

Autisme og det gode liv: et studie af vel- være

Autisme og Metodik
Filosofi i Samfund
Aarhus Universitet

Af Jens Frederik Sørensen & Mathias Kejlstrup Simonsen

Vejleder: Katrine Krause-Jensen

3/6 2022

Indholdsfortegnelse

Introduktion	3
Mangel på autismsensitivitet i filosofiske teorier om det gode liv	4
Standardmodellen	4
Begrænsningerne ved filosofiske teorier om det gode liv.....	5
Skitsering af en ny tilgang	6
En målestok for velvære	7
Metodeovervejelser	9
Forskningsdesign	9
Udvælgelse.....	10
Analysestrategi.....	11
Afvikling af workshoppen og ekspertinterviewet.....	12
Frameworkanalyse	12
<i>Fase 1: Bekendtgørelse med empiri</i>	13
<i>Fase 2: Identificering af et tematisk framework</i>	14
<i>Fase 3: Indeksering. Empirien organiseres efter det tilsvarende tema</i>	14
<i>Fase 4: Kortlægning. Temaerne organiseres efter det empiriske grundlag</i>	14
<i>Fase 5: Syntetisering. Temaernes fællestræk fortolkes gennem abstraktion</i>	15
Delkonklusioner fra analysen	15
Mangel på rigtige rammer.....	15
Mangel på muligheder for at være sig selv	16
Institutionelle problematikker.....	17
Ufleksibel socialitet	18
Syntetisering	18
Hvordan påvirker selvbestemmelse velvære?	20
Selvbestemmelse og tilknytninger	20
Meningsfulde tilknytninger.....	22
Evalueringen af egne tilknytninger.....	22
Den praktiske sammenhæng	23
Konklusion	25

Abstract

The purpose of this study is to examine well-being in relation to autism. Philosophical theories of well-being fail to include an autism-sensitive epistemology. The main problem in philosophical theories is that the theories have pre-theoretical and pre-determined beliefs and intuitions on well-being. These pre-theoretical and pre-determined beliefs fail to incorporate people with autism's view on well-being. This study evaluates this fundamental injustice. To elucidate this problem, the main focus of the study is to include relevant autism-sensitive data, which encompasses well-being for people with autism and with a practice-based approach in mind. Our initial examinations on autism and well-being will be assessed by organizing a workshop residing people with autism and people with knowledge hereof. Furthermore, the examinations will encompass an expert interview with a PhD. professor in psychology. The data will be scrutinized with framework analysis, in which we discovered that lack of proper framework, lack of the possibility of being oneself, institutional problems and inflexible sociality were the main four criteria for lack of well-being for people with autism. These four criteria for a lack of well-being could be synthesized to a lack of self-determination. Our hypothesis in this study is therefore that a lack of self-determination creates less well-being for people with autism. In this regard, we discuss how self-determination affects well-being through attachments and meaning. Finally, we discuss action-oriented strategies for coping with these problems.

Introduktion (MKS og JFS)

Vi vil i denne opgave undersøge, hvad det gode liv er for personer med autisme. Flere institutioner har på det seneste investeret i at gøre op med det manglende videnskabelige fokus på autisme. Denne opgave er vores forsøg på at bidrage til denne sag. Hvor en af os før har arbejdet med autisme, har vi til dagligt oplevet den utilfredshed og manglende hjælp, som hersker omkring institutioner, hvor personer med autisme kommer i klemme. Men er der i det hele taget et vidensgrundlag for, hvordan institutionerne kan fremme denne velvære hos personer med autisme? Og hvordan opbygger vi i så fald dette vidensgrundlag, så institutionerne kan tage højde for dette? Denne opgave vil forsøge at opbygge et sådant vidensgrundlag, så der forhåbentligt kan komme mere viden omkring velvære hos personer med autisme og ydermere skitsere en metodisk tilgang til dette vidensgrundlag. For at gøre dette vil vi først redegøre for en mangel på autisemesensivitet i filosofiske teorier om det gode liv ud fra teksten *Autism and the good life: a new approach to the study of well-being* (2016). Redegørelsen vil inkludere en udredning af standardmodellen om det gode liv, begrænsningerne ved filosofiske teorier om det gode liv, skitsering af en ny tilgang samt vores fremadrettede målestok for velvære. Vi vil efter dette gå i dybden med metodeovervejelserne, for at kunne indsamle data omkring personer med autisms velvære. Denne metodeovervejelse indeholder vores forskningsdesign, som empirien udsprang fra, hvilken udvælgelsesmetode vi har brugt, vores analysestrategi samt udbygning af workshoppens og ekspertinterviewets afvikling. Efter dette vil vi udlægge og analysere vores empiri ved brug af metoden frameworkanalyse. Dette vil vi gøre ved først at udlægge frameworkanalyse og dets forskellige faser, i relation til vores empiri samt at analysere vores delkonklusioner fra empirien og syntetisere disse delkonklusioner. Ud fra frameworkanalysen er vi kommet frem til hypotesen om, at mangel på selvbestemmelse forringer velvære hos personer med autisme. Diskussionen vil følge efter analysen og vil omhandle, hvordan selvbestemmelse påvirker velvære. Dette vil vi gøre ved at diskutere selvbestemmelse og tilknytninger, meningsfulde tilknytninger, evalueringer af egne tilknytninger og den praktiske sammenhæng.

Mangel på autismesensitivitet i filosofiske teorier om det gode liv (JFS)

I følgende del vil vi udlægge, hvordan nuværende filosofiske teorier ikke formår at inkludere personer med autismes velvære. Dette vil vi gøre ved at udpensle standardmodellen for det gode liv samt begrænsningerne ved nuværende filosofiske teorier om det gode liv. Til sidst vil vi udlægge vores tilgang til indsamlingen af autismesensitiv empiri samt vores målestok for velvære.

Standardmodellen (JFS)

Langt de fleste mennesker har i dag en intuitiv idé om, hvad det gode liv er. De fleste tror, at lykken kan findes, hvis vi har et godt arbejde, gode venner, en kærlig partner, mulighed for at stifte familie og har mulighed for at leve et liv frit for invaliderende sygdomme. Denne model kaldes også for standardmodellen (Rodogno et al., 2016, 402). Standardmodellen kan udpensles til at indfange de fleste menneskers velvære ifølge Rodogno et al. (Rodogno et al., 2016, 402). Modellens problem er dog, at den ikke formår at indfange alle menneskers velvære. For hvad med dem, der ikke deler den opfattelse af det gode liv, som flertallet har? Har disse mennesker ikke krav på at leve et liv, der er godt for dem? Og skal de nødvendigvis tvinges til at følge denne standardmodel? Hvorfor og hvordan standardmodellen er blevet den såkaldte standard for det gode liv, kan have mange aspekter. Er det kulturelt? Ideologisk? Biologisk? Vi vil i opgaven ikke komme ind på følgende diskussion, men vil blot gå ud fra tesen om, at filosofiske teorier i et eller andet omfang påvirker samfundets ideal om det gode liv og dermed også standardmodellen. Altså, at hvis filosofiske teorier kan indsamle data om personer med autismes epistemiske perspektiver i deres teorier og lave en teori ud fra dette, så vil det forhåbentligt påvirke, hvordan standardmodellen ser ud. Vi er med andre ord ikke ude på at kritisere standardmodellen helt fundamentalt, men blot udvide dens perspektiv, så den også er autismesensitiv. Et konkret eksempel på standardmodellen i samfundet er, når institutionerne prøver at tillære eller tvinge børn og unge til at følge standardmodellen for det gode liv. Når personer med autisme udfører selvstimulerende adfærd (også kaldt *stimming*), vil det som oftest få den konsekvens, at andre jævnaldrende ser dem som anderledes eller mærkelige og dermed fravælge at danne en social tilknytning til disse personer. Institutionerne vil derfor have incitament

til at fremme de sociale relationer for barnet, der selvstimulerer (ved at fjerne selvstimuleringen), da de fleste mennesker ser sociale relationer som en del af standardmodellen for det gode liv. Men denne træning kan være på bekostning af personens velvære, da personen finder velvære i det at selvstimulere (Rodogno et al., 2016, 402).

