det ifølge G. H. Mead ikke er muligt at danne identitet, hvis man ikke kan se sig selv gennem andres øjne. Simon Baron-Cohen fremlagde i 1985 forskning, der viste, at autister ikke er i stand til at forestille sig andres tænkning, på grund af et fravær af theory-of-mind (Hacking 1996:378). På baggrund af dette kan det umiddelbart synes meningsløst at benytte et symbolsk interaktionistisk perspektiv i dette speciale. Som skrevet tidligere, er der dog sket en enorm udvikling i viden om ASF siden midt 80'erne. Selvom senere, mere avancerede, gentagelser

af eksperimentet til dels har underbygget Simon Baron-Cohens teori, er det dog med den tilføjelse, at ca. 1:5 deltagere i eksperimentet udviste fornemmelse for andres viden og tænkning. Disse autister havde typisk bedre sproglig kommunikation, hvilket kan tyde på, at Simon Baron-Cohens teori ikke er et udtryk for manglende fornemmelse af andres tænkning, men snarere manglende mulighed for at formidle dette (Hacking 1996:378-379). Som beskrevet tidligere oplever kvinder, der bliver diagnosticeret sent med autisme ofte, at de har været forkerte indtil de er blevet diagnosticeret med ASF (Leedham et al. 2020:143). Netop følelsen af at være forkert og underlig må siges at komme fra en ide om andres opfattelse, hvad enten det så er individets egen ide om det eller, hvordan andre reelt opfatter det. Dette underbygger dermed Ian Hackings argument om, at nogle autister sandsynligvis snarere mangler evnen til at formidle deres oplevelse af andre end manglende oplevelse af andre som tænkende individer. På baggrund af dette vurderes det ikke at være problematisk at benytte symbolsk interaktionisme som teoretisk fundament i analysen.

Metode

I dette afsnit vil jeg redegøre og argumentere for de metodiske valg i specialet. Formålet er at give en indføring i metoden, analysetilgangen samt de videnskabsteoretiske overvejelser, samt at skabe sammenhæng med den identitetsforståelse, der er redegjort for i sidste afsnit.

For at kunne undersøge den valgte problemstilling er det nødvendigt at benytte en metode, der gør det muligt at afdække informanternes identitetskonstruktioner. Her er en metode, hvor narrativ er centralt velegnet, da narrativer benyttes af både af individer, men i lige så høj grad også af grupper, organisationer og regeringer til at formidle en identitetsforståelse (Reissman 2017:238). Narrativer er formålsbestemte, strategiske og funktionelle i deres måde at formidle på og er derfor brugbare, i forhold til at nå et bestemt mål (Reissman 2017:239).

Når et individ skaber et narrativ i en hverdagssammenhæng, vil det indeholde en række begivenheder, som sammenkædes til en sekvens, der har betydning for senere handlinger. Hvilke begivenheder der udvælges og hvordan sekvensen konstrueres, afhænger af, hvad fortælleren ønsker, at lytteren skal udlede som betydende for fortællingen. Hvad der udvælges og hvordan det organiseres og forbindes har dermed til formål at skabe en mening og er derfor afhængigt af, hvilket publikum, der er til fortællingen (Reissman 2017:235). Meningen i de hændelser og oplevelser der har præget individet skabes gennem fortællingens plot. Plottet er den måde, hvorpå fortælleren konstruerer fortællingens sekvens, ved at koble nutid, fortid og fremtid (Thomsen et al. 2016:14).

Identitetsfortællingen kan ikke skabes ud af ingenting, men består af individets erindringer, forståelser og fortolkninger af oplevelser, ligesom genfortolkninger af tidligere tolkninger har en plads (Bo 2016:41). De hændelser og begivenheder et individ oplever gennem sit liv er dermed centrale for livshistorien. Disse fortolkes og tillægges mening af individet ved at blive kædet sammen med tidligere hændelser, på en måde der kan indgå i en kontinuerlig fortælling om individet (Antoft & Thomsen 2005:159). Gennem narrativer kan der dermed også skabes en fortælling om fortiden, der hænger sammen med den nuværende identitet, ved at fortiden genfortolkes. Dette kan lede til at fortidige hændelser får en ny betydning i lyset af de erfaringer,

der eksisterer i nutiden. Derfor er det nødvendigt at forstå fortællingen i den kontekst den fortælles i, hvor den er farvet af de gældende magtrelationer og diskurser (Reissman 2017:239).

Narrativer fungerer også som en argumentation i den forstand, at fortællingen har til formål at overbevise tilhøreren om, at det fortalte, er sandt. Senere kan der dog ske en vurdering af, om det postuleredes sandhedsværdi (Reissman 2017:240). Dette er meget centralt i forhold til den sociale identitet, da andres validering af den fremsatte identitet er nødvendig for, at denne har betydning (Jenkins 2006:44-45). Dette er tæt forbundet med Richard Jenkins centrale begreb indre-ydre-dialektikken, der bygger på at et giver en præsentation af sig selv overfor andre, hvorpå de reagerer på denne præsentation. Deres reaktion kan, ikke nødvendigvis bliver, internaliseres og modificere den måde selvet præsenteres på en anden gang (Jenkins 2006:73). Narrativet vil her være vigtigt som argument, fordi det netop skal fremstå overbevisende, for at opnå andres anerkendelse af den identitet, der præsenteres. Identiteten er flydende og produceres gennem en kombination af det at være og at blive, samtidigt med at den er farvet af processerne omkring det at høre til eller ønsket om at skabe et tilhørsforhold (Reissman 2017:239).

Selvom narrativet er det centrale i identitetsfortællingen, er det ikke nødvendigvis en narrativ tilgang, der er den bedste tilgang til arbejdet med livsfortællingen. Nogle hændelser får signifikant betydning for, hvordan individet fortæller om sig selv fremadrettet. Disse kaldes vendepunkter (Antoft & Thomsen 2005:159). I dette projekt er det centrale netop det brud, der sker i livsfortællingen i forbindelse med, at informanterne bliver diagnosticeret med autisme. Til undersøgelsen af vendepunkter er den aktørorienterede tilgang den mest oplagte. Den aktørorienterede tilgang baseres på en antagelse om, at individet selv skaber sin biografiske fortælling udfra de biografiske projekter, der præger dets liv. Nogle hændelser giver anledning til, at det biografiske projekt revideres. Her kan det opleves som om, at den biografiske fortælling er ved at køre af sporet. Dette kaldes et vendepunkt. Et vendepunkt vil blive husket som afgørende for den biografiske fortælling og vil fylde meget i den fremadrettet. Når dette sker, er individet nødt til at reorganisere sin biografiske fortælling (Antoft & Thomsen 2005:159). Gennem denne reorganisering bearbejdes identiteten og det kan lede til en ny selvforståelse (Antoft & Thomsen 2005:161). Metodisk er det med denne tilgang nødvendigt ikke bare at se på det fortalte liv, altså

narrativet, men at kontekstualisere det til det levede liv. Derfor analyseres både biografien og narrativet hver for sig, hvorefter de forholdes til hinanden (Antoft & Thomsen 2005:161). Det levede liv skal her forstås som de biografiske fakta, der findes i fortællingen, mens det fortalte liv er den måde fortælleren præsenterer sig selv på. Analysen af det fortalte liv får sin mening gennem konteksten af det levede liv, da det fortalte liv har rødder i det levede liv (Antoft & Thomsen 2005:161). På den måde skal det fortalte sættes i kontekst til det levede, som så igen skal holdes op imod en samfundsmæssig kontekst, hvorved fortællingen bliver sat i relation til de omgivelser, den udspiller sig i (Antoft & Thomsen 2005:162). Denne tilgang spiller godt sammen med identitetsforståelsen, da det centrale i denne netop er, at identiteten er socialt skabt. Derfor er det netop relevant at inddrage konteksten for at kunne forstå, hvordan identiteten skabes og fortælles.

Analysetilgang

Der er flere muligheder for analytiske tilgange til materialet alt efter, hvad det er, der ønskes fremhævet. Formålet med biografisk narrativ forskning med en aktør orienteret tilgang er at analysere de dybere niveauer af emotionel mening, der bliver tydelige gennem dilemmaer og centrale vendepunkter i fortællingen (Antoft og Thomsen 2005:158). I nærværende speciale er det valgt at benytte en tematisk analyse, hvor indholdet i fortællingen, hvad der bliver sagt, er det centrale fokuspunkt (Reissman 2017:246). Grunden til dette er, at selve formålet med analysen er at afdække betydningen af diagnosen for identiteten, altså, hvilken mening den har for informanten, snarere end, hvordan identiteten konstrueres i fortællingen. Denne tilgang giver også mulighed for at se, hvilke temaer, der gør sig gældende på tværs af informanterne.

I en tværgående tematisk analyse er det centralt at fortællingen bevares intakt, frem for at nedbrydes til stykker, baseret på koder. Hver fortælling behandles derfor som en enkeltstående case der fremanalyseres temaer i. Herefter fortolkes data i forhold til de fremkomne temaer. Dette betyder at fortællingen fortolkes som en helhed (Reissman 2017:247-248). Derfor er det nødvendigt at analysere hver fortælling for sig selv og i sig selv. Det er dog ikke nok at analysere det fortalte. Gennem fortællingen gives der oplysninger om informantens biografiske fortid, der kan kontekstualisere fortællingen på en meningsfuld måde. Denne indeholder eksempelvis

Autisme og identitet

oplysninger om uddannelse, ægteskabelig status og lignende, hvor det fortalte liv udgøres af de fortolkninger og tanker informanten har omkring oplevelser i deres liv. Derfor må de biografiske fakta inddrages som ramme for analysen, da der gennem samspillet mellem biografien og narrativet, at meningen skal forstås (Antoft & Thomsen 2005:158-159, 161). Ved at have adgang til begge dele bliver det muligt at bruge det levede liv til at kontekstualisere det fortalte liv og skabe mening i dette. Forskerens rolle er ikke særlig vigtig forbindelse med de gjorte fund. Derimod skal fortællingen forholdes til de overordnede kontekster, som den er skabt i, da disse er vigtigere end den lokale kontekst, som fortællingen er fortalt i (Reissman 2017:250). Når hvert interview er analyseret i sig selv, kan der teoretiseres på tværs af de tematikker, der er fremkommet i de enkelte cases for at finde mere overordnede mønstre (Reissman 2017:250-251). Dermed bliver det muligt at se, om der er nogle generelle tendenser, der kan ses på tværs af informanterne. Dette kan så afdække om informanterne oplever nogle af de samme udfordringer i forhold til at leve med ASF.

Videnskabsteori

En narrativ analyse ligger tæt op ad en fænomenologisk tilgang ved det, at fokus er på informantens subjektive oplevelse, fremfor konteksten, i forsøget på at skabe en forståelse (Juul 2012a:103). Dette er dog kontraproduktivt i forhold til biografisk narrativ metode, fordi målet med metoden er kontinuerligt at skabe ny viden gennem meningsfortolkning af samtale og tekst. Her er den hermeneutiske spiral et godt værktøj, fordi forståelsen skabes gennem en proces, hvor der veksles mellem del og helhed. Således bliver det de enkelte dele, der giver mening til helheden (Antoft og Thomsen 2005:157). I den hermeneutiske tradition gælder det, at det er nødvendigt at fortolke meningsfulde fænomener for at kunne forstå dem (Gilje & Grimen 2002:164). En grundantagelse i den hermeneutisk tradition er dog, at forskeren har en række forforståelser om undersøgelsesfeltet, hvilket kan virke hæmmende i forhold til at få adgang til de intentioner, der ligger i fortællingen. I praksis betyder det, at dataindsamlingen foregår ud fra den fænomenologiske tradition, hvor forskerens forforståelser sættes i parentes. Dette giver mulighed for at få adgang de meninger, der ligger bag informantens udsagn, da informantens subjektivitet får lov at træde frem (Antoft og Thomsen 2005:157-158).

I fænomenologien er førstepersons-perspektivet meget vigtigt, da sikker erkendelse i denne tradition kun kan bygges på et sikkert grundlag, hvis det bygges på den oplevelse eller erfaring, der ligger i første-persons perspektivet. Dette leder til en skarp adskillelse mellem data og fortolkning, hvor data skal optages med fænomenologisk epoché, altså et ideal om, at forskerens forforståelser og fordomme ikke har indflydelse på data (Juul 2012a:70-71). Selvom idealet for fænomenologien næppe er muligt i praksis, er det værd at stræbe efter en åben tilgang i forbindelse med det biografisk-narrative interview, hvor det centrale element netop er informantens fortællingen og hvad den indeholder, fremfor deres meninger om bestemte temaer. Og denne fortælling bliver formentlig mindre farvet af forskeren, hvis der lyttes åbent til, hvad informanten fortæller og på dennes betingelser (Juul 2012a:74). Både den fænomenologiske og den hermeneutiske tradition bygger på, at erkendelse skal være forankret i livsverdenen (Juul 2012a:75). Derfor er det også muligt at benytte begge traditioner side om side, hvor de hver især kan bidrage til specialet. Som der er redegjort for ovenfor, har den hermeneutiske tradition begrænsninger i forhold til dataindsamling, mens den fænomenologiske tradition er begrænset af ønsket om ikke at inddrage konteksten i forhold til analysen. Derfor vil den analytiske del være forankret i den hermeneutiske tradition.

Det centrale i fortolkning indenfor den hermeneutiske tradition er den hermeneutiske spiral, der har forskellig betydning indenfor forskellige skoler i traditionen (Juul 2012b:110). Dog markerer den i alle tilfælde forholdet mellem noget, det være sig dele og helhed af en tekst, mellem forskerens fordomme og datamaterialet eller mellem kulturforståelse og individuel forståelse (Juul 2012b:145). Det er med andre ord det at fortolke noget specifikt, til den kontekst det er i, der skaber mening og forståelse. Dette betyder, at der ikke er nogen søgen efter objektiv viden i den hermeneutiske tradition, da viden og erkendelse er en fortløbende proces, der aldrig kan afsluttes (Juul 2012b:133). Dette udelukker også en søgen efter de positivistiske idealer om validitet, reproducerbarhed og generaliserbarhed. Validiteten sikres i stedet ved, at den fremsatte argumentation som helhed skal fremstå overbevisende og konsistent (Juul 2012b:132-133).

