

Den kritiske psykologi og autisme som neurodivergens



Storm Püschl Kristensen (cbh234)

Bachelorprojekt forår 2019

Institut for Psykologi

Vejleder: Sara Kerstine Kaya Nielsen

Antal anslag: 59.197

Abstract

Autistic people experience stigmatization, a lower quality of life and have a high rate of suicide. This bachelor thesis examines whether understanding autism as neurodivergence has the potential to expand the action potency of autistic people.

Neurodivergence is both a movement and a theoretical framework in which autism is understood as a normal and healthy human variation instead of as a disorder. However, in a society that does not accommodate autism it becomes a disability. The potential is examined by using the critical psychology to analyse empirical studies. This shows that neurodivergence as a framework has the potential to improve the self-esteem of autistics, as well as lower stigma. This, however does not directly address the objective conditions in society, which is problematic from a view of the critical psychology. The critical psychology focuses on the dialectic relationship between individual and society and therefore this thesis also examines how neurodivergence can improve conditions by making self-advocacy an option for autistic people. The thesis argues that understanding autism as neurodivergence has a great potential for expanding action potency but that more research is needed to understand under which conditions this can be obtained. Therefore future research should focus on situated practice and intersectionality.

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	4
Autisme.....	5
Litteratursøgning.....	6
Valg af teori.....	7
Neurodiversitetsbegrebet.....	8
Handleevne.....	10
Analyse.....	12
Selvværd og stigma.....	13
Undersøgelse af en praksis.....	15
Diskussion.....	17
Reliabilitet og validitet.....	17
Stigmaforskning.....	19
Normative vurderinger.....	21
Bredere diskussion.....	22
Konklusion.....	25
Litteraturliste.....	26

Indledning

Autisme har en relativt høj prævalens og selvom det er svært at udregne præcist, så skønnes det til at der er 1 ud af 132 personer, der er autister på verdensplan, og at autisme har store individuelle og samfundsmæssige omkostninger (Baxter, Brugha, Erskine, Scheurer, Voss & Scott, 2015). Disse omkostninger ses bl.a. i form af, at autister gennem hele livet har en markant lavere livskvalitet end andre (van Heijst & Geurts, 2015), og at autister har større risiko for selvmordsforsøg og selvmordstanker (Zahid & Upthegrove, 2017). Derudover har autistiske børn forhøjet risiko for at blive slået ihjel af deres forældre, også sammenlignet med børn med andre former for disabilities (Coorg & Tournay, 2012).

I lyset af disse omkostninger virker det naturligt at autisme som felt fylder relativt meget i den psykologiske forskning. F.eks. giver en søgning på "autism" i PsycInfo 70.004 resultater, hvoraf 9.315 af disse er fra de sidste to år. Til trods for den store mængde forskning der laves om autisme, så tager størstedelen udgangspunkt i den samme forståelsesramme, nemlig den bio-medicinske, der også kaldes deficit-modellen (Gyawali & Patra, 2019). Denne forståelse har været kritiseret indenfor en lang række diagnoser, ligesom selve diagnosebegrebet også har været det. Det specielle ved autisme er, at kritikere af den bio-medicinske forståelse ofte ikke afviser diagnosen i sig selv, men udelukkende afviser, at autisme skulle være patologisk (Sarrett, 2016). I denne opgave vil der blive fokuseret på den gruppe af kritikere, der anvender begrebet neurodivergens.

Neurodivergens er et begreb, der især bruges af autistiske self-advocates. I begrebet ligger en forståelse af, at autisme er en naturlig neurologisk variation, der ikke er patologisk, og derfor heller ikke skal behandles. Forsøg på behandling ses typisk som normaliseringsindsatser, og netop denne modstand mod normalisering, som neurodivergensbevægelsen indeholder gør, at bevægelsen kan siges at have et frigørende formål. For en lang række stigmatiserede positioner kan en sådan frigørende agenda findes blandt undergrupper af self-advocates. Dette kan f.eks. ses blandt d/Døve personer, samt i form af queerbegrebet blandt grupper af lgbtqia-personer. Det er her værd at nævne, at der stort set altid er intern uenighed blandt stigmatiserede grupper, og at der altså ikke er tale om, at alle personer i en gruppe deler synet på, at målet er frigørelse (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman & Hutman, 2013). Det spændende ved de frigørende agendaer er, at de tilbyder et alternativ til dominerende forståelser af samfundet og status quo, og dermed kan de pege på løsninger, der ikke ellers ville være mulige at få øje på. En af måderne at vurdere værdien af frigørende perspektiver på er derfor at kigge på hvilke alternativer, der åbnes op for.

Problemformulering: Hvilken betydning kan neurodivergensforståelsen have for autisters handleevne?

I denne problemformulering ligger der, at til trods for, at neurodivergensbegrebet også er blevet brugt om en lang række andre tilstande som f.eks. ADHD, skizofreni og dysleksi, så fokuseres der her på autisme. Dette gøres dels fordi begrebet oprindeligt er blevet brugt på denne måde, og dels fordi autister i den autistiske neurodivergensbevægelse ses som en særlig neurominoritet med særlige behov og udfordringer i det nuværende samfund (Walker, 2012). Disse overlapper jævnligt med andre neurominoriteters behov og udfordringer, men adskiller sig også ofte på centrale måder, hvorfor jeg har besluttet, at fokus i denne opgave er på autisme.

Ligesom i problemformuleringen vil der også i resten af opgaven blive brugt formuleringer som autister eller personer der er autister, frem for formuleringer som personer med autisme eller personer der lider af autisme. Dette gøres på baggrund af, at dette er en væsentlig distinktion for mange fortalere for neurodiversitetsforståelsen. Og bla. Nick Walker (2012) mener at sidstnævnte type formuleringer hører til et patologiserende paradigme, og derfor ikke er i tråd med grundantagelserne i neurodivergensforståelsen.

I opgaven vil der primært blive anvendt Klaus Holzkamps definition af begrebet handleevne, men intern diskussion af begrebet blandt kritiske psykologer inddrages også for at nuancere forståelsen.

Eftersom størstedelen af den eksisterende litteratur om neurodivergens tager udgangspunkt i vestlige lande, er det denne kontekst, opgaven vil fokusere på. Dette fokus betyder, at opgavens fund ikke nødvendigvis kan generaliseres til hele verden, fordi kultur påvirker både hvad der forstås som psykisk sygdom og på hvilke måder lidelse manifesterer sig (Magnusson & Marecek, 2012).