Begrænsningerne ved filosofiske teorier om det gode liv (JFS)

Filosofisk teoretisering om velvære kan overordnet ses som en process på tre steps ifølge Rodogno et al. Step 1 består af en frembringelse af data, som teorien skal systematisere. Ifølge Rodogno et al. tager de fleste filosoffer data ved step 1 for givet, da deres data består af før-teoretiske ideer og intentioner om de goder, som er gode at have i måder at leve sit liv på, eller er den substantielle kilde til velvære (Rodogno et al., 2016, 403). Substantielle kilder skal her forstås som de oplevelser, interaktioner og betingelser, der er tilstede i ens liv. Det kunne være ting såsom at have en familie, gå til sport, læse noveller, mødes med venner, have et spændende job, hjælpe andre, klatre på et bjerg, opnå anerkendelse osv. (Rodogno et al., 2016, 403). Step 2 består i at konstruere kategorier, eller kategoriske goder, ud af den indsamlede data i step 1. Resultatet af step 2 er en liste med potentielle substantielle goder, som typisk inkluderer nydelse og fraværet af lidelse, præstation, dyd, autonomi, dybe personlige relationer, meningsfuld viden, forståelse, æstetisk påskønnelse, lykke og rationel aktivitet (Rodogno et al., 2016, 403). Step 3 varierer afhængigt af teoretikernes tilbøjeligheder, og det er ved dette step, at forskellige former for teorier tager form. Målet med disse teorier er altså overordnet at identificere den ene egenskab eller kilder til velvære fra step 2, der er identificeret i step 1. Problemet med de nuværende filosofiske teorier om det gode liv er, at de alle deler den samme fremgangsmåde eller metode ifølge Rodogno et al. Problemet med denne fremgangsmåde er, at den mangler sensitivitet i deres dataindsamling af step 1 om det gode liv. Teoriene formår ikke at indfange denne sensitivitet, da de har før-teoretiske og før-analytiske ideer om, hvad det gode liv er. Teoriene inddrager altså deres intuitive opfattelse af velvære, når teoriene udarbejdes ved step 1 (Rodogno et al., 2016, 404). Denne mangel på sensitivitet, ekskluderer personer med autisms perspektiv på det gode liv.

Før-analytiske teorier er ifølge Rodogno et al. kun i stand til at systematisere, hvorvidt materialet er relevant i første omgang. Ydermere vil nogle filosoffer indledningsvis kun medtage materiale, som er relevant i overensstemmelse med abstrakte konceptuelle krav som eksempelvis subjektivism og mentalisering (Rodogno et al., 2016, 404). Vi vil i følgende opgave gå ud

fra tesen om, at filosofiske teorier ikke formår at indfange det autistiske perspektiv af velvære. Denne tese bygger på Rodogno et al.'s tekst. Da der ikke er indsamlet data i filosofiske teorier om, hvad det gode liv er for personer med autisme, er denne data selvsagt heller ikke systematiseret til en teori om det gode liv, der inkluderer personer med autisms perspektiver herpå. For at inkludere personer med autisms perspektiver på det gode liv, er det nødvendigt at inkludere sund fornuft og en reflektiv overvejelse af domme, der omhandler hvilke aktiviteter eller tilstande, der er gode eller dårlige for individer med autisme (Rodogno et al., 2016, 404). Vi skal med andre ord altså indsamle data til step 1, der ikke består af før-teoretiske overbevisninger eller intuitioner om autistisk velvære. For at indsamle personer med autisms perspektiv i step 1 ville det kræve, at man skulle sætte sig ind i, hvilke ting, begivenheder, følelser, aktiviteter, mål, personer osv., der udgør positive bidrag i deres liv. Ydermere hvilke ting der udgør negative bidrag i deres liv (Rodogno et al., 2016, 404). Frembringelsen af data vil i denne opgave bestå af indsamling, analyse og diskussion af empiri. Step 2 og 3 vil vi ikke behandle yderligere, da de er uden for opgavens målsætning og rækkevidde. De er inkluderet i redegørelsen, fordi de har relevans i forståelsen af filosofisk teoretisering om det gode liv og i håbet om, at der fremover kan udarbejdes kategorier og teori, hvori det autismsensitive perspektiv er inkluderet.

Skitsering af en ny tilgang (MKS)

Som præsenteret ovenover må vi altså nødvendigvis skitsere en ny tilgang, hvis vi skal indfange personer med autisms velvære i filosofiske teorier om det gode liv. Den nuværende filosofiske tilgang har som skrevet til formål at give svar på distinkte tanker, der tilsluttes mulige spørgsmål, nemlig hvilke ting der er de ultimative prudentielle goder, og hvorfor disse ting er prudentielle goder. Prudentielle goder skal her forstås som det, der er godt for individet, eller goder der gør livet bedre for individet (Rodogno, 2015, 290). Disse spørgsmål kan kaldes prudentielle spørgsmål (Rodogno et al., 2016, 405). For at indfange de prudentielle goder hos personer med autisme, må de indledende spørgsmål ved step 1 ifølge Rodogno et al. være mere handlingsorienteret. Den autismsensitive epistemologi vil eksempelvis kunne vejlede neurotypiske forældre, som får børn med autisme. Vejledningen sker gennem en udvidet forståelse af det gode liv med autisme. Den hidtidige undersøgelse har kun været en indirekte handlingsorienteret tilgang. Hvis vi forstår, hvad det gode liv med autisme er, kan de der omgås personer med autisme handle efter dette. Det gode liv består altså i og afhænger af det praktiske, som er hverdagssituationerne. For at tilgå dette spørgsmål må vi undersøge velvære i sin kontekst, og

denne kontekst er i hverdagssituationerne. Hverdagssituationerne består af de handlinger, som vi udfører, og deres betydning bør fortolkes efter, hvor meget lykke eller ulykke de skaber (Rodogno et al., 2016, 405). Det må altså være igennem denne primære epistemiske kanal, at vi undersøger den lykke, som vi opfatter i andre. Men dette er ikke nok alene til at definere autistisk velvære eller mangel på samme. De prudentielle spørgsmål og de handlingsorienterede spørgsmål må nødvendigvis også sammenkobles til modeller af det gode liv, som må informeres af teoretisk refleksion over prudentielle goder. Der kan dermed argumenteres for, at det gode liv indeholder den rigtige balance af disse ultimative goder, som passer til individets objektive liste. Formålet med tilgangen må derfor være at kunne svare på, hvad der er ultimative prudentielle goder, samt hvorfor, disse er prudentielle goder. Heri må det defineres, hvad det gode liv er, og hvad den rette balance mellem det gode livs elementer er (Rodogno et al., 2016, 405).

En målestok for velvære (MKS)

For at forstå, hvordan vi fremover i opgaven har tænkt os at undersøge velvære hos personer med autisme, bliver vi nødt til at udpensle, hvad vi forstår ved velvære. Vi vil for simpelhedens skyld udelukkende beskæftige os med den tese, at lykke/mangel på lykke er en reaktion på vores tilknytningers perceptuelle skæbne. Dvs. hvordan vores tilknytninger i livet udspiller sig. Det er også den form for velvære, som teksten *Autism and the good life: a new approach to the study of well-being* argumenterer for. Vi er klar over, at dette kan være en begrænsning fremover i vores opgave, da vi indsnævrer os på én form for velvære og dermed også udelukker andre måder at tænke velvære på. Men vi ser det som en nødvendighed for opgaven at indsnævre vores perspektiv af det gode liv hos personer med autisme, da vi ikke har plads til at indsamle data om personer med autisme ved step 1 for flere definitioner om velvære.

For praktisk at kunne måle hvor godt en person har det, må vi bruge lykke/mangel på lykke som vores epistemiske kanal til at besvare, om personerne opnår velvære. Dette kræver en forklaring af lykke. Lykke er den emotionelle tilstand som beskrevet af Dan Haybrons idé om psykisk trivsel (Rodogno et al., 2016, 405). Lykke udgøres her af to komponenter ifølge Haybron, nemlig centrale affektive tilstande og en persons humørtilbøjeligheder. Centrale affektive tilstande inkluderer humør som eksempelvis angst og humør-konstituerede følelser såsom en følelse af tristhed og lykke. En persons humørtilbøjeligheder kan siges at være de skift og tilbøjeligheder, som personer kan få. Det kunne eksempelvis være en emotionel skrøbelig enke,

som er glad i et øjeblik, og i øjeblikket efter giver udtryk for at være ekstremt ked af det (Rodogno et al., 2016, 405). De centrale affektive tilstande, som er involveret, når man er glad, udgøres af af tre forskellige reaktionsmåder svarende til tre forskellige typer af evalueringer, der kan forekomme. Den første reaktionsmåde er følelsen af ro over for følelsen af ængstelse. Dette kaldes også det mest basale niveau af reaktionsmåder. Følelsen af ro skal her forstås som eksempelvis at have et fysisk hjem eller føle, at man har et stabilt og et sikkert liv. Haybron kalder denne dimension af lykke for *afstemning*. Den næste dimension af lykke er *entusiasme*. Her er vitalitet og flow centralt, da de står i modsætning til kedsomhed. Denne dimension omhandler, om en person har en generel energi, livslykke og en generel entusiasme i sit liv (Rodogno et al., 2016, 405). De personer som er deprimeret og uden en generel livslykke mangler engagement og vitalitet til at være passioneret for ting i livet. Den sidste dimension som lykke udgøres af i denne velværeteori kaldes for *endossering*. De centrale følelser er her lykke/mangel på lykke og glad/irriteret. Lykke er altså ifølge Haybron fysisk bekræftigelse eller en generel trivsel som involverer de positive responser af disse tre dimensioner. For at undersøge om individer eller grupper har det godt, må vi altså indsamle informationer om deres lykke/mangel på lykke (Rodogno et al., 2016, 405-406).