Forholdet mellem teori og data er centralt i enhver metode. Traditionelt arbejdes der enten induktivt eller deduktivt, hvor en induktion er hvor data bliver til almen forståelse, mens

deduktion er testning af almen forståelse på data. I forhold til den biografisk narrative metode og den hermeneutiske tradition, arbejdes der mellem data og teori, via den hermeneutiske cirkel. Dette kaldes abduktion. Abduktion er tæt knyttet til fortolkningsvidenskaberne, da den netop opstår ved at en hændelse der ikke giver mening i den almene forståelsesramme fortolkes, hvorefter der fremkommer en årsag, der får hændelsen til at give mening (Brinkmann 2015:85-86). Denne form for slutning kan kritiseres for, at der sluttet baglæns, altså at man går fra virkning til årsag, hvilket bryder med almen logik, hvor det netop er årsagen, der giver virkningen (Wad 2015:367). I forhold til fortolkning i den hermeneutiske tradition er abduktion dog meget brugbar, da det centrale i den hermeneutiske spiral netop er, at der ikke findes endegyldig objektiv viden, men at erkendelse er en vedvarende proces.

Den narrative identitetsforståelse er inspireret af en socialkonstruktivistisk forståelses ramme, hvilket vil sige, at der ikke findes en essentiel kerne af identiteten, men at den konstrueres gennem den måde individet fortæller om sig selv på, både til sig selv og andre (Bo 2016:36). Det kan umiddelbart virke usammenhængende at benytte et identitetsbegreb, der er funderet i en socialkonstruktivistisk forståelsesramme i en analyse, der har en hermeneutisk tilgang. Men dette er dog muligt, da det her er vigtigt at sondre mellem fortællerens fortællingen om identiteten og dermed konstruktionen af denne og analysen af fortællingen, der i højere grad omhandler forståelse og fortolkning af fortællingen (Bo 2016:45).

En måde at sikre validiteten i et studie på er ved at sikre generaliserbarhed for resultaterne. Kvalitative metoder kritiseres ofte for netop ikke at kunne producere generaliserbarhed (Kvale og Brinkmann 2015:89). Dette betyder dog ikke, at generaliserbarhed er udelukket. Selvom forudsætningerne for statistik generaliserbarhed ikke er til stede, kan der være tale om en analytisk generaliserbarhed. Denne form for generaliserbarhed baseres på en analyse af ligheder og forskelle til andre lignende situationer. På baggrund af denne analyse foretages en velovervejet bedømmelse af muligheden for at resultaterne kan overføres til andre situationer. Denne bedømmelse kan både foretages af forskeren og læseren. Hvis bedømmelsen foretages af læseren, sker den på baggrund af de kontekstuelle beskrivelser, der præsenteres i undersøgelsen.

Denne form for generalisering, hvis den foretages af forskeren, kan dog forkastes af modtageren (Kvale & Brinkmann 2015:334-335).

På baggrund af disse overvejelser forventes det, at de metodiske overvejelser vil kunne medvirke til at sikre specialets kvalitet. Den valgte metode, tilgang og analysestrategi vil sammen kunne medvirke til, at der kan indsamles relevant data, der vil give mulighed for at besvare problemstillingen. Samtidigt vil den aktør orienterede tilgang hjælpe til at holde fokus at få de relevante fortællinger frem, mens analysestrategien vil give mulighed for at forstå data på en relevant måde. Dette understøttes yderligere af de videnskabsteoretiske tilgange.

Efter denne gennemgang af de metodiske standpunkter i specialet vil jeg i næste afsnit beskrive, hvilke overvejelser og udfordringer der har været i forhold til at omsætte dem til praksis.

Overvejelser om metode

I dette afsnit vil jeg redegøre for de konkrete overvejelser og udfordringer, der har været i forhold til de metodiske valg, der er gjort.

I forhold til specialets målgruppe har jeg haft en del overvejelser i forhold til at benytte biografisk narrativ metode. Princippet med at stille åbne spørgsmål for at give informanten mulighed for selv at konstruere sin fortælling er bærende for metoden. For nogle autister kan dette imidlertid være udfordrende at svare på meget åbne spørgsmål. Samtidigt har de fleste sendiagnosticerede autister en udtalt evne til at tilpasse sig og regne ud, hvad det er samtalepartneren søger af svar. Dette er en kompensationsstrategi og er dermed en indgroet vane for mange med autisme i forhold til at undgå at træde ved siden af i det sociale liv. Dette førte til, at jeg valgte at være åben overfor mine informanter omkring min egen autisme diagnose, for at eliminere behovet for de kompensationsstrategier mange normalt benytter i interaktionen med ikke autister.

En anden problematik jeg måtte overveje er, at der for nogle autister er en relativt lang latenstid i forhold til at svare på spørgsmål om sig selv, især når de ikke er konkrete. For at imødekomme

Autisme og identitet

latenstidsproblemet lavede jeg et grundigt opslag, hvor jeg kort beskrev formålet med specialet og hvad interviewet ville omhandle. På denne måde kunne informanterne allerede inden første kontakt tage stilling til, hvorvidt de kunne indgå i denne sammenhæng. Dette betød dog også, at der skete en yderligere indsnævring af målgruppen gennem disse implicite krav.

En sidste overvejelse jeg gjorde mig specifikt i forhold til målgruppen var, at det var nødvendigt med gode betingelser for interviews, for at sikre kvaliteten af data. Ofte vil denne form for interviews foregå hos informanten for at skabe mest mulig tryghed i situationen. Men for en del autister er det meget svært at lukke en fremmed ind i sit hjem, selvom det er der, hvor de helst vil foretage interviewet. På baggrund af dette fik informanterne mulighed for at vælge mellem, at vi kunne mødes hos dem eller et andet sted, alternativt foretage interview via Skype eller telefon.

Jeg besluttede at søge informanter via Facebook, hvor jeg selv er medlem af flere grupper omhandlende autisme. Det gav adgang til nogle grupper, som normalt er lukkede for adgang i forhold til forskning. På baggrund af opslaget meldte 8 informanter sig. For at skabe de bedste betingelser for interviewet skrev jeg efterfølgende til informanterne omkring interviewet og understregede igen, at det var deres historie, der var fokus og at de skulle spørge, hvis der var noget de var i tvivl om. To faldt fra i denne proces. Jeg skrev også til alle dagen før interviewet for at sikre mig, at der ikke var nogle usikkerheder omkring forløbet. En enkelt informant udeblev fra telefoninterview, men i alt fik jeg gennemført 5 interviews. 2 ansigt til ansigt, 2 via Skype og det sidste over telefon. Ved et tilfælde indsnævrede målgruppen sig yderligere i denne proces. Således har alle informanter gennemført en eller flere uddannelser. En enkelt har en mellemlang videregående uddannelse, mens de andre 4 alle har gennemført en lang videregående uddannelse. Dette betyder, at de på papiret har formået at følge en relativt normal livslinje i forhold til at skabe sig et fundament i livet.

Interviewsituationen

I interviewsituationen indledte jeg med at fortælle om specialet, hvor min interesse kommer fra og hvad jeg ellers har undersøgt omkring autisme. Herefter fortalte jeg igen, at jeg selv er på det autistiske spektrum og bad om deres accept til at interviewet blev optaget og hvordan det ville

blive behandlet og anonymiseret. Herefter bad jeg informanterne lave en tidslinje sammen med mig. Det var et bevidst valg at gøre dette indledende for at skabe en blid overgang til de mere personlige dele af interviewet. Samtidigt gav det informanten mulighed for at vænne sig til situationen, mens det gav mig et indtryk af, hvor konkrettænkende de var i forhold til spørgsmål. Dette spørgsmål blev af en informant besvaret på 2 minutter, mens en anden fortalte i en time. Den meget konkrete tænkning og behovet for konkrete spørgsmål hos nogle kom jeg omkring ved at spørge ind til nogle af de ting de fortalte og bede dem uddybe. På den måde fik nogle af interviewene en næsten semistruktureret struktur, dog med den afgørende forskel, at spørgsmålene tog udgangspunkt i det allerede fortalte fremfor nogle på forhånd fastlagte spørgsmål. Dermed var det stadig informantens egen fortælling, der var styrende for interviewet. I praksis betød det, at interviewguiden fik karakter af en tjekliste, der holdt styr på, hvorvidt de relevante emner blev afdækket undervejs.

Behandling af data

Efter interviewene var fortaget blev de lyttet igennem flere gange, hvorefter de blev transskriberet selektivt. Den selektive tilgang er valgt, fordi interviewene varede 1-3 timer, hvilket betød der var meget data, men ikke alt var relevant. Undervejs var jeg med alle informanter ud af nogle sidespor, hvor der blev diskuteret alt fra teoretiske begreber til, hvordan det er at være forældre til skolebørn. Selvom disse sekvenser havde stor relevans i situationen for at skabe kontakten, har de ingen relevant information i forhold til analysen. Yderligere er de citater, der er indsat i analysen redigeret med det formål at gøre meningen tydeligere. Dette er muligt i tematisk analyse, fordi vægten er på, hvad der fortælles fremfor til hvem eller hvordan der fortælles. Derfor kan talesprog fjernes, så meningen træder tydeligere frem i det læste (Reissman 2017-248-249).

Et af interviewene viste sig i forbindelse med analysen ikke at kunne bidrage med relevant viden. Selvom informanten blev diagnosticeret efter hun var fyldt 30 år, havde hun været i kontakt med psykiatrien siden hun var 18 år. I det konkrete tilfælde betød det, at hun havde en meget stærk sygdomsidentitet med sig fra tidligere. Hendes fortælling kom dermed til i højere grad at handle om konsekvenserne af at være fejldiagnosticeret end at være ikke diagnosticeret. Selvom fortællingen er vigtig, faldt den dermed ikke indenfor målgruppen af denne undersøgelse.

At jeg selv er del af feltet, har både været en ulempe og en fordel i forbindelse med udførelsen af interviewene. Det har givet mig en anden adgang til informanterne, fordi jeg netop er medlem af de Facebook grupper, hvor de informanter, der er mest interessante for projektet, holder til. Samtidigt har jeg kunnet gøre mig nogle meget grundige overvejelser omkring måden interviewene skulle udføres på, netop fordi jeg har en personlig indsigt i de problematikker som informanterne har. Dermed har jeg kunnet være meget opmærksom på at skabe de bedste rammer for interviewet. Dette betød eksempelvis, at jeg under et interview diskuterede med informanten, hvilke teoretiske begreber, der kunne bruges i forhold til specialet. Dette var en af hedes særinteresser. På den måde blev der skabt en kontakt til hende, der gjorde, at jeg efterfølgende kunne få uddybet visse emner yderligere. Omvendt er der også en risiko for, at der er spørgsmål der er overset, fordi de ligger som implicit viden i vores fælles livsverden. Derfor krævede det meget tilstedeværelse i situationen og en konstant bevidsthed omkring vekselvirkningen mellem rollen som forsker og rollen som autist. Dette er også en bevidsthed, som tages med videre i analysen, fordi der her ligger en fortolkning, der danner baggrund for at oversætte den autistiske oplevelse til en neurotypisk formidling. Denne oversættelse er flyttet fra informanterne selv til mig som forsker og dermed skal jeg være opmærksom på at være eksplicit omkring det, der i interview situationen var implicit i fortolkningen af det materiale, der danner baggrund for analysen.

Analyse

Analysen er opdelt i 3 delanalyser, hvor der laves tværgående tematisk analyse indenfor alle 3 for at give mulighed for at komme dybere i analysen. Fælles for alle informanter er, at de fortæller om udfordringer i forhold til det sociale og det at passe ind, allerede i ungdommen. men, at de alligevel formår at komme igennem en uddannelse, men alle har oplevet udfordringer i forhold til at finde fodfæste på arbejdsmarkedet. Den første delanalyse omhandler den tidlige identitetsdannelse, hvor selvet dannes og gennemgår en stor udviklings proces ifølge Richard Jenkins. Årsagen til, at denne proces er vigtig for analysen er, at selvet kan siges at fungere som en skabelon for de andre identiteter, som individet påtager sig senere i livet (Jenkins 2006:72). Det er dermed i den tidlige udvikling, at de strategier, der hjælper informanterne igennem de første dele af deres liv, skal findes. Derfor følger denne del heller ikke en streng tematisk opbygning, da den yderligere tjener det formål at præsentere informanterne og deres strategier. I anden delanalyse er det de forhold det leder til at behovet for en diagnose opstår, der analyseres. Det vil sige at det her er bruddet i den biografiske fortælling, der er central. I den sidste del er fokus på det biografiske arbejde, der skal være med til at genoprette identiteten, der analyseres på. Målet med denne opdeling er at have mulighed for at finde centrale temaer, der knytter sig til de specifikke faser, da alle informanter oplever disse faser relativt ens.

Tillæring af copingstrategier

Selvom det først er i en relativt sen alder diagnosen er stillet, er det fælles for informanterne, at de har oplevet problemer med at passe ind i den sociale kontekst fra en tidlig alder. Dette kan have konsekvenser for den måde, som identiteten håndteres på senere i livet. Ifølge Richard Jenkins er et spædbarns første oplevelser med dannelse af selvet stort set uberørte af andre. De erfaringer spædbarnet gør sig fra disse første oplevelser kan dog have stor indvirkning på den måde, hvorpå det håndterer andres reaktioner på dets præsentation af sig selv senere i livet (Jenkins 2006:74). Således er det afgørende for reaktionsmønstret, hvorvidt spædbarnet oplever eksempelvis at være trygt eller utrygt og om det oplever at få stillet sin sult og være varmt (ibid.)

I den tidlige barndom er de primære omsorgspersoner vigtigst i indre-ydre-dialektikken, men i de sene barndomsår og ungdomsårene bliver det jævnaldrene, der får den vigtigste rolle (Jenkins 2006:82-83). Med fremkomsten af sociale hierarkier bliver identiteten mere konkurrencepræget, da der kommer et magtperspektiv ind. Derfor bliver identiteten noget, der skal forhandles, hvilket giver det offentlige billede en større betydning. Dette betyder at det offentligt billede gennem barn- og ungdommen får større betydning. Dette kan adskille sig fra selvbilledet og variere mellem forskellige kontekster (Jenkins 2006:91-92). Det er netop i denne periode, ved overgangen fra den primære til den sekundære socialisering, at informanterne selv beskriver, at de for alvor oplever, at de begynder at skille sig ud.