Autisme

Definitionen af autisme i neurodivergensforståelsen lægger sig op ad definitionen i diagnosesystemerne DSM og ICD. Selvom definitionen i neurodivergensforståelsen, som det vil blive beskrevet, enkelte steder afviger fra disse, virker det alligevel oplagt at introducere, hvordan autisme forstås som psykiatrisk diagnose.

I både DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) og ICD-10 (World Health Organization, 2010) er kernesymptomer ved autisme anderledes funktion i social interaktion og

kommunikation, samt begrænset, stereotyp og gentagende adfærd og interesser. Derudover skal symptomerne på autisme have været til stede fra den tidlige barndom, ses på tværs af kontekster og påvirke personens funktionsniveau.

Begge diagnosesystemer opdeler i sværhedsgrad. Dette gøres i ICD-10 ved at der findes flere forskellige autismediagnoser (World Health Organization, 2010), og i DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) ved at der tilføjes specifikationer til autismediagnosen. I ICD-11 ændres autismediagnosen, så der kun findes en enkelt, men stadig med specifikation af funktionsniveau (World Health Organization, 2018).

Der har historisk været flere forskellige teorier om autisms ætiologi, men den nuværende forskning peger på en multifaktoriel genese særligt drevet af arvelige faktorer (Sheldrick-Michel, 2017). Der bruges en lang række forskellige former for behandling. Disse inkluderer tilpasning af omgivelserne som det ses i TEACCH, adfærdstræning som det ses i ABA, sprogterapi og familiestøtte. Ingen af disse behandlingsformer giver en fuldkommen symptomreduktion, og autisme anses på nuværende tidspunkt for ikke at kunne helbredes (Sheldrick-Michel, 2017).

Litteratursøgning

For at få et overblik over, hvordan neurodivergens som begreb anvendes akademisk, lavede jeg litteratursøgninger med strengen neurodivergent OR neurodiversity OR neurodivergence. På PsycInfo gav dette 105 resultater, på PubMed gav det 59 resultater, og på Sociological Abstracts gav det 94 resultater. 64 af artiklerne i de tre søgninger er ens, så efter dubletterne fjernes er der 194 resultater.

Resultaterne blev gennemgået manuelt, og her blev først frasorteret artikler, der ikke handlede om autisme, hvilket var 14 hvor neurodivergens blev brugt bredt og der var fokus på f.eks. dysleksi, downssyndrom eller ADHD, samt 12 der handlede om biomarkører og neuroplasticitet i befolkningen generelt. Der blev også frasorteret 9 artikler, hvor neurodivergens udelukkende blev brugt i en titel i litteraturlisten.

Derefter frasorteredes artikler, der handlede om autisme, men som havde et mere afgrænset fokus, der ikke umiddelbart var direkte relevant for denne opgave. Her blev fundet 7 om kunst og musik, 5 om kognition, 5 om transkønnethed, 4 om teknologi, 3 om samtykke til sex, 3 om oplevelser hos pårørende, 2 om psykoanalyse, 1 om eksistentialisme, 1 om fænomenologi og 1 historisk gennemgang.

Derudover frasorteredes 6 artikler på fransk, portugisisk og spansk, samt 14 uden fuldtekstadgang.

De tekster, der er medtaget i opgaven, er særligt tekster, der tydeliggør de holdninger, der findes i neurodivergensbevægelsen, samt empiriske studier der anvender begrebet. Især to tekster er medtaget i opgaven som repræsentative for holdninger i neurodivergensbevægelsen. Disse er *Neurodiversity: An insider's perspective* af Jacqueline den Houting (2019) og *Accommodating autistics og treating autism: Can we have both?* (2015) af Chong-Ming Lim. Derudover medtages kapitler fra bogen *Loud Hands*, der er udgivet af Autistic Self-advocacy Network, der er en amerikansk organisation bestående af autister. Disse kapitler kom ikke frem i søgningen, men medtages fordi jeg mener at de er centrale for forståelsen af neurodivergensbegrebet, der netop er et begreb, der i høj grad bruges af self-advocates.

Af empiriske studier fokuseres især på to, der adskiller sig fra resten af søgningen ved mere direkte at undersøge neurodivergensbegrebet. Disse er *Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity* (Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman & Hutman, 2013) og *Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts* (Gillespie-Lynch, Kapp, Brooks, Pickens & Schwartzman, 2017). Derudover udvælges artiklen *Autism and Accommodations in Higher Education: Insights from the Autism Community* (Sarrett, 2018), fordi dette studie adskiller sig ved både at tage afsæt i neurodivergensforståelsen og undersøge en konkret praksis.

Både *Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of Neurodiversity* (2012) af Pier Jaarsma og Stellan Welin og *Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement* (2013) af Francisco Ortega medtages, fordi de på hver sin måde problematiserer neurodivergensbevægelsen.

Valg af teori

I denne opgave er den kritiske psykologi valgt som det primære teoretiske udgangspunkt. Dette er gjort af flere grunde, men den måske mest relevante er, at den kritiske psykologi er udviklet i opposition til mere udbredte psykologiske retninger, særligt behaviorismen og psykoanalysen (Jartoft, 1996). Disse retninger kaldes af den kritiske psykologi for borgerlig psykologi, fordi sådanne retninger menes at bidrage til at vedligeholde det utilstrækkelige borgerlige samfund (Holzkamp, 1979c). På samme måde kan neurodivergensbegrebet siges at være udviklet i opposition til den borgerlige psykologis forståelser, og i bevægelsen kan man også specifikt se kritik af især behavioristiske og psykoanalytiske forståelser af autisme (Walker, 2012; Gyawali &

Patra, 2019). Min antagelse er, at disse lighedspunkter kan danne baggrund for en mere nuanceret analyse af neurodivergensbegrebet, og at begge forståelsers eksplicitte politiske agenda kan åbne op for en relevant diskussion af mål og midler.

Derudover vælges den kritiske psykologi ud fra deres dialektiske forståelse af sammenhængen mellem individ og samfund (Holzkamp, 1979c), fordi jeg mener, at dette giver mulighed for ud fra en enkelt teori at undersøge både individ og samfund.

