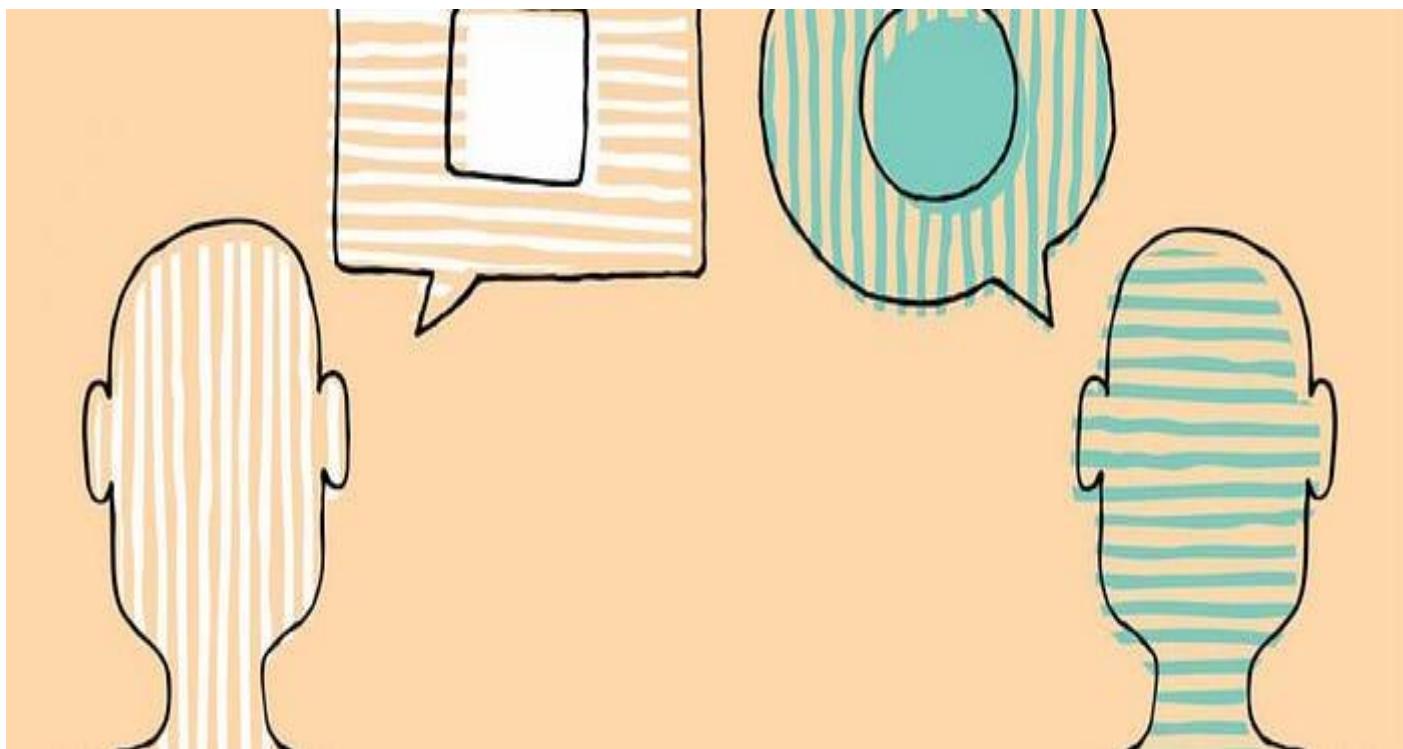


Unge autisters forståelser af det sociale arbejde som en barriere for deres funktionsniveau og livskvalitet



@Ashley Winn

”Man bør beundre, hvor godt de fleste autister klarer sig. At skulle navigere i en verden, der ikke forstår én. Det er en stor styrke.”

Nina Catalina Michaelsen¹

Kandidatuddannelsen i Socialt arbejde

Aalborg Universitet (Aalborg)

Kandidatspeciale

Vejleder: Pia Ringø

Anslag: 141.775

Afleveringsdato: 28. maj 2025

Udarbejdet af: Dorthe Mørch Mikkelsen (20183512)

¹ <https://www.autismeforeningen.dk/media/asoexa0s/autismebladet-saerudgave-april-2022.pdf>

Abstract

The aim of the thesis, is to explore young autistic people's experiences and understandings social work as a barrier to their level of function and how they are navigating these. The intentions of the thesis are to give young autistic people a voice in research in the social field. The empirical data is based on six qualitative interviews with young autistic people in their Emerging Adulthood. The analysis is based on a hermeneutic framework, and investigates how "the double empathy problem" and acceleration of the pace of life have a great impact on whether the young autistic people to gain, maintain or lose level of function. It also illustrates how capital is understood and hierarchized differently by the young autistics compared to understandings in social work. Furthermore, it is investigated how young autistic people navigate these barriers using different strategies. Strategies that are seen to be counterproductive. It illustrates how social work can become stigmatizing and thereby further marginalize vulnerable citizens.

Indholdsfortegnelse

1 Indledning	4
1.1 Autist eller person med autisme?	4
1.2 Problemfelt	5
1.3 Problemformulering	8
1.4 Begrebsafklaring og afgrænsning	8
1.5 Videnskabsteori – en hermeneutisk tilgang	10
1.6 Litteratursøgning og litteraturreview	12
2 Metode	17
2.1 Forskningsmetodisk tilgang	18
2.2 Indsamling af empiri	19
2.3 Udvikling af interviewguide	19
2.4 Rekruttering af interviewdeltagere	20
2.5 Refleksioner over forskning i "egen" praksis	23
2.6 Gennemførelse af interviews	24
2.7 Kodning af interview	25
2.8 Pseudonymisering og etiske refleksioner	25
2.9 Analysestrategi	26
3 Analyse	27
3.1 Præcisering af "det sociale arbejde" samt temaer fremkommet gennem kodningen	27
Fjerde analysedel: Roller og strategier	28
3.2 Præsentation af teoretiske begreber	28
3.3 Første analysedel: Det dobbelte empatiproblem	29
3.4 Anden analysedel: Acceleration af livstempoet og kapitaler	34
3.5 Tredje analysedel: Goffmans rolleteori, samhandlingsorden og stigmatisering	44
3.6 Fjerde analysedel: Bourdieus strategibegreb	50
Den tilpasningsbaserede strategi	51
Pyt-strategien	52
Den andenpersons-baserede strategi	53
4 Konklusion	55
5 Refleksioner over forforståelser og horisontsammensmeltning	56
6 Perspektivering	57
7 Litteraturliste	58
8 Individuel læringsportfolio	67
Bilagsliste	70

1 Indledning

1.1 Autist eller person med autisme?

I Danmark bliver i gennemsnit 15 personer udredt for autisme om dagen, og der var ved udgangen af 2024 mindst 64.972 mennesker med autisme i Danmark (Autismeforeningen, 2024, p. 11) Eller 64.972 autister. Eller neurodivergente. Netop denne sproglige definering af de mennesker, der klinisk har modtaget en autismediagnose, er et højaktuelt og, ikke mindst for personerne selv, et betydningsfuldt og vigtigt emne og diskursiv debat. De sproglige formuleringer afspejler den måde, hvorpå autismen og deraf det enkelte menneske forstås og mødes, og afspejler ligeledes en holdning til, hvorvidt autister skal behandles, støttes eller kompenseres, hvorvidt det er samfundet eller autisten, der hovedsageligt skal stå for tilpasningen samt autistens udviklingspotentialer og -forpligtelse.

Jeg har det seneste års tid været optaget af de differentierede beskrivelser af autister, der fylder både i forskning, i samfundet og ikke mindst blandt mennesker, der selv har en autismediagnose, der bl.a. kommer til udtryk i eksempelvis autismegrupper på Facebook, hvilket har gjort mig ekstra sensitiv for at udvise respekt samt faglig- og menneskelighed, men ikke (op)levet forståelse af deres subjektive position. Grundet ovenstående havde jeg en forforståelse af, at det ville optage og være af stor betydning for de unge, som er centrum for specialet, men denne forforståelse/fordom måtte hurtigt til revision. Jeg indledte alle samtaler med at spørge ind til ovenstående, for at anvende den sprogbrug, de selv brugte og foretrak. Fem af de adspurgte unge, havde ikke en holdning hertil, og de resterende fortalte, at de selv brugte ”autist,” men at det ikke var vigtigt for dem. Således blev min forforståelse ikke bekræftet, og jeg forstår nu, at det er et vigtigt emne for en stor gruppe, men ikke for alle.

Jeg har derfor været i tvivl om, hvilken betegnelse jeg skulle anvende i specialet, da man får oplevelsen af, at det bliver definerende for hele specialet og forståelsen heraf. Som forsiden antyder, har jeg valgt at bruge betegnelsen ”autister,” på baggrund af de to respondenter, der selve anvender denne betegnelse. Endvidere indikerer nyere forskning (Bury et al., 2023; Taboas et al., 2023), at fagpersoner ofte hælder til at bruge udtrykket ”med autisme,” idet de opfatter dette som mindre stemplende, og i overensstemmelse med den måde, som det brede handicapsamfund ønsker at blive beskrevet, fordi fokus er på adskillelsen af individet og ”handicappet/funktionsnedsættelsen,” hvorimod mange (men ikke alle) autister selv foretrækker beskrivelsen ”autist,” idet autismen er

gennemgribende, hvorfor det ikke giver mening at skille individ fra diagnose. Endvidere kan det betragtes som diskriminerende/nedgørende at adskille individ og diagnose, idet diagnosen derved betragtes som noget, der er muligt og ønskeligt at eliminere. Idet autisme er gengribende, kan adskillelsen af person og autisme indikere, at det er personen, dennes personlighed, væren i verden og verdensforståelse, man ønsker at eliminere og erstatte (henvis til Sinclair). Dette kan ligeledes rumme en følelse af forkerthed hos autisten. Der er ligeledes tendenser ift. at beskrive og betragte autisme ud fra begrebet neurodivergens, hvilket beskrives og inddrages yderligere i specialet.

Jeg anlægger i specialet et overvejende hermeneutisk perspektiv, hvorfor forståelser og forståelseshorisonter er centrale. Ovenstående indikerer et mangfoldigt perspektiv på og forståelse af autisme og autister, hvorfor jeg finder det relevant at se nærmere på udviklingen af autisme-begrebet, samt sætte autismebegrebet i en samfundsmæssig kontekst. Problemfeltet fungerer ligeledes som en eksplicitering af mine forforståelser.

Efter problemfeltet følger specialets problemformulering, begrebsafklaring og afgrænsning efterfulgt af et videnskabsteoretisk afsnit. Kapitlet rundes af med en beskrivelse af litteratursøgningsprocessen samt et litteraturreview.

1.2 Problemfelt

Trods min hermeneutiske tilgang i specialet, er min forforståelse af nedenstående udvikling i forståelsen af autisme et udtryk for en socialkonstruktivistisk epistemologisk antagelse om, at de sandheder/forståelser vi har om samfundet og et givent fænomen, eksempelvis autisme, er diskursive konstruktioner. Disse konstruktioner har ikke en universel karakter men derimod en historisk oprindelse (Mosgaard, 2005). Viden og dermed forståelse af autisme er altid viden fra et bestemt perspektiv, og viden og sprog bliver adgang til et det fremherskende magt-viden forhold.

Autisme, som et begreb der kategoriserede særlige fællestræk ved mennesker, opstod først i begyndelsen af 1940'erne på baggrund to parallelle men individuelle observationsstudier udført af henholdsvis den østrigske psykiater Leo Kanner og den tyske børnelæge Hans Aspergers (O'Reilly et al., 2020). De beskrev hver især særlige adfærds karakteristika, de havde observeret hos grupper af børn. Autisme optrådte dog ikke som selvstændig diagnose før ca. 10 år senere, men blev i begyndelsen klassificeret som et tegn på børneskizofreni (Milne, 2022, p. 10). Herefter udviklede forståelsen og tilgangen til autisme og autister sig løbende i takt med at ny viden og forklaringstendenser ændrede sig i samfundet. Selvom Kanner allerede i begyndelsen af 1940'erne

argumenterede for, at autisme ikke kunne forklares ud fra en enkelt faktor, var psykoanalysens indflydelse så stærk i denne periode, at ideen om psykodynamiske årsagsforklaringer udgjorde grundlaget for en kultur, der tilskrev moderen, og hendes følelsesmæssige kulde, som årsag til hendes barns psykiske problemer, hvilket var en indflydelsesrig forståelse frem til 1960'erne (Nadesan, 2005). I takt med at diagnosekriterierne samledes i diagnosemanualer, anslog det en håndgribelig eksplicitering af retten til at definere "det normale" og derved også det syge/unormale. Alligevel har årene siden været præget af spændinger mellem en genetisk forståelse (handicap), en mere medicinorienteret forståelse (sygdom) over forståelsen af autisme en neurodiversitet, jf. indledningen, som stadig er højaktuel i det 21. århundrede (O'Reilly et al., 2020). Dette bevirker, at specialet skriver sig ind i en kontekst, hvor kritiske diskurser og forskellige perspektiver på hvad der udgør autisme, hvordan autisme bør undersøges samt hvilke støtteforanstaltninger, der er mest passende for de diagnosticerede (O'Reilly et al., 2020). Disse divergerende og modstridende forståelser, efterlader både autister og socialarbejdere i et praksisfelt, der er foruden forskellige autismeforståelser er præget af lovgivnings og styringslogikker, der bygger på forskellige forståelser af menneske, handicap og rettigheder/pligt.

Det sociale arbejde er kategoriseret og opdelt på forskellige måder, hvor en af de mest tydelige er opdelingen mellem børne-/ungeområdet og voksenområdet. Lovgivningen, og dermed også rettigheder, ansvar og forpligtigelser ændres på mange måder betydeligt den dag, en given person fylder 18 år (Vejl. Ti Serviceloven § 1). En væsentlig og betydelig ændring i lovgivningen på de to områder, findes i den måde, hvor ord som "pårørende", "voksne" og "forældre/familie" forsvinder ud af lovningen ved overgangen til voksenlovgivningen, og således pålægges borgeren ved det 18. år en helt anden form for ansvar(liggørelse). Der tages i lovgivningen ikke særlig højde for viden om hjernens udvikling, at hjernen (Præfrontal cortex) først er helt færdigudvokset i midten af tyverne (Hart, 2009, p. 34), og at unge med de udfordringer, der er en del af målgruppen for tilbud efter Serviceloven (SL) ofte ses at følge en udviklingskurve, der kan berettige at stille spørgsmålstegn ved, om de reelt ved 18 års alderen er klar til at løfte det medfølgende ansvar (Moesby-Jensen, 2019).

En kortlægning angående "Kommunernes perspektiver på centrale udfordringer på børne- og ungeområdet" (VIVE, 2019) konkluderer, at *"Kommunerne oplever store udfordringer med at finde relevante tilbud og oplever et stigende antal i målgruppen af unge med autisme, som har problemer med at mestre deres liv og har det særligt svært i overgangen til voksenlivet."* I gruppen af unge født i årene 2003 – 2006 fremgår det af registrene, at 3,6 % har en autismediagnose. Denne aldersgruppe

indeholdes netop af de unge, der er i den spæde start på livsperioden, der kan betegnes som voksentilblivelse. Dette tal ligger væsentligt højere både end det samlede antal af børn med en ASF-diagnose, som ligger på 2,1 % og det samlede antal autister i Danmarks befolkning, der ligger på 1,1 %. Voksentilblivelsen anses for at være en vanskelig livsperiode, forbundet med usikkerheder og i særdeleshed for autister, sammenholdt med det forholdsvis store antal unge autister i denne periode, sammenholdt med det stødt stigende antal børn og unge, der diagnosticeres med ASF, vurderes det at være en vigtig livsperiode at sætte fokus på særligt i forhold til autister.

For blot få uger siden d. 8. april 2025 fremlagde Regeringen oplægget til en ny samfundsmæssig kontekst for autister, idet regeringen fremlagde anden del af deres 10-års-plan for *"En stærkere Psykiatri,"* hvilket de selv betegner som et *"historisk løft af psykiatrien"* (regeringen, 2025, p. 45). Et af tiltagene er planen om at oprette nye specialiserede ADHD- og autismeklinikker. Regeringen beskriver i deres plan oprettelsen af centrene som, et ønske om at *"... gøre mere for mennesker med ADHD og autisme."* (Plan s. 15), *"Vi vil styrke udredning og behandling for ADHD og autisme i nye klinikker, som skal give mere målrettede og specialiserede indsatser. Man skal leve med ADHD og autisme hele livet, men med de rigtige redskaber kan mange leve et godt og normalt liv og indgå som en del af fællesskabet i for eksempel skolen eller på arbejdet. Der skal sættes ind i tide med behandling og medicin, inden udfordringer vokser sig store og kan ende i eksempelvis selvmedicinering."*

Ovenstående viser, hvorledes regeringen implicit retorisk tilskriver autisme værende behandlingsmulig, og forståelsen af, et godt liv er et normalt liv, demonstrerer den moralitet, hvorigennem mennesker med handicap og psykiatriske diagnoser gøres til objekter for styring, eksempelvis ved at tillægge dem bestemte måder at tænke og handle på (Foucault, 1983; Ringø & Falster, 2022). Dette er sammenhængende med et menneskesyn i det sociale arbejde, hvor der hersker et ideal om, at *"mennesker i sårbare og udsatte positioner kontinuerligt, og uafhængigt af sociale forhold, skal være i stand til, og bør, overskride begrænsninger (eksempelvis afledt af psykiske eller fysiske funktionsnedsættelser) ved i højere grad at udnytte og udvikle egne ressourcer, med henblik på at opnå selvstændighed og uafhængighed"* (Ringø & Falster, 2022).

Ovenstående leder frem til specialets problemformulering:

1.3 Problemformulering

Hvorledes kan det sociale arbejde, med udgangspunkt i unge autisters oplevelser og forståelser, forstås som en barriere for unge autisters funktionsniveau og livskvalitet under deres voksentilblivelse?

Underspørgsmål: *Hvorledes navigerer unge autister under voksentilblivelse disse i barrierer?*

Specialet undersøger, hvorledes ovenstående opleves af unge autister, og igennem samarbejde med dem, forsøge at forstå og udnytte de særlige indefra-perspektiver, der er at finde her.

1.4 Begrebsafklaring og afgrænsning

Med ovenstående problemformulering følger et behov for nedenstående begrebsafklaring og afgrænsning.

Begrebsafklaring

Voksentilblivelse/Emerging Adulthood: Emerging Adulthood, på dansk voksentilblivelse, er en definition af den ca. 10-årige periode fra de sene teenageår til slutningen af tyverne (18-29 år), som er udviklet af den amerikanske psykolog Jeffrey Jensen Arnett. Arnett bliver perioden som værende præget af følelsen af at være ”midt imellem,” altså hverken helt barn/ung eller helt voksen. Foruden denne følelse af at være ”midt imellem, kan perioden sammenfattes yderligere fem centrale punkter: identitetsudforskning, ustabilitet, selvfokus samt muligheder/optimisme (Arnett, 2000). Begrebet anvendes ikke i specialet som teoretisk værktøj, men fungerer blot som en afgrænsning og som et fokus på en specifik, ikke så ofte anvendt beskrivelse af en livsperiode.

Det sociale arbejde forstås med en bred forståelsesramme, som omfatter dels det arbejde, der udføres af kommunen, og dels det arbejde, de unge autister mødes af på deres respektive bosted. Baggrunden for at anvende en bred samlet betegnelse har været et ønske om at gå åbent og hermeneutisk til værks og lade deres udsagn og forståelser styre, hvilke områder af det sociale arbejde, der skulle være fokus

på. Deres fokus har ledt hen på det sociale arbejde i forvaltningerne. De adskiller arbejdet mellem forvaltninger og bosted.

Livskvalitet: Livskvalitet forstås i specialet at dække over de unge autisters subjektive oplevelser af at have det godt, være glade og deres subjektive vurdering af, hvad der kendetegner et godt liv for dem.

Afgrænsning

Nærværende speciale er afgrænset til at undersøge og derefter søge at forstå og fortolke unge autisters perspektiv på specialets problemformulering, hvorfor der i specialet ses en ensidig beskrivelse af det sociale arbejde. Det er ikke specialets formål at søge efter en objektiv eller pragmatisk beskrivelse og forståelse, men i stedet at give de unge autister en stemme og således tydeliggøre og søge at opnå en forståelse for deres oplevelser og de konsekvenser disse oplevelser har for unge autister i det sociale arbejde., uanset hvad andre måtte mene herom.

Autister som målgruppe er udvalgt, idet autister oplever og forstår verden anderledes end ikke-autister, og flere studier indikerer, at kommunikationsvanskeligheder autister og ikke-autister imellem går begge veje, hvorfor megen information kan gå tabt og vanskeliggøre autisternes inklusion og deltagelse i samfundet og i beslutninger omkring/i eget liv (Catherine et al., 2020; Rosquist et al., 2020). Ved at tage udgangspunkt i og frembringe unge autisters oplevelser, forståelser og betydninger, åbnes der op for muligheder for at nærme sig en horisontsammensmeltning mellem unge autisters forståelse og oplevelser og socialarbejderes. Hensigten med specialet er ikke at tale på vegne af autister, men at skabe en mulighed for, at autisternes oplevelser og forståelser bliver synliggjort og får en afgørende betydning i udviklingen af det sociale arbejdes barrierer ift. unge autisters funktionsniveau, hvilket er en del af fundamentet, når de fremadrettet skal leve som voksne autister.

Målgruppen er afgrænset til unge autister, der modtager støtte efter Serviceloven §§ 83, 85 og 107.