Iben er 34 år, gift og har en datter på 12 år. Hun er vokset op i en ganske almindelig familie, men betegner sin skolegang som meget problematisk. Hun var dygtig fagligt, men havde svært ved at holde ud til at være i skolen, hvilket gav konflikter i hjemmet. Dette gjorde sig også gældende i gymnasiet. Efter gymnasiet har hun taget en kandidatgrad i religionsvidenskab og klarede studiet med flotte karakterer, på trods af, at hun tog det meste af studiet på egen hånd. Gennem tiden har Iben haft mange forskellige jobs fra rengøring til gymnasielærer, men ingen af dem har hun været i stand til at passe over tid. Iben har forsøgt at holde sig fri af offentlig forsørgelse trods gentagne svære stressreaktioner i forbindelse med job, men har indenfor de sidste år erkendt, at hun ikke kan fungere på arbejdsmarkedet. Efter hun gennem længere tid gik til samtaler hos sin læge i forbindelse med sin mistrivsel, blev hun henvist til udredning i psykiatrien og indenfor det sidste år har hun fået diagnoserne ADHD og Aspergers syndrom. Om det at tilpasse sig og håndtere det sociale aspekt i skoletiden fortæller hun:

....Men jeg vidste jo godt, at man skulle have venner ikke? Og så måtte jeg jo lave om på mig selv, for at kunne være venner med dem, for jeg kunne jo godt mærke, at det i hvert fald ikke gik den anden vej rundt. Men, hvis man nu havde gået i klasse med nogen, der havde været på samme måde, så havde man måske kunnet være sådan lidt mere, ej, det lyder så slidt og klichéagtigt, men mere autentisk. Altså, det kunne da have været mega fedt, hvis man havde gået i klasse med nogle andre og man havde sagt: hey, i ved godt dinosaurer og de bare havde sagt: yes, dinosaurer, fedt!! I stedet for at man har gået i klasse med nogen, hvor man har sagt: i ved godt, det gamle Egypten

og de var sådan: hvad??? Nå, men så da vi var i byen i weekenden og så drengene. Og så sad man der og nikkede og ja, drengene nej, hvor spændende. Og jeg vidste jo ikke engang, at jeg var lesbisk, jeg var bare sådan: det siger mig sgu ikke det store med de der drenge.” Men synes du ikke at han ser godt ud?” Det havde jeg jo ikke nogen holdning til, men jo, det synes jeg da. Fordi jeg vidste ikke, hvad man ellers skulle gøre. Det havde da været mega fedt, hvis det havde været fuldstændigt unødvendigt. Så tror jeg måske også, at jeg havde været bedre til at finde ud af, hvad jeg egentligt synes om ting. Fordi jeg har brugt så mange år på at lade som om jeg synes ting, som jeg ikke synes, for at passe ind. Og det har jo været en ubevidst coping strategi, ikke? Det er jo ikke sådan at jeg har sat mig ned som 7-årig og tænkt, nå, det går vist ikke med at være dig selv, skal vi prøve på at lade som om, at vi er en anden de næste 10 år? Og det er jo ikke sådan man har tænkt vel, men det er jo sådan lige så stille og roligt, sådan det er blevet.

Iben

Når Iben beskriver sin skoletid, er det med en oplevelse af, at hun konstant var tvunget til at overskride sig selv, i et forsøg på at passe bedst muligt ind. En måde at forstå nødvendigheden af dette på, er ved igen at vende blikket mod Richard Jenkins, om det at være en del af en gruppe. At indgå i en kollektiv identitet forudsætter at medlemmerne af dette kollektiv alle har visse fællestræk, der på samme tid gør dem ens for hinanden, men også adskiller dem fra andre. Som skrevet tidligere er består en gruppe af medlemmer, der anerkender lighederne mellem sig, hvilket giver en illusion om forudsigelighed i de sociale relationer i fællesskabet (Jenkins 2006:105,107,146). Den kollektive identitet i en gruppe omhandler dog kun de områder, hvorpå medlemmerne er ens og hvordan netop disse ligheder adskiller dem fra andre grupper. Dette efterlader muligheden for, at der er forskelle mellem individerne i et kollektiv. Det er med andre ord mulighed for at individuelle forskelle og kollektive ligheder eksisterer side om side i konteksten af fællesskabet. Derfor handler medlemmerne heller ikke ens, selvom de er ens i deres ligheder. Fællesskabet tillader nærmere en forestilling om ensartethed i form af hensigt og kontekst, end reel ensartethed medlemmerne imellem (Jenkins 2006:146). Dette kalder Richard Jenkins for kollektiv konsistens. Kollektiv konsistens kan sammenlignes med konformitet, der har to motivationsfaktorer: ønsket om at gøre det rigtige og ønsket om at høre til. Det første knytter sig til private beslutningsprocesser, det andet til den offentlige adfærd. Begge har følelsesmæssig

rod i ønsket om at høre til (Jenkins 2006:151). Som skrevet handler det dog ikke om, hvordan individet tænker, men hvor forudsigelig gruppemedlemmets adfærd er for de andre. Dette betyder også at det er muligt at bryde med gruppens konformitet og stadig være en del af gruppen. Konformitet er lettest at bryde med for de der har det stærkeste gruppemedlemskab, altså de, der lever mest op til den gruppeidentitet, der er konsensus om indenfor gruppen. For medlemmer med et mere usikkert gruppemedlemskab, er konformiteten vigtigere at vise, for at sikre tilhørsforholdet til gruppen. Den identitet der vises, handler dermed om at forblive velanskrevet hos andre. De interne magtrelationer i gruppen har dermed indflydelse på, hvilken adfærd der accepteres fra de forskellige medlemmer. Medlemmer med usikker tilknytning til gruppen kan derfor være nødt til at udvise føjelighed, som følge af tvang fra gruppens side (Jenkins 2006:151-152). For gruppemedlemmer, som Iben, der har et usikkert tilhørsforhold til gruppen eller som har et meget stort ønske om at tilhøre en bestemt gruppe, kan prisen for medlemskab dermed være deres egen ambivalens omkring det at være et selvstændigt individ, samtidigt med at være en del af gruppen (Jenkins 2006:156). Dette betyder i praksis, at disse individer underordner sig gruppens regler og frasiger sig retten til at indgå i forhandlingen om gruppens identitet og dermed muligheden for at varetage egne interesser i gruppen. For Iben var det centrale, at det inden for den geografiske ramme hun havde til rådighed, ikke var muligt for hende at finde et fællesskab, hvor hendes personlige interesser blev varetaget gennem folkeskoletiden. En gruppe består imidlertid ikke kun af et fællesskab af ligheder, men har også en funktion som værn mod de der ikke er en del af fællesskabet (Jenkins 2006:143-144). Dermed har det på en måde været den mulighed hun har haft, for at høre til et sted. Alligevel har hun ikke oplevet at være fuldgældigt medlem af gruppen, da det netop ikke var et medlemskab, der var baseret på personlige interesser hendes vedkomne, men snarere geografiske fællestræk. Derfor var hendes valg nærmere at være en af de andre, altså udenfor, eller lade som om, at hun passede ind, ved at opgive sine egne interesser, fremfor et valg mellem hvilken gruppe, hun bedst kunne identificere sig med. Dermed får hun ikke mulighed for at bruge fællesskabet som understøttende for hendes identitet, da hun på dette tidspunkt i sit liv ikke oplever at få anerkendt sit selv, men snarere en meget amputeret præsentation af dette, der er dannet på baggrund af den kollektive identitet. På grund af indre-ydre-dialektikken vil det være beskueren, der sidder med det stærkeste kort. Hvis beskueren kontinuerligt nægter at anerkende individets individuelle selv, vil

selvet ikke have nogen betydning. Gennem indre-ydre-dialektikken kan individet dermed risikere at blive fremmedgjort fra andre, hvilket igen kan lede til, at det bliver fremmedgjort fra sig selv. Det offentlige billede kan med andre ord blive individets selvbillede (Jenkins 2006:78-79).

Selvom hun beskriver sin familie som god og kærlig, var der ofte konflikter med forældrene, fordi det var svært for hende at gå i skole. Men da der ikke var nogen forklaring på det, blev hun ikke hørt i sit behov og dermed oplevede hun, at det var nødvendigt at overskride sine egne grænser konstant. Dermed kan det også siges, at da identiteten netop er konstrueret gennem interaktionen med andre og gennem deres anerkendelse, så er det nødvendigt at have et sted at opnå denne anerkendelse, for at få legitimeret sit selvbillede. Samtidigt er der også en symbolsk værdi i at være en del af et fællesskab, der kan bidrage til den generelle selvpræsentation (Jenkins 2006:45,75). For Iben kan det dermed siges at være en nødvendighed at indgå i et fællesskab udenfor familien for at opleve at være anerkendt både som individuel identitet og som en del af et kollektiv. Resultatet blev dog, at hun blev fremmedgjort fra sig selv, fordi hun måske nok fik anerkendt den identitet hun præsenterede for gruppen og var en del af kollektivet, men ikke på sine egne betingelser. Og dette følger hende til stadighed:

[...] Hvis folk spørger: hvad har du lyst til? Det ved jeg ikke, det er da ikke op til mig, hvad vil du gerne? Jeg kan ikke engang svare på, hvad jeg gerne vil, fordi jeg har lært at sætte det ud af funktion, for det kan jo ikke nytte noget. Der var jo aldrig nogen, der ville det samme, som jeg ville, så, det kan jo være lige meget. Det er irrelevant. Det har ikke nogen praktisk betydning alligevel. Og det kan man jo sidde at sige: jo selvfølgelig har det det. Og det ved jeg jo også godt, nu er jeg voksen, men det ligger bare så dybt, at hvis der er nogen der vil noget, så 9 ud af 10 gange siger jeg ja til, hvad end så folk foreslår, bare fordi det er jeg vant til. Også selvom jeg ikke har lyst. [...] og så kigger jeg imponeret på folk når de siger, det har jeg egentligt ikke så meget lyst til, jeg vil hellere... Jeg gør det stadigvæk ikke selv, men jeg kan da godt se, at det var smart, det virker jo for dem! Så siger folk bare, nå, ok. Og så skal de slet ikke det de ikke havde lyst til. Det er jo nærmest som magi. Altså det er jo også det jeg mener med det, at man kan virke dum. Det er jo ikke en begavet adfærd. Altså at sige ja til ting du ikke har lyst til, som er helt frivilligt. Vil du med i biografen? Du kan jo bare sige nej. Men så tænker jeg, at folk ikke gider at være venner med mig,

hvis jeg siger nej. Fordi jeg er så vant til, at det altid er på andres præmisser uanset. Altså det virker jo ubegavet, men så alligevel er det det måske ikke? Det er ikke hensigtsmæssigt, det kan jeg godt regne ud.

Iben

Den kamp, som Iben oplevede i barndommen, har fulgt hende ind i voksenlivet og gør at hun til stadighed ikke er i stand til at handle efter sine egne interesser, men i stedet ofte tager rollen som den der tilpasser sig til andres identitet. Dette kan ledes tilbage til, at hun ikke oplevede at få anerkendt sin individuelle identitet i ungdommen. Dette betyder i praksis, at hun i høj grad undgår at forhandle sin identitet i forhold til andre. Hun har nærmere accepteret sig selv som værende permanent på kanten af kollektivet.

De andre informanter beretter om samme tematik, om end i knap så ekstrem grad som det ses hos Iben. Anne er 39 år og gift. Familien består derudover af 3 sammenbragte børn, hvor Annes datter på 13 og mandens søn på 16 bor fast hos dem, mens mandens datter på 14 kommer på samvær. Hun er selv vokset op i en almindelig familie og har haft en tryk barndom. Hun har arbejdet som lærer i 10 år i flere forskellige jobs, herunder specialklasse, men kæmpede med stress og depression, indtil hun gik helt ned og blev sygemeldt. Dette ledte til, at hun endte i jobcenterregi. I den forbindelse tog en læge fat i hende efter et rehabiliteringsmøde og forelagde muligheden for at hun havde Aspergers syndrom. Efterfølgende blev hun udredt gennem jobcenteret og fik diagnosen, da hun var 35 år. Dette blev adgangen til et fleksjob og i dag trives hun i sit liv. Om den omvæltning der skete i hendes identitetsforståelse i teenageårene, siger hun:

Jeg kom så i skole, det var en ganske almindelig folkeskole, og var virkelig det generte barn. Altså virkelig det generte barn. Jeg var sammen med nogle helt bestemte mennesker og min verden brændte fuldstændigt sammen, hvis ikke de var der. Og så kom jeg i 7. og så var jeg ikke så genert mere. Jeg kan huske, at der var en eller anden biografilm, jeg kan ikke huske, hvad det var for en, men der var i hvert fald sat sådan 3 regler op og jeg tænkte, ej det var en god ide, med de der regler. Så jeg satte nogle regler op for mig selv og ændrede mig faktisk så meget fra januar, hvor min mor skrev min konfirmationssang, til april, hvor jeg skulle konfirmeres, at hun måtte lave

sangen om [...] Og så i 8. der var jeg totalt ustyrlig. Altså jeg sad nede på kontoret konstant i nogle af timerne. Hvis det var i timer, hvor jeg ikke kunne lide læreren, så gjorde jeg og ellers så gjorde jeg ikke. Så i 9. der fik jeg en anden lærer og han lavede et væddemål med mig om, om jeg kunne blive lærer. Han sagde at jeg ikke kunne blive lærer og jeg sagde at jeg godt kunne blive lærer. Så jeg hoppede på gymnasiet efter 9. og blev lærer, så jeg er uddannet folkeskolelærer.