I denne opgave fokuseres på den oprindelige kritiske psykologi, der er opstået i 1960'erne i Vestberlin (Jartoft, 1996). Her inddrages Klaus Holzkamp som central teoretiker, og Ole Dreier som væsentlig dansk bidragsyder. I opgaven vil der dog også blive inddraget pointer fra en nyere og bredere tolkning af, hvad kritisk psykologi er. Disse pointer kommer især fra bogen *Critical Psychology. An Introduction*, hvor kritisk psykologi defineres som "a variety of approaches that challenge assumptions, values and practices within mainstream psychology that help maintain an unjust and unsatisfying status quo" (Fox, Prilleltensky & Austin, 2009, s. 18). Disse pointer inddrages for at få mere samtidige perspektiver fra en kritisk psykologi.

Neurodivergensbegrebet kan til en vis grad også behandles som en teori, og dette vil også i bestemte sammenhænge blive gjort i denne opgave.

Neurodiversitetsbegrebet

Neurodiversitet som begreb blev første gang anvendt af den australske sociolog Judy Singer i hendes afhandling fra 1998 (Armstrong, 2015). Der kan argumenteres for, at Singer med begrebet neurodiversitet gav et ord for en bevægelse, der allerede var startet i 1993 med en tale, som aktivisten Jim Sinclair holdt i Toronto (Armstrong, 2015). Sinclair og Singer er begge væsentlige autistiske self-advocates, der har været med til at forme bevægelsen, og både begrebet og tankerne bag neurodivergensbevægelsen er siden blevet anvendt og videreudviklet af mange andre. I følgende afsnit vil jeg redegøre for anerkendte bud på tolkninger af neurodivergensbegrebet, samt bevægelsens hovedpointer.

Nick Walker definerer neurodivergens i et kapitel i bogen *Loud Hands*, der er udgivet af Autistic Self Advocacy Network. Dette kapitel er valgt ud fra at det vurderes, at definitionen her ligner definitioner, der ellers bruges i litteraturen, samt at kapitlet er blevet udvalgt af en self-advocacy gruppe, og derfor må formodes ikke at være i modstrid med gruppens holdninger.

I kapitlet defineres to grundlæggende principper i det som Walker kalder neurodiversitetsparadigmet (2012). Det første princip er, at neurodiversitet dækker over en naturlig,

sund og værdifuld type af menneskelig diversitet, samt at der ikke findes en normal type menneskelig hjerne eller et normalt menneskeligt sind. Det andet princip er, at samme type dynamikker, der ses ved f.eks. seksuel orientering eller race også ses ved neurodiversitet, og at det derfor giver mening at se autister som en gruppe, der systematisk undertrykkes.

Ifølge Walker (2012) står neurodiversitetsparadigmet i modsætning til det nuværende patologiparadigme, hvor man mener, at der er en snæver definition af, hvad en såkaldt almindelig menneskelig hjerne er, samt at der er noget i vejen med dem der afviger fra dette, og at de derfor skal behandles.

Ud fra dette er autisme altså ikke en disorder, men kan tolkes til snarere at være en disability ud fra en social model for dette, idet Walker (2012) beskriver at de problemer, som autister har, ikke kommer fra noget grundlæggende i dem selv, men i stedet kommer af at leve i et samfund, der ikke er i stand til at integrere autister. Dette understøttes af Jacqueline den Houting (2019), der beskriver, at størstedelen af fortalerne for neurodiversitetsforståelsen, er tilhængere af den sociale model for disability. Begreberne disorder og disability oversættes ikke i denne opgave, idet jeg vurderer at oversættelser ikke i tilstrækkelig grad vil bevare deres diskursive betydning.

En anden væsentlig pointe i neurodivergensforståelsen er, at det ikke er meningsfuldt at opdele i højt- og lavtfungerende autister. Walker (2012) argumenterer imod en sådan opdeling ud fra, at denne opdeling er afhængig af, at der findes en normal funktionsevne at sammenligne med. Zoe Gross (2012) argumenterer ligesom Walker imod en sådan opdeling ud fra, at opdelingen bliver en undskyldning for at afvise autisters self-advocacy, idet det bliver let at afskrive alle self-advocates ud fra, at selve det, at de er i stand til self-advocacy, er bevis på, at de ikke er disabled nok til at deres holdninger tæller. den Houting opsummerer en del væsentlige pointer i følgende citat "To dichotomise autistic people as 'high functioning' and 'low functioning' not only serves to erase these individual variations in ability, but can also be used to restrict access to support for those deemed 'high functioning', and to deny autonomy and agency to those deemed 'low functioning'. Furthermore, the phrase 'low functioning' serves to lower expectations and, by extension, limit a person's opportunities for success" (den Houting, 2019, s. 272).

Dette citat er delvist en respons på en artikel af Pier Jaarsma og Stellan Welin (2012), hvor de argumenterer for, at neurodiversitetsforståelsen kun er rimelig, hvis den udelukkende anvendes om højtfungerende autister, idet "Acceptance does not 'cure' difficulties with social relationships, social communication, rigidity and sensory issues. On the other hand if neurodiversity is not accepted by society as a separate culture, high-functioning autists will still suffer the stigma of

having a deficit, even if some of them do not need special care and support.” (Jaarsma & Welin, 2012, s. 27).

Netop dette kritiseres af Chong-Ming Lim (2015), idet de problematiserer Jaarsma & Welin nævner, netop er kernetræk ved autisme, og at behandle disse derfor netop vil være at forsøge at behandle autisme. Lim argumenterer for, at hvis man, som man gør ud fra en neurodivergensforståelse, mener at autisme ikke skal behandles, så giver det ikke mening at behandle under nogen omstændigheder, heller ikke hos såkaldte lavtfungerende personer, der f.eks. har lav IQ. At forsøge at behandle autisme hos nogen personer overhovedet, vil altså bygge på en antagelse om at autisme er patologisk. Lim foreslår derfor i stedet, at alle autister vil have glæde af tilpasninger af samfundet, som det netop også argumenteres for generelt i neurodivergensforståelsen. Dette kan suppleres af den Houting (2019), der mener, at disse kontekstmæssige tilpasninger bør tage udgangspunkt i individuelle styrker.

Hovedpointer i neurodivergensforståelsen er altså, at autisme er en naturlig, medfødt neurologisk variation, der ikke skal behandles, men som i et nuværende vestligt samfund alligevel er en disability, idet samfundet ikke imødekommer autisters behov. Derudover er det ikke meningsfuldt, og det kan også være direkte skadeligt, at opdele autister i højt- og lavtfungerende. Neurodivergensforståelsen tager afstand fra normaliseringsforsøg og fokuserer i stedet på, at konteksten skal imødekomme autisters behov. Disse pointer dækker ikke alle holdninger i neurodivergensbevægelsen, men jeg vil mene, at de er så centrale, at de er nødvendige for at der er tale om en reel neurodivergensforståelsesramme.