- Servicelovens § 107 er et ”... midlertidigt ophold i boformer til personer, som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov for det.” Hjælpen kan indeholde ”... omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner og pleje..., behandlingsmæssig støtte... og som på grund af (disse) vanskeligheder ikke kan klare sig uden støtte” (Social- og Boligministeriet, 2015)

- Serviceloven § 83 omhandler *”personlig hjælp og pleje, nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og madservice,”* mens § 85 omhandler *”hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.”* (Social- og Boligministeriet, 2015)

1.5 Videnskabsteori – en hermeneutisk tilgang

Med en hermeneutisk orienteret tilgang til indsamlingen af specialets empiri har specialet fokus på de unge autisters oplevelser og forståelser af det sociale arbejde som værende en barriere for deres funktionsniveau og livskvalitet under deres voksentilblivelse, samt hvorledes de unge autister navigerer heri.

Til at opnå indsigt heri og frembringe den ønskede viden og besvare specialets problemformulering, tages der afsæt i den hermeneutiske videnskabstradition med fokus på fortolkning af den mening, der ligger gemt i individers sproglige udtryksformer (Juul, 2012, p.108). For at kunne afdække specialets problemformulering, søger indeværende speciale indsigt i den mening, unge autister tilskriver kommunikative udfordrings betydning i overgangen til voksenlivet (Monrad, 2018, p. XX).

Den hermeneutiske tradition omfatter flere forskellige retninger, hvor der i dette speciale anvendes den filosofiske hermeneutiske tilgang, som den beskrives af Hans Georg Gadamer, hvor der lægges vægt på menneskets subjektive fordomme og forforståelser (Juul 2012, p. 122). Fordomme og forforståelser danner en forståelseshorisont, som jeg som forsker møder og betragter verden og derved også det empiriske område fra. Med andre ord bibringer mine forforståelser og fordomme et subjektivt sted at betragte og forstå, og der ved opnå viden, fra. Viden er således ikke en objektiv, universel størrelse, men opnås, justeres og nuanceres ved at undersøge sagen nærmere, hvorved forforståelser afprøves med henblik på at nuancere og justere eller helt forkaste dem (Monrad, 2018, p.325). Viden forstås dermed som erkendelse, og erkendelse opstår ved horisontsammensmeltning gennem dialog mellem på den ene side forskerens og de studerede informanternes forståelseshorisonter (Monrad 2018, p. 325-326). Den nye forståelse tager således afsæt i den eksisterende forforståelse, og jf. den dobbelte hermeneutik nuanceres og revideres den eksisterende forforståelse, idet en kontinuerlig dobbelt bevægelse mellem de studerede informanternes (de unge autister) og forskerens (mine) forståelser finder sted (Højbjerg 2004: 339). Forforståelsen er således et grundvilkår i hermeneutikken, og er afgørende for, at der kan opbygges nye forståelser (en større erkendelse af/viden om det undersøgte/specialets genstandsfelt). Således er jeg som forsker en aktiv medskabende

af forskningsmaterialet, idet jeg med min forståelseshorisont, som bl.a. udgøres af min faglige baggrund og praksiserfaringer i det sociale arbejde med specialets målgruppe samt teoretiske begrebsapparat, er medvirkende til at skabe forståelse af specialets emne/genstandsfelt. I den hermeneutiske forskningsproces må forskerens egen forforståelse kontinuerligt udfordres, og det er essentielt løbende at stille nye spørgsmål for derigennem at opnå nye indsigter og horisontsammensmeltning. Idet specialets dataindsamling og tilgang hertil er præget af den hermeneutiske tilgang, er det essentielt, at jeg som forsker er bevidst om mine egne forforståelser og forståelseshorisont, med hvilke jeg tilgår feltet. Min forståelseshorisont bygger dels på den viden, der er ekspliciteret i indledningen og problemfeltet, samt af min praktiske og teoretiske viden og erfaringer. Jeg har en fordom om, at specialets forskningsområde er et forskningsområde, hvor det er muligt at finde mange barrierer, idet autister og ikke-autister oplever og forstår verden forskelligt, hvilket kan vanskeliggøre gensidig empati og forståelse. Jeg har en forforståelse af, at autister har meget, de gerne vil bidrage med, og at både autister og praktikere, der fungerer som gatekeepere, vil være åbne for at lukke forskningen ind, og at deres oplevelser og forståelser kan bidrage med indefra perspektiver, der kan medføre nye forståelser og problemkonstruktioner. Jeg har en forforståelse af, at autister ofte misforstås, og at det sociale arbejde på mange områder med fordel kan udvikles med henblik på at skabe bedre forhold for dem. Slutteligt har jeg en forforståelse af, at unge autister har skæve profiler, og således kan have vanskeligt ved at kende deres overskud på forhånd, hvorfor der kan opleves udfordringer i forbindelse med empiriindsamlingen.

I specialet anvendes den hermeneutiske tilgang dels i den kvalitative metode og dels som udgangspunkt for analysen. I nedenstående afsnit præsenteres specialets analysestrategi, hvor det ligeledes vil fremgå, hvorledes mine forforståelser påvirker specialets analyseproces. Som metode til indsamling af empiri anvendes interviewformen som et metodisk redskab, hvor meningsfuld viden opstår i samtalen, og derigennem søges indsigt i informanternes/de unge autisters forståelseshorisonter og meningssammenhænge (Højbjerg 2004: 338-340). Under selve interaktionen i interviewene muliggøres refleksioner og nye aspekter, hvorved interviewene kan betragtes som meningsgenererende interaktioner (Tanggaard og Brinkman, 2010; Kvale og Brinkmann, 2009). Interviewet forstås således som en interaktion mellem forsker og interviewpersoner, hvorfor det er væsentligt at have den meningsdannelse, som interviewet lægger op til, og derved finder løbende sted under interviewet, som et væsentligt opmærksomhedspunkt. Grundet interviewets meningsdannende karakter, anses det ikke for værende en neutral teknik, hvorigennem der kan opnås upåvirkede svar fra interviewpersonen, men selve interaktionen under interviewet leder til socialt forhandlede

kontekstuelte baserede svar (Tanggard og Brinkmann 2010, 29-30; Müller 2020, p. 75). Således bliver både forsker og interviewperson aktive medskabere af interviewsituationen og tillige af det empiriske materiale, der produceres (Gubrium & Holstein 1997; Müller 2020, p. 75).

Jeg har med udgangspunkt i de unge autisters fortællinger søgt at beskrive og fortolke, hvorledes det sociale arbejde med udgangspunkt i de unge autisters oplevelser og forståelser, kan forstås som en barriere for unge autisters funktionsniveau under deres voksentilblivelse, samt hvorledes de navigerer i disse barrierer. Jeg anlægger således en forstående og fortolkende tilgang til specialets empiriske materiale, hvor forståelse i denne sammenhæng er et spørgsmål om meningsfortolkning. Som udgangspunkt anvendes der i analysen en hermeneutisk orienteret analysestrategi, hvor målet er at fremsøge den bagvedliggende mening og forståelse for specialets problemstilling (Olesen 2018, p. 159-162), og der foregår en kontinuerlig vekselvirkning mellem mine (forskerens) og alternative forståelser i datamaterialet (og hos medforskerne), hvor mine egne forforståelser udfordres af de unge autisters subjektive erfaringer og oplevelser, hvorved horisontsammensmeltninger muliggøres (Guldager, 2015, s. 121). Herved bidrager mødet mellem forståelseshorisonter gennem analyse netop til en vekslen mellem del og helhed, jf. den hermeneutiske cirkel ((Juul, 2012, p.111; Olesen 2018, p. 159-162). Den løbende udvikling af min forståelseshorisont (horisontsammensmeltning) vil eksplicit fremgå.

Trods min hermeneutiske tilgang til specialet, er min forståelse af autisme og den historiske udvikling, der beskrives nedenfor, et udtryk for en socialkonstruktivistisk epistemologisk antagelse om, at de sandheder/forståelser vi har om samfundet og et givent fænomen, eksempelvis autisme, er diskursive konstruktioner. Disse konstruktioner har ikke en universel karakter men derimod en historisk oprindelse (Mosgaard, 2005) Viden og dermed forståelse af autisme er altid viden fra et bestemt perspektiv, og viden og sprog bliver adgang til diskurser og virkelighedsforståelser.

1.6 Litteratursøgning og litteraturreview

Specialets litteratursøgning bygger ovenpå min eksisterende viden og forståelse, der er ekspliciteret i ovenstående afsnit. Litteratursøgningen er foregået af flere omgange, og formålet med fremstillingen af nedenstående litteratursøgningsproces og efterfølgende litteraturreview er at gøre processen og tilgangen så transparent som muligt.

Litteratursøgningsproces

Indledningsvis er der foretaget en overordnet orientering i den aktuelle forelæggende forskning på feltet for at underbygge egne forforståelser samt underbygge udgangspunktet for tilgangen til praksisfeltet, herunder at kvalificere udarbejdelsen af specialets problemformulering samt specialets bidrag til udviklingen af det sociale arbejde.

Der er dels søgt efter litteratur i databaser med primært dansk litteratur samt i internationale databaser med engelsksprogede udgivelser. Denne tilgang kan have den ulempe, at tekster og udgivelser på andre sprog, kan indeholde relevant viden og lignende forskning. Vurderingen er lavet dels ud fra et tidsmæssigt perspektiv, og dels ud fra den betragtning, at konteksten spiller en afgørende rolle i udviklingen/skabelsen/indsamlingen af viden, hvorfor danske/skandinaviske tekster formodes at repræsentere sammenlignelige kontekster, og hvor engelsksprogede tekster giver mig et bedre vurderingsgrundlag af konteksternes indflydelse på fund og forskningsproces. Således har jeg i den proces frasorteret eksempelvis kinesiske og japanske undersøgelser, idet jeg fandt deres divergerende samfundsmæssige strukturer som medvirkende til, at fundene, set i specialets formål, ikke var tilstrækkeligt overførbare.

Databaserne har repræsenteret fagene socialt arbejde og sociologi, men grundet den sparsomme litteratur og forelæggende data på området, er der ligeledes søgt bredere i databaser med fokus på andre områder, for at se, om der kunne dannes erfaring fra disse områder. Der er ligeledes søgt efter litteratur og erfaringer hos offentlige myndigheder, faglige- og interesseorganisationer, interesse- og fagtidsskrifter, lukkede Facebookgrupper for autister samt gennem kædesøgning. Ligeledes har skriftlige samtaler med autister bidraget til at udvælge fokusområder og henvisning til hjemmesider og eksempelvis foldere. Søgeprocessen er foretaget med en veksling mellem at være foretaget med udgangspunkt i databasesøgning og kædesøgning (Monrad, 65). Litteratursøgningen tog udgangspunkt i nedenstående inklusions- og eksklusionskriterier, men tabellen blev redigeret og tilføjet undervejs, efterhånden som jeg læste mig ind i feltet.

Inklusions- og eksklusionskriterier

	Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
	Unge autister mellem 18 og 29 år (Arnetts aldersafgrænsning)	Autister inden for andre aldersgrupper

		Mennesker uden autisme
Sprog	Dansk, engelsk, norsk, svensk	Andre sprog (senere udvidet til også at omfatte fransk og tysk)
Land	Danmark, Skandinavien, Europa, USA og Australien	Resten af verden
Årstal	Efter 2010 (ændret til 2010 idet der ikke fremgik tilstrækkeligt materiale)	Før 2010
Studietyper	Ph.d.-afhandlinger, peer-reviewed forskningsartikler, officielle rapporter udgivet af myndigheder. Både kvalitative og kvantitative studier	Artikler eller rapporter uden beskrivelse af anvendt metode.
Perspektiv	Participatorisk forskning med unge autister Unge autister og voksentilblivelse Unge autisters oplevelser og beskrivelser	Pårørende, socialarbejderes og politikeres syn Studier hvor unge autister beskrives men ikke indgår som informanter

Litteratursøgningen tog udgangspunkt i nedenstående databaser med tilhørende søgeord. Disse blev ligeledes udvidet betydeligt undervejs, hvorfor en udtømmende beskrivelse ikke fremgår her.

Databaser	PRIMO, Google Scholar, JSTOR, Danmarks Forskningsportal, Clarivate (Web of Science) og Taylor & Francis (Routledge)
Søgeord	Autisme, autism, participatory research, emerging adulthood, voksentilblivelse, autisme AND historie, handicaphistorie,

	neoliberalisme, ung*, young, youth, socialt AND arbejde, social AND work
--	--

Litteraturreview

Ovenstående litteratursøgningsproces har dannet grundlag for udvælgelse af centrale forskningsprojekter inden for området, og har Formålet med nærværende litteraturreview er give et kvalificeret indblik i og forståelse af den eksisterende viden og perspektiver på området for derigennem at kunne positionere nærværende speciales (vidensbidrag) til det sociale arbejdes felt (Ridley, 2008, p. 1).

Udgangspunktet og specialets oprindelige interesse og formål var at tilrettelægge og udføre specialet som et participatorisk (praksis) forskningsstudie, og således udarbejde specialet med unge autister som medforskere, hvorfor søgeprocessen startede her. Af den fremsøgte litteratur tegnedes et billede af en stigende interesse for at foretage participatorisk forskning med grupper, som ofte ikke inddrages i forskningen herunder børn, tidligere anbragte, misbrugere og psykisk syge. I den fundne litteratur forekommer der en overvægt af amerikanske og australske studier, hvor der, inden for autismeområdet, primært er fokus på forskning med autister som informanter eller i en anden kontekst, eksempelvis college-studerende, og med et andet videnskabsteoretisk afsæt (Heekyung et al., 2022; Moser et al., 2024; White et al., 2021) Der er de senere år også kommet mere fokus på inddragelse af autister i forskningen, hvilket bl.a. efterspørges af (Milton & Bracher, 2013), idet størstedelen af forskning og faglitteratur fortsat skrives og beskrives af ikke-autister, ligesom en øget indsigt i indefra-perspektivet vil udvide det sociale arbejdes forståelseshorisont(er), og dermed bidrage til en positiv udvikling i det sociale arbejde med autister, forståelsen af dem og i inklusionen i samfundet (Milton & Bracher, 2013).

Søger man efter forskning, der kombinerer inddragelse af autister og voksentilblivelse, eksisterer der ikke mange forskningsstudier, og jeg har ikke fundet danske undersøgelser, der beskæftiger sig specifikt med unge autister under voksentilblivelse, men der er i de senere år udarbejdet flere undersøgelser og beskrivelser af virksomme indsatser for autister ved overgangen til voksenlivet (Nielsen et al., 2023) (Metodecentret, 2018).

Trods det sparsomme udvalg af forskningsstudier på dette område, har jeg fundet to studier, der især har inspireret og kvalificeret specialets problemformulering og min metodiske tilgang.

Det forholdsvis nye amerikanske forskningsstudie *Emerging adulthood in autism: Striving for independence or interdependence?* fra 2024 (Moser et. al, 2024) tager udgangspunkt i Arnetts begreb Emerging Adulthood (voksensitlivelse), og tager fat i en af markørerne for voksensitlivelse: uafhængighed. De finder, at der er store individuelle forskelle autisterne imellem, hvorvidt de betragter denne livsperiode som relevant for en gradvis overgang til voksenlivet, mens andre oplever, at de er voksne fra det 18. år, ligesom der er store forskellige i deres individuelle ønsker og markører fra uafhængighed. Fokusset i dette forskningsstudie er forholdet og den indbyrdes afhængighed mellem autister under voksensitlivelse og deres forældre. Moser et. al. beskriver, at det er vigtigt at identificere, hvordan forældre til unge autister under voksensitlivelse kan finde en balance mellem at støtte deres unge og samtidig fremme autonomi, og de afslutter studiet med at konkludere, at den videre undersøgelse er vigtig ift. at sikre, at forskning, støtteindsatser og politikker Moser et. al's forskningsprojekt har inspireret mig til at anlægge et en lidt anden vinkel på uafhængighedsbegrebet, og således undersøge balancen mellem støtte og uafhængighed, men med det sociale arbejde som en aktør i stedet for forældrene.

Loss of Skills and Onset Patterns in Neurodevelopmental Disorders: Understanding the Neurobiological Mechanisms (Thurm et al., 2018) er en amerikansk udgivelse, der samler et overblik over den amerikanske forskning inden for neurobiologiske mekanismer ift. regression af færdigheder og i særdeleshed udviklingsregression. Udgivelsen henviser, blandt mange, til undersøgelsen *Regression versus no regression in the autistic disorder: developmental trajectories* (Bernabei et al., 2007), der undersøger mulige forskelle i udviklingen af henholdsvis regressiv og ikke-regressiv adfærd hos autistiske børn i alderen 2-6 år. Det beskrives, at en betydelig andel af børn diagnosticeret med autismespektrumforstyrrelse oplever en udviklingsmæssig regression karakteriseret ved et tab af tidligere erhvervede færdigheder, hvilket kan involvere et tab af tale- eller social responsivitet, men involverer ofte begge dele. Studiet undersøger neurobiologiske mekanismer i ift. denne udvikling. Studiet ansporede mig til at søge videre ift. autisme og regression, og det ledte mig til AASPIRES (Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education) igangværende forskningsstudie *"Pilot study on autistic burnout and suicidal behavior,"* der er igangsat på baggrund af et uventet tema, der dukkede op i anden forskningssammenhæng. Temaet kaldes *autistisk udbrændthed*, der dækker over en næsten total udmattelse, følelse af håbløshed og funktionstab, og er en særlig form for stress og udbrændthed, der knytter sig til autister. Studiet refererer til, hvorledes der oftest er fokus på udbrændthed hos mennesker med autisme, hvorfor der identificeres et behov for at rette

perspektivet mod autisterne. Men inspiration heri, finder jeg det relevant at undersøge autisters funktionstab i det sociale arbejde.

Ovenstående litteratursøgningsproces og litteraturreview har inspireret og kvalificeret specialets problemformulering:

Hvorledes kan det sociale arbejde, med udgangspunkt i unge autisters oplevelser og forståelser, forstås som en barriere for unge autisters funktionsniveau og livskvalitet under deres voksentilblivelse?

Underspørgsmål: *Hvorledes navigerer unge autister under voksentilblivelse i disse barrierer?*

Litteratursøgningen har bidraget til revidering af mine forforståelser, idet jeg fik en forståelse for voksentilblivelse som en selvstændig livsperiode, og en tilhørende forforståelse af, at netop forskning med denne målgruppe ville være aktuelt for udvikling af det sociale arbejde. Endvidere ændrede de to fremhævede studier min forforståelse af, at der ville kunne findes flere dobbeltheder i unge autisters relationer/interaktioner, herunder i det sociale arbejde, samtidig med at jeg udviklede en fordom om, at udbrændthed/tab af funktioner kunne have andre udspring end neurobiologi, og at der i det sociale arbejde også kunne findes markører herfor. Jeg ønskede således at sætte fokus på dette, men fortsat med udgangspunkt i de unge autisters oplevelser og forståelser, hvilket ledte frem til de valg jeg har truffet ift. metode og analyse, som vil fremgå af de næste kapitler.

2 Metode

Dette kapitel udgør specialets metodiske ramme og beskriver de anvendte metoder samt mine metodiske refleksioner. Kapitlet indleder med en beskrivelse af min forskningsmetodiske tilgang, som har ændret sig undervejs, hvilket sættes i relation til min overvejende hermeneutiske tilgang. Herefter følger en beskrivelse af empiriindsamlingen og de valg, jeg har truffet i forbindelse hermed, herunder metode, rekruttering, refleksioner over egen ”rolle” samt etiske refleksioner. Kapitlet afrundes med at beskrive transskriberings- og kodningsproces, der fungerer som overgang til specialets analysedel.

2.1 Forskningsmetodisk tilgang

Forskningsmetodisk var specialet først opbygget som et kvalitativt participatorisk forskningsstudie, med unge autister, der alle modtager ydelse(r) efter Serviceloven som medforskere. Participatorisk forskning har en indbygget præmis, om at den ligeværdige deltagelse er central og vigtig, idet den muliggør viden og erkendelse, som det ikke er muligt at opnå på anden vis (Uggerhøj, 2019). Trods mange forsøg og gode intentioner ift. at gennemføre participatorisk forskningsstudie, med unge autister som medforskere i alle dele af forskningsprocessen, vil det fremgå af de nedenstående metodeafsnit, at jeg løbende har måttet justere og ændre metode og den måde hvorpå, de unge autister har ageret aktive medforskere.

Trods ændringer i den deltagende forskningstilgang, er specialet opbygget som et kvalitativt forskningsstudie af hvorledes forskellige barrierer i det sociale arbejde påvirker unge autisters muligheder for at leve et godt liv under deres voksentilblivelse.

Det er designet med det formål at producere empiri gennem deltagelse af unge autister mellem 18 og 29 år. Dataindsamlingen og tilgangen hertil er præget af den hermeneutiske tilgang, hvor mine egne forforståelser og forståelseshorisont er ekspliciteret i specialets indledning, problemfelt og litteraturreview, og aktivt sættes i spil gennem interviewspørgsmål og interaktion i dialogerne. Mine forforståelser og forståelseshorisont er, som beskrevet under afsnittet 1.5 *Videnskabsteori – en hermeneutisk tilgang* både formet og præget af egne praksiserfaringer fra socialt arbejde med specialets målgruppe samt teoretiske forudantagelser om voksentilblivelse, mulige barrierer i det sociale arbejde samt autismeviden. Således har eksisterende forforståelser dannet afsæt for vidensproduktion gennem den kontinuerlige bevægelse mellem respondenternes og mine egne forforståelser, jf. den dobbelte hermeneutik (Højbjerg 2004: 339). Gennem drivkraften i den hermeneutiske forskningsproces, har jeg løbende revideret og nuanceret mine forforståelser og herefter igen sat dem i spil, hvor de har dannet afsæt for opbygning af nye forståelser og nye spørgsmål med det formål at opnå ny indsigt (FM s. 324). Jeg har i forskningsprocessen ladet mig inspirere af den hermeneutiske tilgang dels i den kvalitative metode og dels i analysedelen, hvorved den hermeneutiske tilgang har været en synsvinkel, hvorfra den sociale virkelighed er blevet anskuet (Højbjerg 2004, p. 340).