Lykken består, som nævnt overstående, af vores tilknytningers perceptuelle skæbne. Tilknytningerne er ikke bundet til bestemte ting, og vi kan i princippet være tilknyttet til alle mulige forskellige ting. Nogle af disse tilknytninger kunne eksempelvis være personer (inklusiv sig selv), værdier, idealer (inklusiv sine egne idealer), objekter, aktiviteter og ting, man forfølger (det kunne være en god karriere eller hobbyer). Tilknytninger i sig selv konstituerer ikke en persons velvære, men er i højere grad forudsætninger for velvære eller mangel på velvære. Det, der konstituerer en persons velvære, er derimod tilknytningens skæbne eller udfald. Lykke/mangel på lykke er en respons på din opfattelse af, hvor godt eller dårligt, det går med dine tilknytninger (Rodogno et al., 2016, 406). Hvis din mest meningsfulde tilknytning eksempelvis er et fodboldhold, så vil du blive lykkelig/ulykkelig i det omfang, at dine forventninger bliver opfyldt til holdet.

Metodeovervejelser (MKS)

I følgende del vil vi udlægge vores metodeovervejelser bag empiriindsamlingen i undersøgelsen. Dette vil vi gøre ved at udlægge, hvilket forskningsdesign, som vores empiri er gået ud fra, hvilken udvælgelsesmetode vi har brugt, vores analysestrategi samt uddybe afviklingen af workshoppen og ekspertinterviewet.

Forskningsdesign (MKS)

Vores overordnede mål med indsamlingen af empiri i denne opgave er at finde ud af, hvad velvære er for personer med autisme. Dette vil forhåbentlig give et bedre kendskab til autisme og dermed påpege, hvilke omstændigheder, der kan ændres til det bedre. Vores forskningsdesign bygger på en workshop og et ekspertinterview, hvor vi gennem en række kvalitative interviews vil undersøge vores emne. For en bedre forståelse, har vi derfor inkluderet interviewpersoner der har autisme, fagpersoner og eksperter på området. Vi vil i opgaven primært sigte efter at få indsigt i livsverden for personer med autisme, og valgte derfor et kvalitativt meningsorienteret fokus som metode. Vi måtte derfor gøre os overvejelser om, hvad vi mangler ved ikke at få kvantitativ empiri med i empirien. Imens den kvalitative empiri fortæller om personernes personlige oplevelser, så kan den ikke på samme måde, som den kvantitative metode, give os et overordnet generaliserbart billede af, hvad det gode liv er for personer med autisme. Grundet undersøgelsens formål, accepterer vi altså en relativt svækket repræsentativt (Hansen, 2020, 111). Hvis vi ville have haft det overordnede billede, havde det været nødvendigt med en kvantitativ undersøgelse som eksempelvis et spørgeskema. Vi har valgt den kvalitative metode, da vi gerne vil indsamle empiri, der er nærværende, mere dynamisk og baseres på individuelle cases med indblik i livsverden. Ydermere kan disse individuelle cases måske i højere grad give os en mere sigende og dybdegående analyse af, hvad det er, der helt præcist konstituerer velvære for personer med autisme (Thisted, 2018, 119-120). Vi kunne også have valgt andre relevante undersøgelser som eksempelvis dokumentstudier og observationer. Vi fravælger dokumentstudier, da der ikke er meget data om personer med autismes perspektiv i filosofiske teorier til step 1, og dermed vil det sekundære materiale ikke give os meget information. Derfor vælger vi selv at indsamle primært materiale. Vi fravalgte observation, da det ville kræve en større viden og psykologisk baggrund end vores at lave observationer om, hvad det gode liv er for personer med autisme.

Udvælgelse (MKS)

Vores overvejelser omkring udvælgelse af deltagere til workshoppen går primært på at finde relevante personer, der kan belyse problemstillingen fra forskellige perspektiver. Herunder folk der arbejder med autisme eller selv har det. Da autisme er et spektrum, er der stor variation hos personer med autisme. Derfor har vi forsøgt at indfange et bredt udsnit af dette spektrum ved at finde mange forskellige interviewpersoner med hvert deres perspektiv på problemstillingen. Vi er, som nævnt, opmærksomme på vores egen fortolkning af data, da vi fortolker den viden, som vi får fra personerne med autisme på en ikke-autistisk måde, da ingen af os har autisme.

Vi valgte workshoppen for at definere det gode liv for personer med autisme gennem dialog. Det er relevant at nævne, at workshoppen blev markedsført og finansieret i samarbejde med foreningen Brobyggerne. Af denne årsag var der fokus på at skabe en ramme og grundlag for deliberativ dialog, som blev en del af metoden til undersøgelsen. Selve udvælgelsesmetoden var en form for strategisk bekvemmelighed og dermed en ikke-tilfældig metode, hvor vi spurgte de relevante grupper, vi mente at have en relativ nem adgang til. Derudover skabte det en sneboldseffekt, hvor dem vi spurgte delte budskabet videre (Hansen et al., 2020, 201). Vi kunne med fordel have gjort brug af mere tilfældige udvælgelsesmetoder som eksempelvis en systematisk udvælgelse, men her vil der være risiko for, at der ikke kom den viden, vi efterspurgte til workshoppen (Møller, 2019, 217). Vi indsamlede personer ved at sende en invitation og et program ud til workshoppen til alle skoler i Aarhus, til over 20 facebookgrupper og til flere foreninger, som alle omhandler autisme. Vi ringede også rundt til flere af de nævnte. Vi lavede en facebookgruppe, hvor personerne kunne læse om begivenheden samt tilmelde sig. Den generelle respons var meget positiv og flere skrev, at de mente, at projektet var både relevant og vigtigt. Der mødte 7 personer op til selve workshoppen. Vi havde på forhånd håbet på, at der ville deltage omkring 5-15, da det var vigtigt for os, at vi kunne skabe et trygt rum, personer med autisme havde lyst til at åbne sig op i, og hvor begivenheden ikke føltes for overvældende. Deltagelsen stemte altså overens med vores forventninger. Vi prøvede at gøre workshoppen så inkluderende som mulig ved at lave et program, så personerne med autisme vidste præcist, hvad der skulle ske. Ydermere lavede vi forskellige farvede prikker, der kunne tages på ved ankomst, der indikerede, om man havde lyst til at folk skulle henvende sig til én. På den måde skabte vi et trygt miljø, hvor deltagerne i højere grad havde lyst til at åbne op, hvilket gav bedre forudsætninger for en dybdegående undersøgelse. Blandt de deltagende var

der tre neurotypiske personer og fire personer med autisme. De tre neurotypiske personer arbejdede til dagligt med autisme eller var forpersoner for autismeforeninger. Af de fire personer med autisme var tre af dem unge studerende og én af dem mor til et barn med autisme, og blev selv i en sen alder diagnosticeret med autisme. Tendenserne vi har fundet fra empirien fra workshoppen om det gode liv med autisme, har vi valgt at bruge vekselvirkende med forskning og generel faglig viden. Grundet den nødvendighed af at finde de væsentligste sammenhænge. Vedkommende vi brugte til denne vekselvirkning var en ekspert på autismeområdet, som har en Ph.d. i neurovidenskab med indgående kendskab til autisme gennem forskelligt arbejde - både gennem akademisk forskning og praktisk arbejde.