Anne

Det der præger Annes fortælling her er, at hun oplevede at finde en vej til at gøre sin sociale repræsentation til noget meget håndgribeligt ved at opstille regler for sig selv. På den måde formåede hun at de sociale udfordringer, der er indlejret i autismen i forhold til at forstå de sociale spilleregler. Dog fik det for en periode store konsekvenser for hendes skolegang, hvilket kan tolkes som, at hun valgte det sociale fremfor det faglige. Hendes konflikt ses dog ikke som nær så ekstrem som Ibens, men indeholder stadig fortællingen om at være nødt til at blive en anden. Grunden til at Annes oplevelse virker mindre ekstrem kan hænge sammen med, at hun er vokset op i en familie, hvor moren hurtigt så, at Anne havde nogle udfordringer i forhold til sansestimuli og mange mennesker. Derfor formåede moren at skabe et liv omkring Anne, hvor der blev taget hensyn til dette. Annes far var ifølge Anne sandsynligvis selv på spektret, hvilket gjorde, at han også havde nogle måder at håndtere hverdagen og virkeligheden på, der måske ikke var de samme som andre. Dermed har Anne haft en oplevelse af, at hendes udfordringer har været accepteret i hjemmet og har haft forældrenes opbakning omkring disse.

Cecilie er 34 år og bor sammen med en ven. Hun er vokset op i en almindelig kernefamilie. Cecilie trivedes overhovedet ikke i folkeskolen de første 6-7 år, hvor hun grundet massiv belastning havde problemer med indlæring. Efter hun begyndte at pjække fra skole, hjalp det dog med indlæringen og hendes karakterer steg. Efter folkeskolen tog hun studentereksamen. Hun er uddannet pædagog men trivedes ikke med jobbet, hvorfor hun sparede sammen til at tage en overbygning på denne uddannelse, da hun nu elsker at uddanne sig. Efter hun blev kandidat, har hun været arbejdsløs og i forbindelse med kontakten til jobcenteret er hun gået ned med stress og angst, hvilket ledte til en sygemelding og at hun forfulgte sin mistanke om at hun var på det autistiske

spektrum. Ved henvisning fra egen læge blev hun udredt og fik sin diagnose for ca. et år siden. Også Cecilie har oplevet anderledeshed allerede i de tidlige år:

Jeg har altid syntes, at jeg var anderledes end mange. Man kan sige, at det tænker alle måske de er, men alligevel måske også mere, end gennemsnittet er, ja anderledes. Og jeg har altid sådan set mig selv som stående lidt ved siden af mange fællesskaber og mange ting, der sker. Selvom jeg var i klassen, så var jeg ikke rigtigt i klassen alligevel, så var jeg meget sådan, jeg har set mig selv som meget sådan udefra, observatør af det. Og der var også nogle ting, da det begyndte i forhold til fester og alt sådan noget, hvor jeg havde svært ved at... altså, jeg var ikke med i det, men jeg havde heller ikke lyst til det. Så det er ikke sådan, at jeg har følt mig udenfor, men det kan godt være at mange andre havde gjort det. Men jeg var bare glad for at få lov til at være i fred og til at få lov til at være i min verden. [...] Altså nogle gange så syntes jeg, at det ligesom var mig, hvor jeg tænkte: hvorfor er du sådan her, hvorfor kan du ikke det her og hvor jeg lod det køre ind, i forhold til mig selv. Og andre gange, så jeg lod det køre meget den anden vej og tænkte, hvorfor er de der så åndsvage og hvorfor gider de det de? Så jeg tænker, at det har været meget splittet for mig omkring, hvorvidt jeg synes, at jeg selv var åndsvag, eller om jeg syntes de andre var. Det kommer an på situationen. Men jeg har helt sikkert sådan været bevidst om, at jeg har set meget på en anden måde, især mange andre. Og også sådan når for eksempel mine forældre kunne sige: jamen Cecilie, når nu du bliver ældre så vil du nok, så tænker du anderledes, så gør du sådan her. Og det er jo ligesom aldrig sket og jeg har altid haft svært ved at identificere mig med, mange af de ting, som jeg tror mange andre ville identificere sig med. [...] Altså jeg kan huske, selv da jeg var barn og sådan helt fra børnehaven, at jeg tænke: hold kæft, de der voksne det må da være rædselsfuldt, jeg håber aldrig nogensinde, at jeg bliver sådan. Og det blev jeg så heldigvis heller ikke.

Cecilie

En del af Cecilies fortælling er, at hun aldrig har opfattet sig selv, som værende ens med de andre. Hun oplever dermed de samme udfordringer i forhold til kollektivet, som Iben. Dog kan det se ud som om, at hun har valgt den modsatte vej i forhold til Iben i forhold til ambivalensen mellem det individuelle og det kollektive. Hun har dermed fundet en måde, hvor hun har formået at holde fast i sine egne interesser, hvilket dog har været på bekostning af at være en fuldt integreret del af

fællesskabet. Cecilie anser dog ikke selv dette for værende et stort tab, da hun ikke kunne identificere sig med gruppen. Hun fortæller yderligere:

Jeg kan huske helt tilbage fra børnehaven, hvis jeg faldt eller var ked af det og begyndte at græde og der kom en pædagog hen og trøstede mig, så holdt jeg op med at græde. Ikke fordi de havde trøstet mig, men fordi så holdt de op med at trøste mig og det syntes jeg var ret ubehageligt. Så ja, tidligere har det været meget sådan noget med, at hvis du tilpasser dig så godt som overhovedet muligt, så går det der er irriterende hurtigst muligt over.

Cecilie

Det centrale tema i den tidlige identitetsdannelse for informanterne her er tilpasning. Som alle andre børn og unge gennemgår de udvikling af selvet gennem indre-ydre-dialektikken i barn- og ungdommen, ligesom de lærer at håndtere deres offentlige billede. På den måde adskiller de sig ikke væsentligt fra andre, der gennemgår den samme proces. Det interessante her er dog, at informanterne allerede i barndommen oplever, at de er nødt til at give køb på meget af det, som andre børn tager for givet. På den måde kommer informanterne tidligere end andre i kontakt med deres begrænsninger og konsekvenserne, der ligger i dem, fordi de lettere end andre bliver overvældet. Yderligere ser det ud til, at ambivalensen mellem det at være et selv-integreret individ og integreret i fællesskabet er en meget svær balance for informanterne. Derfor kan de opleve det som nødvendigt at opgive enten den ene eller den anden del. Den måde de formår at håndtere det på er ikke nødvendigvis den samme, men fælles for dem er, at de håndterer det alene, om det så er for at kunne indgå i fællesskabet eller melde sig ud af det. Ved hjælp af begrebet om ambivalens mellem det individuelle og det kollektive fra Richard Jenkins begrebsapparat bliver det tydeligt, at denne er central for informanterne, da behovet for coping opstår som en reaktion på at de er nødt til at vælge (Jenkins 2006:156). De oplever ikke, at det er muligt at indgå i kollektivet på deres egne betingelser, derfor er de nødt til at vælge mellem det kollektive eller det individuelle. Dette valg er nødvendigt, fordi de netop befinder sig på kanten af kollektivet. Dermed bliver den konformitet, der eksisterer i gruppen svær at frigøre sig fra, hvilket efterlader mindre manøvrerum i forhold til at lade egne interesser trænge igennem og dermed integrere selvet i

kollektivet. Alle tre informanter står dermed med det samme dilemma, selvom de vælger at håndtere det på tilsyneladende forskellig vis.

Den eneste informant der ikke giver udtryk for at have kæmpet med denne ambivalens i barn- og ungdom er Lene. Lene er 55 år gammel. Hun har en søn på 25 år, der også har ASF og som bor hos hende. Lene har været alene med sønnen gennem det meste af hans liv. Hun er vokset op med sin mor og to søstre. Forældrene blev skilt tidligt, men hun har haft kontakt med sin far gennem sin opvækst. Hun havde en god skoletid og gymnasietid. Efter gymnasiet arbejdede hun nogle år som bartender og tjener, hvorefter hun læste teologi. Efter sønnens fødsel uddannede hun sig til præst. Efter et par år blev hun ansat i en administrativ præstestilling, hvor hun var i næsten 20 år, før hun blev afskediget. I forbindelse med mødet med jobcenteret oplevede hun stress og depressionstegn, hvorfor hun begyndte at gå til psykolog og sammen kom de frem til, at hun burde udredes for ASF. Hun blev henvist gennem egen læge og fik for et år siden, i en alder af 54 år, diagnosen. Lene adskiller sig dermed fra de andre informanter på et afgørende parameter: hun er 15-20 år ældre, hvilket betyder at der var nogle andre strukturelle muligheder i forhold til at passe ind i skole og uddannelsessystemet, da dette var relevant.

Mødet med arbejdsmarkedet

I den forrige del af analysen blev det tydeliggjort, at informanterne gennem barndommen tillagde sig visse strategier, der virkede kompenserende for deres udfordringer i det sociale. Disse strategier har kunnet hjælpe dem gennem uddannelsessystemet, men fælles for dem er, at mødet med arbejdsmarkedet er mere komplekst og derfor rækker strategierne overordnet set ikke længere. I det samfund vi lever i, er arbejde en vigtig del af identiteten. Det at arbejde er en måde at opnå prestige på, da arbejdsetik er en vigtig indikator for individers generelle moral og vejen til den selvrealisering, der synes at være målet for manges liv (Watson 2012:231). Arbejde kan dermed ses som et stærkt symbol i forhold til identifikation og et ideal, der gennemsyrrer samfundet. Derfor er det at være udenfor arbejdsmarkedet i sig selv stigmatiserende. De 4 informanter har været på arbejdsmarkedet i større eller mindre grad inden de fik deres diagnose, men er endt i arbejdsløshed og dermed hos jobcenteret. Lene adskiller sig fra de andre på et væsentligt punkt her:

Der var blevet oprettet en helt ny studenterpræstestilling og han skulle så have sig en deltidsmedarbejder, der kunne hjælpe sådan lidt med det løse. Og ham der var studenterpræsten, var en som jeg havde læst sammen med og kendte rigtigt godt. Så det har muligvis haft lidt at sige, men i hvert fald så fik jeg stillingen i '99, tror jeg, det var og byggede noget op sammen med ham. Det var så ligesom ham og mig, der var holdet. Og det har egentligt fungeret sådan relativt godt, fordi det var meget med, at så gjorde vi tingene i vores eget tempo, som måske også set i bakspejlet har været lidt langsomt. Fordi altså ham har jeg mistænkt for at være om ikke ligefrem på spektret, så var han i hvert fald en meget nørdet type og lidt kejtet og sådan. Men det fungerede sådan relativt godt og vi kunne sådan ligesom udvide vores arbejdsopgaver. [...] Og da jeg startede i sin tid, så var det kun ½ tid og det blev så på et tidspunkt i forbindelse med de her forskellige strukturændringer skruet op, sådan så jeg havde ¾ tid. Men aldrig fuld tid. Og det er så også noget af det, som jeg kan se i bakspejlet, at det var nok ikke helt tilfældigt. Det handler ikke kun om mangel på ambitioner, men simpelthen, at jeg har kunnet regne ud, at jeg havde brug for noget tid for mig selv.

Lene

Lene havde dette job frem til 2016, hvor hun blev opsagt, hvilket hun oplevede som ret traumatisk. Lene nævner selv, at jobbet aldrig var fuldtid og at dette muligvis har været årsag til, at hun har formået at trives i det i så mange år. Der er dog også et andet mønster, der tegner sig på tværs af hendes fortælling, her om skoletiden:

jeg har sådan hele tiden oplevet, at jeg har præsteret at have én god veninde, både i de små klasser og da vi flyttede, fik jeg også en god veninde, som jeg altid var sammen med. Og så har jeg egentlig haft sådan en relativt uproblematisk skolegang. Jeg har igen altid været den dygtige, men sådan relativt vellidt. Og det med at have en god veninde som ligesom, kan jeg se i bakspejlet i hvert fald, måske har skabt kontakten eller sikret, at jeg ikke var helt ensom.

Lene

Lige som de andre informanter har Lene tillagt sig en strategi til håndtering af de sociale udfordringer tidligt. Efter hun blev uddannet, formåede hun så at overføre denne strategi til arbejdsmarkedet, da det netop var en person, som hun kendte godt og at det til at starte med kun var de to, der udviklede opgaverne sammen. På den måde blev det muligt for Lene at overføre sine kompensationsstrategier fra barndommen til arbejdslivet samtidigt med, at arbejdssituationen ubevidst var tilpasset til hendes behov.

Kompensationsstrategier har en tæt forbindelse til det, Erving Goffman kalder at passere. Erving Goffman identificerer tre typer af stigma. Der kan være tale om fysiske deformiteter, karaktermæssige fejl, som ondskab, svaghed eller psykisk sygdom, eller tribale stigma, der bunder i for eksempel etnicitet eller slægtsforhold. Fælles for disse stigmata er, at de i sig selv er dybt miskrediterende for individet og at de, hvis de opdages, kan medføre, at hun om klassificeres i øjnene af de andre deltagere i interaktionen (Goffman 2009:44-45). Dette betyder, at de stigmatiserede sider af et individ kan medføre, at mennesker der interagerer med det stigmatiserede individ, ikke udviser den respekt og det hensyn som de ikke stigmatiserede sider af den sociale identitet ellers ville udløse. Når dette sker, vil den stigmatiserede ofte selv acceptere denne diskrimination på grund af bevidstheden om afvigelsen (Goffman 2009:50). Dermed er der en risiko for, at en person der bærer et stigma bliver reduceret til stigmaet. En miskrediteret persons interaktion med person med en ikke ødelagt identitet vil ofte være præget af anspændthed for at undgå konfrontationen med stigmaet fra begges side. Derfor vil den miskrediterede ofte lade som om defekten er irrelevant og derfor ubemærket. En person, der bærer et skjult stigma er potentielt miskrediteret, hvis stigmaet er kendt. De potentielt miskrediterede har en anden mulighed i forhold til håndtering af stigmaet i interaktionen. Når stigmaet ikke er umiddelbart synligt, er det muligt at bibeholde den sociale identitet intakt, ved at styre den sociale information den anden får i interaktionen (Goffman 2009:83-84). ASF er netop ikke synligt og derfor er muligheden for at passere til stede i de fleste situationer. Goffman definerer social information som information om et individs mere eller mindre permanente karakteristika, der formidles gennem et kropsligt udtryk og opfattes af andre personer i den umiddelbare nærhed. Informationen er dermed på samme tid reflekssiv og konkret (Goffman:84-

85). Derfor er den også mulig at manipulere, selvom der kræver meget arbejde, hele tiden at være bevidst om at skjule visse ting.