I denne opgave bliver neurodivergens som begreb både brugt om en politisk bevægelse og om en mere generel forståelsesramme, der er udviklet af både akademikere og af aktivister med andre baggrunde. Det politiske og teoretiske findes i et dialektisk samspil, men det giver alligevel ofte mening af skelne mellem de to, idet der til tider er variation i, hvordan begrebet anvendes. Dette vil blive tydeliggjort senere.

Handleevne

For at kunne undersøge neurodivergens som begreb, inddrages den kritiske psykologi med fokus på handleevnebegrebet, der indeholder en diskussion af samfundsmæssige begrænsninger, individuel refleksion og udvidelse af de matrielle forhold (Holzkamp, 1992). Følgende afsnit vil derfor fokusere på handleevnebegrebet.

Holzkamp (1979c) lægger stor vægt på at de aktuelle livsbetingelser, der findes i et samfund, er blevet udviklet i en historisk proces, og altså ikke er hverken tilfældige eller naturgivne. Dette er en væsentlig pointe, fordi det tydeliggør, at de objektive livsbetingelser er skabt af mennesker, og derfor også kan ændres af mennesker. Netop menneskets potentiale til at ændre sine livsbetingelser er kernen i handleevnebegrebet.

Holzkamp (1992) beskriver, at menneskers handlinger ikke sker på baggrund af eksterne stimuli, men i stedet på baggrund af generaliserede samfundsmæssige muligheder for handling. At der er tale om muligheder for handling betyder, at samfundet ikke er determinerende for individuel handling, og at individer derfor altid kan vælge at handle på anderledes måder, eller kan vælge slet ikke at handle (Holzkamp, 1992). Derudover kan handling ikke rettes mod samfundsstrukturer i deres hele, men tager altid udgangspunkt i den specifikke position, som individet har (Holzkamp, 1992). Handlemuligheder orienterer sig dermed ikke imod det fulde spektrum af objektive muligheder. I stedet dækker begrebet over, hvordan individet forholder sig til sine livsbetingelser, og det er således via subjektiviteten, at de objektive betingelser bliver til subjektive handlemuligheder. De samfundsmæssige muligheder for handling, er dermed en præmis for handling, men medieres af den subjektive oplevelse, og derfor må en komplet forståelse af menneskelig handling inddrage både individ og samfund (Holzkamp, 1992).

Ifølge Holzkamp (1992) må handleevne i et kapitalistisk samfund opdeles i restriktiv vs. udvidende¹ handleevne. Denne opdeling laves for at forstå den konfliktfyldte subjektive eksistens i denne type samfund (Holzkamp, 1992).

Restriktiv handleevne dækker over handlinger, der er forankret i de eksisterende livsmuligheder, mens udvidende handleevne beskriver handlinger, der forsøger at ændre disse muligheder (Holzkamp, 1992). Selvom udvidende handleevne har potentiale til, som navnet antyder, at udvide handleevnen, så er der også en grundlæggende risiko for, at handleevnen i stedet begrænses, fordi denne type handlinger vil være i konflikt med magthaverne (Holzkamp, 1992). Denne pointe lægger sig op af Mørck & Huniche (2006), der pointerer, at restriktive handlinger ofte er effektive på kort sigt, og derfor giver det ofte god mening, at individer vælger disse måder at handle på. Derudover er det ofte nødvendigt som individ at have støtte fra andre, hvis ikke ens

1 Note om oversættelse: Den Holzkampartikel der her refereres til, er oversat fra tysk til engelsk, og her er begreberne restrictive action potency og generalized action potency (Holzkamp, 1992). Dreier (2002, s. 35) benævner førstnævnte restriktiv handlemåde, og for sidstnævnte bruges både almengørende handlemåde og udvidende handlemåde. Jartoft (1996, s. 196-197) bruger mere konsekvent udtrykkene restriktiv handleevne og udvidende handleevne, og denne oversættelse er derfor valgt.

udvidende handlinger skal ende med i stedet at begrænse handleevnen, f.eks. i form af at man bliver fyret eller kommer i fængsel.

Dreier (2002) definerer handleevne som subjektive forudsætninger for via handlen at kunne overleve og udvikle sig under konkrete livsforhold. Når overlevelse og udvikling bliver nøgleord, kunne man tænke, at de restriktive handlemåder er et forsøg på at sikre netop overlevelsen. Dette er dog kun tilfældet på kort sigt, idet de restriktive handlemåder ikke formår at ændre de grundlæggende objektive betingelser, der strider imod både subjektive og kollektive behov for overlevelse og udvikling (Dreier, 2002).

Nært forbundet til den udvidende og den restriktive handleevne ses konceptet almene eller fælles interesser overfor særinteresser. Dreier (2002) beskriver, at opgaver og problemer forvandles til konflikter, når to eller flere parter har modstridende mål og modsatte interesser. Dette kaldes særinteresser. I en sådan konflikt vil den ene parts handlinger for at øge sine egne mål forhindre den anden part i at nå sine og dermed finder den enes udvikling sted på bekostning af den andens (Dreier, 2002). Dreier lægger vægt på, at en præmis for, at en konflikt kan ophøre, er, at parterne samles om almene interesser. Disse kaldes også fælles interesser af Jartoft (1996), der beskriver at mennesker altid har nogle mål og interesser til fælles, og at disse fælles mål og interesser er en præmis for overlevelse.

I denne opgave bruges både begreberne handleevne, handlemåder og handlinger. Særligt skelnes der mellem handleevne, der beskriver et bredere menneskeligt potentiale for at leve under bestemte betingelser, og handlemåder, der i højere grad dækker over konkrete måder at handle på i en bestemt situation (Jartoft, 1996). Handleevne er altså et analytisk og teoretisk begreb, der beskriver det dialektiske samspil mellem subjekt og samfund, samt peger på muligheden for at subjekter kan udvide deres rådighed over betingelserne.

Analyse

I denne del af opgaven vil handleevnebegrebet blive anvendt til at analysere neurodivergensforståelsen. Opdelingen i restriktiv og udvidende handleevne vil være strukturerende for analysen, men på baggrund af relevant kritik præsenteret i Mørck & Huniche (2006), vil der være en opmærksomhed på, at begreberne bliver brugt analyserende frem for normativt vurderende. Kritikken diskuteres senere i opgaven.