Analysestrategi (JFS)

Vi arbejdede deduktivt analytisk til vores data. Dvs. bottom-up. Vi ville gerne undersøge, hvad det gode liv er for personer med autisme og deraf udlægge mere teoretisk, hvad der konstituerede denne velvære. Vi arbejdede altså ikke ud fra nogen hypotese i denne opgave, men udviklede først en hypotese efterfølgende på baggrund af vores undersøgelse. Vi arbejdede dog også induktivt analytisk til vores undersøgelse, da vi går ud fra teorien om, at velvære er en persons tilknytningers perceptuelle skæbne. Vi applikerer altså her en teori om velvære på virkeligheden. Ydermere brugte vi i vores metode en mere fortolkende videnskab end en forklarende. Vi forsøger ikke at finde årsagsforklaringer, men i højere grad at finde sammenhænge, der er meningsfulde, fordi de har med menneskelig aktivitet at gøre (Thisted, 2018, 104). Vi undersøger dermed den samfundsmæssige og sociale virkelighed og fortolker denne igennem vores empiri. Opgaven bærer også præg af en forstående forskningstype, da vi igennem den kvalitative tilgang forsøgte at nå en forståelse af den sammenhæng, der har betydning for personer med autisms velvære (Thisted, 2018, 105). Vi håber også på, at workshoppen kan være en handlingsvejledende forskningstype i den forstand, at det øger vidensgrundlaget for velvære hos personer med autisme samt viser en metode, hvorved der kan indsamles mere viden om dette i fremtiden.

I indsamlingen af ovenstående empiri har vi gjort os brug af frameworkanalyse (FA). Denne metode har også inklusions- og eksklusionskriterier. Der kan her argumenteres for, at denne metode ikke er dækkende for at indsamle data til step 1, da den åbner mere op for, at vi fortolker og bygger et framework op omkring den indsamlede empiri. Vi kunne her have valgt en mere

stringent metode, men denne ville også have ulemper i form af ikke at kunne indfange relevante temaer, perspektiver, genstandsfelter osv. i den observerede livsverden.

Afviklingen af workshoppen og ekspertinterview (JFS)

Workshoppen blev afholdt på Aarhus Universitet, da vi gerne ville have et neutralt sted. Naturligvis ved vi dog ikke, hvordan deres opfattelse af stedet har påvirket deres overvejelser. Ved vores valg af sted har vi påvirket den sociale situation gennem forskellige opfattelser af rummet. Der er eksempelvis en mulig problemstilling i, at rummet har givet en forståelse af situationen som dengang deltagerne havde undervisning. Dette kan føre til, at de leder efter det rigtige svar frem for det, som de føler, hvilket kan svække den interne validitet. Man kan også argumentere for, at dette har påvirket den økologiske validitet, da situation var opstillet og rammerne sat af os (Hansen, 2020, 106). Det bør derudover overvejes, hvorvidt forskningsspørgsmålene indbyder til en søgning efter objektive kriterier. Til workshoppen undersøgte vi tilknytninger for personer med autisme med spørgsmålene ‘‘Hvilke tilknytninger er de mest relevante for mennesker med autisme?’’, og ‘‘Hvordan opstår disse tilknytninger og entusiasmen omkring dem?’’. Vi definerede tilknytninger i den bredest mulige forstand, hvilket vi uddybede til at betyde de ting, som giver os en emotionel reaktion, når deres omstændigheder skifter. Vi brugte eksempler såsom penge, fodboldklubber og familiemedlemmer. Vi definerede entusiasme som følelsesmæssig involvering, som opstår, når man brænder for noget eller har en passion. Vi valgte at lave et semistruktureret ekspertinterview, da vi ønskede, at interviewet skulle tage udgangspunkt i vores teoretiske ramme, men samtidig følge en eksplorativ tilgang, hvor der også var plads til ekspertens indskydelser (Brinkmann et al., 2015, 34). Vi havde altså en interviewguide og forskningsspørgsmål, som vi stillede eksperten, men fulgte ikke disse slavisk.

Frameworkanalyse (JFS)

I følgende del vil vi udlægge, hvordan vi anvendte Frameworkanalyse (FA) til at fortolke og analysere vores empiri. Vi vil først gennemgå, hvad de fem faser indebærer, og hvordan vi brugte dem til at bearbejde vores empiri. Vi vil dernæst opsummere de vigtigste pointer fra analysen og slutteligt syntetisere disse temaer.

FA er en kvalitativ analysemetode som bruges til at skabe overblik over større mængder kvalitativ empiri. Metoden er over de seneste år blevet anvendt i en række sociale og psykologiske studier med tværfagligt potentiale (Parkinson et al., 2016). Et af problemerne med workshoppen som metode er de mange uorganiserede feltnoter. Efter ekspertinterviewet havde vi over 10 siders tekst. Dette kræver et enormt analysearbejde, hvilket vi valgte at håndtere ved brug af FA og metodens fem faser. Faserne består i først at bekendtgøre den indsamlede data (fase 1), identificere temaer i dataene (fase 2), indeksering af data (fase 3), opsummering af data (fase 4) og kortlægning af data (fase 5). Vi vil i de næste afsnit udlægge, hvordan de fem faser foregik, da én af vores målsætninger med denne opgave er at vise en metode, hvorigennem det gode liv for personer med autisme kan undersøges. Såfremt workshoppen gengives, er det brugbart at vide, hvordan empirien kan gennearbejdes. Derudover, er forklaringer af metoden kun svært tilgængelige på dansk. Forståelsen af metoden er baseret på anvendte eksempler af Parkinson et al. (2016), Ritchie & Spencer (1994), Furber (2010), Srivastava & Thomson (2009) og Ritchie et al. (2003). For en mere detaljeret og fyldestgørende forklaring af metoden, kan disse findes i bibliografien. Et andet formål med at udlægge faserne i detaljer er, at vi efterstræber gennemsigtighed i vores proces.

Fase 1: Bekendtgørelse med empiri (JFS)

I denne fase indgår forskerne i en fordybelsesproces, hvori der sker en bekendtgørelse med empirien (Ritchie & Spencer 1994, s. 179). Da vi forberedte og udførte både workshoppen og interviewet foregik bekendtgørelsen gennem forberedelser, indbyrdes diskussion og empiriens samtaler. Det er centralt for denne del, at målsætningerne og formålet med forskningen holdes for øje. Hvis ikke, kan empiriindsamlingen og empirien miste sin relation til disse. Vi formulerede derfor spørgsmål på baggrund af opgavens målsætninger.

Spørgsmålene kan generelt tage fire forskellige former. Kontekstuelle, diagnostiske, evaluative og strategiske (Ritchie & Spencer 1994, s. 174). Opgavens formål er at belyse, hvilken form det gode liv med autisme tager, samt under hvilke betingelser og hvordan. Der måtte derfor være kontekstuelle og diagnosticerende spørgsmål. Derudover hvordan den autistiske verdensopfattelse påvirkes af de omkringliggende omgivelser, og hvilken betydning dette har for det gode liv med autisme. Dernæst hvad der kan gøres som produkt af dette grundlag. Spørgsmålene måtte derfor også være evaluative og strategiske.

Fase 2: Identificering af et tematisk framework (JFS)

For at opnå en tematisk forståelse var der fælles opsamling til workshoppen, hvor pointerne blev skrevet på tavlerne i lokalet. Dette, samt noter taget under samtalerne, blev tilgået som feltnoter.

Umiddelbart efter workshoppen og ekspertinterviewet, samt i de følgende dage, diskuterede vi empiriens temaer og tendenser. Vi genovervejede temaerne ved at gennemgå feltnoterne og transskriberingen. Andre temaer og tendenser havde også været relevante at gå i dybden med, men grundet opgavens begrænsede omfang, er det indsnævret til de relevante tematikker. Såfremt andre kan bruge empirien, har vi vedlagt empirien fra workshoppen og ekspertinterviewet som hhv. bilag 1 og bilag 2.

Eksperten arbejder, som vedkommende også påpegede, med et bestemt framework, som vi, grundet vedkommendes reference til det, kunne undersøge. Dette er selvbestemmelsesteorien af Deci & Ryan (1985, 2000). På trods af dette eksisterende framework er FA stadig et relevant værktøj, da vi undersøger, hvordan ekspertens erfaringer med dette framework for det gode liv stemmer overens med workshoppens deltageres, og hvilken betydning det har for standardmodellens version af det gode liv.

Fase 3: Indeksering. Empirien organiseres efter det tilsvarende tema (MKS)

Efter tilfredsstillende identificeringen af temaerne undersøgte vi empirien systematisk. På denne måde fik vi et større overblik over, hvordan vi kunne bygge vores framework. Denne fase kaldes indeksering.