2.2 Indsamling af empiri

Empiriindsamlingen er tilrettelagt og gennemført som kvalitative strukturerede og semi-strukturerede interviews med seks unge autister mellem 18 og 30 år. Interviewene er udvalgt som metodisk redskab, *hvor meningsfuld viden opstår i samtalen* (Højberg 2004: 341-344) og med fokus på respondenternes oplevelser og forståelser. Interviewene med de unge autister havde til formål at få indblik i deres subjektive oplevelser og forståelser for barrierer i det sociale arbejde for deres funktionsniveau og for deres livskvalitet, samt hvorledes de navigerer i dette felt. De udførte kvalitative interviews med de unge autister udgør således specialets empiriske materiale. Interviewene er som udgangspunkt funderet i en hermeneutisk epistemologi, hvor viden opstår gennem horisontsammensmeltninger, men er suppleret af et interaktionistisk forståelse af, at den viden forskeren opnår altid er afhængig af interaktionen mellem interviewer og interviewpersonen, da interviewet er udtryk for en menneskelig relation (Müller, 2020) Dette er ligeledes baggrunden for refleksionsafsnittet ”Refleksioner over forskning i ”eget” felt,” som følger efter metodebeskrivelsen. Baggrunden for ikke at anlægge en fænomenologisk tilgang, når det er de subjektive hverdagsbeskrivelser, der er fokus på, er, min forståelse af forforståelsers og forståelseshorisontens betydning for interaktion og vidensproduktion, hvilket jeg ikke mener er uhensigtsmæssigt, men et forhold, der med fordel kan udnyttes og anvendes i en positiv retning. Det fænomenologiske ønske og forståelse af at fralægge egen viden og eget perspektiv, betragter jeg hverken som muligt eller ønskeligt.

2.3 Udvikling af interviewguide

Interviewguiden, herunder temaer og spørgsmål, er udviklet efter samtale med en af de unge autister, Anne, som således har deltaget som medforsker i denne del af forskningsprocessen. Det har dog ikke været et ligeværdigt samarbejde, da jeg har truffet de endelige beslutninger og udformet de konkrete spørgsmål deri. Således har Anne i højere grad fungeret som konsulent i udviklingen af interviewguiden (Uggerhøj, 2019) Den deltagende tilgang til udviklingen af en struktureret og en semistruktureret interviewguide er udvalgt med det formål, at bidrage til at sikre, at de unge autister, trods mine forforståelser og ønskelige undersøgelsesemner, satte dagsordenen i interviewene, at deres stemme blev hørt, og at jeg fik indblik i deres livsverden. Foruden at bygge på mine egne praktiske erfaringer og forforståelser af kommunikation med autister, er tilgangen i interviewene er inspireret af AASPIRES ”*Bag of Phrases*” for qualitative interviews (Christina Nicolaidis) som indeholder en række spørgsmål, man som interviewer kan stille sig selv under interviewet for at lede interviewet. Endvidere indeholder det konkrete sætninger, som er anvendelige i udførelsen af et trygt interview,

set ud fra et autistisk perspektiv. Endvidere er udarbejdelsen inspireret af Asperger- og Autismeforeningens folder ”Autistisk Kommunikation – autister med verbalt sprog,” der bl.a. indeholder en beskrivelse af potentielle udfordringer i kommunikation med autister og gode råd til interaktionen (Autisme- og Aspergerforeningen, 2024). Endvidere er der udarbejdet en skriftlig introduktion til interviewguiden, der er tilpasset efter AASPIRES anbefalinger, og har til formål at tydeliggøre interviewets og specialets formål samt rammesætte interviewet for derigennem at bidrage til at skabe et trygt interviewrum.

Interviewguiden er tematiseret efter følgende temaer:

- Voksens tilblivelse – at blive voksen
- Mødet med det sociale system
- Kommunikation – at blive forstået
- Ønsker

Endvidere anvendte jeg under interviewene billeder, som beskrev forskellige forhold, der kan være aktuelle at forholde sig til under voksentilblivelsen eller forhold der ligeledes kan have en normativ betydning i samfundet. Disse forhold var: fast partner, børn, arbejde, uddannelse, penge, være glad/have et godt liv, venner, praktiske færdigheder, bopæl, fritidsinteresser, at kunne træffe egne beslutninger og at finde ud af hvem man er. Under interviewet forholdte de sig til de forskellige billeder og tilhørende forhold. De reflekterede over og beskrev eget forhold til det respektive emne, hvorvidt det var et betydningsfuldt forhold eller ej, og hvorvidt de vurderede at forskellige andre tilskrev det at være betydningsfuldt eller ikke.

(Interviewguide er vedlagt som bilag 1)

2.4 Rekruttering af interviewdeltagere

På baggrund af mine forforståelser af, at voksentilblivelse kan være en vanskelig periode, og at autister oplever udfordringer i interaktioner med socialarbejdere, der har betydning for deres funktionsniveau, samt forskning, der peger på, at vi har behov for flere indefra perspektiver i autismeforskning (Pellicano et al., 2014; Roche et al., 2021), anlagde jeg en åben kontakt, hvor jeg forsøgte at sætte mine forforståelser eksplicit i spil og efterlyste unge autister, der enten ville bidrage til at nuancere mine forforståelser, samarbejde om at udarbejde og vælge et fokus og problemstilling for specialet, og/eller deltage som respondenter i specialet (Roche et al., 2021). Jeg havde en

forforståelse af, at praktikere ville være forholdsvis åbne for at etablere kontakt til unge autister, idet jeg både har praktisk og teoretisk viden og ligeledes har en højere uddannelsesinstitution i ryggen. Rekrutteringsprocessen har dog indeholdt mange udfordringer, løbende ændringer og frafald, hvilket har resulteret i en revideret forståelse, idet jeg har oplevet praktikerne som værende en barriere ift. rekruttering af deltagere.

Tillid i forskningssituationer er et vigtigt aspekt, og det kan i udpræget grad være vigtigt for udsatte eller marginaliserede borgere (Müller, 2020, p. 61). Da min praktiske erfaringer er, at autister kan have vanskeligt ved at opbygge tilstrækkelig tillid på relativ kort tid, var det en bekymring allerede fra begyndelsen, om jeg, indenfor specialets tidsramme, kunne skabe et tilstrækkeligt tillidsfuldt rum, sammenholdt med mange autisters svingende energiniveau, til at kunne gennemføre en participatorisk forskningsproces med deltagelse af autistiske medforskere i alle faser. Min interesse i at gennemføre netop participatorisk forskning med unge autister var på dette tidspunkt drivkraften i hele specialet, og selvom jeg løbende måtte tænke alternativt og finde nye løsninger, vedblev jeg gennem hele processen, at gøre de unge autisters deltagelse og indflydelse så stor som muligt.

Jeg har ligeledes oplevet, at praktikere har været en stor barriere ift. at rekruttere deltagere. Ud af de knap 80 forskellige steder, jeg har rettet henvendelse til, er kun godt 1/3 vendt tilbage. Ud af de tilbagemeldinger jeg fik, var der en del, der takkede nej grundet personalets tid og/eller deres vurdering af autisternes kommunikative evner ift. deltagelse, ligesom de udviste bekymringer for, hvorledes de ville reagere herpå, og de har udvist samme bekymring om tilstrækkelig tillid i forskningssituationen, som jeg selv har haft i forhold til medforskere. Det at fagpersonerne i de fleste tilfælde har truffet afgørelse om deltagelse på autisternes vegne, har frataget dem selvbestemmelsesretten og deres stemme i forskningsprocessen.

Grundet ovenstående forhold er en stor del af rekrutteringen foregået på min respektive arbejdsplads, hvilket er genstand for refleksion i afsnit 2.5 *refleksioner over forskning i "egen" praksis*.

Trods ovenstående udfordringer i rekrutteringsprocessen lykkedes det mig at skabe kontakt til syv unge autister mellem 18 og 30 år, hvoraf den ene, gennem ustruktureret, uformel samtale, har medvirket til at kvalificere og justere mine forforståelser bl.a. gennem hendes fortællinger om oplevelsen af kun at have mødt ét eneste menneske i sit 24 år lange liv, som havde forståelse for hende.

De seks unge autister, der gennem kvalitative interviews udgør specialets empiri, er, jf. begrebsafklaringen, unge autister mellem 18 og 29 år, der modtager støtte efter Serviceloven.

Deltagerne er rekrutteret gennem direkte kontakt til deltagere via opslag i interessegrupper på Facebook for autister og pårørende og gennem eget netværk på to forskellige § 107 botilbud (midlertidigt botilbud) (Monrad, 2018, pp. 132–33). Specialets datamateriale består således af fem semi-strukturerede og ét struktureret, alle individuelle kvalitative interviews, hvoraf det strukturerede interviews har fundet sted over flere dage, mens de semi-strukturerede interviews alle tog ca. en time. Fordelingen af mænd og kvinder er ligelig (tre af hver), fem af deltagerne bor på et § 107 tilbud, mens den sidste modtager støtte i eget hjem. Deltagerne er diagnosticeret på forskellige tidspunkter i livet, hvoraf to er diagnosticeret i barndommen, mens de resterende fire er diagnosticeret i de sene teenageår eller under voksentilblivelsen. Fem af de seks deltagere er diagnosticeret med mindst en anden diagnose og fire har diagnosen ADHD. Komorbiditeten har ikke haft andet fokus i interviewene, end det, interviewdeltagerne selv har tilskrevet det, men har haft betydning for interviewrammerne, eks. hvilken stol, interviewdeltageren skulle sidde på, anvendelsen af dimseting² og hvornår på dagen/aftenen, interviewet skulle foregå. Omfanget af de deltagernes interaktioner med det sociale system varierer, både gennem den enkelte autists liv og deltagerne i mellem.

Foruden ovenstående seks interview har én respondent deltaget i en temaorienteret afdækningssamtale, hvor der ligeledes var fokus på problemformuleringen, en anden respondent har deltaget i et lille pilotstudie, mens de alle (væsentligt mere perifært end ønsket) har bidraget til analyseprocessen løbende under egne interviews, idet de er forlagt uddrag af de andre respondents udtalelser og har forholdt sig til deres forståelse heraf.

De interviewede tegner ikke nødvendigvis et repræsentativt billede af unge autister under voksentilblivelse (18-29 år). Tal fra Social- og Boligstyrelsen viser, at der fortsat er en overrepræsentation af drenge/mænd, der har eller udredes for autisme, selvom forskellen med årene bliver mindre, idet psykiatrien bliver mere opmærksomme på, at piger også kan være autister (<https://www.autismeforeningen.dk/media/buxcvs3h/autisme-i-tal-2024.pdf>). I samme opgørelse fremgår en fordeling af, hvor mange autister ud af det samlede antal autister, der modtager støtte efter Serviceloven §§ 83, 85 og 107, men ikke individuelle forskelle mellem de autister, der modtager denne støtte. Således er det vanskeligt at konkludere på de interviewedes repræsentativitet ift. specialets formål, men i det den subjektive oplevelse er i centrum og ikke komparativitet, vurderes repræsentativiteten at være tilstrækkelig.

² Dimseting er et begreb, der ofte bruges i forbindelse med autisme og ADHD, og er små redskaber, der kan støtte en person til at skabe ro, fokus og bedre koncentration, eksempelvis små stykker snoet plastik, der kan vrides og formes, en spiral-ring til at stimulere sanserne gennem fingre eller en stressbold. (Kilde: Spektrumshop.dk)

2.5 Refleksioner over forskning i "egen" praksis

Som hermeneutisk forsker bringer jeg mine egne forforståelser rundet af viden og erfaringer ind i henholdsvis tilgang til feltet og i den direkte, konkrete kontakt med respondenterne. Fænomenet, der undersøges, betragtes ud fra min forståelseshorisont, og jeg kommer således til at spille en aktiv og vigtig rolle i undersøgelsen af, hvad fænomenet unge autisters oplevelser af barrierer i det sociale arbejde for at leve det gode liv, og hvorledes de navigerer heri.

Jeg har som forsker således en afgørende rolle i den viden, som specialet producerer, hvorfor jeg finder det nødvendigt eksplicit at tage ansvar for og ekspliciterer min egen position. Hvis denne eksplicitering og refleksion ikke forekommer tilstrækkeligt, kan de ubevidste perspektiver og positioner påvirke og forvride forskningsresultaterne (Rømer, 2016). Med denne forståelse tillægges de praktiske erfaringer, mine perspektiver og forståelser en relevant betydning.

Denne erfaringsviden udgør et værdifuldt baggrundskendskab til den kontekst og de vilkår indenfor hvilke specialets undersøgelsesfænomen udspiller sig, men indebærer også en risiko for, at mine egne erfaringer og forforståelser bliver styrende for tolkningen af de unge autisters forståelser og oplevelser. Dette er forsøgt imødekommet ved dels at lade empirien være styrende for analysen, og ved løbende at sætte mine forforståelser i spil, således at de er blevet udfordret og derefter revideret og/eller forkastet. Det er min opfattelse, at feltets selvfølgeligheder er indlejret i mine forforståelser, og at de derigennem er blevet udfordret og afprøvet (Rømer, 2016).

I en hermeneutisk forståelse, er vores forforståelser og dermed vores forståelseshorisont influeret og opbygget af vores oplevelser, erfaringer og viden. Således er mine forforståelser og forståelseshorisont delvis rundet af de erfaringer og viden, jeg har fra praksis. Med teori om insider-outsider viden, kan dette forhold siges at stille mig i en position mellem et insider- og et outsiderperspektiv. Jeg har både generel og specifik viden og erfaringer og dermed også et udgangspunkt, hvor jeg betragter fænomenet og går til feltet fra. Dette stiller mig i en insiderposition, hvor min specifikke autismeviden, erfaring fra undervisning af og samtaler med autister giver mig en insiderviden om, hvorledes mennesker med autisme tænker, oplever og hvilke udfordringer lignende situationer allerede har givet mig, således jeg kan være på forkant med forberedelse herpå. Min interesse i feltet og forståelse af, at unge med autisme oplever udfordringer i forhold til at opleve sig forstået, stammer ligeledes fra mine praksiserfaringer. Dermed har jeg allerede et vist insiderperspektiv fra det konkrete felt/den konkrete problemstilling. På den anden side kommer jeg

til feltet med en outsiderposition/-perspektiv, idet jeg ikke er en del af det konkrete felt (bortset fra min respektive arbejdsplads, hvor jeg dog de seneste 2 år udelukkende har været tilknyttet som vikar, hvilket giver mig et mere distanceret forhold/syn herpå.) Endvidere har jeg ikke adgang til respondenternes tanker og virkelighedsforståelse, ligesom jeg ikke selv er autist, og dermed er outsider ift. oplevelser og forståelser set fra et autistisk perspektiv. Jeg har dermed ikke førstehåndsviden om den specifikke empiriske verden, jeg undersøger (Rømer, 2016).

2.6 Gennemførelse af interviews

Interviewene er foregået efter de unge autisters ønsker, hvorfor der er anvendt forskellige tilgange, idet de er tilpasset den enkelte autist. Således har to respondenter udelukkende deltaget online og skriftligt, mens de andre respondenter har deltaget mundtligt i eget hjem.

Deres selvvalgte deltagelse (evt. flere af deres kendskab til mig som en, man godt kan tale med) bevirkede, at de åbnede op og gav mig adgang til mange oplevelser og forståelser. Det var således vigtigt for mig ikke at misbruge min position, og det var vigtigt for mig at forsøge at tydeliggøre, at det var en anden situation end normalt, foruden at situere interviewet som en interaktion med et formål, og således placere ønsket om at tale om fritidsinteresser og nyheder til en efterfølgende samtale, hvilket er en strategi, jeg også bruger effektivt i mit praktiske arbejde med denne målgruppe. Således er tilgangen inspireret dels af erfaring og dels af AASPIRES *Bag of Phrases*, hvor de henviser til "*at anerkende og hjælpe samtalen tilbage på sporet.*" (Nicolaidis)

Interviewene varede alle ca. 1 time, hvilket var det, der var sat af. Jeg valgte at strukturere og lave trafiklys, således at samtalerne kunne tilpasses den enkelte. Interaktionen og relationen var meget afhængig af, hvordan de unge autister havde det de pågældende dage, deres generelle sårbarhed og udfordringer, mine egne kompetencer og deres tillid til mig samt forståelse for emnet og dets relevans, hvilket bygger på min vurdering af, hvorledes de svarede, samt hvor meget, jeg skulle forklare undervejs.

Interviewene er med accept fra respondenterne optaget og efterfølgende transskriberet. Optagelserne er gemt, således at GDPR er overholdt. Interviewene er alle transskriberet i deres fulde længde, og er vedlagt som bilag 2-7. Det strukturerede interview er foretaget via Messenger (efter den unge autists ønske), og er vedlagt i sin fulde længde.

Jeg har i forbindelse med transskribering af interviews anvendt transskriberingsprogrammet ”Good-tape,” hvor det er muligt at anvende programmet til at udarbejde et AI-genereret resumé af et interview/en tekst. Jeg forsøgte at anvende denne funktion, med den formodning, at den muligvis kunne bidrage med nogle vinkler, som jeg ikke havde tillagt større betydning eller overset. Det blev dog hurtigt klart, at dens forslag dels indeholdte forståelsesfejl og endvidere ikke tilbød nævneværdigt i forhold til kodningsprocessen, hvorfor jeg hurtigt valgte ikke at bruge tid herpå.

2.7 Kodning af interview

For at skabe overblik over det empiriske materiale har jeg kodet det ud fra en overvejende datastyret proces, hvor jeg med udgangspunkt i empirien, har inddelt interviewene i temaer, som grundlag for den efterfølgende analyse (Kvale, 2015, p. 267). Jeg har dog vekslet denne tilgang med lukkede koder, idet jeg har fulgt en hermeneutiske vekselvirkning i kodningen mellem problemformulering og egne forforståelser, men bibeholdt det primære fokus på de unge autisters oplevelser og forståelser (Carlsen, 2018, p. 175) hvorfor jeg har anlagt en overvejende induktiv tilgang til kodning af empirien. Jeg har løbende omskrevet og sammenskrevet koderne, således at koderne kunne danne grundlag for analyseprocessen. Der fremkom ved kodningen fem temaer: *At blive misforstået og misforstå, tid og tålmodighed, stigmatisering og normalisering, tab af eller uudnyttede kapitaler samt rollespil og strategier*. Disse temaer anvendes, med en enkelt sammenskrivning, til at danne analysens struktur, som fremgår i begyndelsen af næste kapitel.

Inden jeg indleder beskriver min analysestrategi til brug for databehandlingen, følger der herefter et uddrag af de etiske refleksioner, jeg har haft undervejs i processen.

2.8 Pseudonymisering og etiske refleksioner

Alle respondenter i specialet er pseudonymiserede (Datatilsynet, 2023), og har underskrevet en samtykkeerklæring, ligesom de mundtligt har givet samtykke til anvendelse af deres udtalelser i nærværende speciale. Samtykkeerklæringen er udarbejdet efter skabelon på AAU's hjemmeside, og er vedlagt som bilag 8. Respondenterne fremstår med anonymiserede navne, som er tilfældigt udvalgt. Jeg erfarede gennem empiriindsamlingen, at det kunne være vanskeligt at sikre sig, at respondenterne deltagelse skete på et tilstrækkeligt informeret grundlag (Carlsen, 2018). Respondenterne udviste en lav grad af interesse for specialets forskningsgenstand, og størstedelen afbrød mig, når jeg fortalte om specialets formål, samt hvad deres udtalelser skulle bruges til. Jeg forsøgte at imødekomme dette,

ved at tilpasse mængden af information og tilgang til den enkelte. Dette kan muligvis forstås som et udtryk for, at de er vant til at dele informationer med forskellige aktører samt at deltage i undersøgelser, rapporter osv. Dette understreger vigtigheden i tilrettelægge, gennemføre og behandle empiriindsamlingen ud fra det etiske princip ”ikke-skabe,” og behandle empirien ud fra individuelle hensyn.

Jeg har flere gange under forskningsprocessen overvejet, hvorvidt jeg skulle genkontakte en respondent, der lod svar vente på sig. Grundet indsigten i deres respektive udfordringer, antog jeg, at dette kunne opleves som en unødigt belastning, hvorimod hvis jeg ikke tog kontakt, kunne jeg være nødsaget til at fortsætte forløbet uden dem, og derved udelukke dem fra deltagelse i forskningsprocessen og muligheden for at blive hørt. Jeg har vurderet kontakten ud fra det kendskab, jeg havde til personen og dennes udfordringer, hvorfor jeg har genoptaget kontakten med nogle og ikke med andre.