En del af den empiri, der er fundet igennem litteratursøgningen, beskæftiger sig med selvværd, stigmatisering og accommodations. Accommodations oversættes ikke til dansk, idet ordet dækker over både større samfundsmæssige ændringer og særlige lokale tilpasninger til autisters behov. Ud fra handleevnebegrebet kan selvværd, stigmatisering og accommodations ses som områder, der alle beskæftiger sig med muligheder. Selvværd og stigmatisering kan have betydning for både hvad der af subjektet opfattes som muligheder, og for hvor oplagt det er at handle på udvidende måder. Accommodations har mere direkte med de objektive betingelser at gøre, men om disse har indflydelse på mulighederne, bliver potentielt medieret af bl.a. selvværd og stigmatisering. I det følgende afsnit vil disse påstande om sammenhænge blive undersøgt.

Selvværd og stigma

I et amerikansk studie udgivet i 2013 undersøger Kapp, Gillespie-Lynch, Sherman og Hutman, om kendskab til neurodivergensbegrebet påvirker synet på autisme. Studiet er lavet som et online spørgeskema, der er blevet delt bredt i forskellige internetfora om handicap og autisme. Surveyet blev gennemført af 657 personer, hvoraf størstedelen boede i USA og Storbritannien (Kapp et al., 2013). Et af studiets hovedfund er, at personer med kendskab til neurodiversitet havde flere positive følelser omkring autisme end personer uden dette kendskab. Dette var gældende for både autister, familiemedlemmer og venner til autister, samt for personer uden nogen særlig relation til autisme. Dog var der blandt deltagerne en større procentdel med kendskab til neurodivergens blandt autister og venner til autister (Kapp et al., 2013). Derfor er der muligvis flere faktorer der adskiller dem med kendskab til neurodivergens blandt familiemedlemmer og personer uden relation til autisme.

Ud over at være forbundet med flere positive følelser omkring autisme, så tog personer med kendskab til neurodivergens også hyppigere afstand fra ønsker om at kurere autisme. Kendskab til neurodivergens påvirkede ikke synet på negative aspekter ved autisme, og påvirkede heller ikke opbakning til opdragelse med fokus på hhv. fejring af autisme og lindring af symptomer (Kapp et al., 2013). Kapp et al. (2013) peger på, at for autister er kendskab til neurodivergens forbundet med en positiv identitet uden at fokus fjernes fra, at der også kan være symptomer, der er funktionsnedsættende. Forfatterne påpeger også, at for alle grupperne i studiet, var kendskab til neurodivergens forbundet med et syn på autisme som en valid del af menneskelig diversitet. Forfatterne fokuserer primært på forskelle og overlap i forskellige syn på autisme, og beskæftiger sig derfor ikke med praksisimplikationerne af disse fund, men det virker umiddelbart sandsynligt, at

personer med et syn på autisme som diversitet har færre fordomme om autisme, og at dette kan føre til mindre stigmatisering af autister.

Denne tolkning underbygges af fund i et studie af Gillespie-Lynch, Kapp, Brooks, Pickens & Schwartzman fra 2017, hvor der fokuseres mere på prædiktorer for stigma. To af forfatterne er de samme som i forrige studie og studiet fra 2017 bygger til dels videre på resultater fra Kapp et al. (2013). Gillespie-Lynch et al. (2017) anvender ligesom Kapp et al. (2013) et online spørgeskema, der blev forsøgt distribueret bredt til personer med forskellige syn på autisme. Studiet har 636 deltagere, hvoraf 70 procent boede i USA, til trods for, at forfatterne beskriver at have forsøgt at rekruttere globalt (Gillespie-Lynch et al., 2017). Deltagerne var både autister og ikke-autister, samt personer med og uden autistiske familiemedlemmer (Gillespie-Lynch et al., 2017).

Et af studiets hovedfund er, at et ønske om at kurere autisme, et fokus på normalisering og en manglende viden om autisme alle sammen er faktorer, der er forbundet med en højere grad af stigma (Gillespie-Lynch et al., 2017). Dette var gældende både for autistiske og ikke-autistiske deltagere i studiet. I studiet laves vurderingen af stigma ud fra en justeret udgave af Bogardus' social distance scale, der måler villighed til at have forskellige relationer til autister. Disse relationer er bl.a. at være naboer, samarbejdspartnere, venner og romantiske partnere (Gillespie-Lynch et al., 2017). Ud fra disse parametre vil øget stigma altså potentielt have stor indflydelse på autisters objektive betingelser, f.eks. i form af mulighed for at få arbejde, bolig og betydningsfulde relationer. Derudover virker det ud fra den kritiske psykologi sandsynligt, at en mangel på samarbejdspartnere kan gøre det mindre oplagt at handle udvidende, og særligt gøre det mindre sandsynligt, at det lykkes. Øget stigma vil altså give en begrænsning af de objektive betingelser, og samtidig vil øget stigma hos en autistisk person også påvirke, hvad der opleves som muligheder, og på den måde kan der ske et samspil mellem, at det f.eks. både er svært at finde nogen at organisere sig sammen med, og at subjektet undlader at forsøge på det.

Et ønske om at udbrede mere viden om autisme, en afstandstagen fra normalisering og en afstandstagen fra ønsker om at kurere autisme, er holdninger der fylder i neurodivergensbevægelsen. Idet netop disse holdninger ses at være forbundet med lavere stigma i Gillespie-Lynch et al. (2017), virker det derfor sandsynligt, at værdierne i neurodivergensforståelsen har potentiale til at mindske stigmatisering af autister, og dermed også potentiale til at udvide handleevnen. De to gennemgåede studier der peger i retning af dette, er dog til en vis grad spekulative, og fokuserer på holdninger hos deltagerne frem for på handlinger, ligesom de heller ikke forholder sig direkte til objektive betingelser. Ingen af de fundne studier fokuserede direkte på

disse punkter, men i et forsøg på at komme det nærmere, vil der nu blive gennemgået et studie, der fokuserer på en bestemt praksis.

Undersøgelse af en praksis

I følgende vil accommodations af uddannelse blive brugt som eksempel, idet størstedelen af de praksisser, der undersøges i de fundne studier, er uddannelse, særligt videregående, samt arbejde. Jeg har valgt at inddrage eksemplet for at undersøge neurodivergensbegrebets implikationer i en praksis, men er samtidig opmærksom på, at dette eksempel potentielt ikke kan generaliseres til andre praksiser. Dette vil blive behandlet yderligere i diskussionen.