Vi skrev temaerne ned og lavede markeringer i teksten, når empirien pegede i temaets retning. Dette gav et overblik over, om temaerne kunne rumme hele empirien.

Fase 4: Kortlægning. Temaerne organiseres efter sit empiriske grundlag (MKS)

I denne fase skrev vi temaerne som overskrifter på papirstykker, hvorpå vi indordnede den tilsvarende empiri. På denne måde kunne vi analysere, hvor hyppigt, samt hvordan der blev talt ind i disse temaer. Således opstod der et overblik over de vigtigste pointer, og vi fik visualiseret vores tematikker. Dette var brugbart, da vi allerede her kunne se, hvilke potentielle syntetiseringer som kunne opstå.

Fase 5: Syntetisering. Temaernes fællesstræk fortolkes gennem abstraktion (MKS)

Syntetiseringen af temaerne skete ved at undersøge hvilket paraplybegreb, der var relevant for alle temaerne og derfor kunne sammenflette størstedelen af empirien. Selvbestemmelse er et bredt begreb, som knytter sig tæt til autonomi, og kommer derfor med stor teoretisk baggage. En diskussion af autonomi har vi ikke plads til i denne opgave, og den falder uden for opgavens praktiske målsætninger.

Delkonklusioner fra analysen (JFS)

Indledningsvist bør det påpeges, at spørgsmålet om det gode liv med autisme blev kritiseret, da der ifølge de adspurgte ikke findes en recept, som gælder for alle. Grundet denne brede holdning til spørgsmålet om det gode liv med autisme, regnede deltagerne og eksperter ikke med universalitet, men generalitet. Denne pointe bliver igen relevant i syntetiseringen. De ting, begivenheder, følelser, aktiviteter, mål, personer osv., der udgør positive og negative bidrag i personer med autismes liv var ikke anderledes fra neurotypiske personer. Det varierede fra subjekt til subjekt. Empirien gav os i højere grad data om, hvilke ting, der konstituerede mangel på velvære for personer med autisme. Da der blev lagt vægt på de negative bidrag i velvære for personer med autisme, vil vi udlægge disse negative bidrag i analysen. Dette kan være en kritik af vores empiriindsamling, da der kan argumenteres for, at step 1 dermed ikke udfyldes på den traditionelle måde. Vi mener dog, at det var relevant ikke at drage vores indsamling om velvære hos personer med autisme over i en fastlåst, statisk retning, men i stedet blive i den dynamiske livsverden, hvor step 1 herved også blev mere dynamisk.

Temaerne vi identificerede peger derfor i retning af, hvordan standardmodellen skaber problemer for personer med autisme. Temaerne var ‘mangel på rigtige rammer’, ‘muligheden for at være sig selv’, ‘institutionelle problematikker’ og ‘ufleksibel socialitet’. I det følgende vil vi gennemgå vores analyse af empirien med fokus på, hvordan disse tematikker viste sig. Dette gør vi vekselvirkende mellem workshoppen og interviewet.

Mangel på rigtige rammer (JFS)

Da der ikke findes en universel recept, bør der i stedet bygges nogle rammer som giver optimale muligheder for at leve et godt liv med autisme. Et af de mest gennemgående ord i workshoppen var rammer. Det blev nævnt fra flere i workshoppen, at der bør være bredere rammer for det

gode liv, så det inkluderer flere opfattelser af det gode liv. Dette stemmer overens med opgavens målsætning om at genoverveje det gode liv i et autismsensitivt perspektiv. Forslag til rammer for personer med autisme var god tid, kontinuitet, ro, pauser, sociale relationer, tillid og ingen brud på denne tillid, et trygt miljø, tålmodighed, tydelighed, klare intentioner, niveauafstemning, ærlighed, åbenhed og tidlig udredning.

Problemerne med de nuværende rammer er, at de kvæler engagementet. Eksperten påpeger, at engagement for personer med autisme kræver større tålmodighed, hvilket også nævnes til workshoppen. Engagementet kræver også selvbestemmelse og fleksibilitet. Men personer med autisme sættes tit uden for fællesskabet, hvilket skaber tilstødende udfordringer såsom depression og angst. At blive forstået og inkluderet med alt det, man er, er helt afgørende for det gode liv. Dette har personer med autisme ofte ikke mulighed for. Selvom rammerne for velvære er forskellige fra person til person, er det et gennemgående tema, at det giver mening at vælge et mål og nogle hensigtsmæssige handlinger, som hjælper hertil. Her bliver ekspertens trappestigemetode relevant. Såfremt det er svært at arbejde fuldtid, kan man starte med deltid for derefter at trappe gradvist op. Dette er et centralt knep for at mindske hjernens sårbarhed hos personer med autisme ifølge eksperten. Et generelt fokus på denne metode kan gøre rammer mere fleksible.

Mangel på muligheder for at være sig selv (JFS)

Desværre er det ikke nemt at vide, hvad man gerne vil. Eksperten mente, at det gode liv ligger tæt op ad selvbestemmelse, og at denne selvbestemmelse gøres mindre for personer med autisme, når de diagnosticeres. Når andre bestemmer for dem, gennemgår de ikke den kontinuerlige proces af at tilvælge og fravælge. Det er i denne proces, at vi lærer os selv at kende og mening skabes. Problemet med en tidlig udredning er, at man risikerer at få frataget en del af selvbestemmelsen. Dog er det naturligvis ikke så simpelt. Både eksperten og deltagerne påpegede, at en tidlig udredning ville være en fordel, da man herigennem lærer, hvad autismen betyder som en integreret del af sin personlighed. Men hvis udredningen sker i teenageårerne, opstår der problemer grundet stigmatiseringen omkring autisme.

Det centrale problem i vores empiri om udredningen er altså ikke, hvorvidt den er tidlig eller sen, men samfundets reaktion på diagnosen. Hvis man bliver udredt tidligt, risikerer reaktionen at være et forsøg på at fjerne autismen, hvilket fører til underminering af selvbestemmelsen. Til gengæld betyder det også, at omsorgspersoner, samt personen selv, bedre kan sætte sig ind

i, hvad de har brug for. Hvad de har brug for, må dog defineres ud fra et dynamisk og åbent perspektiv. Det vigtige er, at samfundet, kulturen og personerne heri ikke fratager personer med autisme muligheden for at vælge selv.

Da den autistiske hjerne er mere sårbar for indtryk, bliver den hurtigt overbelastet, fortalte eksperten os. Deltagerne til workshoppen sagde, at de ofte mangler plads og rummelighed, samt at deres sanseapparat tit bliver overbelastet. Hvis de ikke får plads og rummelighed, kan de ikke få den nødvendige ro og stabilitet, da de skal manøvrere og "forstyrre" den neurotypiske samfundsindretning. Dette kan eksempelvis være, når aktiviteter ikke indtænker autistiske behov. Når aktiviteterne ikke gør dette, må de enten gå på kompromis med sig selv eller trække sig væk. Disse situationer opstår ofte i institutionerne, hvilket peger i retning af det næste tema.

Institutionelle problematikker (MKS)

Mange personer med autisme oplever, at institutionerne skaber store problemer. Da de i høj grad er blevet indrettet af neurotypiske til neurotypiske reproducerer de standardmodellens version af det gode liv. Nogle eksempler på, hvordan denne kan udvides til at kunne rumme personer med autisme, er mulighed for sparring, psykisk tilgængelige rum og det fælles tredje.

Muligheder for sparring ville føre til mindre stigmatisering, og ansatte som er bedre til at spotte og håndtere divergens. Herigennem vil børn kunne blive diagnosticeret i en tidlig alder, hvor igennem mærkatet kan blive en del af vedkommendes identitet. I denne kontekst bliver problemerne med udredning igen relevante, og medarbejderne må kunne give personerne med autisme mulighed for at være sig selv. Virkningen af sådanne rollemodeller kan ses i forskellige ungdomsmiljøer, hvor autister indgår. Dette vil skabe en højere grad af social anerkendelse og tryghed i institutionerne. Muligheden for at indgå i socialitet på basis af anerkendelse er centralt og et almenpsykologisk kriterie, påpegede eksperten.

Omgivelserne og institutionerne er ikke tilstrækkeligt fleksible for den autistiske hjerne, som er mere sårbar for indtryk. Her indtræder de psykisk tilgængelige rum, altså rum, hvor der er minimal påvirkning af sanseapparatet. Disse vil give mulighed for ro og pauser, som kan udnyttes, når kapaciteten for indtryk overskrides. Et middel til at afhjælpe denne belastning er at "bygge stillads". Dette udtryk skal forstås som, at der bygges en kognitiv forforståelse for en omstændighed. Eksempelvis kan man have været på lokationen før eller kende personerne.