2.9 Analysestrategi

Min analysestrategi er inspireret af mit videnskabsteoretiske perspektiv, hvor hermeneutikken og søgen efter at forstå og fortolke de unge autisters *oplevelser af det sociale arbejdes barrierer for deres funktionsniveau under voksentilblivelse* er centrum for analysen. Empirien har en fremtrædende plads i analysedelen, således at respondenternes (de unge autisters) stemmer, subjektive oplevelser og forståelser træder tydeligt frem. I hermeneutikken betragtes og anvendes forståelse som meningsfortolkning (Juul, 2018, p. 325), og således er det formålet med analysen at fremsøge meningen bag og forståelse af unge autisters *oplevelser af det sociale arbejdes barrierer for deres funktionsniveau under voksentilblivelse* som fænomen. Herved veksler analysen og forståelsen mellem helhed og dele (jf. den hermeneutiske cirkel), idet mødet mellem forståelseshorisonter, mine egne og respondenternes igangsætter nedenstående analyse (Juul, 2018, p. 325)

Nedenstående kapitel indeholder specialets analyse og konklusion og indledes med en kort introduktion til de udvalgte teoretiske begreber, mens begreberne først udfoldes i begyndelsen af den analysedel, hvor begrebet fungerer som det teoretiske udgangspunkt. Dernæst følger analysen, der er opdelt i fire analysedele, der bygger ovenpå hinanden. Hvert analyseafsnit afrundes med en kort delkonklusion, der efter fjerde analysedel rundes af med en samlet konklusion.

3 Analyse

Følgende analyse af det empiriske materiale er udarbejdet med fokus på empirien, som således har været styrende for analysen. Analysen er struktureret ud fra empiriske nedslag, som dels er udvalgt af mig, og dels er kategoriseret og prioriteret af unge autister. De empiriske nedslag er eksplicite udtryk for, hvorledes unge autister oplever og forstår det sociale arbejdes barrierer for deres funktionsniveau.

Som en nødvendig konsekvens af min hermeneutiske tilgang, er mine forforståelser, trods fokus på de unge autisters perspektiv og stemme, sat aktivt i spil og således har mine erhvervede erfaringer og uddannelser samt teoretiske perspektiver på voksentilblivelse, autisme og måder at forstå og teoretisere barrierer i det sociale arbejde samt inddragelse af autister haft betydning for analysen. Formålet med analysen er et generere ny empirisk viden til brug for udvikling af det sociale arbejde, og pege på videnshuller til brug i fremtidig forskning.

3.1 Præcisering af "det sociale arbejde" samt temaer fremkommet gennem kodningen

De unge autister fortæller i interviewene, hvorledes de har mange erfaringer fra møder med praktikere i det sociale arbejde, både ift. myndighedsarbejdere (i forvaltningerne) og praktikere i udfører-delen, herunder medarbejdere på bosteder og personlige støttepersoner i hjemmet. Jeg anvendte en åben tilgang, hvor de unge autister kunne definere, hvilken praktikergruppe, der skulle være genstand for samtalerne. Denne opdeling forekom dog ikke interview- og analysemæssig logisk for de interviewede, idet de oplevede, at det var andre komponenter, herunder kendskab til hinanden og socialarbejderens tilgang. På trods af dette fremgik det af alle interviewene, at der i udgangspunktet var forskel på, hvorledes de beskrev barrierer i det sociale arbejde i forvaltningerne og i udfører-delen, hvorfor det sociale arbejde i forvaltningerne, dvs. det sociale arbejde, der udføres fra myndighedsfunktioner, er fokus i nærværende analyse.

Som tidligere beskrevet, er der under empiriens kodning fremskrevet fire centrale og betydningsfulde temaer på tværs af de seks interviews. Disse temaer er sammenskrevet til fire temaer, der udgør strukturen i nedenstående analyse. Undervejs forsøger jeg at lave vekselvirkning mellem helheden og delene, ligesom jeg forsøger at eksplicite gennemsigthed ift. revideringer i mine forforståelser og slutteligt ender jeg ud med at beskrive horisontsammensmeltning.

Analysens temaer og struktur er således:

Første analysedel: Det dobbelte empatiproblem

Anden analysedel: Acceleration af livstempoet og kapitaler

Tredje analysedel: Goffmans rolleteori, samhandlingsorden og stigmatisering

Fjerde analysedel: Roller og strategier

3.2 Præsentation af teoretiske begreber

Ønsket og intentionen for speciallets analysedel var at bringe unge autisters stemmer og forståelser ind i forskningen. Jeg havde en forforståelse af, at der ville være barrierer i det sociale arbejde, og at de unge autister ville have en anden forståelse og perspektiv ind i feltet, idet autister ser, oplever og forstår verden anderledes end ikke-autister (Psykiatrifonden, 2024).

Hvor den videnskabsteoretiske retning, hermeneutikken, har været det primære udgangspunkt for min tilgang til feltet og empiriindsamlingen og dermed medvirket til at informere den analytiske vinkling, er valget af teoretikere og teoretiske begreber udvalgt med udgangspunkt i empirien, og udspringer ikke fra den hermeneutiske retning. Den hermeneutiske tilgang er fortsat grundlag for min vidensproduktion, hvor viden opstår i en vekselvirkning mellem helhed og dele, og hvor der forsøges at opnå horisontsammensmeltninger. Derfor finder jeg det nødvendigt og givende at hente begreber og forståelser fra teorier og teoretikere, der kategoriserer under andre videnskabsteoretiske tilgange. Jeg trækker følgende teoretikere og begreber, Erving Goffmans begreber stigma, frontstage/backstage, roller og social interaktion, Hartmut Rosas begreb om social acceleration, Pierre Bourdieus kapitalformer og strategibegreb samt Damien Miltons teori om *Det dobbelte empatiproblem*. De forskellige teoretiske begreber anvendes til at belyse og begrebsliggøre de oplevelser og forståelser, som de unge autister har i mødet med det sociale arbejde under deres voksentilblivelse. De teoretiske perspektiver og begreber beskrives kort som introduktion til det respektive analyseafsnit, hvor teorien/begreberne sættes i spil.

Jeg forstår og forholder mig til viden ud fra en hermeneutisk tilgang under indflydelse af den symbolske interaktionisme ift. det konkrete møde mellem to mennesker. Jeg indlægger forståelser fra disse videnskabsteoretiske retninger, da jeg finder hermeneutikken mangelfuld i forhold til at forklare og forstå disse fænomener. Formålet ligger dog fortsat under en hermeneutisk paraply, idet fokus fortsat er at forklare og forstå, og tilgangene anvendes som en del af forforståelsen og til at opnå (tilnærmelsesvis) horisontsammensmeltning.

3.3 Første analysedel: Det dobbelte empatiproblem

Teorien om *Det dobbelte empatiproblem* (forkortet DEP) (Milton 2012) er rammen omkring hele analysen og de unge autisters færden i det sociale system; og i samfundet generelt. DEP, som det er udviklet af Milton, beskriver, hvorledes kommunikationen og empatien mellem autister og ikke-autister er vanskelig og potentielt konfliktfyldt. Teorien, eller forklaringsmodellen, beskriver, hvorledes ikke-autister ofte identificerer sig ukorrekt med autisters følelser, ligesom det er tilfældet den anden vej (Milton 2012). Dette forhold medfører kommunikations- og forståelsesvanskeligheder, der kan føre til barrierer mellem autister og ikke-autister, også i det sociale arbejde. Således betragtes miskommunikationen ikke som en "fejl" hos autisten, men som et to-vejs mismatch, som er begge parter problem og ansvar. Milton forstår det "underskud-" eller "mangelperspektiv" på autister, som ligeledes er et af diagnosekriterierne, som en konstruktion, skabt af mennesker "udenfor," der vurderer autisten "indefra." (Milton, 2017). I denne forstand eksisterer der et 'dobbelt empatiproblem' da både autistiske og ikke-autistiske mennesker har svært ved at forstå hinanden, da ingen af dem deler den samme referenceramme inden for sociale interaktioner (Milton, 2012a), og derved medfører deres forskellige syn og oplevelser, at de misforstår hinanden og har mindre tendens til at udvise empati og forståelse end ved andre med samme neurotype. En gruppe handicap- og litteraturforskere mener, at idet autister bedømmes ud fra ikke-autisters forståelse af empati og empatimangel, anses autister ofte for at være ude af stand til at identificere sig med andre mennesker (Rosquist et al., 2020). Det alvorlige problem opstår, når den ene side af en interaktion, eksempelvis en praktiker i det sociale arbejde, er i stand til at påtvinge deres eget syn på situationen over på den anden, eksempelvis en ung autist. Dette kan dels medføre en efterfølgende internalisering af dette dominerende outsidersyn og tab af forbindelse med autistens følelse af autentisk selvhed, og dermed bibringe til en følelse af forkerthed (Milton & Bracher, 2013). Endvidere kan det medføre, at de beslutninger der træffes, og måden støtte gives på, ikke kommer autisten til gode og ikke tager udgangspunkt i og hensyn til denne.

De unge autister anvendte ikke selv begrebet "det dobbelte empatiproblem," men de refererer alle til en oplevelse af begrebets indhold i større eller mindre grad. Clara beskriver en udfordring, hun har haft gennem mange år, og hvor hun oplever en manglende empati fra socialarbejdere, som kommer til udtryk ved, at socialarbejdere har vanskeligt ved at acceptere, at denne udfordring fortsat er

tilstede, og presser på for, at hun bare skal eksponeres³ tilstrækkeligt herfor. Nedenstående uddrag fra interviewet viser, hvorledes Clara oplever kommunikationen med socialarbejderen:

Clara: Mmm. Det er der hvor, jeg tit kan sige til folk, hvis det virkelig var så nemt, så havde vi gjort det, så havde jeg gjort det. Men du må da godt prøve, hvis du synes, det er så nemt.

I: Ja. Føler du, folk forstår det?

C: Nej.

(Interview m. Clara, l. 841-46)

Clara har tidligere i interviewet omtalt samme interaktion, hvor hun beskriver sine efterrationalisering således:

Jeg bliver irriteret på mig selv, og så tænker jeg bare, så bliver jeg irriteret over, at jeg sådan ikke forklarede det godt nok, men så fordi jeg ikke gider gentage mig selv, så er jeg bare sådan, ved du hvad, lige meget. (Clara, l. 411-12)” (Clara, l. 411-12).

Claras beskrivelser kan med DEP forstås således, at hun både oplever en manglende forståelse for sin oplevelse og sit perspektiv, som kan forstås som socialarbejderens empatiproblem, hvilket medfører, at Clara ikke oplever sig mødt og forstået, mens hun på samme tid tillægger sig selv at være problemet, ved ikke at *forklare det godt nok*. Udtalelsen om, at hun ikke gider gentage sig selv, kan indikere, at hun ikke har positive erfaringer med, at hendes forsøg kan ændre på socialarbejderens forståelse og empati, hvilket kan tolkes som et udtryk for, at socialarbejderen ikke i tilstrækkelig grad påtager sig sin del af ansvaret i DEP, og således ikke opnår en forståelse for og accept af Claras oplevelse, som kunne understøtte det socialfaglige arbejde. I stedet kan situationen med DEP forstås således, at socialarbejderen påtvinger Clara sit syn på situationen, forståelsen af at Clara godt kan håndtere udfordringen, selvom Clara selv oplever ikke at kunne, hvilket medfører, at Clara enten få oplevelsen af forkerthed og/eller internalisere socialarbejderens forståelse og forsøge at leve op til den forståelse med mulige konsekvenser.

Disse mulige konsekvenser beskriver Anne, som beretter om gentagne oplevelse af denne slags møder i det sociale arbejde,

³ Eksponering bruges ofte i behandling af angst og beskriver en tilgang, hvor patienten/borgeren gradvist udsættes for for de ubehagelige og angstprovokerende situationer, og derigennem lærer at mestre og mindske angsten. (Kilde: Psykiatrifonden)

”... deres tilgang har hos både min datter [Annes datter er også autist] og mig, at eksponering er vejen frem, hvor det hos en autist er vejen direkte til en gigantisk angst, hvis der ikke tages udgangspunkt i os.

Det opleves af stort set alle, jeg kender, som har været i kontakt med det kommunale system. At man lærer og udvikles ved eksponering. At man bare skal være i noget mange gange nok, så lærer man at kunne det. Jeg tror da nok, at de regner med, at de hjælper, men i stedet bliver det et pres, der udvikler sig til systemstress, fordi vi aldrig mødes eller anerkendes i det, der er vores behov.”

(Anne, l. 85-86 + 232-37)

Anne beskriver, hvorledes den manglende forståelse, der kan bunde i kommunikationsvanskeligheder, kan medføre både angst og systemstress,⁴ som er tilstande, der kan have store og invaliderende konsekvenser for det enkelte menneske. Anne beskriver to gange under interviewet, hvorledes hun oplever, at når hun giver udtryk for, at der er noget, hun ikke kan, så er det udelukkende et spørgsmål om at gøre det nok gange, så vil det ikke længere være et problem. Dette kan med DEP forstås som et udtryk for manglende empati fra socialarbejderens side, idet Annes forståelse for egne behov og indsigt i underliggende forklaringer ikke tillægges værdi, men i stedet negligeres og påtvinges en andens forståelse. Anne giver dog udtryk for, ikke at have internaliseret socialarbejderens udefra-forståelse, men beskriver, hvorledes indsatser og hjælpeforanstaltninger indrettes og tilbydes efter socialarbejderens og ikke Annes egen forståelse og behov.

Frida bakker Annes beskrivelser af manglende empati og forståelse for hendes behov op, i hendes fortælling om social træning i hold, som hun af flere omgange har følt sig presset til at deltage i. Hun beskriver, hvorledes hun ikke ønskede at deltage på disse hold, og hvor svært det var for hende.

”... prøvede altid at putte mig i sådan nogle sociale ting, hvor jeg skulle være mere social [Ja]. Det virkede ikke. Det virkede aldrig.” (Frida, l. 209-10)

Fridas eksempel viser ligeledes en misforståethed ift. Fridas ønsker og behov, og hvordan socialarbejderens forståelse, dels af hvad, der vil være godt for Frida og dels hvordan Frida kan opnå dette, ikke er afstemt med Fridas behov og forståelser. Frida beskriver, hvordan hun ikke ønskede at være mere social, men at socialarbejderen havde forståelsen af, at hun *”... skulle lære at være mere*

⁴ Systemstress er en betegnelse for de belastningsreaktioner, der kan opstå i samarbejdet med det offentlige. Du kender det måske: Hjertebanken, søvnløshed, frustrationer, følelsen af at være alene. (Kilde: Psykiatrifonden)

social.” (Frida, l. 220). Frida beskriver senere i interviewet, hvordan hun oplever denne kamp i det sociale arbejde ift. at blive forstået, som en oplevelse af, at socialarbejderne ikke helt forstår det samme som hende, og det opleves lidt som om, at de taler hver deres sprog, hvilket giver store udfordringer både i forståelsen mellem Frida og socialarbejderen og således også i Fridas muligheder for at forklare sin situation og modtage den støtte, hun finder tilsvarende sine egne behov.

Ovenstående eksempler på og beskrivelser af udfordringer ift. ”det dobbelte empatiproblem” suppleres af et eksempel, hvor Clara beskriver, hvorledes det opleves, når socialarbejderen omvendt påtager sig sit ansvar.

”C: Det var bare rart for mig at komme til A Kommune for 10 år siden, hvor jeg bare bliver taget imod, og vi med det samme prøver at finde ud af en skole, jeg kan komme på.

I: Følte du, at de lyttede til dig og forstod dig?

C: Ja. De satte det i gang med det samme, at jeg skulle få en skole. I starten gik vi efter, hvilken skole, begge mine brødre var på. Men så fandt vi ud af, at det er jo en specialskole... Og så ville det bare blive for nemt for mig, så jeg skulle bare på en almindelig folkeskole i stedet for, hvor de har nogle specialklasser” (Clara, l. 288-96).

I ovenstående citat beskriver Clara, hvorledes det at blive ”taget imod” er rart for hende, og det, at socialarbejderen med det samme handler på hendes behov for at komme i skole, efter en lang periode med skolefravær, kan med DEP forstås som, at socialarbejderen påtager sig sit ansvar ift. forståelse af Claras oplevelse og formår at udvise en empati, som gør, at Clara føler sig mødt og forstået, og at socialarbejderen, i samarbejde med Clara, finder frem til en skole, der passer til hendes ønsker og behov. Man kan argumentere for, at det økonomisk er i kommunens interesse at få Clara i Folkeskolen i stedet for på specialskole, men Clara oplever, at de forsøger at se verden fra hendes side, og således udviser forståelse og empati for hendes ønsker og behov. Dette har medført en række gode skoleår for Clara og en stor tiltro til kommunen, der rækker ind i hendes voksenliv og påvirket hendes livskvalitet positivt.

Teorien om det dobbelte empatiproblem anses for at være specialets rammeteori, idet DEP anses for at være en gennemgående problematik og således påvirkende for alle interaktioner, der udspiller sig mellem autister og ikke-autister i det sociale arbejde. DEP kan således tages i brug og fremskrive

henholdsvis udfordringer og mere vellykkede kommunikationer og empatiudvekslinger, i enhver interaktion til hver en tid. Det fratager dog ikke teorien dens relevans, men den bliver i højere grad anset som et vilkår/en kontekst/en ramme for interaktionen, som det ganske vist er muligt at påvirke, men som er grundlæggende og allestedsnærværende, hvorfor DEP kan betragtes som en gennemgribende udfordring, som vanskeliggør horisontsammensmeltninger mellem autister og ikke-autister. Det bevirker imidlertid ikke, at vi ikke skal forsøge, idet (tilstrækkeligt tilnærmelsesvis) horisontsammensmeltninger er mulige og vigtige, også i det sociale arbejde, og ligeledes for at kunne støtte de unge autister under voksentilblivelse.

Freja og Erik giver begge et godt råd til socialarbejdere, der arbejder med unge autister, og gerne vil arbejde på at forstå autisterne og mindske DEP.

”Det største råd, jeg kan give, er at være tålmodig” (Erik, l. 609),

hvortil Freja giver en uddybende beskrivelse heraf:

”Måske tager det bare lidt længere tid for os med autisme at forstå ting. Men det er bare stille og roligt. Fordi det vil ikke hjælpe noget med og prøve og skynde os. Det vil gøre os bare mere...” (Freja, l. 1000-02)

Freja har vanskeligt ved at beskrive, hvad de bliver ”mere” af, men vi kommer gennem samtalen frem til, at det, hun mener, er en beskrivelse, hun tidligere i interviewet har anvendt, at *”... min hjerne kortslutter... og det går helt i stå.”* (Freja, l. 424-40) Tid er således en vigtig faktor ud fra de unge autisters forståelse, og kan forstås som en barriere for de unge autister; en barriere, som DEP ikke tilbyder en forståelsesramme til, hvorfor jeg i næste afsnit anvender et begreb fra den tyske sociolog Hartmut Rosas teori om *accelerationssamfundet og fremmedgørelse*, som et forsøg på at forklare og forstå, hvilken betydning tid, eller mangel herpå, har for unge autister. Næste analysedel indledes med en kort introduktion til Hartmut Rosas begreb *acceleration af livets tempo*.

Delkonklusion

De unge autister fortæller om manglende forståelse for deres oplevelser og perspektiver, hvilket kan forstås som socialarbejderens empatiproblem. Dette kan dog medføre, at de unge autister tillægger sig selv som værende problemet, og der kan opstå en barriere i det sociale arbejde, idet socialarbejdere kan komme til at påtvinge unge autister deres forståelse hvilket medfører, at de unge autister enten får oplevelsen af forkerthed og/eller at de internaliserer socialarbejderens forståelse og forsøger at

leve op til den forståelse med mulige konsekvenser, som eksempelvis angst, systemstress og tab af funktioner og/eller støtteforanstaltninger, ligesom det påvirker livskvaliteten negativt. Således er socialarbejderens forståelse ikke afstemt de unge autisters behov og forståelser, og det kan af de unge autister opleves som om, at de og socialarbejderne taler hver deres sprog, hvilket kan opleves som et tab af funktion (mulighed for at sætte sin funktion i spil), hvorfor det påvirker deres livskvalitet negativt.

3.4 Anden analysedel: Acceleration af livstempoet og kapitaler

Acceleration af livstempoet

Rosas teori bygger på forståelsen af det senmoderne samfund som et højhastighedssamfund, hvor udviklingen konstant *accelererer*. Ud fra kodningen af empirien, har jeg udvalgt begrebet *acceleration af livets tempo*, som endnu en rammeteori, idet de unge autister alle beskriver, hvorledes mere tid, netop står i kontrast til accelerationen, som Rosa hævder værende det væsentligste træk ved det senmoderne samfund. Acceleration, som finder sted på en lang række områder, sætter rammerne for de enkelte mennesker og deres interaktioner med andre. (<https://samfundsfaag-c.systime.dk/?id=1315>) Rosa kategoriserer den sociale accelerationen i tre distinkte kategorier, hvor *Acceleration af livstempoet* i nærværende analyse vil tjene som et forståelsesredskab i forhold til de unge autisters beskrivelser af tid og mangel herpå. (Rosa s. 20)

Rosa beskriver acceleration af livstempoet, som ”... *en forøgelse af handlinger og erfaringer pr. tidsenhed*” (Rosa 26), og er således en konsekvens af ønsket om at nå flere ting på kortere tid (effektivitet). Rosa beskriver denne accelerationstype som havende en ’subjektiv’ og en ’objektiv’ side. Den subjektive side beskriver det enkelte menneskes *tidsoplevelse*, hvilket ved acceleration vil medføre en oplevelse af stress og tidspres og at alt skal gå stærkt. Det kan ligeledes medføre bekymringer om, hvorvidt tempoet kan opretholdes. Den objektive side ses hvorved handlinger, eksempelvis at spise, sove og tale sammen trækkes sammen, således at det muliggør at udføre flere handlinger på kortere tid (Rosa . 27) Endvidere fremstår den objektive side gennem en kompression af handlinger, således at der afsættes kortere tid til konkrete opgaver, eksempelvis ved at reducere antallet af pauser, og/eller ved at anvende multitasking, eksempelvis ved at spise, tale i telefon og læse på samme tid (Rosa s. 28). Slutteligt beskriver Rosa, hvorledes ”... *det at stå stille er ensbetydende med at sakke agterud,*” (Rosa s. 39), og at mennesker generelt føler sig pressede til at

forsøge at holde trit med den oplevede forandringshastighed, bl.a. for at undgå tab af handlemuligheder (Rosa 40).