Farerne ved at passere er dog, at der kan opstå uforudsete hændelser, hvor den stigmatiserede enten er nødt til at lyve for at opretholde sin sociale identitet, må indrømme sit stigma eller kommer til at fremstå som bærende på andre negative karakteristika (Goffman 2009:124-125). Selvom Lene ikke var bekendt med sin diagnose, har hun sandsynligvis haft en fornemmelse af, at hun var anderledes. I hvert fald fandt hun det svært at søge job, både inden hun fik ovenstående job og især efter hun mistede det. Samtidigt beskriver hun også selv, hvordan hun ubevidst tog hensyn til sine behov, uden at de var konkretiseret i form af en diagnose. Derfor kan hun ligesom de andre informanter have forsøgt at tilpasse sig ubevidst for netop ikke at blive miskrediteret. Stigmatisering er et større problem i interaktioner, hvor kategorisering spiller den største rolle, altså med individer, som man ikke har et personligt forhold til. Des bedre man kender hinanden, jo større sandsynlighed er der for, at det er muligt at se forbi stigmaet, hvorved de andre karakteristika får betydning og giver anledning til, at individet modtager den anerkendelse, som det er berettiget til, på baggrund af sine andre egenskaber (Goffman 2009:92). Netop derfor viser Lenes strategi sig at være en succes i den særlige situation, der gør sig gældende omkring hendes ansættelse. Ved, at hun i forvejen kender ham, som hun arbejder sammen med, bliver det ikke nødvendigt for hende at være helt så kontrolleret i forhold til den sociale information i interaktionerne med netop ham. Hun skal stadigvæk være det i forhold til andre, men hendes situation er privilegeret i forhold til, hvis alle var fremmede. Derfor har hun også mere succes med arbejdsmarkedet end de andre informanter.

Problemet med at blive miskrediteret er, at en stigmatiseret person som oftest ikke vil blive set som et rigtigt menneske, men vil med baggrund i stigmaet blive tillagt en række egenskaber, der kan retfærdiggøre den diskrimination hun udsættes for (Goffman 2009:47) Cecilie fortæller:

Jeg syntes, det var, og det har jeg egentligt altid syntes, helt vildt svært at komme ud at få et job og blive ved med at have det. Og det har jeg så haft rigtigt, rigtigt svært ved at... hvad er det helt præcis, det er. Fordi, hvis jeg vidste lige præcis, hvad det er, så kunne jeg jo gøre noget ved det.

Men det er det her med at være i det og kunne aflæse og afkode situationerne. Og det er egentligt ikke fordi, at jeg har haft nogle oplevelser, hvor der er kolleger, der har sagt: Cecilie, du er mega underlig, hvorfor gør du sådan der? Fordi fake it 'till you make it, men det er mega hårdt. [...] Altså for eksempel da jeg arbejdede som pædagog, så kunne jeg se mine kollegaer ligesom flød med strømmen og kunne navigere i de her ting, hvor jeg syntes, at det var helt vildt svært for mig. Hvis jeg skulle ind til en beboer, så følte jeg mig på fuldstændig bar bund, men, hvis jeg så havde set, hvad de gjorde, så kunne jeg ligesom kopiere det. Og det har været sådan svært for mig at forstå, hvad der sker, for normalt synes jeg egentligt, at jeg er ok begavet og kan regne ting ud, men så er der bare et eller andet i det. [...] Altså pædagogstudiet der havde jeg 70% fravær. Men jeg fik alligevel ikke under 12 i noget. Det er den med at lære sig selv at kende. Det samme med min kandidat. For det første var der ikke så meget fremmøde, altså forelæsninger, men jeg havde heller ikke behov for at sidde og læse 7 timer derhjemme hver dag. Men havde jeg nu skullet være der 37 timer, så tror jeg ikke at det var gået så let for mig.

Cecilie

I Cecilies oplevelse her ses det tydeligt, at de strategier, som hun har tillært sig tidligt i sin ungdom og det kendskab, som hun har til sig selv og sine behov har gjort det muligt for hende at studere, endda med fine resultater. Men de selvsamme strategier rækker ikke til arbejdsmarkedet. Særligt problematisk er det for hende at være på i så mange timer, der kræves af et arbejde i forhold til studie. Det helt centrale tema, der fremanalyseres gennem informanternes fortællinger er, at de har oplevet et ekstremt behov for at kontrollere den sociale information allerede fra en ung alder. Udover det er de præget af en følelse af at være forkerte i det, at de ikke lever op til de forventninger, som andre har til dem. Alle informanter tillærer sig nogle strategier i forhold til det sociale i barndommen og teenageårene, der hjælper dem et stykke gennem livet. Her synes tid centralt, da netop tiden der bruges i interaktion med andre og dermed, hvor meget tid, de oplever at skulle anstrenge sig, er centralt for deres oplevelse af succes. Dog oplever alle, at disse strategier ikke er tilstrækkelige i mødet med arbejdsmarkedet, både i form af arbejdspladsen og jobcenteret, hvilket leder til stress. Alle informanter er diagnosticeret i forbindelse med stress, hvad enten det er årsagen til, at de har fået kontakt med jobcenteret eller om det er opstået som

følge af denne kontakt. Her opstår en tydelighed i, at der er noget de ikke kan, deres strategier rækker ikke længere.

For at forstå, hvorfor stress leder til, at det opleves som nødvendigt at få en diagnose, inddrages her begrebet oplevelse af sammenhæng, der er udviklet af den amerikansk-israelske professor i medicinsk sociologi Aaron Antonovsky. Begrebet er oprindeligt udviklet i forhold til at være i stand til at håndtere traume i sit liv. Selv om begrebet er udviklet på baggrund af håndtering af traume, siger det dog noget om, hvilke komponenter, der er centrale i forhold til stresshåndtering generelt.

Oplevelse af sammenhæng består af tre komponenter, der alle spiller en rolle i, hvordan et individ håndterer stressede situationer og hvilke succesmuligheder der findes i denne sammenhæng. De tre komponenter, som Aaron Antonovsky identificerer, er begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Det centrale i begribelighed er evnen til kognitivt at skabe orden i både indre og ydre stimuli. Hvis et individ har en stærk begribelighed, betyder det, at hun har en tro på, at de stimuli, der kommer fremadrettet, vil være forudsigelige eller i det mindste mulige at kontekstualisere. Hvis begribeligheden derimod mangler, bliver alle stimuli til kognitiv støj, der efterlader individet ude af stand til at handle (Antonovsky 2000:35). Håndterbarhed omhandler de ressourcer, som individet oplever at have til rådighed i sig selv og i sit netværk, der kan hjælpe med at imødekomme de krav og opgaver, hun stilles overfor. Meningsfuldhed defineres som det at have områder af sit liv, der både kognitivt og følelsesmæssigt giver mening for individet og som derfor opleves som værende værd at kæmpe for (Antonovsky 2000:35-36). De tre områder er alle vigtige i forhold til oplevelsen af sammenhæng, men meningsfuldhed er den mest centrale, da den virker motiverende i forhold til at forsøge at forstå situationen, altså skabe kognitiv orden i den. Dette er samtidigt den næst vigtigste faktor, da den bliver motivationen til at søge de nødvendige ressourcer til at håndtere situationen. Så selvom det er samspillet mellem de tre faktorer, der er vigtigst, ser det ud til, i hvert fald teoretisk, at der er et internt hierarki mellem faktorerne (Antonovsky 2000:40).

Informanterne oplever allerede fra en tidlige alder, at der er behov for nogle strategier i forbindelse med håndterbarhed og begribelighed i sociale situationer. Men de strategier de udvikler rækker kun til et vist punkt og derefter mister de muligheden for at håndtere situationen, ligesom den konstante oplevelse af forkerthed, som også er tilstede både implicit og eksplicit i fortællingerne, kan udfordre evnen til at begribe situationen. Dette gør dem yderst sårbare i forhold til stress, hvilket er problematisk i forhold til arbejdet med at kontrollere den sociale information. Autisme diagnosen kan her være et værktøj i forhold til begribeligheden og samtidigt give adgang til nogle ressourcer, der hjælper i forhold til håndterbarhed. Samtidigt er der dog også faren for at blive reduceret til sit stigma. En stigmatiseret person vil som oftest ikke blive set som et rigtigt menneske, men vil med baggrund i stigmaet blive tillagt en række egenskaber, der kan retfærdiggøre den diskrimination han udsættes for (Goffman 2009:47). Dermed kan det også siges, at stigmatisering på sin vis legitimerer andres tvivl om individets menneskehed og dermed hendes ret og formåen til at danne en individuel identitet (Jenkins 2006:78-79). Det at være et fuldgældigt menneske giver adgang til at danne en selvstændig individuel identitet (Jenkins 2006:77). Menneskehed og selv er dermed som identiteter tæt forbundne. Menneskehed tilskrives på baggrund af det pågældende samfunds implicitte eller eksplicitte kollektivt definerede kriterier for menneskehed. For de fleste er dette noget, der tilskrives ved fødslen og som senere tages for givet, altså en primær identitet. Denne identitet som fuldgældigt menneske kan dog trues senere, hvis individet eksempelvis bliver syg eller handicappet, hvis beskueren kontinuerligt nægter at anerkende individets komplette menneskehed og individuelle selv (Jenkins 2006:78-79). Stigma kan dermed være med til at true et individs menneskehed og dermed andres opfattelse af dets ret eller evne til at danne en selvstændig identitet. Cecilie fortæller:

Jeg har været i kontakt med jobcenteret løbende. Og jeg må sige, det synes jeg har været meget nedslående. Der synes jeg helt vildt, at man oplever det her med: jeg har læst det her, måske en pamflet eller et eller andet, så er det dig. Før, da jeg gik arbejdsløs, der søgte jeg nogle forskellige jobs og var til nogle workshops og det var fint. Og da de så får at vide, at jeg har fået den her diagnose, så skal jeg på sådan et udvidet cv-kursus, så vi finder noget der passer bedre og det er fint. Og jeg kan huske at jeg siger til hende: nå, det er fedt. Så kan det også være at det bliver noget som sådan er relevant i forhold til mig. Og hun siger, det er super. Man skal lave den her ABC

plan, først vil jeg gerne det job, så det job, så det job. Og der var jeg netop vendt tilbage til, at så vil jeg gerne noget med hunde eller noget med det her og det her. Og jeg havde egentligt fået en ansat nede fra jobcenteret til at se det igennem og hun havde sagt: det er fint, det er realistisk, det kan du sagtens. Og så allerede ugen efter bliver jeg indkaldt til møde, hvor de har ændret planen. Mit ønskejob nu det er lagerarbejder, fordi jeg har den her diagnose . For det er sådan noget med at sætte ting på plads. Og mit næste job, det er så servicearbejder. Og ellers så kan det være salgsassistent, fordi det passer godt, hvis du har en Asperger diagnose. [...] Man kunne have håbet, at det havde gjort processen nemmere, men der har været rimeligt mismatch mellem hvordan jeg ser mig selv og hvordan de gør. Sådan virker det i hvert fald. [...] Altså jeg blev ked af det i starten, hvor jeg tænkte, at det er meget studietid, jeg har brugt og det er meget tid, jeg har brugt på at opbygge et billede af mig selv og en identitet, som lige pludseligt skal, med vold og magt, ændres helt vildt. Jeg tænker, lagermedarbejder, hvad skal jeg snakke med nogen om? Da jeg startede ud, tænkte jeg: jeg vil rigtig gerne arbejde 37 timer. Og jeg vil rigtig gerne arbejde med noget, jeg interesserer mig for. Og det vil jeg rigtig gerne stadigvæk. Men jeg tror også at man bliver bedre til at sige, men prøv at høre her, hvis ikke det er sådan, så skal jeg ikke arbejde 37 timer. Fordi det bliver for hårdt. For det kan godt være at udefra set, der er det nemt at gå at vande blomster og holde orden i nogle skuffer, men det er det ikke. Alle de ting, som er belastende, er stadigvæk belastende og alle de ting, som jeg kan finde sikkerhed i, det er jo slet ikke til stede. Jeg synes for eksempel, at fagligt er jeg ret velfunderet, vil rigtig gerne diskutere Luhmans autopoiesis begreb og sådan, for jeg føler sikkerhed i det, fordi det er nemt for mig Ja, så det har været en lidt mere nedslående oplevelse.

Cecilie

Det Cecilie oplever her, er ikke bare, at hun bliver reduceret til sin diagnose, men også det problem, der er omtalt i indledningen af dette speciale i forhold til, at den viden, der eksisterer omkring ASF, i store træk er baseret på den mandlige fænotype. Derfor bliver Cecilie klassificeret som noget, hun slet ikke kan se sig selv i, hvor det udelukkende er de negative sider af diagnosen, som hun skal forholde sig til. Dermed bliver hendes menneskehed truet. Dette kan have meget store konsekvenser og ende med at bringe Cecilie i en position, hvor hun er dårligere stillet, end hun var før diagnosen. I sig selv er menneskehed ikke ligeså robust, som eksempelvis køn og

selvet. Men hvis menneskeheden bliver kompromitteret eller mindreværdig er det en meget ufleksibel og robust identitet (Jenkins 2006:89). Derfor kan den måde flere af informanterne mødes på i jobcenterregi risikere at få langsigtede konsekvenser for informanterne.

Derfor er valget om at opsøge hjælp ikke så enkelt, som det umiddelbart kan virke. På den ene side er det nødvendigt, fordi informanterne står i en situation, hvor den eller de strategier de tidligere har benyttet, ikke længere er tilstrækkelige og på den anden side risikerer at blive truet på deres ret til at blive set som fuldgældigt menneske. Dermed kan de blive reduceret til diagnosen og ikke blive anerkendt for de kompetencer de har. Hvis dette ses i forhold til oplevelse af sammenhæng, kan det betyde, at individet på den ene side har mulighed for at opnå bedre begribelighed og håndterbarhed, men på den anden side risikerer vagere meningsfuldhed. De temaer der præger fortællingerne i denne del af analysen er, at diagnosen bliver en nødvendighed for informanterne, fordi de er endt i en situation, hvor deres kompensationsstrategier ikke længere slår til. Samtidigt er de ekstra sensitive i forhold til stress, men vil uanset om de bliver diagnosticeret eller ej have svært ved at håndtere denne, da det ser ud til at prisen for den hjælp, som diagnosen kan være, er retten til at danne et selvstændigt og meningsfuldt liv, der er baseret i den enkeltes interesser og kompetencer. Da arbejde netop er et vigtigt symbol i forhold til at præsentere identiteten som havende en god moral, kan det også være en svær proces at integrere diagnosen i identiteten.