Dette relaterer sig til pointen om det fælles tredje. Hvis man har et fælles tredje, såsom et brætspil, eller en opgave til en fest, er det ikke lige så stressende, da man kender denne centrale komponent.

En anden problemstilling i institutionerne er, at dette ikke bliver medregnet. Her var der en udbredt konsensus blandt deltagerne om, at personer med autisme foretrækker at gøre noget sammen hellere end blot at tale sammen. Det fælles tredje skaber behagelig social situation for personer med autisme og er et fænomen, som tyder på en anden form for socialitet blandt personer med autisme, hvilket relaterer sig til næste tema.

Ufleksibel socialitet (MKS)

Det fælles tredje skal ikke ses som en måde, personer med autisme bliver tvunget ind i at være social på, påpegede ekspertten. Det er derimod at være social i et rammende miljø uden at få overstimuleret sine sanser. Med andre ord er personer med autisme også sociale bare på en anden måde. Den mest fundamentale forskel var ifølge personerne på workshoppen, at neurotypiske personer i deres tilknytninger taler sammen, imens personer med autisme gør noget sammen. Personer med autisme har sjældent succesfulde tilknytninger, når det gælder om at have overfladisk snak og ikke har noget fælles tredje at lave sammen. Det fælles tredje blev flere gange påpeget for dannelsen af meningsfulde tilknytninger.

Dette kan indtænkes i sociale aktiviteter. Det kan beskrives, hvad der skal ske og hvorhenne. På denne måde kan stilladset bygges. Det blev påpeget på workshoppen, at tilknytninger på fundamental vis ikke var anderledes for personer med autisme end for neurotypiske personer. Men at man ikke kan overskue ting på samme måde, da sanseapparatet bliver overstimuleret. Derfor skaber socialitet og tilknytninger gennem eksempelvis onlinespil og live action role play oftest succesfulde tilknytninger.

Syntetisering (JFS)

Disse fire temaer danner grundlag for en dybere forståelse af, hvordan standardmodellen skaber problemer for personer med autisme. Den sidste fase i frameworkanalysen er, at vi undersøger, hvordan alt dette kan fortolkes med et større perspektiv. Meget af fortolkningen peger i retning af selvbestemmelsesteorien, da dette framework er brugbart for at udfolde mange af problemstillingerne, og bliver derfor en central komponent til forståelsen af velvære for personer med autisme. Mangel på selvbestemmelse konstituerer mangel på velvære på dette område, hvorfor

at selvbestemmelse er data til step 1 om, hvad der konstituerer velvære for personer med autisme.

Manglen på de rigtige rammer fratager personerne med autisme muligheden for at være sig selv. Disse uflexible rammer er stærke i institutionerne, hvor personerne med autisme bliver presset til enten at gemme sin autisme væk eller møde de institutionelle og sociale konsekvenser. Et eksempel på en person som gemte sin autisme væk, er 'Mark' i Baines (2012). Her har 'Mark' lært at gemme sin autisme væk og forstår sig selv som fejlagnosticeret. Dette har han gjort for at få institutionelle og sociale fordele. Der er dog flere problemer med dette. Eksempelvis at ikke alle har mulighed for at gemme autismen væk som Mark. En af konsekvenserne for Mark er, at han låser sig inde på sit værelse i 15 minutter og afreagerer, når han kommer hjem. Dette kan være en konsekvens af at undertrykke selvstimulans. Måske er dette en god tilgang for Mark, men hvis man søger at presse tilgangen ned over andre, mindskes deres selvbestemmelse.

Når selvbestemmelse fratages, forsvinder processen, hvori vi tilvælger og fravælger, hvilket gør, at når vi får dårlige oplevelser, er det på baggrund af de beslutninger, vi har valgt. Derigennem kan der være mening i at have negative følelser, da vi lærer os selv bedre at kende. Hvordan vi opbygger værdier og attituder heraf, samt hvilken betydning dette har for det gode liv, vil vi komme ind på i diskussionen.

Det centrale i denne analyse er, hvordan selvbestemmelsen forsvinder som et resultat af standardmodellen for det gode liv. Gennem analysen udlægges nogle måder, hvorpå dette sker, og den er i høj grad løsningsorienteret. Dette manifesterer sig i de forskellige kritikpunkter af de nuværende, som potentielt kan skabe vilkår, hvori personer med autisme vil opnå højere grad af selvbestemmelse. Det må dog holdes for øje, at disse pointer ikke skaber det gode liv. Denne begrænsning stemmer overens med de adspurgtes overbevisning om, at der ikke findes en recept på det gode liv med autisme. En udvidet forståelse sætter derimod personer med autisme i en gunstig relation til de komponenter, som udgør det gode liv. Disse komponenter har ikke været en del af overvejelserne grundet vores tvivl på (vores evne til at finde) deres statiske eksistens. Analysen bearbejder altså, hvordan perspektivet på det gode liv kan udvides for at velvære vil have bedre muligheder for at opstå, hellere end hvordan velvære vil opstå.

Ud fra frameworkanalysen er vi altså kommet frem til hypotesen om, at mangel på selvbestemmelse forringer velvære hos personer med autisme. Denne komponent udgør altså et lille bidrag

til filosofiske teorier om det gode liv, hvori autismesensitiv data inkluderes i step 1. Hvorvidt selvbestemmelse er det mest centrale komponent ift. at skabe velvære vil kræve mere empiri. Vi kan blot konkludere ud fra ovenstående data, at mangel på selvbestemmelse var et gennemgående tema for mangel på velvære. Det kan også siges, at frameworkanalysen selvsagt ikke inkluderer alle ideer om det gode liv, men vi har udelukkende undersøgt det gode liv ud fra et autismeepistemologisk perspektiv. Vi konkluderer heller ikke, hvorvidt selvbestemmelse er i filosofisk teoretisering til at starte med, eller om selvbestemmelse allerede i forvejen er i standardmodellen. Vi håber, at denne lille empiri mere praktisk kan bidrage til at forstå personer med autismes velvære bedre samt være en inspiration til at samle mere omfangsrigt empiri ind. Selvom vi har fået data om, hvilke ting der konstituerer et negativt bidrag i personer med autismes liv, mangler der stadig meget data omkring hvilke ting, begivenheder, følelser, aktiviteter, mål, personer osv., der udgør positive bidrag i deres liv.

Hvordan påvirker selvbestemmelse velvære? (MKS)

Vi vil i denne del diskutere vores hypotese om, at mangel på selvbestemmelse forringer velvære hos personer med autisme. Dette vil vi gøre ved først at diskutere hvordan, at selvbestemmelse kan påvirke velvære. Derefter vil vi gennemgå, hvordan denne undersøgelse kan bruges til at diskutere nogle konkrete forslag fra empirien. Målet for undersøgelsen er altså at kunne vende de negative bidrag til en forståelse, hvilken potentielt kan bruges, inden der indgribes i personer med autismes liv, hvilket stemmer overens med målsætningen for autismesensitiv epistemologi.

Selvbestemmelse og tilknytninger (MKS)

Da en af vores teser i opgaven var, at det, der konstituerer en persons velvære, er tilknytningens skæbne eller udfald, må vi altså for at undersøge, om selvbestemmelse påvirker velvære igennem disse tilknytningers skæbne. Med andre ord, må vi kigge på samspillet mellem selvbestemmelse og tilknytninger. For at kunne udfolde selve selvbestemmelsesteorien (SBT), må vi først kort introducere denne. SBT undersøger primært motivation og tilbyder et metateoretisk framework til at diskutere motivation hos agenter. Teorien tilbyder en række måder, hvorpå eksterne faktorer underminerer individets autonomi, relaterethed og kompetence (Ryan & Deci, 2000, 68). I denne opgave er de forskellige komponenter blot prudentielle goder, og vores argumentation læner sig derfor ikke op ad SBT, fordi SBT ikke undersøger velvære som sådan,

men derimod motivation. Med denne introduktion in mente vil vi nu undersøge velvære i lyset af selvbestemmelse og tilknytninger.