Når acceleration af livstempoet anvendes som et forståelsesredskab for de unge autisters oplevelser af barrierer i det sociale arbejde, bliver væsentlige forhold, med udgangspunkt i empirien, tydelige. Det første forhold omhandler ovenstående dobbelte empatiproblem i samspil med acceleration af livstempoet, hvor Freja og Erik i ovenstående beskriver tiden som en vigtig faktor ift. muligheden for gensidig forståelse og deraf mulighed for at støtte unge autister bedst muligt.

Også Clara beskriver tid som den vigtigste faktor, og beskriver det således:

”Vær tålmodig. Fordi man skal sidde og bruge tid på at lytte. Og så lad dem [autister] forklare det, så længe de har brug for det. Fordi man kan godt... nogen de har svært ved at komme til sagen. Og de har brug for at få alle detaljer med, inklusiv mig selv.

Og vigtig prøve at se, om man kan sætte sig ind i det. Ellers kan man bare sige, kan du prøve at forklare det igen? Og så vise, at man gerne vil være der for dem, og at man gerne vil lytte.

Det betyder at ekstremt meget.” (Clara, l. 1008-16)

Hvor Erik med udtalelsen *”Det største råd, jeg kan give, er at være tålmodig”* beskriver en generel tålmodighed i forhold til autister, refererer Clara specifikt til tid og tålmodighed som redskaber til at møde autister, gøre sig lydhør og oprigtigt tage ansvar for kommunikationen og dermed for at hjælpe autisternes beskrivelser og forståelser frem. Med Rosas begreb om acceleration af livstempoet, hvor præmissen er at nå så meget som muligt på så kort tid som muligt, bliver autisternes behov allerede inden interaktionen går i gang, sat under pres fra lovgivnings- og –styringsmæssige diskurser om produktivitet, besparelser og selvhjulpenhed. De unge autister beskriver, hvorledes de oplever manglende tid til forklaringer og forståelser, men de beskriver også, hvorledes de oplever, at deres udvikling skal foregå i et stadigt højere tempo, som har store konsekvenser for dem. Gennem kodning af empirien sporede jeg en fremtrædende sammenhæng mellem to faktorer: tidspres/acceleration af livstempoet og de unge autisters kompetencer/funktioner. Rosas teori kan, efter min forståelse, anvendes til at beskrive en vis del af de oplevelser autisterne har i forhold til konsekvenser af den manglende tid i det sociale arbejde, men i mit perspektiv er teorien i denne forståelseshorisont mangelfuld, idet den ikke synes at indfange det essentielle i den dynamik der udspiller sig, i interaktionerne i det sociale arbejde. Hertil finder jeg det givende at Bourdieus kapitalbegreb, som inden det udfoldes yderligere, vil introduceres herunder.

Acceleration af livstempoet og kapitalbegrebet

Den franske sociolog Pierre Bourdieus kapitalbegreb omhandler fire klassiske kapitalformer: den økonomiske kapital, som værende individets adgang til økonomiske midler, den kulturelle kapital som indbefatter uddannelse, kulturelt kendskab, dannelse og adgang til informationer, social kapital, der refererer til individets netværk og ressourcer i de sociale relationer og slutteligt symbolsk kapital, som beskriver den værdi en given kapital tilskrives i et givent felt og den status, der tilskrives kapitalen (Bourdieu, 1986, s. 242-48). Kapitalbegrebet synes således at tilbyde et teoretisk sprog og forståelsesramme for alle de forskellige udgaver af funktioner, kompetencer, evner og ressourcer, som de unge autister beskriver under interviewene. Med udgangspunkt i de sammenhænge mellem kapital og tid, der er identificeret i empirien, finder jeg sammenkoblingen af de to begreber for værende styrkende for forklaring og forståelse af de unge autisters oplevelser. Den tidsdimension accelerationsbegrebet tilbyder ses at komplimentere kapitalbegrebet med dimensioner, som i mit perspektiv, ikke fremgår tilstrækkeligt tydeligt i Bourdieus kapitalbegreb: evnen til og muligheder for at sætte sine kapitaler i spil samt det at miste kapitaler eller evnen til at sætte dem i spil. Endvidere kan denne sammenkobling med fordel komplimenteres af ”det dobbelte empatiproblem,” som kan medvirke til at forstå de udfordringer en skæv kapitalprofil eller anderledes kapitalforståelse, som der i kodningen tegnede sig et mønster for. De unge autister beskriver på forskellig vis, hvorledes de oplever og har erfaringer med, at deres kapitaler, grundet kommunikationsudfordringer, handicapforståelser eller neoliberalistiske tendenser i det sociale arbejde, enten ikke får mulighed for at blive sat i spil eller ligefrem forringes eller mistes. Dette kan med Bourdieus begreber om kapitalformer fremskrive hvorledes det sociale arbejdes praksis, i stedet for at bringe stigmatiserede mennesker tættere på ”normalsamfundet” kan resultere i, at de i stedet stigmatiseres yderligere, og endvidere hvilken betydning forståelsen af ”normalsamfundet” (skæv kapitalprofil eller anderledes kapitalforståelse) kan påvirke de unge autisters symbolske kapital og herigennem også de andre kapitaler.

I nedenstående delanalyse kombineres de to, og mod slutningen tre, begreber således for at skabe en meningsfuld analyse- og forståelsesramme. Det er ikke specialets hensigt at forholde sig til de enkelte respondents kapitalmængde, hvilket de unge autister heller ikke selv gør, men de har gennem interviewet taget stilling til, hvilken betydning de tillægger forskellige kapitaler, hvortil de også selv beskriver hvorledes de møder udfordringer i forhold til det, jeg, med Bourdieus teori, forstår som kapitaler.

Social kapital

De unge autister beskriver, hvorledes de har et anderledes forhold til det, der med kapitalbegrebet kan defineres som social kapital. De forholder sig alle til sociale relationer, herunder betydningen af at indgå i venskaber, fast parforhold og det at få børn.

I forhold til venskaber beskriver de venskaber på to måder: De beskriver alle, at de gerne vil have social kapital i form af venskaber, men beskriver i forskellige grader, at de ikke oplever en *afhængighed* af social kapital, som de beskriver, at ikke-autister har. Clara sætter ord på, hvorledes hun oplever at tilskrive venskaber en anden betydning, end ikke-autister:

”Jeg har ikke særlig mange venner, men det gør mig ikke til en dårlig person. Og det gør mig ikke svag eller noget, fordi jeg føler lidt, at mange udefra vil se en som en svag person, hvis man ikke har mange (...) Jeg tror, at det er lidt en del af ens civilstatus, der vil styrke det lidt [hvis man har mange venner]” (Clara, l. 590-96).

Claras udtalelse kan med kapitalbegrebet forstås som hendes vurdering af, at mængden af venskaber tilskrives symbolsk kapital, særligt hos ikke-autister, men at hun ikke tilskriver mængden eller den objektive status, som social kapital kan medføre, værdi, hvilket hun understreger med følgende udtalelse:

”Jeg går ikke op i at have mange venner. Jeg går bare op i at have nogen, der er ærlige.” Alligevel kan det forstås, som om hun oplever at skulle forsvare mængden af sin sociale kapital, og at hun oplever, at mængden af social kapital er selvvalgt, og for hende således ikke et spørgsmål om at akkumulere sin sociale kapital men i stedet at hvile i den subjektive kvalitet.

Frida oplevede ligeledes, som beskrevet i analysens første del, at socialarbejderen tilskrev den sociale kapital større betydning end Frida selv, og derfor, gennem forskellige sociale træningsgrupper forsøgte at akkumulere både hendes sociale kapital og hendes evner til selv at akkumulere dem, ved at lære og træne sociale færdigheder som eksempelvis samtaleteknikker. Adspurgte forklarer Frida, hvorfor hun ikke tillægger akkumuleringen af sine sociale kapitaler stor værdi:

”Jeg trives lige så godt uden. Jeg kan godt lide at have venner, men det er sådan, at jeg behøver dem ikke” (Frida, l. 693-94).

Fridas udtalelse kan forstås som, at hun tilskriver social kapital værdi, men ikke en værdi, der er nødvendig for hende, hvorfor hun ikke anser forsøg på akkumulering af sin sociale kapital som værende i overensstemmelse med sine egne behov.

Clara og Fridas udtalelser om social kapital ift. venner og venskaber deles af de andre unge autister. De beskriver alle, hvorledes de godt kan lide at have venner, og gerne vil have det, men at det ikke er en

nødvendighed for dem, hvorfor de vurderer, at de i langt mindre grad end ikke-autister tilskriver social kapital i form af venskaber symbolsk kapital. Dan beskriver som den eneste, hvorledes hans sociale kapital kan akkumulere andre kapitalformer eksempelvis i form af arbejde, viden og kulturel forståelse. Dan sætter følgende ord på den sociale kapitalform, hvor han henviser til kapitalen i forhold til at akkumulere viden og kulturel forståelse, der bibringer ham et grundlag for at træffe, hvad han beskriver som, bedre valg i sit liv, og ift. at finde og opretholde en arbejdsfunktion:

"... [jeg har] rigtig gode mennesker omkring mig, udover bare min familie, men også dem, jeg omgås. De indflyder mig til at tage nogle bedre valg.

Jeg har masser af grundlag [for at træffe bedre valg]. Jeg har stadigvæk nogle fantastiske forældre, der elsker mig og vil bakke mig op omkring alt [refererer tilbage til Dans arbejdssituation]." (Dan, l. 185-86 + 370-71)

Også i forhold til de sociale kapitalformer *fast partner* og *børn* kan de unge autisters beskrivelser forstås således, at de anser kapitalformerne for at være værdifulde i det omfang "de er der," men at det ikke er noget de aktivt forsøger at akkumulere, idet de ikke oplever kapitalen som nødvendig. Frida beskriver, hvorledes hun måske gerne vil have en fast partner på et tidspunkt, men at det ikke er noget, hun har brug for (l. 363-64). Erik beskriver, hvordan han tidligere har haft et ønske om at få fast partner, men at han nu er *"... bekymret for med mit energiniveau, om jeg vil have energien til at kunne passe et fuldtidsforhold."* (Erik, l. 173-74), og Albert beskriver dels, at

"Jeg har en fast partner, men det har aldrig været noget af en prioritet for mig. At kunne have en kæreste eller en anden kone. Hvis det sker, så sker det. Hvis det ikke gør, ved du hvad, så har jeg det fint med det." (Albert, l. 1034-35) og at

"Jeg vil ikke have biologiske børn. Jeg vil ikke give alt mit bullshit videre til et barn. Det, føler jeg, vil være synd. Men jeg vil ikke have noget imod at adoptere et barn på et eller andet tidspunkt." (Albert, l. 999-1000).

Frida og Alberts udtalelser kan med anvendelse af kapitalbegrebet forstås som, at den sociale kapital "at have en fast partner" vil være en udmærket kapital for dem, men at de ikke tilskriver den særlig værdi. De gør således ikke noget aktivt for at akkumulere denne kapital, og de vurderer begge to, at det ikke er af væsentlig betydning for dem. De beskriver endvidere begge, hvorledes de oplever en diskrepans i forhold til deres eget forhold til social kapital og ikke-autisters forhold hertil. De oplever begge, at ikke-autister tilskriver denne sociale kapital en væsentlig værdi, hvorimod de ikke selv tilskriver kapitalen prioritet eller som en nødvendighed, der kan medføre ændringer i deres tilrettelæggelse af livet, således at de kunne akkumulere denne kapitalform.

Albert udtrykker videre, hvorledes han har forholdt sig til den sociale kapital ”at få børn.” Igen kan hans beskrivelse af ”ikke at have noget i mod” at adoptere et barn forstås som et udtryk for, at han tilskriver denne kapital samme værdi og betydning som kapitalen ”at have en partner,” altså som en kapital uden væsentlig betydning. Han devaluerer ikke kapitalen, men anser den ikke som værende en væsentlig kapital for ham. Det fremgår af hans udsagn, at han tidligere har taget aktiv stilling til kapitalen ”at få børn,” og hans holdning til ikke at ville have biologiske børn, kan forstås som en oplevelse af, at en akkumulering af denne sociale kapital ikke er udelukkende positiv, hverken for det forestillede barn eller for ham selv. Eriks udtalelse kan forstås som et udtryk for en dobbelthed i denne sociale kapital, i det hans udtalelse kan forstås således, at han gerne ville have en fast partner, men ikke har de fornødne ressourcer, energiniveau, til at hverken han eller en eventuel partner kan tilskrive kapitalen (parforholdet) værdi.

Disse sociale kapitaler *fast partner* og *at få børn* sættes ikke direkte i spil i relation til det sociale arbejde, men tjener til at fremskrive de unge autisters generelle opfattede skæve eller anderledes kapitalprofil/-forståelse, som er af betydning for barrierer i det sociale arbejde.

Økonomisk kapital

To af de unge autister, Dan og Albert, beskriver arbejde og økonomi som en betydningsfuld kapital for dem. De beskriver begge, at det er vigtigt, at arbejdet er en kilde til glæde, og Dan beskriver, som den eneste, arbejdet som vigtigt ift. at

”Blive moden, blive en del af samfundet, sådan ligesom sine forældre, sådan arbejde for pengene, arbejde for maden og det hele” (Dan, l. 170-71). Erik beskriver en forståelse af det, at mennesker påtager sig arbejde, som vigtigt for samfundets sammenhængskraft:

”Fordi samfundet ville ikke rigtig fungere, hvis folk bare kunne stoppe med arbejde. Selvfølgelig er der jo nogle, som i mit tilfælde, der ikke rigtig kan komme ud og arbejde. Men det er jo heller ikke uden at have prøvet at gøre det i en meget lang tid først” (Erik, l. 140-42). Han erkender, at han ikke selv har et arbejde, men anser det ikke for værende af personlig betydning for ham, undtagen økonomisk, hvilket han ikke anser for værende vigtigt. De andre unge autister beskriver det ikke som et vigtigt aspekt for dem, men beskriver alle, at det er godt at tage et arbejde, hvis man gerne vil have et, eller hvis man kan, hermed forstået som havende de nødvendige ressourcer til at omsætte en praktisk kapital (evne til at udføre en bestemt handling) til en anvendt kapital (eksempelvis have tilstrækkelig med energi hertil). Anne beskriver, modsat de andre, hvorledes hun både har uddannelse

og tidligere job, hvilket kan forstås som mistet kapital på dette område idet ” *Flere af os [autister] har uddannelser og har arbejdet, men er blevet førtidspensionister, fordi vi har presset os selv livet igennem* ” (Anne, l. 205-6). Anne beskriver sit tab af økonomisk og kulturel kapital som værende en konsekvens af, at hun ikke er blevet mødt med forståelse og den rette hjælp, hvilket kan forstås i sammenhæng med ”det dobbelte empatiproblem,” ligesom accelerationen af livstempoet har presset hende til at arbejde mere og længere, end hun kunne holde til, hvilket har fået varige konsekvenser i form af tabt kapital (funktionsevne).

Samlet set tilskriver de unge autister den økonomiske kapital relativ lille symbolsk kapital. At have et arbejde tilskrives betydning, men ikke som en kilde til status, som der ligger i den symbolske kapital men i stedet en kilde til glæde og mening med livet. Albert betoner det afgørende for hans glæde og mening med arbejde, at

”*Jeg fik mulighed for at skabe min egen fremtid. Hvilket jeg er meget glad ved*” (Albert, l. 411). Denne udtalelse kan forstås som et udtryk for, at han ikke tillægger sine kapitaler en objektiv værdi i et større felt, men at den subjektive værdi er vigtig for ham, hvilket Dan bekræfter:

”*Jeg kan seriøst alt derude, hvad de sætter mig til. Det er fantastisk. Og det er netop det også, egentlig. Jeg er utrolig glad for læringen*” (Dan, l. 677-78).

Den økonomiske kapitalform tilskrives således overordnet ikke symbolsk kapital af de unge autister, men i højere grad som en kilde til livskvalitet. De pointerer vigtigheden i forskellen i og sammenhængen mellem en praktisk kapital (evne til at udføre en bestemt handling) og en anvendt kapital (eksempelvis have tilstrækkelig med energi hertil), hvilket ellers kan medføre en barriere i det sociale arbejde. Endvidere forstås tab af kapitaler som en mulig barriere i det sociale arbejde; en barriere der er influeret af acceleration og ”det dobbelte empatiproblem.”

Kulturel kapital

Albert kan med Bourdieus kapitalbegreb forstås som tilskrivende sine gode kommunikative evner symbolsk kapital, idet han oplever, at hans kommunikative egenskaber, anses for at være en form for kulturel kapital, der giver ham konkrete fordele som forståelse og frihed, og bibringer således en form for magt, eksempelvis til selv at vælge uddannelse og arbejde. Albert oplever, at den øvrige kulturelle kapital er påvirket af kapitalformen *kommunikative og sproglige færdigheder*:

Interviewer: ”*Oplever du, at det er en fordel for dig at kunne [det er det helt klart] bruge dit sprog?*”

Albert: ”*Det er det. Det har givet mig så meget mere forståelse og så meget mere frihed.*”

Interviewer: "Ja."

Albert: "Og at have et stort ordforråd og have en god forståelse for, hvordan man kommunikerer."

(Albert, l. 536-439)

Albert oplever, at hans evne til at kommunikere og beskrive sine eventuelle udfordringer anses for at være en kulturel kapital, der i det sociale arbejde tilskrives symbolsk kapital, og at han i højere grad end mange af de andre på hans respektive bosted, har indflydelse på eget liv. Selvom Albert oplever, at hans kommunikative evner er en værdsat kapital, der kan hjælpe ham i de udfordringer/barrierer, "det dobbelte empatiproblem" kan skabe i det sociale arbejde, udtalte han efterfølgende, at det var vigtigt at huske, at han (og andre unge autister) jo ikke bliver mere eller mindre autister af at modtage den rigtige støtte/akkumulere de rette kapitaler. Kapitaler ophæver ikke de autistiske udfordringer i en ikke-autistisk verden, men kommunikative evner og sociale kompetencer tilskrives symbolsk kapital i (stort set) alle felter i det ikke-autistisk-dominerede samfund, hvorfor disse kapitalformer kan omsættes til forståelse og empati (idet de fremstår med en adfærd svarerende til den, ikke-autister forventer).

Også Erik tilskriver kulturelle kapitalformer, her i form af viden og intelligens, stor symbolsk værdi "Ja, i mit tilfælde så tænker jeg, at jeg var meget heldig med min autisme, fordi jeg fik en, så vidt jeg ved, så fik jeg bare en for høj intelligens." (Erik, l. 311-13). Han fremhæver dette gentagne gange under interviewet, og han tilskriver sin (selvvurderede) høje intelligens det faktum, at "... de fleste folk ikke engang vil tænke, at jeg er autist." (Erik, l. 499). Erik ser således sin intelligens som en modsætning til sin autisme, og anser det for værende positivt, at andre ikke vil bemærke hans autisme.

Denne udtalelse synes ikke tilstrækkeligt at kunne forstås ud fra de allerede anvendte begreber, hvorfor jeg finder det relevant at introducere den canadiske sociolog Erving Goffmans rolleteori, som analyseredskab. Inden Goffmans rolleteori sættes i spil i tredje analysedel, vil jeg tage fat i Eriks udsagn om at hans autisme "skjules". Det leder til en særlig form for kulturel kapital som omhandler viden om og evner til at skjule sin autisme og således både anses for værende "mere normal", som Dan beskriver det, og som en kapital til at akkumulere yderligere kapital. Dan beskriver, hvorledes han, ved at ændre adfærd og opføre sig mere "dannet" og "normal," oplever at hans sociale kapitaler øges:

"Fordi selvfølgelig er det sådan, at man kan risikere selvfølgelig at få nogle blikke og blive singlet ud. Men så er det selvfølgelig, at man viser sig for sine andre sider og sine bedre sider. Og så er det sådan, at folk forhåbentlig ser det mere. Så man bliver, hvad hedder det, sådan lidt bedre taget imod."

(Dan, l. 128-31)

Clara beskriver, hvorledes hun ”... opfører [sig] bare ligesom normale mennesker.” (Clara, l. 166), idet hun oplever større social anerkendelse, når hun skjuler sin autisme, og at folk taler pænere til hende, når de ikke ved, at hun er autist. Anne beskriver denne kulturelle (og sociale) kapital til ”at begå sig” og akkumulere kapitaler som *maskering*, altså det, at man skjuler sin autisme og dermed sig selv. Hun beskriver, at man som autist hurtigt lærer ”... at tilpasse sig og aflæse, hvordan man er i de forskellige arenaer og ikke reagerer udad, men indad.” Hun beskriver dette som værende kapitalakkumulerende, idet eksempelvis økonomisk og social kapital kan akkumuleres gennem større netværk og et arbejde, men beskriver samtidig, at ”Dette er utrolig slidsomt på krop og sjæl og hjerne, og det gør os meget syge” (Anne, l. 448-49). Denne udtalelse kan forstås som begyndelsen til at miste kapital eller at være forhindret i at kunne sætte den i spil, og kan således forstås som en barriere i det sociale arbejde, hvis/når den kulturelle (sociale) kapital ”maskering” anvendes.

Nedenstående citat af Freja kan forstås som en beskrivelse af, hvorledes acceleration i livsforløbet kan resultere i manglende udvikling af eller evnen til at sætte kapitaler i spil.