Integrationen af diagnosen i identiteten

Mellem informanterne tegner der sig et mønster i forhold til, hvordan de integrerer diagnosen i deres identitet. Som beskrevet af Rosquist er det en proces, der starter inden i personen og forklarer deres problemstillinger for dem selv. Herfra bliver den en mere og mere integreret del af dem indtil den kan eksternaliseres og blive en del af identiteten (Rosquist 2012:125).

Informanterne befinder sig i forskellige stadier af denne proces og det er ikke alle, der kæmper lige meget med denne proces. Der er forskelligt, hvordan informanterne går til det biografiske arbejde, der er nødvendigt for at genoprette, biografiske kontinuitet. For Iben opleves den nye identitet som meget skrøbelig:

Det er ikke noget, jeg har fortalt til alle. Jeg har ikke lavet sådan et åbent facebook opslag, fordi jeg kan stadigvæk ikke rigtigt helt finde ud af, hvad jeg synes og sådan noget. [...] Fordi man netop risikerer at blive mødt med den der: jo, jo, men du er jo ikke autistisk på den måde eller: er du sikker [...] Så det er jeg stadigvæk sådan lidt, hvordan man lige og hvordan man tør stå ved det, men jeg går ud fra, at det bliver lidt nemmere, jo mere det bliver en integreret del af ens identitet. Llige nu er det stadigvæk sådan en del, jeg er ved at indarbejde. At det er sådan det er og at det er sådan jeg er [...] Og lige få det valideret inde i mit hoved, fordi jeg stadigt nogle gange tænker sådan: gad vide om det helt passer eller om jeg bare er lidt doven. Ja, og det er jo også lidt synd for de mennesker der er endnu mere autistiske, selvom jeg har været på alle mulige sådan også amerikanske sider, hvor det er meget med: lad være med at bruge functioning labels, det skader og det handler kun om, hvordan samfundet ser os udefra ikke, hvordan man selv har det og det er jeg helt med på. Også alligevel har jeg det sådan lidt: jo, jo, men der er jo stadigvæk også nogen der har det sværere og så på den måde, hvis man siger, at man er autistisk og man ikke er den der sidder og slår hovedet ind i en væg, er det så fair? [...] Jeg er bange for i hvert fald ikke at blive troet på. Jeg synes ikke, at der er noget skamfuldt egentligt i selve det at være autist, det synes jeg er fint, men jeg ville bare ønske at der ikke var hele den der "nå, men alle de der modediagnoser, bogstavdiagnoser og i gode gamle dage, Emil fra Lønneberg ville også have haft ADHD" alle de der ting. Der er sådan en kæmpe diskurs omkring det og jeg har bare slet ikke lyst til. Jeg tror det ville være virkeligt, virkeligt svært at være i, hvis der var nogen der sådan: ja, ja, vi er vel alle sammen lidt autistiske eller ja, ja, men der er jo også gået lidt mode i det. Den er jeg simpelthen så bange for at blive mødt med, kan jeg godt mærke, fordi det stadigvæk er skrøbeligt. Og fordi det stadigvæk er... at jeg har haft hele den der, at jeg er dum og jeg er doven og nu er jeg endelig ved at have en forklaringsmodel, der ikke er dum og doven og sjusket. Så hvis nogen kommer og stiller spørgsmålstejn ved den, så vil det føles som om de sagde: ja, ja, men du er nu alligevel primært bare doven. [...] Og hvis ikke det passer og hvis det er noget jeg bare finder på, så er jeg både dum, doven og sjusket OG forsøger at få krejlet mig til noget hjælp eller støtte eller opmærksomhed, som jeg ikke engang har ret til. Det er faktisk værre. Det er endnu værre.

Iben

I første delanalyse var Richard Jenkins begreb om grupper centralt. Den dualitet som Iben beskriver i ovenstående, bundet i den anden form for kollektiv identitet, kategorisering, som indgår i Richard Jenkins begrebsapparat. Begge de typer af kategorier som Iben her omtaler, medfører imidlertid stigma indenfor den samme type ifølge Erving Goffmans opdeling, da de betegnes begge som karaktermæssige stigma (Goffman 2009:44). Imidlertid er det muligt at lave en underopdeling af disse former for stigma. Til sociale kategoriseringer knytter sig stereotyper. Identificerende stereotyper har konsekvenser for individers livsmuligheder. Nogle af de mere interessante af disse stereotyper er de værdige og de uværdige. Disse baseres i høj grad på livsstilsegenskaber som renlighed, økonomisk sans og ærlighed. Mange af disse egenskaber betragtes som kropsliggjorte og kan afkodes gennem opførsel og udseende. Disse stereotyper er betydningsfulde i forhold til eksempelvis allokering af ressourcer, hvor visse processer skal sikre, at de uværdige ikke tager ressourcer fra de værdige (Jenkins 2006:192-193). Det Iben oplever er dermed, at hun har fået adgang til en kategori, der betragtes som værdig, fremfor den uværdighed, der knytter sig til dum, doven og sjusket. At kunne sige: "det er ikke fordi, at jeg ikke vil, det er fordi, at jeg ikke kan" kan ikke fjerne stigmaet, men kan dog ændre det fra noget, der bundet i en karaktermæssig ting, hvor hun bare skal tage sig sammen, til en værdig kategori, der giver mulighed for hjælp udefra. Alligevel er hun dybt bekymret for, at hun ikke bliver accepteret af andre som hørende til denne kategori. Dette kan ledes tilbage til, at selvidentiteten ikke er stabil, før den er valideret af andre (Jenkins 2006:44-45). For Iben handler det her om, at hun ikke lever op til den stereotyp, altså andres opfattelse af, hvad en autist er. Dette leder til, at hun frygter at ende i en kategori, der er endnu mere uværdig, end den hun kommer fra og dermed indskrænker hendes muligheder yderligere. Derfor vælger Iben at holde denne del for sig selv i visse kontekster, fordi hun stadig ikke føler, at hun er i stand til at præsentere identiteten på en overbevisende måde, hvilket kan lede til, at den ikke bliver accepteret af andre. Her spiller den gældende diskurs i samfundet en stor rolle, som Iben også nævner. Lene fortæller:

[...] Jeg ville jo egentligt gerne kunne leve autistic and proud og jeg ville gerne kunne sige det højt og til alle og sådan noget. Men jeg ved, at hvis jeg bare siger det, så er der så mange fejlforestillinger eller unuancerede forestillinger. Jeg synes, at der er så mange mennesker, der ved en lille smule om autister. Hvis de så bare vidste ingenting, så ville der være en vis ydmyghed, men

jeg synes, der er mange, der ved en lille smule om autisme og derfor formoder de en hel masse, som er forkert. Og det er måske stigmatiserende, det er jo ikke ond vilje, det er bare mangel på forståelse. Altså de forstår ikke kompleksiteten i det. Selvom vi siger det hele tiden: hvis du har mødt en autist, så har du mødt én autist, forstår de stadig ikke, hvor forskellige vi er.

Lene

Kategorisering af et individ medfører en institutionaliseret identitet, hvortil der knytter sig et sæt rettigheder og et sæt pligter. Rettighederne omhandler, hvad individet med rette kan forvente af andre, men pligterne omhandler, hvad andre med rimelighed kan forvente af individet. For at disse skal være gældende, skal de være bredt accepterede, altså institutionaliserede (Jenkins 2006:167). Med de forventninger, der ligger i den nominelle identitet opstår de stereotyper, der knytter sig til kategorien. Og det er måske grunden til 3 af informanternes usikkerhed i forhold til at tage identiteten på sig skal findes. Ved at være offentlig omkring denne del af deres identitet, får andres mening betydning, fordi de netop skal leve op til andres forventninger omkring, hvad en autist er. Den canadiske filosof Ian Hacking beskæftiger sig med netop, hvordan kategorisering af individer påvirker både, hvordan en bestemt kategorisering påvirker individets opfattelse af sig selv, men også hvordan individets indtræden i en bestemt kategori påvirker kategorien. Dette kalder han for "the looping effects of human kinds". Ifølge dette begreb er sociale kategoriseringer ikke statiske, men påvirkes i lige så høj grad af de individer, der kommer ind i kategorien, som individet påvirkes af kategoriseringen. Når et individ tilskrives en kategori, vil det ændre sin adfærd, så det er tilpasset de nye forventninger, der ligger i kategorien. Men samtidigt så vil hvert nyt individ tilføre ny viden om kategorien, hvorved det som Richard Jenkins kalder den nominelle identitet over tid også vil ændre sig (Hacking 1996:369-370). Diagnosen kan dermed for informanterne legitimere deres opførsel og give adgang til visse ressourcer, uden at de oplever blive stemplet som uværdige. Man samtidigt forudsætter denne adgang, at andre tror på dem, når de påtager sig denne identitet. Her opstår der en risiko for, at andre nægter at validere dem i denne identitet. Dette handler dermed ikke om at de skammer sig over deres diagnose, eller tager afstand fra den, men snarere om ikke at risikere, at blive kategoriseret som dum, doven og sjusket. Frygten og oplevelserne med den ydre del af indre-ydre-dialektikken kan dermed virke som en begrænsning i forhold til at få skabt en hel identitet igen. Dog oplever informanterne en lettelse i

forhold til deres selvbillede. Iben fortæller længere oppe, hvordan diagnosen har hjulpet hende til at kunne påbegynde det biografiske arbejde, der gerne skulle ende ud med, at hun ikke længere opfatter sig selv som dum, doven og sjusket. Lene er mere eksplicit omkring denne proces:

Jeg synes, at jeg er blevet god til at opdage, når jeg anstrenger mig og sige: Lene, stop det! Fordi det er simpelthen ikke nødvendigt at anstrenge sig. Det viser sig, at jeg kan alt muligt uden at anstrenge mig. Så det der med at skulle være i anstrengelsesmode hele tiden, det skal jeg simpelthen lade være med. Jeg synes faktisk, at jeg i hvert fald nogle gange opdager, at nu tager jeg mig sammen. Og for hvem? Hvorfor? Fordi meget af det ligger jo igen inde i mig selv, inde i mit eget hoved. Det er mig selv der ligger pres på. Og jeg har jo også sådan en almindelig autist ting, at det er sindssygt svært at forstå, at andre mennesker kan tillade sig selv at være fejlbarlige. Altså, at de kan sige det der: jamen jeg er jo bare et menneske. Jeg har indimellem sådan en fornemmelse af, at jeg også gerne må være et menneske, jeg må også gerne tage fejl, jeg må gerne springe over, hvor gærdet er lavest. Eller jeg ved ikke engang om jeg er kommet dertil, hvor jeg synes, at jeg må, men jeg kan se, at det gør alle de andre. De tager sig jo ikke sammen. De bider ikke tænderne helt så hårdt sammen, som jeg gør i hvert fald i perioder. Så hvad med at lade være? [...] Jeg opdagede en meget mærkelig ting ved mig selv. Med nogle ting, sådan noget som at bede om hjælp i stort og småt, der har jeg opdaget, at der har jeg en følelse af at det er snyd. Det er simpelthen snyd at bede om hjælp i det store livets regnskab. Og den tanke bliver jeg jo i virkeligheden lidt skræmt af, fordi det er godt nok, så er man hård ved sig selv. [...] Der er noget, som jeg så først for nyligt er blevet klar over. Det med de eksekutive funktioner, hvor jeg kan se, at der har jeg nogle udfordringer åbenbart som jeg, i hvert fald tidligere i mit liv, både fra andre og fra mig selv, har villet kalde doven eller et eller andet dårligt. Og hvor jeg nu tænker det er jo simpelthen fordi, at jeg ikke kan. Altså jeg vil jo gerne, men jeg kan ikke komme i gang, jeg kan ikke.

Lene

Lene oplever modstand i forhold til den ydre del af identitetsændringen, men samtidigt er det også en enorm lettelse for hende, at hun nu har en forklaring og en forståelse for, hvorfor hun nogle gange falder igennem på det sociale og derfor bedre kan tillade sig også at være fejlbarlig.

Hendes strategi gennem hele livet, har netop været at søge at fremstå perfekt, men det er enormt opslidende. Dermed fører genfortolkningen af hendes væremåde tidligere til, at hun begynder at lære en ny måde at være på og at acceptere de begrænsninger hun har. Den nye klassificering hjælper hende dermed til en ny forståelse for sig selv. Tidligere har Lene ikke været opmærksom på, at hun var anderledes end andre, men har stadig levet med konsekvenserne af det. Da der har ikke været nogen legitim forklaring på, hvorfor hun ikke har kunnet det samme som andre, har hun anset sig selv som forkert på en uværdig måde. Ifølge Erving Goffman handler dette om socialisering. Fordi informanterne er socialiseret med de normer, der er gældende for neurotypiske, kan de have den samme identitets opfattelse som andre og dermed gøre krav på samme ting og sociale accept som ikke stigmatiserede. Problemet for informanterne, at de samtidigt er opmærksomme på, gennem de normer, der overtages fra det omgivende samfund, at det ikke altid vil være muligt at leve op til de krav, der følger med normerne, hvilket kan medføre skam (Goffman 2009:48). Her hjælper diagnosen i den forstand, at den giver Lene mulighed for at gøre op med de normer, som hun ikke er i stand til at leve op til, hvilket kan være en lettelse. Det pres Lene har oplevet i forhold til at skulle leve op til disse normer og bevidstheden om at hun ikke har kunnet dette, har fået hende til at søge efter aldrig at fejle. Denne følelse af forkerthed går igen i alle informanternes fortællinger, ligesom det også ses hos både Lene, Iben og Cecilie, at de begynder at ændre denne selvopfattelse, som en konsekvens af diagnosen. Anne er længere i denne proces:

Min datter Liva har lige været på konfirmandlejr, hvor alle de andre forældre stod og sagde: "nej, men du må ikke spise for meget slik og husk nu at børste tænder". Jeg tænkte ok, de skal være i det område, de skal ud i skoven, jeg ved der er ulve. Så jeg fokuserede på at forklare min unge, hvad hun skal gøre, hvis der kom en ulv. Det syntes jeg var mere aktuelt. Så, sådan kan man jo godt komme til at føle sig forkert, hvis man gør nogle helt andre ting end alle andre forældre, eller alle andre mennesker i det hele taget, fokuserer på at gøre. Og min søde mand, han plejer at ryste lidt på hovedet og sige "ja ja, selvfølgelig gjorde du det". Altså selvfølgelig var det en ulv, du lige fokuserede på, det er da klart. Jeg tror altså ikke der kommer nogen ulve, men det kunne jo godt være. Så jeg tror bare, at jeg fokuserer på at gøre tingene på en helt anden måde end rigtig mange andre mennesker gør og nogle gange kan man bare godt komme... altså, hvis man er den

eneste, som gør det på den måde, tror jeg bare godt at man kan komme til at føle sig forkert i forhold til alle andre. [...] Men jeg tænker måske i bund og grund, at det der med at være forkert det handler om at man bare gør tingene på en helt anderledes måde og komme til at føle sig forkert, fordi man er en ud af 20, der gør det på en anden måde.