Da tesen hos Rodogno et al. er, at lykke er en reaktion på vores tilknytningers perceptuelle skæbne, må lykken altså bestå i, at vi evaluerer de omstændigheder eller ting, som vi føler os forbundet til positivt. Hvordan tilknytninger fungerer for personer med autisme er derfor en af de centrale opgaver for en autismsensitiv epistemologi. Inden for SBT vil dette punkt knytte sig til 'relaterethed'. Relaterethed er en motivationsfaktor, som kommer af, at vi føler en vigtighed for noget grundet vores interesse i eksterne omstændigheder, som eksempelvis motiverer børns tilknytning til lærerne i deres skolegang (Ryan & Deci 2000, 71). Som bidrag til dette fortalte en deltager, at vedkommende nogle gange skabte tilknytninger gennem særinteresser. Her var det interessante ved dem den måde, som farverne var indrettet på. En anden supplerede med, at særinteresser er en måde at slippe af på. Det er problematisk, hvis der ikke er plads til denne slags dannelse af tilknytninger, og hvis der er en forventning til, at de tilknytninger som dannes, skal dannes på en bestemt måde. Dermed er selvbestemmelse helt essentielt, da man dermed selv kan vælge at danne sine tilknytninger på sin egen måde. I forlængelse af dette kan man også argumentere for, at hvis man ikke har selvbestemmelse over sine tilknytninger, så vil man miste entusiasmen for disse tilknytninger. Ens tilknytninger vil altså blive svagere og entusiasmen for dem forsvinde, da entusiasmen oftest findes i ting, man selv konstruerer og former. Denne manglende entusiasme kan yderligere superveniere på de andre central affektive tilstande afstemning og endossering. Så hvis entusiasmen formindskes, kan der ske forandringer i afstemning, da generel stabilitet og sikkerhed mistes, og i endossering da man i så fald vil få sværere ved at blive lykkelig. På den ene side kan man altså argumentere for, at manglende selvbestemmelse gør det sværere at skabe tilknytninger, der skaber velvære. Et argument imod dette kan være, at vi ikke altid ved, hvad meningsfulde og gode tilknytninger er, eller hvordan disse tilknytninger er gode for os. Pointen ville her være, at mange situationer inkluderer en fratagen af selvbestemmelse, men tilknytninger opstår stadigvæk. Man kunne eksempelvis blive tvunget til fritidsaktiviteter af sine forældre, men alligevel danne en perceptuel tilknytning, som bidrager til ens velvære. Ydermere påkræves det af os, at vi går i skole, laver lektier, møder til tiden osv., og her synes vi også at danne tilknytninger der skaber velvære. Her er argumentet altså, at selvbestemmelse ikke nødvendigvis er en nødvendig betingelse for velvære, men i højere grad en tilstrækkelig betingelse for velvære. Diskussionen er så her, hvordan fratagelsen af selvbestemmelse er hensigtsmæssig ift. dannelsen af tilknytninger, der bidrager til velvære. Svaret kan ligge i, hvad der fordrer, at vi går op i vores tilknytninger. Det er antaget

i definitionen af lykke, at vi går op i tilknytningernes skæbne. Men opståelsen- og udviklingen af tilknytninger påvirkes i høj grad af selvbestemmelse.

Meningsfulde tilknytninger (JFS)

Tilknytningsbegrebet rummer ikke mulighed for at kunne være god eller dårlig, og vi må derfor vurderes på et andet grundlag. Hvordan opstår tilknytningerne? Og i kraft af hvad er en tilknytning stærk? For at komme dette nærmere giver det mening at inkludere L. W. Sumners bog *Welfare, Happiness and Ethics* (2003). Det er centralt for Sumners forståelse af velvære, at det ikke blot er en tilstedeværelse af nydelse, men at det tilstedeværende er meningsfyldt. Måden, hvorpå det tilstedeværende tillægges mening, er for Sumner gennem begrebet *attituder*, hvilket kan beskrives som subjektets kognitive sansning af smerte og nydelse. En tilknytning, som vi kan opleve glæde for, og som derfor kan forbedre velvære, må nødvendigvis være meningsfuld. Det centrale for vores velvære er i denne forstand vores attitude til vores omstændigheder, hvorigennem attituden består i, om omstændighederne betyder noget for os (Sumner, 2003, 36). Denne pointe relaterer sig til selvbestemmelse, da eksperter påpegede, at mening skabes gennem processen af at lære sig selv at kende. Dette kalder Sumner for udvikling af *standarder*. Standarderne er værdier, som bruges til at vurdere omstændighedernes mening (Bendtsen, 2020, 3). Kun ved at lære sig selv at kende, kan disse værdier blive skabt, og attituden til omstændigheder skabes heraf (Sumner, 2003, 145). At have ondt kan eksempelvis godt være meningsfuldt, hvis det er nødvendigt at bide smerten i sig for at vinde en fodboldkamp. Ligeledes kan en negativ skæbne godt accepteres, såfremt den er meningsfuld. Når selvbestemmelsen fratages personer med autisme, må det gøres fra et autisemesensitivt perspektiv. At fratage selvbestemmelse kræver derfor viden om, hvad der kan være meningsgivende for personer med autisme, og det er derfor nødvendigt ikke kun at vide, hvordan tilknytninger skabes, men også hvordan mening opstår. Her må der samles yderligere empiri, så interventioner på selvbestemmelsen bliver mere hensigtsmæssige. Et af problemerne for personer med autisme er, at den nuværende fratagelse af selvbestemmelse sker i på neurotypiske forudsætninger, hvori det kan være svært at finde mening, påpegede deltagerne til workshopen.

Evalueringen af egne tilknytninger (JFS)

Fratagelsen af selvbestemmelse må altså være hensigtsmæssig, for at meningsfulde tilknytninger skal opstå. Her opstår der dog et nyt problem. Til workshopen blev det påpeget, at det

er svært at gøre de ting, som der giver mening, da dette kan medføre stigmatisering. For at lave evalueringer må individet have en bestemt kompetence. Eksempelvis kunne en person over en årrække evaluere sit liv som værende positivt, da de har en ægtefælle som de elsker, kan de godt efterfølgende finde ud af, at de ikke har haft velvære i disse år. Dette er eksempelvis, hvis ægtefællen har løjet kategorisk. Evalueringen af eget liv sker på baggrund af en kompetence til at evaluere sit liv (Sumner, 2003, 188-194). Måden, hvorpå samfundet og standardmodellen påtvinger personer med autisme at fralægge sin autisme, er en måde, hvorpå denne kompetence undermineres. Hvis en person med autisme føler, at det gør dem lykkelige at selvstimulere, men samfundet fortæller, at dette er forkert, vil det resultere i en negativ attitude til stimming. Tilsvarende vil socialiteten foruden det fælles tredje være noget, som samfundet forsøger at påtvinge som positivt, selvom det kan være ubehageligt for en person med autisme. Personen med autisme mister troværdighed til sine evalueringer, når de evaluerer anderledes, fordi samfundet er indrettet til neurotypiske, og derfor forventer neurotypisk opførsel. Denne tese kræver dog mere databehandling, men baseres på pointer fra kritisk teori som eksempelvis Holzleithner (2005) og Ehrenreich (2002). Tesen, samt de andre pointer fra undersøgelsen, vil vi nu overføre til et handlingsorienteret perspektiv.

Den praktiske sammenhæng (MKS)

At personer med autisme opbygger en mistillid til sin evaluering af attituder, kan bakkes op af eksempler med sendiagnosticering, hvor personer med autisme ofte udtrykker en stor glæde over denne. Dette kan være fordi, de indser, at det ikke er en manglende kompetence til at evaluere eget liv, men blot at evalueringen baseres på andre betingelser. Konklusionen i analysen var, at det centrale element for diagnosticeringsproblemerne er, hvordan samfundet reagerer på en person med autisme. En tidlig udredning er dog stadig et værktøj, som kan bruges til at give personer med autisme mere selvbestemmelse. En af deltagerne til workshopen nævnte også, at personer med autisme i højere grad skal ud og skabe det gode liv, end neurotypiske skal. Det skal de, da deres vej til det gode liv ikke nødvendigvis ligger lige for. Personerne med autisme skal dermed konstruere måder, hvorpå de kan finde det gode liv. Ydermere blev det nævnt, at de ikke havde andre tilknytninger end neurotypiske havde, men oftest tilpasser og strukturer deres tilknytninger efter de muligheder, og mangel på muligheder, som samfundet giver dem. Derfor var der en så stor variation i tilknytningerne hos dem. Her kan tidlig udredning være en central del i at fremme velvære hos personer med autisme, da man så tidlig som muligt vil kunne tage højde for skabelsen af tilknytninger, der skaber velvære. Hvis ens