”Fordi det er ikke sådan, at jeg ikke forstår de ting. Det er mere, at jeg vil gerne have nogle ekstra steps, end hvad man regner med. [Ja]. For hvad man regner med, virker for de fleste, gør ikke hos mig. [Nej] Det virker ikke at bare sige, så skal du bare vaske dit tøj. Og sådan lidt... Jamen, hvordan hulen skal det her tøj sorteres til. Hvilken farve, hvilken sted. [Ja]. For jeg ved stadigvæk ikke altid, om det skal være hvidt eller ikke hvidt” (Freja, l. 253-57).

Freja beskriver her, hvorledes hun ikke har de nødvendige ressourcer eller kapitaler til eksempelvis at vaske tøj, hvis det skal gå i et hurtigt tempo, idet hun har brug for tid, både i forhold til at blive sat ind i hvert enkelt step og udføre dem, og til at gentage processen mange gange. Hun beskriver, hvorledes hun gentagne gange har oplevet, at socialarbejdere ikke gav hende den nødvendige tid til at lære og udvikle, men i stedet pressede på for at nå mere på mindre tid. Freja beskriver, hvorledes hun har forsøgt at handle og udvikle kapitaler i det ønskede tempo, men at det i stedet har frataget hende udviklingen af den ønskede kapital. Freja beskriver den nødvendige akkumuleringsramme således:

”Man skal jo lære lige så stille at gå ud i det. Man skal ikke lige så stille bare sige, nu skal du gøre det her, og du skal bare gøre det nu. Det virker ikke. Uanset hvor meget du prøver” (191-92).

Således kan socialarbejdernes forståelse og tilgang til læring og udvikling forstås som en barriere i det sociale arbejde ift. akkumulering af kapitaler.

Anne beskriver endvidere, hvorledes ”det dobbelte empatiproblem,” som også er gældende i det sociale arbejde, ligefrem kan medføre kapitaltab og nedsat livskvalitet under voksentilblivelsen. Anne beskriver (obs. Anne har en autistisk datter):

”Vi har fået bevilliget hjælp i hjemmet til rengøring hver 14. dag og hjælp med vasketøj/affald/opvask 3 gange om ugen (...) er blevet meget dårligere af hjælpen... Vi ved aldrig, hvornår de kommer, og vi ved aldrig, hvem der kommer. Det er så stressende og angstprovokerende, at vi har måttet frasige os hjælpen, indtil de gav os lov til at ansætte en veninde. De anerkendte ikke udfordringerne hos os, og de mente, at vi aldrig ville lære det, hvis vi ikke blev presset til at være i det... og det har sat os så meget tilbage i funktionsniveau” (Anne, l. 136-43).

Delkonklusion

De kulturelle kapitalformer forstås som værende af betydning for, hvorledes de unge autister oplever sig mødt i det sociale arbejde. Det fremgår, hvorledes den kulturelle (og sociale) kapital ”normalisering” eller ”maskering” kan forstås som en kapital, der gør det lettere at navigere i det sociale arbejde og i interaktionen med socialarbejdere, men at det samtidig er en kapital, der kan medføre tab af andre kapitaler, hvorfor dette kan forstås som en barriere i det sociale arbejde, og er ligeledes et forhold, der påvirker de unge autisters livskvalitet negativt. Ligeledes fremgår det, at kommunikative kulturelle kapitaler og sociale kompetencer kapitaler af flere af de unge autister opleves som tilskrevet symbolsk kapital i (stort set) alle felter i det ikke-autistisk-dominerede samfund, hvorfor disse kapitalformer kan omsættes til forståelse og empati, og dermed påvirke livskvaliteten positivt.

Analysen viser, at de unge autister kan have en ujævn eller anderledes kapitalforståelse, der differentierer det den forståelse, de møder i det sociale arbejde, hvilket både kan opleves som en barriere og påvirke deres livskvalitet. Det fremgår flere gange, at de unge autister vægter subjektiv kvalitet i kapitalerne over mængden af kapital eller den symbolske kapital. Det fremgår ligeledes, at en manglende differentiering mellem praktisk kapital (evne til at udføre en bestemt handling) til en anvendt kapital (eksempelvis have tilstrækkelig med energi hertil) er en barriere i det sociale arbejde, og det kan påvirke de unge autisters livskvalitet. Analysen viser også, at de unge autister oplever accelerationen af livstempoet som værende en af de største barrierer i det sociale arbejde for deres funktionsniveau og ligeledes har en negativ påvirkning af deres livskvalitet.

3.5 Tredje analysedel: Goffmans rolleteori, samhandlingsorden og stigmatisering

I den tredje delanalyse vil jeg belyse, hvilken betydning samhandlingsorden har for de roller, de unge autister spiller samt deres oplevelser af stigmatisering.

Goffmans rollebegreb beskriver, hvorledes der i alle interaktioner foregår et rollespil, hvor vi som mennesker agerer forskelligt i forskellige sammenhænge qua forskellige positioner og forventninger (Goffman, 1959). Disse forskellige former for agens beskrives som roller, der opstår i samspillet mellem mennesker, og er ikke definerende for det enkelte menneske, men de er et udtryk for, at alle mennesker indgår i forskellige sammenhænge, hvorfor de påtager/pålægges forskellige roller, som eksempelvis klient i det sociale system (Goffman, 1959; Kaas, 2024). Rollerne skal ikke forstås som fastfrosne roller men i stedet er det muligt for den enkelte person at bevæge sig ud og ind af forskellige roller – også i løbet af den samme interaktion (samtale), og således kan de enkelte personer operere med flere forskellige roller, hvilket altså gælder specialets respondenter, de unge autister, i deres møde med det sociale arbejde (Mik-Meyer og Villadsen (2007), p. 49). Magtforhold og kategoriseringer (eksempelvis normal/unormal, autist/ikke-autist, klient/hjælper) i det sociale arbejde kan have betydning for, hvordan rollerne i interaktioner mellem unge autister og socialarbejdere udvikler sig. Goffmans begreb *samhandlingsorden* kan anvendes til at fremskrive de indarbejdede samfundsnormer og –idealer, som vi er påvirkede af (Goffman, 1959). Ifølge Goffman kan samhandlingsorden forstås som et udtryk for ”sociale færdselsregler,” der forventes overholdt af de interagerende, og dermed beskriver en normativ forventning til det enkelte menneske. På baggrund ”de sociale spilleregler” og normative forventninger, tydeliggøres det ”anderledes” og kan medføre misbilligelse og stigma (i specialets eksempelvis det ”normale” og det ”unormale”, som er berørt i problemfeltet) (Goffman, 1959; Kaas, 2024, p. 25; Müller, 2020, p. 100).

Goffman inddeler et menneskes tilværelse i *frontstage* og *back-stage*, hvor *frontstage* er en social scene, hvor interaktioner foregår, og hvor der er en forventning om, hvordan forskellige roller skal ”spilles” på den givne scene (i den sociale kontekst), eksempelvis i interaktioner mellem de unge autister og socialarbejdere, og der er således en forventning om, at ”appearance” (alder, diagnoser osv.) er sammenhængende med en specifik opførsel (Goffman, 1959; Kaas, 2024, p. 25). Når en person bryder med den forventning, der er behæftet dennes ”appearance,” beskriver Goffman dette som ”misrepræsentation” af den spillede rolle. Som en diskrepans til frontstagebegrebet beskriver Goffman begrebet ”back-stage” hvor en person ikke oplever at skulle møde sociale og samfundsmæssige forventninger til en bestemt rolle eller opførsel, men hvor personen i stedet kan

”være sig selv,” slappe af og frigøre sig fra de opstillede normer og forventninger (Goffman, 1959; Lauridsen, 2017).

Goffmans begreb samhandlingsorden referer til de normer, idealer og forventninger til social adfærd, der er indlejret i samfundet. I specialets problemfelt fremgår min forforståelse af, at samfundets normer, idealer og forventninger er præget af neoliberale værdier om det produktive menneske, og hvor arbejde beskrives som en rettighed, men ligeledes rummer en pligt om til ”yde.” Endvidere er det præget af en diskursiv forståelse af normalitets-begrebet, ligesom der er en indbygget forventning om, at mennesker ved det 18. år er udviklingsmæssigt parate til at foretage myndige beslutninger i eget liv. I det sociale arbejde blandes forskellige styringslogikker, hvor forståelser af borgeren som aktiv medskaber eller passiv klient kan være fremherskende og ugenomsigtigt blandede. Jeg har således en forforståelse af, at de unge autister vil beskrive nogle af disse forhold, ligesom det er min fordom, at disse normalitetsforståelser og forventninger pålægger de unge autister at spille en rolle, som de ikke oplever, at kunne leve op til, hvorfor de bryder med de forventninger, der er hæftet på deres ”apparance”, og således opstår der en misrepræsentation.

Et begreb som i empirien blev anvendt eksplicit af to respondenter, Albert og Anne, og implicit af de øvrige respondenter, er et kendt begreb i forbindelse med autisme; *maskering*. Maskering defineres som værende ”... en strategi, man ubevidst tilegner sig, når man gennem en årrække har kæmpet for at passe ind... Man kopierer de andres adfærd og gør, hvad der forventes... De sociale spilleregler læres ikke intuitivt... Alle mennesker tilpasser sig, men autistiske mennesker tilpasser sig i en grad, hvor det kan blive selvdestruktivt” (Autisme- og aspergerforeningen, 2023). Dette begreb træder tydeligt frem i kodningen, og Goffmans begreber om rollespil, *frontstage* og *backstage* i samspil med *samhandlingsorden* kan anvendes som en forståelsesramme for maskeringsstrategien. Begreberne kan således anvendes til at forstå, hvilken betydning møder i det sociale arbejde har for de unge autister under voksentilblivelse, og hvorvidt dette kan forstås som værende barrierer i det sociale arbejde.

Maskering kan også forstås i sammenhæng med de kategoriseringer af ”normalt” og ”rigtigt” versus ”sygt” og ”forkert” der, jf. specialets problemfelt, eksisterer i samfundet og afspejles i det sociale arbejde, herunder også i møder på mikro-niveau mellem den enkelte unge autist og socialarbejdere, hvor det kan få betydning for den måde, socialarbejdere møder, forstår og interagerer med de unge autister. Kategoriseringerne kan være præget af negative forståelser og således medføre et stigma over for de unge autister. Stigmatisering sker oftest for mennesker, der på den ene eller anden måde

afviger fra det, samfundet anser for "rigtigt" eller "normalt" på et givent tidspunkt. Specialets respondenter taler alle, uden opfordring, om "at være normal," hvorfor Goffmans stigmabegreb, kan fungere som et anvendeligt redskab til at forstå processer og oplevelser, de unge autister har i det sociale arbejde, samt hvorledes det sociale arbejde kan anses for indeholdende en barriere. Stigma forstås med Goffmann som en proces, hvor bestemte typer mennesker tilskrives en negativ egenskab (stigma), idet majoritetssamfundets forestillinger om at disse mennesker, adskiller sig fra os, de normale (Goffman, 2009; Müller, 2020, p. 102). Således skaber omgivelserne den afvigende person og identitet og ikke individet selv (Goffman 2009). Det beskrives, at "*Mødet mellem "normale" og "stigmatiserede" forløber forskelligt afhængig af hvorvidt stigmaet er synligt (fx fysisk handicap) eller usynligt (som fx psykisk diagnose). Med det usynlige stigma er det muligt for den stigmatiserede at opretholde en tilsyneladende normal identitet, mens det ved et fysisk stigma ofte vil medføre en usikkerhed i interaktionen om hvordan man fx skal omgås*⁵. Disse stigma kan således have betydning for interaktionen, og de roller der opstår" (Müller, 2020, pp. 101–2) De beskrevne stigmata kan således have betydning for de øvrige begrebers fremtoning og muligheder for at udspille sig.

Gennem anvendelse af Goffmans stigmatiserings-begreb, fremanalyseres de unge autisters oplevelser af stigmatisering, samt autisms indplacering i påstanden om "handicappets" synligheds betydning for oplevet stigmatisering og betydning for interaktion og rollespil.

Rollespil

Unge autister i det sociale arbejde kan forventes at påtage forskellige roller, og nogle af disse roller kan være modstridende eller karambolere, hvilket skal forstås i sammenhæng med styringslogikker og aktuelle autismeforståelser. Dette modstridende forhold mellem roller kan føre til udfordringer og barrierer i det sociale arbejde for unge autister. De unge autister kan i nogle sammenhænge (uforvarende) forventes at spille rollen klient, hvor socialarbejderen agerer faglig ekspert, og dermed bliver suveræn beslutningstager ift. forståelse, tilgang og indsats (Tortzen, 2019, p. 48) I andre sammenhænge forventes de at spille en selvbestemmende rolle, der er individuelt tilpasset med udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og behov, og hvor den enkelte har ret til at medvirke ved og påvirke beslutninger angående eget liv.

Med udgangspunkt i empirien fremgår der i alle interviews oplevelsen af, at deres forsøg på at påtage

⁵ Goffman nævner tre typer af stigma; Det kropslige stigma i form af fysiske deformiteter, det karaktermæssige stigma i form af tillagte egenskaber som fx dovenskab, og det stammemæssige stigma, der forbindes med fx race og etnicitet (Goffman 2009).

sig rollen som selvbestemmende, bliver mødt med miskredit og mistro, hvorved de enten presses til at skifte rolle og spille klientrollen, eller til at udvide selvbestemmelsesrollen til en selvbestemmelsesrolle uden deres udfordringer. Nedenstående udsagn fra Frida forstås som et eksempel herpå:

”Jeg tror, de godt kan være forvirrede over, at jeg ikke kan være social i sådan store grupper, men at jeg kan tage ud til de her store steder altså, og stadig have det godt.” (Frida, l. 640-41).

Frida beskriver, hvorledes hun oplever, at socialarbejderen stiller spørgsmålstegn ved, at hun kan agere/håndtere, af socialarbejderen vurderet, krævende sociale sammenhænge som eksempelvis KoyoCon⁶, men ikke kan agere i, af socialarbejderen vurderet, mindre krævende sociale sammenhænge. Fridas beskrivelse kan forstås som hendes forsøg på at forvalte sin selvbestemmelsesrolle, hvor hun tilpasser sine valg efter eget behov og ressourcer. Eksemplet udspiller sig ikke i det sociale arbejdes kontekst, men hendes rollespil får betydning for, hvorledes hun mødes og miskrediteres i mødet med socialarbejderen for ikke at leve op til samhandlingsordenen.

Anne beskriver en nærmest identisk rollespil, hvor socialarbejderen stiller spørgsmålstegn ved hendes udfordringer, og hvorledes hun ofte mødes med, at når hun kan møde op til dette arrangement, som de anser for værende ”allermest angstprovokerende” (Anne, l. 396), så kan hun også alt andet. Her forstås socialarbejderens udtalelser som en miskredittering af Annes forsøg på at påtage sig selvbestemmelsesrollen, og socialarbejderen presser hende mod at udvide sin selvbestemmelsesrolle til en selvbestemmelsesrolle uden deres udfordringer. At spille en af disse roller, kan i sidste ende kan have samme konsekvens, idet klientrollen medfører, at socialarbejderens forståelse bliver gældende, mens den udvidede selvbestemmelsesrolle medfører eksponering ift. de af socialarbejderen definerede områder, som ”de burde” kunne indgå i, hvor det således også er socialarbejderens forståelse, der bliver gældende. Resultatet kan således forstås at være det samme men med udgangspunkt i vidt forskellige roller. Her fremskrives en forståelse af socialarbejderens måde at tolke og hierarkisere kapitaler på, som ikke er i overensstemmelse med de unge autisters oplevelser af egne kapitaler og behov. Anne beskriver, som nævnt tidligere, at dette kan medføre et tab af færdigheder, hvilket hun har oplevet, men hun beskriver også, hvorledes denne afstand til at

⁶ KoyoCon er et arrangement med over 1000 deltagere, der samler passionerede fans af cosplay, anime, gaming, rollespil og lignende fra hele landet. (Kilde: KoyoCons hjemmeside)

påtage sig klientrollen medførte, at socialarbejderen tolkede det som manglende samarbejdsvillighed, hvorved hun ikke modtog den nødvendige støtte i halvandet år. Albert beskriver ligeledes en modstand mod at påtage sig klientrollen, der fejlfortolkes, enten som modstand mod den tilbudte hjælp/samarbejde, eller som Albert beskriver det, som manglende pligtfølelse og *”pligt til at være ordentlig over for andre.”* (Albert, l. 310) Således tillægges de unge autister negative miskreditterende egenskaber, hvilket Goffman beskriver som et karaktermæssigt stigma (Goffman; 2009), som tilskrives og tolkes ud fra en ikke-autistisk forståelse, hvor socialarbejderne med begrebet om ”det dobbelte empatibegreb,” ikke formår at udvise forståelse og empati over for de unge autister og i stedet tillægger dem ikke intenderede negative motiver med deres handlinger. Dette kan føre til (yderligere) stigmatisering, hvor unge autister tillægges negative egenskaber, eksempelvis manglende samarbejdsvillighed eller forståelse for andre mennesker, hvorved omgivelserne og interaktionerne i det sociale arbejde, kan medvirke til at skabe den afvigende adfærd. Herved kan det sociale arbejde forstås som en barriere for de unge autisters livskvalitet under deres voksentilblivelse, idet de fratages nødvendig støtte, som led i opretholdelsen af et tilfredsstillende hverdagsliv, eller de skal bruge tid og ressourcer på at forklare sig, i stedet for at blive mødt i deres behov, eksempelvis bostøtte, praktiske gøremål og fritidsaktiviteter.

Det sociale arbejdes rammer: lovgivning, styringslogikker, acceleration af livstempoet samt ikke-erkendte udfordringer i ”det dobbelte empatiproblem,” og dermed de roller, som det sociale arbejde tilbyder unge autister, kan være medvirkende til at fratage dem kapitaler samt muligheden for at udfolde dem og påvirke deres livskvalitet. Det stigma autister inden for det sociale arbejde, kan med Goffmanns definition beskrives som et usynligt stigma, hvorved det skulle være muligt at opretholde en tilsyneladende normal identitet. Dette beskriver flere af de unge autister kun som værende muligt uden for det sociale arbejde, idet de oplever at muligheden for opretholdelsen af den tilsyneladende normale identitet forsvinder, når modparten har hørt ordet autismediagnose. Stigmaet kan, jf. Goffman, medføre usikkerhed i interaktionen omkring roller og omgangsmåde (Müller, 2020), hvilket yderligere kan medføre, at rollerne bliver uklare og uegnede til den aktuelle interaktion.

Ovenstående beskrevne oplevelse af, at ikke-autister på forhånd har dannet sig en forståelse af, hvilke egenskaber den enkelte unge autist besidder, uddyber Albert i forhold til hans møder med socialarbejdere. Han oplever, at der er udarbejdet mange manualer og gode råd til, hvordan eksempelvis socialarbejdere med fordel og virksomt kan tale til og arbejde med unge autister. Albert

forklarer, at

"... det kan hjælpe rigtig mange. Men det tilføjer også det her med, at det gør os "andet". Det gør os til det her freakshow, der sidder i hjørnet. [...]"

Det er den der balancegang der. Man kan godt tage det som en støtte, men man skal ikke tage det bogstaveligt, at alle autister er præcis sådan her, og de er det her "andet". Altså, vi er ikke aliens."
(Albert, l. 802-11)

Dette kan forstås som, at hvad der i det sociale arbejde og i samfundet udarbejdes i bedste mening, således at ikke-autister kan støttes i deres interaktioner med eksempelvis unge autister, kan medføre, at ikke-autister får en stereotyp forståelse af og syn på unge autister, hvilket også kan være præget af stereotype forståelser i samfundet generelt; at autister er autister, dvs. ens, og derfor skal tilgås og behandles nogenlunde ens. Dette kan opleves som en barriere for at leve et godt liv under voksentilblivelsen, idet standardiseringer og systematiseringer af unge autister og deres behov, fratager/forringer de unge autisters mulighed for at blive mødt i deres unikke, individuelle behov. Ligeledes medvirker deres konstante vekselvirkning mellem de modstridende roller, klientrollen og den udvidede selvbestemmelsesrolle og selvbestemmelsesrollen, at de under voksentilblivelsen mødes med en forståelse af forkerthed og normaliseringsønske, hvilket flere af de unge beskriver har konsekvenser for de kapitaler de har at gøre med under voksentilblivelsen, samt hvilke muligheder de har for at sætte dem i spil og anvende dem som en egentlig kapital. Endvidere står de i et limbo, hvor de af loven tilskyndes til og forventes at kunne tage selvstændige beslutninger og ansvar, som ikke er tilpasset deres udviklingsniveau, og som er i modstrid med den ustabilitet og fortsatte delvise afhængighed, som er kendetegnende for voksentilblivelsen, og de oplever at blive taget til miskredit for at tage beslutninger og ansvar for sig selv og eget liv, hvilket er en barriere for de unge autister for at leve et godt liv under deres voksentilblivelse. Den hastighed og det målrettede afklarings- og udviklingsfokus, de oplever i det sociale arbejde, blandt andet grundet lovgivning, acceleration af livstempoet og retlige rammer, er ligeledes ikke kompatibelt med den ustabilitet og afprøvning, der kendetegner voksentilblivelsen. Således kan det sociale arbejde blive en barriere for de unge autister, ikke bare for at de kan leve et godt liv under deres voksentilblivelse, men også for at de overhovedet får muligheden for at gennemleve denne livsperiode.

De unge autister beskriver, som et modtræk til de tildelte roller, hvorledes de anvender backstage, oftest deres egne værelser, til både at hengive sig til deres særinteresser⁷ og ikke-modererede adfærd, som de ikke ønsker skal være åbenlyse frontstage af frygt for misbilligelse og stigma. Dan beskriver, hvordan han er begyndt at ændre sin adfærd frontstage

”Fordi selvfølgelig er det sådan, at man kan risikere selvfølgelig at få nogle blik og singlet ud. Men så er det selvfølgelig, at man viser sig for sine andre sider og sine bedre sider.” (Dan, l. 128-29).