I et amerikansk studie fra 2018 undersøger Sarrett, hvilket syn autister på videregående uddannelser har på den støtte som de modtager, samt hvilken støtte de kunne tænke sig at modtage. I artiklen bruges begrebet neurodivergens primært som synonym for autisme, men i en fodnote i studiet uddybes, at begrebet anvendes for at udtrykke en holdning om, at autisme ikke skal behandles. I modsætning til den tidligere gennemgåede forskning, er det altså ikke selve neurodivergensbegrebet der undersøges, men begrebet bruges snarere til at tydeliggøre at studiet bygger på disse forståelser.

Studiet anvender et online spørgeskema, samt giver respondenterne mulighed for også at deltage i en online fokusgruppe. 87 personer svarede på spørgeskemaet, og ud af disse deltog 31 i en fokusgruppe. Rekrutteringen foregik fra online fora om autisme, amerikanske støttegrupper og organisationer, der arbejder med udviklingsdisabilities og intellektuelle disabilities. Inklusionskriterier var, at deltagerne skulle bo i USA, være over 18 og identificere sig som autister. Det var ikke et krav, at deltagerne skulle studere på en videregående uddannelse, men kun data fra de 66 deltagere, der var studerende, behandles i artiklen (Sarrett, 2018).

I undersøgelsen af den støtte, som de studerende modtog, var de hyppigst rapporterede typer brug af teknologi i undervisningen, en sekretær, justering af afleveringsdatoer, fjernelse af distraktioner til eksamen, samt forlænget tid til eksamen (Sarrett, 2018). En tredjedel af deltagerne i studiet gav udtryk for at disse typer af støtte ikke levede op til deres forventninger, fordi de enten ikke var brugbare, eller fordi de udelukkende fokuserede på det rent akademiske. Blandt de 68% der oplevede, at støttetyperne levede op til deres forventninger, beskrives det af forfatteren, at en del oplevede udfordringer med processen for at få støtten, eller med at deres undervisere ikke ville samarbejde om støtten (Sarrett, 2018), altså var selve adgangen til at få støtte et problem. Sarrett

(2018) konkluderer ud fra dette, at personalets antagelser omkring, hvilke typer støtte autistiske studerende har behov for, er anderledes end de studerendes eget syn på deres behov.

Dette underbygges af, at den type accommodations flest deltagere ønskede at modtage, var en højere grad af opmærksomhed og viden om autisme på campus. Her fremhævede flere deltagere at dette skulle inkludere input fra autistiske studerende. Derudover blev der også fokuseret på et ønske om områder, der tog hensyn til særlige sensoriske behov, undervisning designet til forskellige læringsstile, støttegrupper og større accept af stimming. Sarrett (2018) bemærker, at størstedelen af disse fokuserer på områder, der ligger udenfor det traditionelt akademiske.

Hos både Sarrett selv og hos deltagerne lader det til, at der er en grundforståelse af autisme som neurodivergens. Her kommenterer Sarrett (2018) også, at studiet potentielt har tiltrukket deltagere, der i forvejen interessererede sig for neurodivergensforståelsen, idet deltagerne på forhånd fik at vide, at studiets fokus var at samle information, der kunne give flere autismevenlige muligheder på videregående uddannelser. Dette fokus handler altså om accommodations frem for om f.eks. terapi eller adfærdstræning, og det virker sandsynligt, at personer med en anderledes forståelse af autisme har valgt at lade være med at deltage. Selvom studiet derfor ikke nødvendigvis kan sige noget om holdninger og behov hos alle autister, kan det alligevel bruges som udtryk for, hvordan neurodivergensforståelsen kan bruges i praksis.

Ud fra den kritiske psykologi kan selve de autistiske studerendes deltagelse i studiet ses som udtryk for udvidende handleevne, idet de i studiet forenede sig om et ønske om at udvide deres muligheder i deres hverdag på en uddannelse. Særligt ønsket om opmærksomhed og viden er interessant i denne henseende, idet disse ønsker involverede kommentarer omkring efteruddannelse af undervisere og personale på campus. Hvis det antages, at baggrunden for problemet med at få undervisere og campuspersonale til at implementere støtten er manglende korrekt viden om autisme, så har dette forslag potentiale til at løse problemet generelt, frem for at den individuelle studerende skal kæmpe for støtten.

Et interessant spørgsmål er, hvorvidt projektet i dette studie er udtryk for særinteresser, eller om der kan være tale om fællesinteresser. På den ene side er der igennem studiet et fokus på at autister generelt har forskellige behov, styrker og svagheder (Sarrett, 2018), hvilket viser en grad af solidaritet og lægger op til, at støtten bør tilgodeses alle autister frem for kun personer, der har bestemte behov. På den anden side er fokus i studiet de behov studerende, der specifikt er autister, har. Her er en potentiel risiko for, at selvom der sker en forening om interesser, der tilsyneladende er fælles, så er de reelt kun fælles for autister, og går måske endda imod interesser hos andre grupper,

f.eks. blandt ikke-autistiske studerende generelt, eller blandt studerende med andre typer disabilities.

Denne overvejelse tydeliggøres i diskussioner i fokusgrupperne om, hvorvidt støtte også bør være tilgængelig for personer, der ikke har en officiel diagnose (Sarrett, 2018). I forhold til fælles- og særinteresser er det interessant, at der i diskussionen blev påpeget, at støtte og hensyn til særlige behov også kan være relevant både for personer uden en officiel diagnose, og for personer der ikke er autister (Sarrett, 2018). På denne måde kan bedre adgang til støtte ses som en fælles interesse. Dette syn lægger sig også op ad en væsentlig pointe i neurodivergensbevægelsen om, at der ikke findes en type normal hjerne, og at alle mennesker har både styrker og svagheder (Armstrong, 2015).

Overordnet kan det siges, at neurodivergensforståelsen har potentiale for at udvide handleevnen for autister, både igennem øget selvværd, mindre stigmatisering og bedre adgang til støtte. Der er dog kun tale om potentiale, idet ingen af de gennemgåede studier undersøgte de reelle praksisimplikationer. Som det påpeges flere steder i den kritiske psykologi, bl.a. hos Mørck & Huniche (2006), så kan hverken forskere eller de subjekter der handler, på forhånd forudsige om handlingen reelt vil føre til en udvidelse af muligheder for livsførelse. I det følgende afsnit vil der bl.a. blive diskuteret kritik af neurodivergensforståelsen. Denne kritik omhandler netop bekymringer om, hvorvidt disse potentialer kan realiseres.