omgivelser er klar over, at man har autisme, så kan man på en gensidig måde med omgivelserne skabe strukturerede rammer på en sådan måde, at de tager højde for de forhold, der muliggør de tilknytninger, som skaber velvære. Ydermere, vil ens atypiske evalueringer igennem en tidlig udredning ikke blive mistroet, men fortolkes som et resultat af, hvem man er. Derfor kan den tidlige udredning også skabe en bedre forståelse af egne attituder og værdier. Problematisk for dette kan være, at samfundet fratager selvbestemmelse på de måder, som er benævnt tidligere. For at undgå sådanne problemer er det centralt at ændre den stereotypiske forståelse af personer med autisme som asociale. Det er imidlertid ikke nødvendigt at afkræve en kulturel vidensrevolution da personerne som diagnosticeres, eller frygter denne diagnosticering, blot selv behøver at vide, hvad autismen betyder. Netop derfor er den tidlige udredning et godt værktøj, da den fordrer en identitetsbyggelse, hvori autismen er en integreret del. Denne identitetsbyggelsen og forståelsen af autisme kan afhjælpes gennem sparring i sociale institutioner, som relateres til rollemodeller. Når personer mødes af nogen, som forstår autisms divergens, åbner det op for, at personerne kan udvikle hensigtsmæssige og derigennem meningsfulde tilknytninger. Problemet med rollemodeller kan være, at de kan give et statisk billede af velvære, da rollemodellens meningsfulde tilknytninger kan opfattes som en skabelon. Ydermere er der en risiko for at holde fast i gamle forestillinger om velvære, som ikke længere skaber velvære for individet. På den anden side, synes de nævnte indvendinger ikke som et stort problem for ideen om rollemodeller, da det peger på, at der er behov for flere rollemodeller, eller nogle som tager højde for dette. Dette forslag stemmer overens med Rodogno et al.'s ide om forsøg og fejl. Der mangler netop en individuel adfærd, hvori der er frihed til at eksperimentere i livet. Denne eksperimentering i ens liv må bunde i at forsøge og fejle, og derved blive guidet af hvad der gør os lykkelige, og hvad der ikke gør (Rodogno et al., 2016, 407). Vi kan hjælpes på vej i denne forsøg og fejl proces, hvis vi kan få hjælp af andre, som har gennemgået den. Rollemodellerne må derfor have viden om, hvordan man som person med autisme, kan navigere i den neurotypiske samfundsindretning. Herigennem vil de kunne anspore andre på en kurs eller hjælpe til at finde mening og hensigtsmæssighed. Det er dog problematisk, at mening og hensigtsmæssighed ofte er svært at finde, specielt hvis det er svært at overkomme større ændringer. I denne kontekst bliver trappestigemodellen relevant. Trappestigemodellen er et eksempel på, at selvbestemmelsen formindskes, men på et hensigtsmæssigt grundlag. Grundlaget må naturligvis være, at personens divergerende vilkår medregnes, og trappestigemodellen bør derfor følge en åben form, da selvbestemmelsen er en vigtig forudsætning for fleksible rammer. En åben form kræver af denne grund både viden om autisme og åben dialog. Det er centralt at medregne i udarbejdelsen af trappestigemodellen, at personer med autisme kan have en mere

sårbar hjerne og nogle andre tilbøjeligheder. Trappestimodellen kan derfor også hjælpe personer med autisme til at lære, hvad autismen betyder for dem. Dette kan være svært at vide, når samfundet forventer neurotypisk adfærd.

Konklusion (MKS og JFS)

Konkluderende kan det udledes, at de nuværende filosofiske teorier ifølge Rodogno et al. ikke formår at inkludere personer med autismes velvære, da teorierne ikke har sensitivitet for dette i deres dataindsamling. Opgavens formål var at gøre op med dette på en handlingsorienteret måde. For at indsnævre opgaven gik vi ud fra Rodogno et al.'s tese om, at det der skaber velvære, er vores tilknytningers perceptuelle skæbne. På baggrund af den indsamlede empiri er vi ved brug af frameworkanalyse kommet frem til konklusionen om, at det, der konstituerer mangel på velvære for personer med autisme, er mangel på de rigtige rammer, mangel på muligheder for at være sig selv, institutionelle problemer og ufleksibel socialitet, hvoraf alle peger i retning af mangel på selvbestemmelse. Opgavens hypotese blev derfor, at mangel på selvbestemmelse forringer velvære for personer med autisme. Af denne grund diskuterede vi, hvordan selvbestemmelse relaterer sig til tilknytninger, meningsdannelse og praktiske sammenhænge. Mangel på selvbestemmelse er ikke nødvendigvis et problem for dannelsen af tilknytninger, men gør det sværere at skabe meningsfulde tilknytninger. Derudover bliver tilliden til egen evaluering af tilknytningerne mindsket gennem de neurotypiske rammer i samfundet. Denne problemstilling kan afhjælpes af tre konkrete forslag fra empirien. Disse er tidlig udredning, rollemodeller og trappestimodellen. Det kan afslutningsvis konkluderes, at indsamlingen af empiri gennem workshoppen som metode er et brugbart værktøj, som kan implementeres i indsamlingen af autismesensitiv data. Vores empiri peger mod, at det negative bidrag til velvære for personer med autisme i høj grad stammer fra manglende selvbestemmelse. Med dette in mente kan de tre forslag anbefales til at minimere dette negative bidrag.

Bibliografi

Baines, A. D. (2012) Positioning, strategizing, and charming: how students with autism construct identities in relation to disability, *Disability & Society*, 27:4, 547-561, DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.662825>

Bendtsen, E. (2020). Values, Attitudes and Nature. *Nordicum-Mediterraneum*. 9. 10.33112/nm.9.4.2.

Brinkmann S og Tanggaard L. (2015), 2. udg. Kapitel 1: Interviewet: Samtalen som forskningsmetoden og kapitel 2: Feltarbejde. *Kvalitative metoder*. Forfatterne og Hans Reizels.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, NY: Plenum.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.

Ehrenreich, N. (2002). *Subordination and Symbiosis: Mechanisms of Mutual Support Between Subordinating Systems*, 71 UMKC L. REV. 251.

Furber, C. (2010). Framework analysis: A method for analysing qualitative data. *African Journal of Midwifery and Women's Health*. 4. 97-100. 10.12968/ajmw.2010.4.2.47612.

Hansen, K. M., Andersen L. B & Hansen S. W. (2020), 3. udg. *Metoder i Statskundskab*, Hans Reitzels Forlag.

Holzleithner, E. (2005) “Mainstreaming Equality: Dis/Entangling Grounds of Discrimination.” *Journal of Transnational Law and Contemporary Problems*, Vol. 14, no. 3: 927–57.

Møller, J. K. (2019). Kapitel 13: Spørgeskemaet som metode til indsamling af egne data. In C. J. (red.), *Metoder i samfundsvidenskaberne*. Samfundslitteratur.

Parkinson S, Eatough V, Holmes J, Stapley E & Midgley N (2016) Framework analysis: a worked example of a study exploring young people's experiences of depression, *Qualitative Research in Psychology*, 13:2, 109-129, DOI: 10.1080/14780887.2015.1119228

Ritchie J, Spencer L, O'Connor W (2003) Carrying out qualitative analysis. In: Ritchie J, Lewis J, eds. *Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers*. Sage Publications, London: 219–62

Ritchie J, Spencer L (1994) Qualitative data analysis for applied policy research. In: Bryman A, Burgess RG, eds. *Analyzing qualitative data*. Routledge, London: 173–94

Rodogno, R (2016). *Handbook of Value : Perspectives from Economics, Neuroscience, Philosophy, Psychology and Sociology*, In: Tobias Brosch, and David Sander, Oxford University Press, Incorporated, *ProQuest Ebook Central*, <https://ebookcentral-proquest-com.ez.statsbiblioteket.dk:12048/lib/asb/detail.action?docID=4841985>.

Rodogno R, Krause-Jensen K, Ashcroft R (2016). *Autism and the good life: a new approach to the study of well-being*. *Journal of medical ethics*, 2016, Vol.42 (6), p.401-408.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.

Srivastava, A. & Thomson, S. B. (2009). Framework Analysis: A Qualitative Methodology for Applied Policy Research. *JOAAG*, Vol. 4. No. 2

Sumner L. W. (2003). *Welfare, Happiness & Ethics*. Oxford university press.

Thisted J. 2.udg. (2018). Kapitel 5: Forskning og forskningsmetoder. *Forskningsmetode i praksis: Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. Munksgaard