Han beskriver videre, at han er blevet rigtig god til at skjule det uden at tænke over det længere, og det bliver således en handling og et forsøg på at håndtere frontstagerollerne, som fra mit perspektiv givende kan suppleres med brug af Bourdieus *strategibegreb*.

Delkonklusion

I det rollespil der udspilles mellem de unge autister og socialarbejdere er der tre mulige roller, den unge autist kan spille; klientrollen, selvbestemmelsesrollen eller selvbestemmelsesrollen uden deres udfordringer. De unge autister oplever, at de i deres forsøg på at spille selvbestemmelsesrollen, der er tilpasset deres behov og ressourcer, bliver mødt med mistro og miskredit for ikke at leve op til samhandlingsordenen, og presses derved til at påtage sig en af de andre roller; to klientroller, der kan virke meget forskellige, mens som medfører samme resultat; at socialarbejderens forståelse bliver definerende for det videre forløb, og fungerer som en barriere i det sociale arbejde, idet funktionstab kan være en konsekvens heraf. De unge autister tillægges således negative miskreditterende egenskaber, hvilket Goffman beskriver som et karaktermæssigt stigma. Af analysedelen fremgår det ligeledes, at socialarbejderes måde at tolke og hierarkisere kapitaler på, som ikke er i overensstemmelse med de unge autisters oplevelser af egne kapitaler og behov. Disse forhold har alle en negativ indvirkning på de unge autisters livskvalitet.

3.6 Fjerde analysedel: Bourdieus strategibegreb

I den sidste delanalyse, vil jeg forsøge at tydeliggøre, hvilke strategier de unge autister anvender i et forsøg på at navigere i det sociale arbejdes felt ved at håndtere de barrierer, som det sociale arbejde indeholder i forhold til, at de unge autister kan leve et godt liv under deres voksentilblivelse.

⁷ Særinteresser beskrives som værende interesser, som personen i særlig høj grad glædes ved og bruger opmærksomhed på (Kilde: Molis)

For at belyse ovenstående, anvender jeg som beskrevet Bourdieus strategibegreb, *”hvor der ikke nødvendigvis er tale om en bevidst strategi, valgt på baggrund af et fuldt oplyst grundlag, men snarere handlinger, der udspringer af både erkendte og uerkendte erfaringer”* (Kaas, 2024, p. 58; Stax, 2003, p. 165). Idet de unge autister selv har beskrevet deres handlinger gennem interviews, kan det anfægtes, hvorvidt der er tale om uerkendte erfaringer. Jeg finder dog fortsat Bourdieus strategibegreb relevant og anvendeligt, idet autisterne ved at anvende de tilgængelige ressourcer (kapitaler), handler mere eller mindre (situationsbestemt) ubevidst.

Jeg har med udgangspunkt i empirien samt i de tre første delanalyser identificeret tre strategier, som går på tværs af interviewene, og som illustrerer forskellige tilgange/strategier, som de unge autister anvender i mødet med barrierer i det sociale arbejde: den tilpasningsbaserede, den undgående og den andenpersons-baserede. De forskellige strategier trækker i stor udstrækning på Bourdieus kapitalbegreber.

Den tilpasningsbaserede strategi

Flere af de unge autister beskriver, hvordan de, i forsøget på at overkomme de barrierer, de oplever i interaktionerne med socialarbejde, anvender mere eller mindre bevidste strategier til at tilpasse sig. Dette fremgår af deres fortællinger om at ”normalisere”/maskere deres adfærd samt deres forsøg på at indgå i tilbud, der ikke tager udgangspunkt i deres behov. Selvom denne strategi allerede er relativt velbeskrevet, finder jeg det relevant at forsøge at fortolke adfærden ved brug af strategibegrebet, samt for at sætte den i relation til de øvrige strategier. Med Bourdieus strategibegreb, kan autisternes tilpasningsbaserede adfærd, forstås som udviklende sig fra at være en anvendelig kapital, der kunne sættes i spil ved adskilte møder, til at være en mere gennemgående strategi. Flere af de unge autister beskriver, også som tidligere nævnt, at de, i interviewsituationen er bevidste om, at de anvender denne strategi, men at det i praksis og i interaktionen, beskrives som mere eller mindre automatisk.

”Jeg putter bare facade på. Det føles bare så easy for mig, fordi jeg har gjort det så mange år” (Clara, l. 128).

Clara er et godt eksempel på den tilpasningsbaserede strategi, idet eksemplet viser, hvorledes hun gennem mange år har trukket på kapitaler, der omhandler viden om sociale sammenhænge og normer i samfundet, i en sådan grad, at det ikke længere udelukkende er enkeltstående kapitaler, men er internaliseret som en mere eller mindre ubevist og automatisk strategi. Anvendelsen af denne strategi i det sociale arbejdes felt, viser hvorledes Clara begår sig i det sociale system, og de barrierer, hun

kunne møde i form af stigmatisering og misbilligelse af adfærd, medfører mere gridningsfrie interaktioner, hvor hun påtager sig den forventede rolle, hvilket indebærer, at hun, i situationen, oplever sig mindre stigmatiseret og dermed opnår en behageligere interaktion. Anne beskriver dog, hvorledes gentagen brug af denne strategi kan have store konsekvenser for hendes livskvalitet, ligesom brugen af strategien kan medføre, at den enkelte autists behov og ønsker ikke imødekommes, hvorfor det bidrager til at skabe barrierer i det sociale arbejde. Anne beskriver, hvordan en kombination af det dobbelte empatiproblem samt anvendelsen af den tilpasningsbaserede strategi har bevirket et funktionstab af generelle funktioner, hvorfor hun nu er dårligere stillet i forhold til sin livskvalitet.

Pyt-strategien

Den anden strategi, som er identificeret med udgangspunkt i empirien, er hvad jeg beskriver som pyt-strategien. Denne strategi beskrives af flere af de unge autister, som værende en overvejende bevidst valgt strategi, men som bygger på nogle kapitaler, der er mere eller mindre ubevidste for dem. Pytstrategien beskrives af de unge autister som værende en teori præget af, hvad Dan beskriver som

”kend din[e] battles, eller at tage din[e] battles. [...] hvorfor diskutere, så den kommer op i en lille konflikt. Øh, over små ting, og bruge energi på det. Hvorfor jeg kan spare det energi og bare sige, det er: Det lyder faktisk fint” (Dan, l. 415).

Dans beskrivelse af sin tilgang til møder/interaktioner i det sociale arbejde, kan forstås som en bevidst strategi, hvor han vurderer, hvor vigtigt et emne er for ham, og om det er ”det værd” at bruge sin energi på det. Albert beskriver denne strategi, da jeg spørger ind til, hvilke forventninger han har til sin fremtid under voksentilblivelsen:

”Det er bare at være glad. Jeg er meget glad [...] jeg gider ikke gå rundt og surmule over ting, det er at spille min fucking tid. [...] Det er bare sådan noget jeg er [glad]. Åh nej, det kommer til at irritere mig det der. Jamen så opfinder vi en eller anden måde at gå udenom det. Eller få det gjort på en mere positiv ladet måde” (Albert, l. 1010-24).

Der kan i begge udsagn identificeres en strategi, der delvis tager udgangspunkt i deres kulturelle kapitaler, eksempelvis viden om samfundet og løsningsmuligheder, men også dybt forankret i et ønske om at være glad og leve et godt liv; have livskvalitet. Dette ønske om livskvalitet sammenholdt med deres grundlæggende positive personlige tilgange til livet, kan forstås som sat i spil som en

kapital, der kan medvirke til at navigere i interaktioner i det sociale system, som indeholder barrierer for deres oplevelse af netop livskvalitet under voksentilblivelsen. Albert beskriver dog også, at denne strategi kan have en bagside, idet han også oplever, at han kommer til at "gå med" som han kalder det, hvilket har konsekvenser for hans fritids- og sociale liv, idet han også anvender strategien mere ubevidst, når han oplever manglende forståelse for sit nedsatte energiniveau, selvom de, som han beskriver,

"... er uddannet til at kunne håndtere folk med udfordringer. Men der er jo også nogen, der har det sværere ved det. Fordi sådan, jamen du er jo træt og hvad så? Altså du kan jo sikkert stadig." (Albert, l. 506-7)

Den andenpersonsbaseerede strategi

Den sidste identificerede strategi er den andenpersonsbaseerede strategi. Strategien kunne også kaldes den netværksbaseerede strategi, idet de unge autister i anvendelsen af strategien trækker på deres netværk (sociale kapital) til at være "oversætter" for dem i interaktioner i det sociale arbejde. Jeg har dog fastholdt at kalde strategien andenpersonsbaseeret, idet strategien ikke nøjes med at anvende netværket indirekte eller perifært, men i stedet bliver netværket det centrale redskab i strategien og overtager så at sige den unge autists rolle i interaktionen. Clara beskriver, hvorledes hendes far taler på hendes vegne, i det hun oplever kommunikationsvanskeligheder i interaktionerne med socialarbejdere.

"... jeg lader altid far snakke med folk om det, fordi jeg kan ikke finde ud af at forklare det selv. Jeg aner ikke, hvordan jeg... Jeg er virkelig, virkelig dårlig til at forklare ting. Det kan jeg ikke finde ud af [...] fordi jeg er bange for, at de ikke forstår, hvad jeg mener." (Clara, l. 399-406)

Claras udsagn kan forstås således, at hun oplever ikke at have tilstrækkelige kommunikative kapitaler til at forklare sine behov og udfordringer, hvorfor hendes far overtager hendes rolle som den, der er i stand til at kommunikere hendes behov. Claras far er ikke autist, og strategien kan således ses som et forsøg på at "normalisere" interaktionen med socialarbejderen. Frida beskriver ligeledes, hvordan hun trækker på sit netværk, sin mentor, og

"... få hende til at oversætte det til dem. Nogen gange forstår hun heller ikke, hvad jeg mener." (Frida, l. 771-73) Fridas beskrivelse af at hendes mentor fungerer som "oversætter," betragtes som en oplevet nødvendighed grundet det dobbelte empatiproblem, hvor begge parter, autisten og ikke-autisten, har vanskeligt ved at forstå hinanden, idet de, med Fridas ord, ikke taler det samme sprog. Mentoren overtager, på samme vis som Claras far, Fridas rolle i interaktionen, men der ses en

dobbelthed i denne strategi, idet Fridas mentor, selvom de to har et godt kendskab til hinanden, ikke altid taler samme sprog og kan gøre sig forståelige. Således har denne strategi også udfordringer, idet den ikke altid kan opfylde behovet, samtidig med at den unge autist kommer til at spille en sekundær rolle i sit eget rollespil. Dette rolleskift er ikke i overensstemmelse med, hvad der forventes af henholdsvis Clara og Frida, idet de lovgivningsmæssigt ikke er afhængige af netværket og er modne til at være styrende i eget liv. Det fremskrevne kommunikationsbrist kan også ses som en barriere i det sociale arbejde, idet de unge autister således ikke opnår den forventede og ønskede selvstændighed, og idet de ikke tilbydes den mulighed for distancering, der er vigtig under voksentilblivelsen.

Netværket har ved overgangen til voksenparagraffer ikke direkte adgang længere, hvilket kan skabe forvirring og det kan være svært ift. stadig at skal være omsorgspersoner. Mange skal slippe deres barn ind i et system, der ikke forstår dem. De fleste, men ikke alle beskriver, hvorledes primært en af deres forældre forstår dem og kan oversætte, og flere har erfaringer med at personalet kan oversætte. Vanskelighederne kan opstå, hvor der er kommunikationsudfordringer med de nærmeste, idet deres redskab er at få en nærtstående til at tale for dem.

Flere af dem oplever sig usikre på at tage den rigtige beslutning, de fortæller om, hvordan de fortsat langt op i voksenlivet, bruger at læne sig ind i andre for at afstemme deres handleforståelse med en neurotypisk omverden. Dette taler for, hvor vigtig voksentilblivelsen er for unge autister, som langt hen ad vejen ikke får denne periode på samme måde som andre, men skal tage stillinger til ting, og have en stabilitet og en adfærd, som andre unge i den livsfase ikke har, og hvor det betragtes som ”gældende for denne livsperiode.”

Delkonklusion

De ovenstående eksempler på de unge autisters mere eller mindre bevidste brug af tre forskellige strategier; *den tilpasningsbaserede*, *pyt-strategien* og *den andenpersons-baserede*, viser hvorledes de unge autister oplever nødvendigheden af at anvende strategier for at navigere de barrierer det sociale arbejde kan komme til at opstille i forhold til de unge autisters funktionsniveau. Strategierne kan forstås som havende en overvejende positiv effekt ift. at navigere i det sociale system og interaktioner/rollespil, der finder sted heri, men at de ofte har negative konsekvenser for de unge autisters samlede kapital, muligheder for at sætte kapitaler i spil samt for deres livskvalitet under deres voksentilblivelse. Anvendelsen af strategierne kan ses som et udtryk for, at det er ressourcekrævende for de unge autister at navigere i det sociale system, og at de anvendte strategier

kan anses for at være strategier til at overkomme barrierer i det sociale arbejde, men at de ofte medfører andre barrierer for de unge autister, og således bliver kontraproduktive, hvorfor de unge autister må agere omstillingsparate og kunne skifte strategi, hvis den anvendte strategi medvirker til at opbygge flere barrierer. Dette kan indikere en yderligere barriere i det sociale arbejde.

4 Konklusion

Gennem specialets analyse er der fremskrevet en række centrale fund, som danner rammen for nærværende konklusion.

De unge autister fremhæver, hvor vigtig tid er ift. at forstå og støtte autister bedst muligt. Dette forhold opleves kompliceret i det sociale arbejde, idet både dialoger og indsatser foregår i et højt og komprimeret tempo, hvor Rosas definition af acceleration af livets tempo, medvirker som en forklaringsramme for de unge autisters oplevelser af, at de skal tale, forstå og udvikle sig i et tempo, der ikke er tilpasset den enkelte. Tidens acceleration og komprimering bliver således en barriere i det sociale arbejde, idet de unge autister fratages muligheden for at sætte deres kompetencer/kapitaler i spil, eller at de ligefrem mister kapitaler/færdigheder. Endvidere kan socialarbejdere komme til at hierarkisere kapitaler således, at en kapital synes at være betinget af en anden, af socialarbejderen defineret, lave kapital, hvorfor den nødvendigvis må være til stede, hvis den højere placerede er, hvilket er i modstrid med de unge autisters oplevelse. Det fremgår af analysen, at det er nødvendigt at skelne mellem en praktisk kapital (evne til at udføre en bestemt handling) til en anvendt kapital (eksempelvis have tilstrækkelig med energi hertil). Ellers kan det blive en barriere i det rollespil, der udspilles mellem de unge autister og socialarbejdere, hvor den unge autist tilbydes tre forskellige roller at påtage sig; klientrollen, selvbestemmelsesrollen eller selvbestemmelsesrollen uden deres udfordringer. Selvbestemmelsesrollen oplever de unge autister at blive mistroet og miskrediteret for at spille, hvorfor de presses til at spille en af de andre roller, hvor det i sidste ende er socialarbejderens forståelse, der bliver den styrende. Dette er en barriere, der kan medføre funktionstab og nedsat livskvalitet

Det dobbelte kommunikationsproblem viser et dobbelt ansvar i det sociale arbejde, og sætter fokus på, at løsninger muligvis skal findes andre steder end tidligere. Det dobbelte empatiproblem uddyber de unges beskrivelser af, at de oplever både at have vanskeligheder ved at forstå socialarbejdere, men også af ikke at kunne gøre sig forståelige, og at løsningen for denne barriere opleves at falde tilbage på dem selv, hvilket påvirker deres livskvalitet negativt. Det dobbelte empatiproblem udfordrer

horisontsammensmeltninger mellem de unge autister og socialarbejdere, hvorfor udvikling af ny viden går tabt.

De unge autister anvender tre forskellige strategier til at navigere i de barrierer, det sociale arbejde kan komme til at opstille i forhold til de unge autisters funktionsniveau.: *den tilpasningsbaserede*, *pyt-strategien* og *den andenpersonsbase*rede. Det fremgår af analysen, hvorledes de unge autister anvender strategierne til at håndtere de barrierer, der er i det sociale arbejde, men at det har den dobbelthhed, at det medfører en ny barriere, og bliver dermed kontraproduktive. På den måde bliver det sociale arbejde barriereskabende for de unge autister, hvilket kan medføre funktionstab.

5 Refleksioner over forforståelser og horisontsammensmeltning

I det videnskabsteoretiske afsnit forsøgte jeg at eksplicitere de forforståelser og den forståelseshorisont, jeg tilgik feltet med. Jeg har løbende, når jeg har fundet det relevant, ekspliciteret en ny forforståelse, eller en forforståelse, jeg blev opmærksom på.

Mine fordom ved specialets begyndelse at specialets forskningsområde er et forskningsområde, hvor det er muligt at finde mange barrierer, idet autister og ikke-autister oplever og forstår verden forskelligt, hvilket kan vanskeliggøre gensidig empati og forståelse. Denne fordom har jeg bibeholdt, om end den er nuanceret i forhold til indholdet af barriererne. Jeg havde en forforståelse af, at autister har meget, de gerne vil bidrage med, og at både autister og praktikere, der fungerer som gatekeepere, vil være åbne for at lukke forskningen ind. Jeg har fået bekræftet min forforståelse i forhold til, at de unge autister har meget at bidrage med, men jeg blev overrasket over, at det var lettest at skabe kontakt til de autister, som man muligvis kunne betegne som havende et medium funktionsniveau. Jeg erfarede, at de autister, man kunne foranlediges til at betragte som havende en højere IQ og eventuelt lever mere selvstændigt, responderede i lavere grad end dem, med et objektivi lavere funktionsniveau, og at de autister, der objektivi betragtes som lavest fungerende, var vanskelige at få adgang til, idet praktikerne afholdt dem fra at deltage. Disse erfaringer har medført, at jeg har fået revideret min forståelse for den ujævne profil, som autister ofte har, hvor de fungerer uproblematisk på nogle områder, mens de har lavt funktionsniveau på andre.

Slutteligt havde jeg en forforståelse af, at autister ofte misforstås, og at det sociale arbejde på mange områder med fordel kan udvikles med henblik på at skabe bedre forhold for dem. Denne forforståelse er revideret på den måde, at jeg har fået erfaringer med og en dybere forståelse af, hvorledes unge autister kan bidrage til denne udvikling af det sociale arbejde.

6 Perspektivering

Når der ses på specialets fund, tegner der sig et billede af forhold, der, i hvert fald i nogle tilfælde, bliver kontraproduktive for det sociale arbejdes formål; at opnå øget trivsel og fremme social inklusion (Jf. IFSW's definition). Fundene åbner op for videnshuller, der, med relevans for udviklingen af det sociale arbejde, kunne undersøges. Der lægges i specialet stor fokus på *det dobbelte empati problem*. Hvad der muligvis ikke fremgår tydeligt i specialet er, at det dobbelte empatiproblem ikke kun er en udfordring mellem autister og ikke-autister, om end det oftere vil forekomme mellem mennesker med forskellig neurotype. Således bliver specialets fund relevante at undersøge i forhold til andre grupper inden for det sociale arbejde, idet miskommunikation og manglende empati kan opstå mellem alle mennesker. Det kunne være relevant at undersøge, hvorvidt accelerationen af livstempoet har samme signifikante betydning inden for andre målgrupper, ligesom det er relevant at undersøge den kontraproduktive rolle, det sociale arbejde kommer til at spille, når de roller der tilbydes den udsatte gruppe, ikke er spilbare for dem, ligesom det vil være relevant at undersøge, om andre brugergrupper udvikler samme strategier til at navigere de barrierer de måtte møde i det sociale arbejde, og om disse barrierer ligeledes bliver kontraproduktive i andre kontekster. Disse videnshuller til fremtidig forskning vil kunne tjene som en faktor i udviklingen af det sociale arbejde, og vil således blive til gavn for både brugere og socialarbejdere.