Diskussion

Reliabilitet og validitet

I artiklen om stigma henvises der til en anden artikel af samme forfattere, hvor det beskrives, at the social distance scale har god intern reliabilitet og konstruktvaliditet (Gillespie-Lynch, Brooks, Someki, Obeid, Shane-Simpson, Kapp, Daou & Smith, 2015). God intern reliabilitet og konstruktvaliditet peger på, at skalaen er god til at måle det, man ønsker at måle, nemlig enkeltpersoners intentioner om social afstand. Skalaen siger dog ikke noget om adfærd, og dermed heller ikke noget om, hvorvidt disse intentioner har nogen negativ eller positiv betydning for de objektive betingelser, hvilket fra et kritisk psykologisk perspektiv er problematisk. Derudover er der en risiko for, at resultaterne påvirkes af et social desirability bias, altså at deltagerne ønsker at

fremstå på en bestemt måde. Dette er problematisk for validiteten (Wellington & Szczerbinski, 2007), idet det giver en risiko for, at det der reelt måles i højere grad er deltagernes villighed til at ville fremstå som personer, der ønsker social afstand til autister, end det er deltagernes egentlige holdninger, hvilket er det man forsøger at måle. Dette kan også hænge sammen med deltagernes selvbillede, og udfordringen bliver derfor, at det at folk ikke kategorisk vil sige nej til at have relationer til autister som gruppe, er ikke det samme som at de ikke vil sortere folk fra på baggrund af at de stimmer, opfører sig atypisk socialt, eller har svært ved at tale. Disse er alle klassiske symptomer på autisme, og vil i praksis betyde, at autister bliver sorteret fra, og derfor er det potentielt ikke tilstrækkeligt at spørge eksplicit til autisme. Dermed har studier, der ikke spørger ind til syn på symptomer, potentielt lavere validitet.

De ovenstående metodiske problemstillinger kan begge opsummeres som havende at gøre med en risiko for, at der måles intentioner og forventninger frem for adfærd og tidligere oplevelser. Disse problemstillinger ses generelt i litteraturen om neurodivergens. Dette betyder, at det ud fra den eksisterende litteratur er svært at sige noget direkte om, hvordan neurodivergensbegrebet påvirker autisters hverdagsliv, selvom det virker sandsynligt, at stigmatiserende adfærdsintentioner i sig selv kan have en negativ påvirkning. Dette problem kan umiddelbart heller ikke løses ved at kigge på forskning i diskrimination i stedet for forskning i stigma. Ud over, at der kun findes en relativt begrænset mængde forskning, der beskæftiger sig særligt med diskrimination og autisme, så undersøges der i denne typisk hvorvidt diskrimination af autister finder sted, frem for at undersøge, hvilke mekanismer der ligger bag (Van Wieren, Reid & McMahon, 2008; Hoover & Kaufman, 2018). Problemet med uklarheden omkring praksisimplikationer er også tydeligt i denne opgave, hvor denne påvirkning forsøges tilnærmet og sandsynliggjort, men hvor den reelle påvirkning forbliver spekulativ.

Af de tre studier, der er blevet fokuseret på i analysen, bliver der i ingen af dem indsamlet information om konkrete områder, som de autistiske deltagere har udfordringer med. Det betyder, at resultaterne primært viser et generelt gennemsnit, men at der potentielt er store udsving blandt autister. Gillespie-Lynch et al. (2017) rapporterer som de eneste standardafvigelsen, der ikke peger på en særligt stor variation, hvilket betyder at der ikke umiddelbart er store forskelle i deltagernes svar. De to andre studier (Kapp et al., 2013; Sarrett, 2018) bruger en kvalitativ metode og rapporterer i højere grad afvigelser i form af diskussion. Som tidligere beskrevet er der i begge disse studier mere end en enkelt holdning i deltagergruppen, men der bliver ikke gået i dybden med, hvad

disse forskelle skyldes, og derfor er det uklart hvorvidt deltagere med ens holdninger har særlige fællestræk.

Derudover er der spørgsmålet om, hvorvidt deltagerne er repræsentative. Alle tre studier beskriver forsøg på at rekruttere bredt, men til trods for dette, er der en risiko for, at det ikke er tilfældigt, hvem der har valgt at deltage. Af gode grunde kan man ikke vide, hvem der har valgt ikke at deltage, men dette kan potentielt handle om både en grundlæggende anderledes forståelse af autisme og om et anderledes sammensat symptombillede. Dette bliver særligt tydeligt ved at der generelt i den fundne litteratur var et fokus på arbejde og videregående uddannelser, som netop er områder, hvor der ikke findes et tilfældigt udsnit af autister med forskellige typer af udfordringer. Dette fokus peger også på en bestemt forståelse af, hvad der er væsentlige interventionspunkter. Dette vil blive diskuteret i diskussionens sidste afsnit.

Stigmaforskning

Alle de empiriske studier, der blev fundet igennem litteratursøgningen på neurodivergensbegrebet, lader til at være lavet af fortalere for begrebet. Det har dermed ikke været muligt at finde empirisk forskning, der undersøger begrebet fra en mere kritisk vinkel. Selvom dette kan give mening, idet det er et nichefelt, så rejser det også tvivl om studiernes reliabilitet. Forfatterbias kan påvirke både valget af genstandsfelt, studiets metode og tolkning af resultater (Wellington & Szczerbinski, 2007). Ud fra en kritisk psykologi er forfatterbias et grundvilkår ved forskning, idet der ikke findes noget neutralt eller værdifrit ståsted (Fox, Prilleltensky & Austin, 2009). Dog vil jeg i dette tilfælde mene, at den akademiske anvendelse af neurodivergensbegrebet er så smal, at det virker sandsynligt, at der kan være væsentlige aspekter der ikke udforskes, samt at det, at der i høj grad anvendes samme metoder, kan være grunden til, at forskerne finder samme resultater. Derfor virker det meningsfuldt at inddrage studier, hvor forfatterne har et anderledes ståsted. I et forsøg på dette har jeg kigget på forskning i stigma forbundet med autisme mere bredt. Dette er gjort gennem en litteratursøgning på PsychInfo på stigma AND Autism OR asd OR "autism spectrum disorder" NOT parent* OR caregiver OR family OR mother OR father. Eksklusionen af omsorgspersoner sker for at finde litteratur, der specifikt handler om stigmatisering af autister. Søgningen er herefter blevet begrænset til empiriske studier på engelsk. Heriblandt blev der fundet to studier, hvor der indgår en intervention. Disse er udvalgt for både at sammenligne resultater med neurodivergensforskningen, og for at efterprøve de implicitte hypoteser om årsagssammenhænge i denne forskning.