[...] Det er blevet mere ok at gøre det på en anden måde, fordi jeg tænker jo bare på en anden måde. Men det er fint nok. Jeg har ikke nogen problemer med det, jeg synes stadigvæk, at det er mere en styrke end en svaghed.

Anne

Anne beskriver her netop, hvordan hun gennem sin ASF-diagnose har haft mulighed for at reorganisere sin opfattelse af sig selv, så hun har en mulighed for at skabe kognitiv orden ved at sige: jeg er ikke forkert, jeg tænker bare anderledes og derfor gør jeg anderledes. Anne er kommet igennem processen og er der, hvor hun formår at bruge sin diagnose aktivt i forhold til at forklare sine udfordringer både overfor sig selv og overfor andre. Som beskrevet tidligere er det normative system omkring, hvordan vi interagerer funderet i vores rimelige forventninger til hinanden, der bestemmes på baggrund af kategoriseringer (Jenkins 2006:167). Anne formår her at bryde disse normer og samtidigt legitimere sine handlinger, ved aktivt at udnytte de muligheder, der ligger i det at have ASF. Det er en hjælp i forhold til at forklare episoder, når hun bliver presset, men kan også i visse situationer bruges som en trumf i forhold til at standse en situation, der måske er præget af ligestyrelighed, men hvor normerne dikterer en bestemt forventning:

Til et forældremøde nede i ungerne klasse var der på et tidspunkt en lærer, der startede med at fortælle, jeg tror hun brugte et kvarter ud af de der 1 ½ time vi skulle være der på at fortælle en anekdote fra en eller anden ferie og der var ikke rigtigt nogen pointe med det, der havde noget med børnene at gøre. Så derfor så spurgte jeg, hvad pointen egentligt var i forhold til børnene og hun blev fuldstændigt befippet. Og jeg tror egentligt godt, at de andre forældre ved, at skal der komme sådan nogle mærkelige, pinlige spørgsmål, som alle sidder og tænker, men som ingen siger, så er det mig der siger det. [...] Og igen, hvis folk de kigger totalt mærkeligt, når man siger noget, så kan man sige, jamen jeg har Aspergers, det er bare derfor, der er lige mange indtryk, eller jeg er lige lidt træt.

Anne

En af årsagerne til, at Anne er kommet så langt i integrationen af diagnosen i sin identitet er, hun haft diagnosen i 5 år og er etableret i den. Anne mener dog ikke selv, at hun var så længe om at acceptere diagnosen, hvilket også giver fin mening set i forhold til de forudsætninger hun havde med sig. Udover den støtte hun havde i sin familie, er hun vokset op i et relativt lille og lukket samfund, hvor familien var tilflyttere. Derfor var det alment accepteret, at Anne var lidt anderledes i forhold til de andre børn. Dermed var der en forklaring på hendes særheder. En forklaring på, hvorfor dette har haft så stor en indflydelse på hendes evne til at håndtere diagnosen findes i Erving Goffmans begreb om den moralske karriere.

I den første fase af den moralske karriere sker der en socialisering af de normale standpunkt og de normative identitetsforestillinger fra det omgivende samfund. I denne fase opnås et generelt billede af stigmatisering, som det opleves udefra. I den anden fase sker der en socialisering som stigmatiseret, med et specifikt stigma. I denne fase opnås viden om konsekvenserne af at være stigmatiseret (Goffman 2009:73). Den 3. fase i socialiseringsprocessen som stigmatiseret er at lære at finde sig til rette med, hvordan andre betragter den gruppe hun nu tilhører. I den 4. fase lærer individet at passere. I starten af denne fase kan det opleves som om, at alle besidder den samme viden om hende, som hun selv. Senere bliver bedømmelsen af andres viden om hende mere realistisk (Goffman 2009:121). I den 5. fase vil det stigmatiserede individ stå fuldt og fast på sit stigma og diskret afsløre dette i sociale interaktioner (Goffman 2009:142). Samspelet mellem de to første faser er ifølge Goffman af afgørende betydning for den senere moralske karriere (Goffman 2009:73).

Anne voksede op med både en forklaringsmodel for hendes særheder og en base, hvor hun havde mulighed for lære strategier til at håndtere sine udfordringer, selvom hun ikke havde ord for dem. Det betyder, at hun på sin vis er socialiseret som stigmatiseret på samme tid, som hun har lært de normative identitetsforestillinger. Selv om det er et andet stigma, som hun er vokset op med, gør det at hun allerede kender ikke bare den generelle holdning til stigmatiserede, men også ved, hvordan konsekvenserne af et stigma opleves, hvilket tilsyneladende har haft en positiv

indvirkning på hendes håndtering af diagnosen. Samtidigt har hun haft stor opbakning fra sine nærmeste i forbindelse med at blive anerkendt for sin autisme. For de andre informanter har der ikke været de samme muligheder. De har ikke haft noget specifikt stigma at forholde deres erfaringer i den sociale verden til, men alligevel har de haft følelsen af, at de har været afvigende i forhold til normerne, i en grad der har gjort det nødvendigt for dem at passere. Dermed kan man sige, at de har været fanget i at passere, uden den bevidsthed der følger med at have et konkret stigma. Dette har været nødvendigt for at undgå at blive kategoriseret ud fra nogle uværdige stereotyper. Yderligere blev Anne tilkendt fleksjob på baggrund af sin diagnose og arbejder i dag 5 timer pr. uge, hvilket hun oplever skaber en god balance i hendes liv. For de andre er fremtiden behæftet med usikkerhed i forhold til arbejdsmarkedet. Lene fortæller:

Jeg kan blive lidt bekymret med hensyn til fremtiden. For en ting er, at jeg i forvejen har passeret et eller andet antal magiske aldersgrænser for, hvornår det er nemt at få arbejde og hvornår det ikke er. Og jeg har været sygemeldt i et stykke tid. Og nu er der gud jøde mig også forskellige skånehensyn eller ting eller krav, jeg er nødt til at stille til mig selv eller en arbejdsplads, hvis jeg skal kunne fungere der. Så jeg har lidt en fornemmelse af, at så snævrer feltet sig altså kraftigt ind, med de muligheder jeg har. Og hvad så? Hvem kan så hjælpe mig, hvis det felt bliver til 0? At der ikke er nogle steder, hvor jeg på trods af mine mange evner kan komme ud at få penge for dem. Hvad så? Skal jeg så gå på gaden? Skal man kaste noget væk, fordi jeg synes selv, at jeg har så meget at byde på, skal det så blive til ingenting? Fordi det ikke kan passe ind nogen steder? Det kan da ikke være rigtigt.

Lene

Det centrale tema i denne del af analysen er etablering af den nye identitet. I den forbindelse sker der et skifte i kategori. Dette betyder, at de krav og de muligheder som er tilgængelige, ændrer karakter. Den nye kategorisering kan imidlertid virke hæmmende for processen, da den nominelle identitet, der knytter sig til kategorien, i høj grad bygger på den autisme forståelse, der stammer fra den mandlige fænotype. Derfor oplever informanterne igen en stor diskrepans mellem deres selvbillede og den måde de bliver mødt på, hvilket er hæmmende for etableringen af den nye identitet. Ifølge Goffman handler dette om socialisering. Fordi informanterne hovedsagligt er

socialiseret ind i det normative samfund, med de muligheder og krav, der ligger implicit i dette, er deres forventninger til sig selv og deres muligheder formet af disse normer (Goffman 2009:48). Gennem diagnosen har de oplevet at der sker et skred i deres selvbillede, der gør at de ikke længere er nødt til at leve op til de normative forventninger, hvilket opleves som en lettelse. Samtidigt oplever de dog også at der er en række muligheder, der er blevet rykket udenfor deres rækkevidde. Dermed fortsætter deres kamp i forhold til at have mulighed for at blive anerkendt for deres selv på en række områder, hvilket betyder, at de er begrænsede i forhold til at etablere en ny og komplet identitet. Her er det igen ambivalensen mellem det at være et selvintegreret individ og integreret i samfundet, der står som et centralt tema, som det var i den første delanalyse omkring udviklingen af kompensationsstrategier. Annes fortælling tyder dog på, at det er muligt for informanterne at finde balancen mellem de to med den selvindsigt, der kommer af at blive diagnosticeret.

Diskussion

Målet med dette afsnit er at diskutere de centrale temaer, der er fundet i analysen, op mod den viden, der allerede eksisterer.

Gennem analysen ses det, at informanterne gennemgår en proces i forhold til at integrere diagnosen i identiteten. Denne proces ser ud til at følge David Karp's karriere model for depression. Ifølge denne går et individ gennem 5 faser i forbindelse med integrationen af en diagnose i identiteten, der hver især kræver tilpasning af identiteten. I den første fase oplever individet med en oplevelse af, at der er noget, der ikke er som det skal være, men de er ikke i stand til at sætte ord på. Den anden fase er oplevelsen af, at der er et eller andet helt galt. Den tredje fase er krise, hvor de opsøger hjælp. I den fjerde fase begynder de at acceptere, at de er som de er og at de har denne sygdomsidentitet. Her søges blandt andet efter svar på, hvorfor de har fået depression. Den femte fase indeholder to muligheder for folk med depression, enten at beslutte sig for, at det er noget, de vil skulle leve med i perioder, resten af deres liv, eller at det er noget der kan overkommes (Karp 1994:12-13). De første tre faser ses også blandt de autistiske kvinder i denne undersøgelse. Den første fase er, hvordan de fra barndommen er nødt til at skabe strategier for at komme igennem. Den anden fase, hvor strategierne bliver utilstrækkelige, som så leder til at de

ender med at opsøge hjælp. Fjerde og femte fase adskiller sig dog lidt, om end de stadig har visse ligheder. Forskellen ligger i, at ASF er kronisk, den har altid været der og vil altid være der. I den fjerde fase identificerer David Karp 4 simultane processer i accepten. Der sket en genfortolkning af fortiden i lyset af den nye viden, der søges efter årsager til at man er blevet depressiv, der konstrueres teorier om depression og der etableres strategier for håndtering (Karp 1994:22-23). Den fjerde fase kunne dermed godt overføres direkte til autisme, men den antager alligevel en lidt anden form. Søgen efter årsag er blandt informanterne hurtigt overstået, da autisme formenligt har en genetisk komponent og alle peger på, at mindst en af deres forældre udviser tegn på at have haft en ikke diagnosticeret ASF. For flere af informanterne fylder genfortolkningen af fortiden dog meget, hvilket ofte bliver anledning til en ændring i deres selvopfattelse.

Den femte fase i David Karps model adskiller sig også fra det, der ses blandt mennesker med depression. Depression er noget, der kommer i perioder, mens det i andre perioder er fraværende. For nogle lykkes det endda at overkomme det helt. Den femte fase er dermed fremtidsorienteret i sit valg. Men for autister er der ikke noget valg, for autismen er kronisk og kan ikke behandles. Og det er måske her, hvor Anne adskiller sig mest, ved det at hun har et arbejde, som hun kan passe og har fået skabt et liv, som hun kan være i. Det er et generelt tema for 3 af informanterne, at de er meget usikre på deres fremtid og at det derfor bliver svært for dem at komme til fase 5, fordi der ikke rigtigt opleves noget fremtidsperspektiv. Her bliver de begrænset af, at den viden og i særdeleshed de diskurser, der præger definitionen af autisme, bunder i den mandlige fænotype, altså den klassiske opfattelse af ASF. Dette bliver en begrænsning i den forstand, at dette leder til nogle antagelser i det omgivende samfund, som informanterne ikke kan se sig selv i. Dermed er overgangen fra 4. til 5. fase afhængig af, at informanterne bliver mødt på en måde, der tilgodeser deres evner og respekterer deres svagheder, hvilket tilsyneladende er problematisk.

Gennem analysen bliver det tydeligt, at vendepunktet, der leder til, at informanterne får behov for en ASF-diagnose er, at de oplever at deres strategier for at håndtere sociale interaktioner bliver utilstrækkelige. Med indførelsen af DSM-5 fjernede man alderskriteriet for, hvornår symptomerne på autisme skulle være synlige. Dette blev gjort ud fra en erkendelse af, at symptomerne ikke er

aldersafhængige i deres tydelighed, men at synligheden snarere handler om, hvornår den sociale kompleksitet overstiger individets kapacitet (Lai et al. 2013). Blandt informanterne her ses der en tendens til, at denne kapacitet ikke bestemmes af funktionsniveau i biomedicinsk eller psykologisk forstand, men snarere er et udtryk for, hvor solide nogle strategier, der er tillært i ungdommen i forhold til denne håndtering og hvilke kontekster de skal bruges i. Dette fund er meget centralt i forhold til, hvordan autisme opfattes i dag. Ved at benytte funktionsniveauer i forhold til autisme reduceres problemet til en biomedicinsk forklaring altså, at funktionsniveauet er indlejret i, i hvilken grad den enkelte er påvirket af autismen. Dette medfører dog en oversimplificering af problemstillingen, hvilket flere af informanterne også gør opmærksom på, da funktionsniveauet netop observeres og bestemmes af andre ud fra, hvordan autismen præsenteres. Men som det er blevet tydeligt igennem analysen, har evnen til at passere som normal ikke særlig stor sammenhæng med, hvad individet reelt kan eller ikke kan. Det handler derimod om, hvor gode de er til at lade som om.