7 Litteraturliste

- Andersen, M. L., Brandt, L. I., Henriksen, K., Mejlvig, K., Nirmalarajan, L., Rømer, M., Uggerhøj, L., & Wisti, P. (2020a). Different approaches in practice research. In L. Joubert, & M. Webber (Eds.), *The Routledge Handbook of Social Work Practice Research* (pp. 105–114). Routledge. <https://doi-org.zorac.aub.aau.dk/10.4324/9780429199486>
- Andersen, M. L., Brandt, L. I., Henriksen, K., Mejlvig, K., Nirmalarajan, L., Rømer, M., Uggerhøj, L., & Wisti, P. (2020b). Underlying theoretical positions, perceptions and foundations in practice research. In L. Joubert, & M. Webber (Eds.), *The Routledge Handbook of Social Work Practice Research* (1st ed., pp. 57–68). Routledge. 10.4324/9780429199486
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. 10.1037/0003-066X.55.5.469
- Autisme- og aspergerforeningen. (2023). *Autisme og maskering*. Autisme- og aspergerforeningen. Retrieved May 27, 2025, from https://autisme-asperger.dk/wp-content/uploads/2023/04/Autisme_og_maskering.pdf
- Autisme- og Aspergerforeningen. (2024). *Autistisk kommunikation - autister med verbalt sprog*
- Autisme- og Aspergerforeningen. Autisternes egen forening. (2025, Jan 21). *Autistisk kommunikation - autister med et verbalt sprog*. <https://autisme-asperger.dk/wp-content/uploads/2024/10/Autistisk-kommunikation.pdf>. Retrieved 28.03.25, from
- Autismeforeningen. (2024). *Autisme i tal 2024*. Taastrup: Autismeforeningen. <https://www.autismeforeningen.dk/media/buxcvs3h/autisme-i-tal-2024.pdf>
- Bernabei, P., Cerquiglini, A., Cortesi, F., & D'Ardia, C. (2007). Regression versus no regression in the autistic disorder: developmental trajectories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(3), 580–588. 10.1007/s10803-006-0201-3

- Bolvig, I., Skov, H. K., & Laustsen, M. (2023). *Sammenhæng mellem inddragelse i egen sag og efterfølgende job og uddannelse for unge i udsatte positioner*. København K: VIVE. <https://www.vive.dk/media/pure/ov94eypz/24300151>
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2023). "It Defines Who I Am" or "It's Something I Have": What Language Do [Autistic] Australian Adults [on the Autism Spectrum] Prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 677–687. 10.1007/s10803-020-04425-3
- Carlsen, L. T. (2018). Forskningsetik i praksis. In S. P. Olesen, & M. Monrad (Eds.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (pp. 253–274). Hans Reitzels Forlag.
- Danneris, S., & Monrad, M. (2018). Litteraturgennemgang. In S. P. Olesen, & M. Monrad (Eds.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1st ed., pp. 61–82). Hans Reitzels Forlag.
- Datatilsynet. (2023, Nov. 7). *Pseudonymisering og anonymisering*. Datatilsynet. Retrieved May 26, 2025, from <https://www.datatilsynet.dk/regler-og-vejledning/behandlingssikkerhed/katalog-over-foranstaltninger/pseudonymisering-og-anonymisering>
- Foucault, M. (1983). The subject and power i H. Dreyfus & P. Rabinow (red). Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*, (1st ed.). Bantam Doubleday Dell Publishing Group.
- Goffman, E. (2009). *Stigma - om afvigerens sociale identitet* (1st ed.). Samfundslitteratur.
- Heekyung, L., Lee, G. K., Chun, J., & Kuo, H. (2022). (PDF) Perspectives of Autistic Emerging Adults, Parents, and Practitioners on the Transition to Adulthood. *Child and Family Studies*, 32(1)10.1007/s10826-022-02430-x

Heraty, S. e. a. (2023). Bridge-building between communities:

Imagining the future of biomedical autism research. *Cell*, 186(18), 3747–

3752. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2023.08.004>

IACC.Autistic Self Advocacy Network's

Community Living Summit: What

Autism Researchers Should Study. <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2019/06/PL-Research.pdf>

Iversen, K. (2024, Dec. 9). *Kan vi overlade anbragte unge til sig selv, når de fylder 18 år?* VIVE. Retrieved

Feb 21, 2025, from <https://www.vive.dk/da/nyheder-og-debat/kan-vi-overlade-anbragte-unge-til-sig-selv-naar-de-fylder-18-aar-5xpke5v7/>

Iversen, K. (2025, Jan. 30). *Ungestøtte*. VIVE. Retrieved Feb 21, 2025,

from <https://www.vive.dk/da/temaer/ungestoette/>

Jivraj, J., Lori-Ann Sacrey, Newton, A., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2014). Assessing the influence of researcher–partner involvement on the process and outcomes of participatory research in autism spectrum disorder and neurodevelopmental disorders: A scoping review. *Autism*, 18(7), 782–793. 10.1177/1362361314539858

Juul, S. (2018). Videnskabsteoretiske kontroverser i forskningen i socialt arbejde. In S. P. Olesen, & M. Monrad (Eds.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (pp. 319–346). Hans Reitzels Forlag.

Kaas, E. D. (2024). *Uformelle medarbejdere i et fragmenteret og underprioriteret*

behandlingssystem: En kvalitativ undersøgelse af hvordan pårørende til

mennesker med en dobbeltdiagnose oplever og navigerer i behandlingssystemet. København:

Aalborg

Universitet. https://vbn.aau.dk/ws/files/717298766/Speciale_parende_dobeltdiagnose.pdf

Kloppenborg, H. *Sammenhæng mellem inddragelse i egen sag og efterfølgende job og uddannelse for*

unge i udsatte positioner. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/sammenhaeng-mellem-inddragelse-i->

[egen-sag-og-efterfoelgende-job-og-uddannelse-for-unge-i-udsatte-positioner-ov94eypz/](#). Retrieved Feb 21, 2025, from <https://www.vive.dk/da/udgivelser/sammenhaeng-mellem-inddragelse-i-egen-sag-og-efterfoelgende-job-og-uddannelse-for-unge-i-udsatte-positioner-ov94eypz/>

Kvale, S. (2015). Forberedelse til interviewanalyse. In M. B. Heinskou (Ed.), *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (pp. 267). Hans Reitzels Forlag.

Lauridsen, P. S. (2017, -07-11). *Selviscenesættelse i en digital verden*. Idérummet. Retrieved May 27, 2025, from <https://iderummet.dk/selviscenesaettelse/>

Lee, H., Lee, G. K., Chun, J., Kuo, H., Curtiss, S. L., & Okyere, C. (2023). Perspectives of Autistic Emerging Adults, Parents, and Practitioners on the Transition to Adulthood. *Journal of Child and Family Studies*, 32(3), 938–950. 10.1007/s10826-022-02430-x

Metodecentret. (2018). *Hvordan sikres den bedste overgang til voksenlivet for personer med autisme?*. Aarhus N.: Metodecentret. https://metodecentret.dk/wp-content/uploads/2018/07/Litteraturgennemgang_FINAL_H.pdf

Milne, I. V. N. (2022). *I kærlighed vejen er lagt – En undersøgelse af centrale danske aktørers opfattelser og behandlinger af autisters følelser mellem 1956-1988*. København: Historie, Saxo-Instituttet, Københavns Universitet. https://curis.ku.dk/ws/files/310555811/Alexander_Milne_Speciale_i_Historie_2022.pdf

Milton, D., Gurbuz, E., & Beatriz López. (2022). The 'double empathy problem': Ten years on. *Autism*, 26(8), 1901–1903. 10.1177/13623613221129123

Milton, D. E. M., & Bracher, M. (2013). Autistics speak but are they heard? *Medical Sociology Online*, 7(2), 61–69. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=db2e3369e75e214d3a8152b84fb4094ff532707e>

- Moesby-Jensen, C. K. (2019). Indledning: Socialtfagligt myndighedsarbejde med børn og unge, der er diagnosticeret med autismespektrumforstyrrelser eller ADHD. In C. K. Moesby-Jensen (Ed.), *Diagnoser i myndighedsarbejde. Børn og unge med autisme eller ADHD* (pp. 9–19). Samfundslitteratur.
- Moesby-Jensen, C. K. (2019). *Diagnoser i myndighedsarbejde* (1st ed.). Samfundslitteratur.
- Moser, C., Leann, S. D., Meghan, M. B., & Julie, L. T. (2024). Emerging adulthood in autism: Striving for independence or interdependence? *Autism*, 28(6), 1325–1327. 10.1177/13623613241245647
- Mosgaard, J. (2005). Den sociale konstruktion. *Psykolog Nyt*, 59(3) <https://www.jacobmosgaard.dk/viden/artikler/den-sociale-konstruktion.aspx>
- Müller, M. (2020). *Udsat for samskabelse: Bottom-up perspektiver på samskabelse mellem udsatte grupper og frontmedarbejdere i socialt arbejde*. Socialrådgiveruddannelsen i Vejle, University of Southern Denmark. https://www.ucviden.dk/ws/portalfiles/portal/174617549/Ph.d._afhandlingens_kapitel_uden_artikler._Maja_M._ller.d.1.11.2020.docx.pdf
- Müller, M., Nirmalarajan, L. Y., Wisti, P., & Uggerhøj, L. (2023). Co-production between researchers, service users, and practitioners in practice research – barriers and possibilities. *Asia Pacific Journal of Social Work and Development*, 33(4), 313–328. 10.1080/02185385.2023.2233490
- Müller, M., Rømer, M., & Uggerhøj, L. (2024a). *Citizen experiences of taking part in co-creation processes. Research Report 2, Horizon Europe project 'Increasing responsiveness to citizen voice in social services across Europe' (RESPONSIVE)*. Aalborg: European Union. [https://file:///Users/dorthe/Downloads/Research-report%20\(5\).pdf](https://file:///Users/dorthe/Downloads/Research-report%20(5).pdf)
- Müller, M., Rømer, M., & Uggerhøj, L. (2024b). *Increasing the Responsiveness of Social Services to Citizen Voice Across Europe*. Citizen experiences of co-creation processes. Aalborg: Aalborg

Universitet. https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/741606862/Research_report_RESPONSIVE.pdf

Munsey, C. (2025, April 29). *Emerging adults: The in-between age*. <https://www.apa.org/monitor/jun06/emerging>. Retrieved June 2006, from <https://www.apa.org/monitor/jun06/emerging>

Nadesan, M. H. (2005). *Constructing Autism: Unravelling the "Truth" and Understanding the Social*. London: Routledge. https://www.researchgate.net/publication/287273273_Constructing_Autism_Unravelling_the_Truth_and_Understanding_the_Social

Nicolaidis, C., Raymaker, D., Steven, K. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M., & Joyce, A. (2019). The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants. *Autism*, 23(8), 2007–2019. 10.1177/1362361319830523

Nielsen, K. S. F., Ibsen, J. T., & Henze-Pedersen, S. (2023). *Virksomme indsatser til børn og unge med autisme og/eller ADHD*. København K: VIVE. <https://www.sbst.dk/Media/638198318506911543/Virksomme%20indsatser%20til%20b%20og%20unge%20med%20autisme%20og%20ADHD.pdf>

O'Reilly, M., Lester, J. N., & Kiyimba, N. (2020). Autism in the Twentieth Century: An Evolution of a Controversial Condition. In S. J. Taylor, & A. Brumby (Eds.), *Healthy Minds in the Twentieth Century: In and Beyond the Asylum* (pp. 137–165). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-27275-3_7

Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770. 10.1177/1362361314529627

- Petersen, A. F. (2025). Det nordiske menneskerettighedsparadoks og det danske handicapdiskriminationsforbud - En urimelig tilpasning? *Nordisk Socialrettslig Tidskrift*, 2025(Nr. 41-42), 9–43. <https://www.lawpub.se/utills/downloadsection/6362>
- Psykiatrifonden. (2024). *Autisme (autismespektrumforstyrrelser)* | Psykiatrifonden. <https://psykiatrifonden.dk/diagnoser/autisme-autismespektrumforstyrrelser>. Retrieved May 26, 2025, from <https://psykiatrifonden.dk/diagnoser/autisme-autismespektrumforstyrrelser>
- Pukki, H., Bettin, J., Outlaw, A. G., Hennessy, J., Brook, K., Dekker, M., Doherty, M., Shaw, S. C. K., Bervoets, J., Rudolph, S., Corneloup, T., Derwent, K., Lee, O., Rojas, Y. G., Lawson, W., Gutierrez, M. V., Petek, K., Tsiakkirou, M., Suoninen, A., . . . Yoon, w. (2022). Autistic Perspectives on the Future of Clinical Autism Research. *Autism in Adulthood*, 4(2), 93–101. 10.1089/aut.2022.0017
- Rasmussen, T. J. (2020, Juni 22). *Tæt relation giver bedre inddragelse*. Socialrådgiverne. Retrieved Feb 21, 2025, from <https://socialraadgiverne.dk/faglig-artikel/taet-relation-giver-bedre-inddragelse/>
- regeringen. (2025). *En stærkere psykiatri. En samlet 10-årsplan for psykiatrien*. København: Regeringen. <https://www.ism.dk/Media/638810048345404240/En%20strkere%20psykiatri-tilgngelig.pdf>
- Ridley, D. (2008). Introduction. In D. Ridley (Ed.), *The Literature Review. A Step-by-Step Guide for Students* (pp. 1–15). Sage Publication.
- Ringø, P., & Falster, E. (2022, -12-09). Styringsrationaler, menneskesyn og inklusionens neoliberale forskydning • Dansk pædagogisk Tidsskrift. <https://dpt.dk/tema-numre/2022-4/styringsrationaler-menneskesyn-og-inklusionens-neoliberale-forskydning/>
- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021a). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336–348. 10.1177/1362361320967790

- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021b). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(2), 336–348. 10.1177/1362361320967790
- Rosquist, H. B., Stenning, A., & Chown, N. (2020). Introduction. In H. B. Rosquist, A. Stenning & N. Chown (Eds.), *Neurodiversity Studies: A New Critical Paradigm* (1st ed., pp. 1–11). Routledge. 10.4324/9780429322297
- Rømer, M. (2016). *Dømt til socialpædagogik*
Et studie af dilemmaer i den socialpædagogiske indsats på et botilbud for domfældte voksne med udviklingshæmning. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
 10.5278/vbn.phd.socsci.00061 https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/549543946/PHD_Mette_Roemer_E_pdf.pdf
- Shaw, I., & Holland, S. (2014). Reviewing Research. *Doing Qualitative Research in Social Work* (pp. 62–79). SAGE Publications, Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781473906006>
- Servicebogen, Lovbekendtgørelse U.S.C. (2015). <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2025/155>
- Sonya, C. D., & Buckle, J. L. (2009). The Space Between: On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 54–63.
 10.1177/160940690900800105
- Stax, T. B. (2003). Fordi ingen er ens – eller...? En analyse af tre hjemløse klienters strategier på et lokalcenter. In M. Järvinen, & N. Mik-Meyer (Eds.), *At skabe en klient: institutionelle identiteter i socialt arbejde* (pp. 165). Hans Reitzels Forlag.
- Taboas, A., Doepke, K., & Zimmerman, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27(2), 565–570.
 10.1177/13623613221130845

- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. In M. Schilling (Ed.), *Kvalitative metoder : en grundbog* (pp. 33–64). Hans Reitzels Forlag.
- Thurm, A., Powell, E. M., Neul, J. L., Wagner, A., & Zwaigenbaum, L. (2018). Loss of Skills and Onset Patterns in Neurodevelopmental Disorders: Understanding the Neurobiological Mechanisms. *Autism Research : Official Journal of the International Society for Autism Research*, 11(2), 212–222. 10.1002/aur.1903
- Tortzen, A. (2019). Samskabelse som samfundsstyring. In A. Tortzen (Ed.), *Samskabelse af velfærd : muligheder og faldgruber* (1st ed., pp. 45–65). Hans Reitzel.
- Uggerhøj, L. (2019). Praksisforskning: når forskning, kundskabsproduktion og faglig udvikling forenes. *Tidsskrift for Professionsstudier*, 15(29), 34–43. 10.7146/TFP.v15i29.116402
- White, S. W., Smith, I. C., Miyazaki, Y., Conner, C. M., Elias, R., & Capriola-Hall, N. N. (2021). Improving Transition to Adulthood for Students with Autism: A Randomized Controlled Trial of STEPS. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology : The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 50(2), 187–201. 10.1080/15374416.2019.1669157
- Øverland, E., Hauge, Å L., Orm, S., Pellicano, E., Øie, M. G., Skogli, E. W., & Andersen, P. N. (2022). Exploring life with autism: Quality of Life, daily functioning and compensatory strategies from childhood to emerging adulthood: A qualitative study protocol. *Frontiers in Psychiatry*, 1310.3389/fpsy.2022.1058601

8 Individuel læringsportfolio

Antal anslag: 6.003

Da jeg startede på kandidatuddannelsen i socialt arbejde for snart 2 år siden, var det med en socialrådgiveruddannelse i ryggen og 12 års erfaring fra praksis. I alle de år har jeg oplevet at folk har spurgt ind til, hvad socialt arbejde er, og dette er kun blevet mere udtalt, efter jeg ikke har et konkret job at referere min hverdag til, men skal forsøge at komme med et meningsfuldt svar ud fra en abstrakt akademisk verden. Dette har inspireret mig til at arbejde med min egen forståelse af det sociale arbejde og min egen placering heri. Hertil har jeg fundet min praksiserfaring relevant at tage udgangspunkt i og bygge ovenpå.

Specialet er således også inspireret af min praktiske erfaring, og jeg har under specialeprocessen skullet arbejde med ikke at følge enhver mulig læringsvej, når jeg stødte på et spændende emne i litteratursøgningen, men i stedet at træffe begrundede, refleksive akademiske valg, der bygger på et stærkt argument. Jeg har således arbejdet med tidsstyring og systematisering i en helt anden grad, end jeg har været vant til, og det har været både spændende og lærerigt at holde den røde tråd og styre projektet over en lang periode, da jeg er vant til fra praksis, at der er hurtig afvikling og opstart af noget nyt. Jeg har fået gode erfaringer med at arbejde både i grupper og alene, og jeg har erfaret en stor læring i begge former. Gennem min praksiserfaring har vi oftest arbejdet så tæt, at det kunne føles som et samarbejde, også de gange, hvor vi stod mere alene. Det har jeg gode erfaringer med, men mine gruppeerfaringer fra studiemæssige sammenhænge er noget blandende, hvorfor jeg var meget spændt på den PBL-baserede studieform. Jeg har dog fået virkelig gode erfaringer hermed, og særligt det gensidige arbejde med deadlines og projektstyring har været lærerige for mig. Jeg har altid betragtet begrænsningens kunst som en af mine største udfordringer, men det er under arbejdet med specialet blevet tydeligt for mig, at den afsluttende fase er et fortsat udviklingspunkt for mig.

Som beskrevet i specialet var min intention og drivkraft i forhold til specialet at udarbejde det som et participatorisk forskningsstudie med unge autister. Jeg har været drevet af tanken om at udvikle og skabe noget sammen med denne målgruppe og bidrage til, at de fik muligheder for at komme til orde på en ny og anderledes måde. Denne interesse er dels udsprunget af min fortsatte forankring i praksis og min glæde ved at være i felten. Men jeg har befundet mig meget veltilpas ved at have et ben både i den praktiske og den akademiske verden, og den øvelse det har været for mig at omsætte praksis til akademisk sprog har været vanskelig men lærerig. Arbejdet med at gennemføre et participatorisk

forskningsstudie har været spændende, men også en svær læringskurve. Jeg har skullet arbejde med, hvorledes jeg skulle forholde mig til, når et projekt gentagne gange skiftede form og retning, og jeg har været splittet i de valg, jeg har truffet undervejs. Jeg har fået gode og lærerige erfaringer med at skabe kontakt til felten, hvilket jeg oplever kan være en personlig udfordring. Til dette har jeg anvendt det PBL-baserede gruppearbejde og indsamlet erfaringer fra medstuderende, der har haft en anden tilgang end jeg selv. Uforudsigeligheden i forskningsfeltet har været frustrerende men også genkendelig fra praksis. Jeg har således kunnet trække på nogle af mine praksisbaserede erfaringer med at være løsnings- og handleorienteret samt udfylde de arbejdsmæssige ”huller,” der kunne opstå ved manglende svar eller udeblivelse fra feltet.

Jeg har med uddannelsen ønsket mig at skabe et fundament for videre karriere inden for det forskningsmæssige område, og jeg ønsker med min faglige profil at kunne bidrage med perspektiver og værktøjer, der kan udvikle det sociale arbejde i en positiv retning.

De valg jeg har truffet gennem studiet er truffet på baggrund af at skabe et så bredt læringsgrundlag inden for arbejdet med mindre forskningsprojekter, hvorfor jeg har forsøgt at tilgå projekterne med forskellige tilgange, videnskabsteoretiske perspektiver og ved anvendelsen af forskellige teorier til brug for analyserne. Dette har givet mig en bredere forståelse af og erfaring med arbejdet med forskellige slags teorier, og der er gennem studiet skabt en større og større teoretisk sammenhæng og forståelse. Min største udvikling er sket inden for anvendelsen af videnskabsteoretiske perspektiver. På socialrådgiveruddannelsen oplevede jeg altid videnskabsteorien som lidt adskilt fra resten af projektet, og videnskabsteorien blev ikke gjort relevant for både hele projektet, men også for det praktiske sociale arbejde, hvor det åbner for nye forståelser i mødet med andre menneskers perspektiver, der kan afvige fra mine egne.

Jeg forstår mig selv som kommende kandidat i socialt arbejde med en faglig profil, der retter sig mod at undersøge og forstå sammenhænge både inden for et enkelt område og på tværs af et større felt. Uddannelsen har givet mig redskaber til at anvende teorier og videnskabsteorier til at åbne op for nye forklaringer og forståelser, og medvirke til at skabe synlighed og relevans på områder, der kan være præget af marginalisering og stigmatisering. Jeg har fået et bredt kendskab til en stor målgruppe inden for det sociale arbejde, og jeg er blevet styrket i at træffe reflekterede, begrundede valg. Jeg vurderer, at min faglige profil som kommende kandidat, forbinder praksisfeltet og det akademiske felt, og at jeg derved kan medvirke til at aktualisere begge felter for det andet. Min faglige profil bygger på en

praksisnær forståelse af det sociale arbejde, forståelsen af det sociale arbejde som værende særligt funderet i stræben efter social retfærdighed, og at bidrage til at mindske ulighed og diskriminering. Med udgangspunkt i at bringe det enkelte menneske op på et niveau, så den enkelte bliver en del af kernen for det sociale arbejde, og jeg ser frem til at komme ud og bidrage til netop dette.

Bilagliste

Bilag 1: Interviewguide

Bilag 2: Udskrift af interview med Anne

Bilag 3: Transskribering af interview med Albert

Bilag 4: Transskribering af interview med Clara

Bilag 5: Transskribering af interview med Dan

Bilag 6: Transskribering af interview med Erik

Bilag 7: Transskribering af interview med Frida