Det ser ud til, at det at få diagnosen tjener flere formål. Først fungerer den som en del af det biografiske arbejde der kommer af problemerne med at finde sig tilrette på arbejdsmarkedet. I forhold til oplevelse af sammenhæng kan diagnosen tjene et formål i form af, både at skabe bedre begribelighed, hvilket det også gør for alle informanter. Men potentialet i form af bedre håndterbarhed bliver overset, da den hjælp der bliver tilbudt, ikke hjælper dem videre. Dette ser også ud til at være et benspænd i forhold til at kunne integrere diagnosen fuldt i identiteten, da det at skulle leve op til andres forståelse af, hvad det vil sige at være autist kan fungere hæmmende i forhold til at integrere diagnosen i identitet. Netop dette tema er centralt i forhold til at informanterne vælger at holde deres diagnose for sig selv i visse tilfælde. Det samme finder Milton og Sims i deres analyse af beretninger fra autister, hvor de udtrykker et ønske om netop selv at få lov at definere deres identitet (Milton & Sims 2016).

Prisen for at være en del af fællesskabet kan være at individet er nødt til at betale med den ambivalens, der ligger i det, på engang at være et selv-integreret individ og integreret i samfundet. For informanterne ser det ud til at være en meget svær balance at finde. De giver køb på deres selvidentitet, ved at tilpasse sig kollektivet på en måde der gør, at de ikke er i stand til at holde fast

Autisme og identitet

i deres individualitet (Jenkins 2006:156). Dette ses meget udtalt før diagnosen stilles, men spiller også en rolle i processen, hvor diagnosen integreres i identiteten. Her opstår et nyt dilemma, som Milton og Sims påpeger. Autisten har ikke haft mulighed for at opnå anerkendelse for sin identitet før diagnosen, men kan efter, fordi forventningerne ændres. Dette betyder dog, at identiteten er blevet patologiseret og dermed kan det siges, at det ikke er den individuelle identitet, men den patologiserede der anerkendes (Milton & Sims 2016). For Anne var det en succes, da hun blev visiteret til fleksjob fordi det gav en oplevelse af sammenhæng i sit liv ved, at hun kan have en "normal identitet" med arbejde, familie og fritid, på nogle præmisser, der passer til hende. For de andre tre der står udenfor arbejdsmarkedet, er der derimod en tendens til at have givet op på arbejdsmarkedet. For dem er problemet, at den hjælp de tilbydes, tager udgangspunkt i en forståelse af autisme, som de ikke kan se sig selv i. Selvom autisme er en tilstand, der kan defineres biomedicinsk, har den så stor indflydelse på identitetsdannelsen, både før og efter den er konstateret, at det kan ses som værende kontraproduktivt at reducere den til en biomedicinsk tilstand. Milton og Sims understreger, at netop denne reduktion kan gøre, at der ved en internalisering af denne model kommer et ensidigt fokus på de problemer, som diagnosen medfører, hvilket igen kan lede til en forkerthedsfølelse (Milton & Sims 2016). Dette er ikke tilfældet hos informanterne i dette speciale, men de har også alle nogle ressourcer til rådighed, der har gjort det muligt for dem at søge viden om autisme på egen hånd. Derfor er de også i stand til at tage afstand til de generaliseringer, som de ikke kan se sig selv i. Dette er dog ikke uproblematisk for dem, da det virker som en forhindring i forhold til at stå fuldt ud ved deres diagnose. For andre med færre ressourcer kan det derfor tænkes at have større konsekvenser.

Begrænsninger i studiet

Studiets validitet er sikret gennem sammenhæng mellem metode, teori og problemstilling. Der er således hele tiden arbejdet udfra hvordan teori og metode kan understøtte problemstillingen. Analysen er foretaget på baggrund af 4 informanter, hvilket er et meget lille grundlag at generalisere på. Samtidigt er det en meget specifik gruppe, hvilket giver anledning til at formode, at disse fund er knyttet til den specifikke målgruppe. Alligevel ses det, at nogle af de fund der er gjort her, er på linje med andre undersøgelser, hvilket giver anledning til at argumentere for at der kan foretages analytisk generaliserbarhed i forhold til nogle af de andre fund. Det er således en

rimelig antagelse, at andre oplever et lignende nedbrud i forhold til deres kompensationsstrategier som årsag til, at behovet for en diagnose opstår, da det netop kan ses som et vendepunkt. Netop forholdet mellem funktionsniveau og kompensationsstrategier er et fænomen, der bør undersøges nærmere, da dette forhold kan vise sig at være centralt i forhold til at kunne forstå autisme og hvordan det påvirker den enkelte. Denne forståelse kan lede til nye og bedre muligheder for at hjælpe ny diagnosticerede videre, så det ikke i så høj grad afhænger af den enkeltes ressourcer.

Konklusion

Det at leve med en autisme diagnose indvirker på identitetsdannelsen allerede fra en tidlig alder, selv om diagnosen ikke er kendt. For informanterne i dette speciale betyder det, at de allerede i en tidlig alder oplever, at de ikke får anerkendt deres individuelle identitet af deres jævnaldrende, fordi de ikke oplever at passe ind i den sociale sammenhæng, som de vokser op i. Dermed bliver det i de mest ekstreme tilfælde et valg mellem, hvorvidt de vil holde fast i deres individuelle identitet, eller om de vil være en del af et fællesskab. Kompensationsstrategier, der tillader informanterne at passere som normale, hvad enten det er som en del af fællesskabet, eller som tilsyneladende selvvalgt udenfor dette, kommer dermed til at fylde væsentligt mere end udviklingen af identiteten i sig selv. Dermed bliver præsentationen mere vigtigt end selvet, der ofte undertrykkes og dermed ikke har mulighed for at udvikle sig på samme måde, som den har hos andre. Kompensationsstrategierne har dog et begrænset funktionsområde og når dette overskrides, opstår behovet for en diagnose. Diagnosen giver større selvforståelse for alle informanterne og hjælper dem til at ændre deres selvbillede. Dette resulterer i, at de ikke længere føler sig forkerte i deres begrænsninger. Det er dog en proces, der har flere faser, der skal gennemleves og opleves som succesfulde, før identiteten kan ses som fuldt etableret. Her opleves det især som problematisk for informanterne at holde fast i deres individuelle identitet i forhold til, hvordan autismen påvirker netop dem, når identiteten skal valideres i det omgivende samfund. Diversiteten indenfor autisme er så stor, at det er nødvendigt at møde individet som netop et individ, fremfor at reducere det til en kategori. Selvom autisme er en tilstand, der kan defineres biomedicinsk, har den så stor indflydelse på identitetsdannelsen, både før og efter den er

konstateret, at det kan ses som værende kontraproduktivt at reducere den til en biomedicinsk tilstand, når det kommer til selvforståelse og identitetsdannelse i lyset af autismen.

Litteraturliste

Anandale, Ellen (2013): Gender. I, Gabe, Johnathan og Lee F. Monaghan (Red.) *Key concepts in medical sociology*. s. 31-37 London:Sage

Antoft, Rasmus & Trine Lund Thomsen (2005): 'Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode. Introduktion til det biografisk narrative interview' i Jacobsen, Kristiansen & Prieur (Red.) *Liv fortælling og tekst. Strejftog i kvalitativ sociologi*, s.157-176. Aalborg:Aalborg universitetsforlag

Antonovsky, Aaron (2000): *Helbredets mysterium* København: Hans Reitzels Forlag

Au-Yeung, Sheena K, Louise Bradley, Ashley E Robertson, Rebecca Shaw, Simon Baron-Cohen and Sarah Cassidy (2019): "Experience of mental health diagnosis and perceived misdiagnosis in autistic, possibly autistic and non-autistic adults" I *Autism* vol. 23(6) s. 1508-1518

Bargiela, Sarah, Robyn Steward og William Mandy (2016): "The Experiences of Late-Diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype." I *Journal of Autism and Developmental Disorders* vol. 46(10) s. 3281–3294.

Bo, Inger Glavind (2014): "George Herbert Mead. Selv og socialisering hos G. H. Mead" i Jacobsen, Carlheden og Kristiansen (red.) *Tradition og fornyelse. En problemorienteret teorihistorie for sociologien* 2.udgave s. 221-239. København: Hans Reitzels Forlag

Bo, Inger Glavind (2016): 'Den narrative tilgang: Erkendelsesmåder og identitetsforståelser'. Kapitel 2 i Bo, Christensen & Thomsen (Red.) *Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder* s.35-56. København: Hans Reitzels Forlag

Brinkmann, Svend (2015): "Forståelse og fortolkning" i Jacobsen, Lippert-Rasmussen og Nedergaard (Red.): *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. 3. udgave s. 69-98. København: Hans Reitzels Forlag

Autisme og identitet

Constantino John N., Richard D. Todd (2003): Autistic traits in the general population - A twin Study in *Arch Gen Psychiatry* vol. 60:524–30.

Davidson, Joyce og Victoria L. Henderson (2010): "'Coming out' on the spectrum: autism, identity and disclosure" I *Social & Cultural Geography* Vol. 11(2)

Dean, Michelle, Robin Harwood og Connie Kasari (2017): "The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder" I *Autism* vol. 21(6) s. 678-689

Gilje, Nils og Grimen, Harald (2002): *Samfundsvidenskabernes forudsætninger. Indføring i samfundsvidenskabernes videnskabsfilosofi* København: Hans Reitzels Forlag

Goffman, Erving (2009): *Stigma. Om afvigerens sociale identitet* 2. udgave Frederiksberg: Samfundslitteratur

Hacking, Ian (1996): "The looping effects of human kinds" I Sperber, Premack & Premack (red.) *Causal Cognition. A multidisciplinary debate* s. 351-394 Oxford university press

Haney, Jolynn L. (2016): "Autism, females, and the DSM-5: Gender bias in autism diagnosis" i *Social Work in Mental Health* vol.14(4) s. 396-407

Hull, Laura, Mandy, William og KV Petrides (2017): "Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females" I *Autism* Vol. 21(6) s. 706-727

Jacobsen, Michael Hviid og Kristiansen, Søren (2009): "Forord" i Goffman, Erving: *Stigma. Om afvigerens sociale identitet* 2. udgave Frederiksberg: Samfundslitteratur

Jenkins, Richard (2006): *social identitet* København: Hans Reitzels Forlag

Juul, Søren (2012a): "Fænomenologi" i Juul og Pedersen (Red.): *Samfundsvidenskabernes Videnskabsteori. En indføring* s. 65-106 København: Hans Reitzels Forlag

Juul, Søren (2012a): "Hermeneutik" i Juul og Pedersen (Red.): *Samfundsvidenskabernes Videnskabsteori. En indføring* s. 107-148 København: Hans Reitzels Forlag

Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend (2015): *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag

Lai, Meng-Chuan, Michael V. Lombardo, Bhismadev Chakrabarti, Simon Baron-Cohen (2013): Subgrouping the autism 'spectrum': reflections on DSM-5 in *PLoS Biology* vol. 11(4)

Laursen, Erik (2013): "Selv og identitet" i Jacobsen, Laursen og Olsen: *Socialpsykologi. En grundbog til et fag* s. 225-236 København: Hans Reitzels Forlag

Leedham, Alexandra, Andrew R. Thompson, Richard Smith og Megan Freeth (2020): "'I was exhausted trying to figure it out' The experience of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood" I *Autism* vol. 24(1) s.135-146

Leveto, Jessica A. (2018): Toward a sociology of autism and neurodiversity, i *Sociology compas* vol. 12(12)

Livanis, Andrew, Diana Almodovar og Evan Skolnik (2017): Autism spectrum and social pragmatic language disorders i Goldstein, Sam and Melissa Devries (red.) *Handbook of DSM-5 Disorders in children and adolescents*. Springer international publishing

Madsen, Kathrine Bang, Mette Holmelin Ravn, Jon Arnfred, Jørn Olsen, Charlotte Ulrikka Rask og Carsten Obel (2018): Characteristics of undiagnosed children with parent reported ADHD behavior I *European Child & Adolescent Psychiatry* Vol. 27(2) 149-158

May, Tamara, Ife Adesina, Jane McGillivray and Nicole J. Rinehart (2019): Sex differences in neurodevelopmental disorders. I *Current opinion in neurology* vol.32(4) 622-626

Milton, Damian og Tara Sims (2016): "How is a sense of well-being and belonging constructed in the accounts of autistic adults?" i *Disability and Society*, vol. 31(4) s. 520-534

Riesmann, Cathrine Kohler (2017) "Narrativ analyse i samfundsvidenskaberne", i Järvinin og Mik-Meyer (red.) *Kvalitativ analyse. Syv traditioner*, s. 235-265. København: Hans Reitzels Forlag

Robertson, Scott Michael (2009) Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: shifting research

and professional focuses onto real-life challenges i *Disability studies quaterly* vol. 30(1)

Rosquist, Hannah Bertilsdottir (2012): "Normal for an Asperger: Notions of the meaning of diagnosis among adults with Aspergers syndrome" I *Intellectual and developmental disabilities* vol. 50(2) s. 120-128

Ruzich, Emily, Carrie Allison, Paula Smith, Peter Watson, Bonnie Auyeung, Howard Ring, Simon Baron-Cohen (2015): Measuring autistic traits in the general population: a systematic review of the Autism-Spectrum Quotient (AQ) in a nonclinical population sample of 6,900 typical adult males and females in *Molecular Autism* vol. (6)2

Thomsen, Trine L., Bo, Inger Gladvin og Christensen, Ann-Dorte (2016): 'Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder'. i Bo, Christensen & Thomsen (Red.) *Narrativ Forskning: Tilgange og Metoder* s.13-31. København: Hans Reitzels Forlag

Tebartz van Elst, Ludger ; Pick, Marion ; Biscaldi, Monica ; Fangmeier, Thomas ; Riedel, Andreas (2013): "High-functioning autism spectrum disorder as a basic disorder in adult psychiatry and psychotherapy: psychopathological presentation, clinical relevance and therapeutic concepts" I

European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 2013, Vol.263(Supplement 2), pp.189-196

Wad, Peter (2015): "Realistisk Videnskabsfilosofi og kritisk realisme" i Jacobsen, Lippert-Rasmussen og Nedergaard (Red.): *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. 3. udgave s. 365-391. København: Hans Reitzels Forlag

Watson, Tony J. (2012): *Sociology, work and organisation* 6.ed. New York: Routledge