Den første af disse artikler er *The Effects of a Multi-Component Higher-Functioning Autism Anti-Stigma Program on Adolescent Boys* (Staniland & Byrne, 2013). Deltagerne i dette studie er 395 elever i udskolingen på en australsk skole. Klasserne i udskolingen blev opdelt i intervention og ikke-intervention, sidstnævnte med en opdeling i peer og non-peer. Interventionen bestod af seks undervisningsgange indeholdende beskrivende, forklarende og guidende information. Studiet undersøger interventionens effekt på viden, attituder og adfærdsmæssige intentioner (Staniland & Byrne, 2013). Den anden artikel bygger videre på dette studie. *Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-Functioning Autism in a Mainstream Education Setting: A Replication and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program* (Ranson & Byrne, 2014) ligner i høj grad førstnævnte studie, men med de afvigelser, at der var 273 deltagere, 8 undervisningsgange i interventionen, samt at undervisningen fokuserer på autistiske kvinder.

Begge disse studier fandt, at interventionen gav en positiv påvirkning af viden og attituder. 2013 studiet fandt ingen effekt på adfærdsmæssige intentioner, mens 2014 studiet fandt en lille positiv effekt. Dette adskiller sig fra Kapp et al.'s resultater, der viser at øget viden hænger sammen med mindre stigma (2013). Ud over, at sidstnævnte resultater ikke er baseret på en intervention og derfor udelukkende viser en korrelation og ikke en kausalitet, så måles både stigma og viden forskelligt i studierne.

Interventionsstudierne bruger et egenproduceret spørgeskema til at måle viden, mens Kapp et al. bruger en revideret udgave af Stones Autism Awareness Survey (2013). Førstnævnte indeholder 10 spørgsmål, der alle undersøger et meget grundlæggende kendskab til symptomer på autisme (bilag 1). Sidstnævnte undersøger i højere grad fordomme og udbredte misforståelser som f.eks. fordomme om at autister har voldelige tendenser, og fordomme om at autister er uinteresserede i at have venner. Disse to spørgeskemaer måler derfor potentielt ikke samme typer af viden, og Kapp et al.'s spørgeskema beskæftiger sig med punkter, der i højere grad er omdiskuterede, og som kræver en grad af forhåndsviden om autisme for at have en holdning til. Her måles altså ikke kun viden, men også holdninger. Disse forskelle i, hvad der måles som viden, kan oplagt have betydning for forskellene i effekten af viden på adfærdsmæssige intentioner.

Adfærdsmæssige intentioner måles som tidligere beskrevet af Kapp et al. igennem the social distance scale (2013). Interventionsstudierne måler dette gennem en revideret udgave af Shared Activities Questionnaire, hvor der spørges om specifikke scenarier indenfor områderne socialt, akademisk og fritid (Ranson & Byrne, 2014). Umiddelbart ligner de to skalaer hinanden, men med den centrale forskel, at shared activities er mere konkret. Dette kan potentielt betyde, at deltagerne

er mere ærlige, idet det kan være lettere at forholde sig til konkrete scenarier. Potentielt er dette altså grund til forskellen, men idet forskellen i metoder til måling af viden er større, virker det mere sandsynligt, at det er dette, der giver forskellen. Hvis dette er tilfældet, kan det underbygge Kapp et als konklusion om, at det er neurodivergensforståelsen, der giver lavere stigma.

I interventionsstudierne er både vidensmålingen og undervisningssessionerne baseret på en medicinsk forståelse af autisme, som neurodivergens fortalere netop kritiserer for at øge stigma. Som eksempel på denne medicinske forståelse kan det ses, at et væsentligt læringsmål i interventionsstudierne er, at autister ikke selv er skyld i deres symptomer. Ud fra en neurodivergensforståelse kan dette læringsmål ses som havende en implicit antagelse om, at symptomerne er dårlige, og at grunden til, at det er i orden at være autist er, at det er en sygdom. Med forbehold for tidligere overvejelser om reliabilitet og validitet, tyder det derfor på, at det ikke er ligegyldigt, hvilken type af viden om autisme, man tilegner sig, hvis det skal have en betydning for adfærdsmæssige intentioner, og dermed potentielt have betydning i praksis. Særligt lader det til, at det specifikt er viden baseret på neurodivergensforståelsen af autisme, der giver denne positive effekt, mens den medicinske forståelse har en mere begrænset betydning for praksis.

Normative vurderinger

I denne opgave er begreberne restriktiv og udvidende handleevne blevet brugt. Dette er dog ikke uproblematisk, som Mørck & Huniche (2006) påpeger. Særligt er der en risiko for, at anvendelsen af disse begreber normativt opdeler handlinger i gode og dårlige. I dette ligger der også en risiko for, at forskeren får en rolle som bedrevende eksperter (Mørck & Huniche, 2006). En sådan rollefordeling er uforenelig med den kritiske psykologi, og Mørck & Huniche (2006) foreslår, at en løsning på problemet er en tæt dialog med de personer, som forskningen vedrører, samt at inddrage disse personers perspektiver. Dette tydeliggør også det dialektiske forhold mellem udforsker og den, der bliver udforsket, ved at gøre den udforskede til medforsker. På denne måde kan restriktiv og udvidende handleevne bruges som et analyseredskab, der kan være med til at udvide praksis frem for at indsnævre den. I denne opgave er dette forsøgt imødekommet ved at inddrage empiri og tekster, der er skrevet af eller i samarbejde med autister. Samtidig eksisterer forskning ikke i et vakuum, og dermed indgår denne opgave i en praksis og et bredere forskningsfelt.

Dog vil jeg mene, at den kritiske psykologi ikke kan undgå at være normativ, idet den ligesom andre teorier indeholder en bestemt forståelse af verden. Særligt indeholder den kritiske psykologi en bestemt forståelse af hvad der er videnskab. Det er udenfor denne opgaves ramme at

gå i dybden med denne forståelse af videnskab, men et enkelt vurderingskriterie har dog gennem hele opgaven været relevant. Dette kriterie er, hvilke udviklingsperspektiver teorien åbner for psykologien (Holzkamp, 1979a). I denne opgave er neurodivergensforståelsen forsøgt set som en slags teori, og med baggrund i dette kriterie, vil jeg derfor nu åbne op for en diskussion om subjektsynet.

Bredere diskussion

Umiddelbart peger al den her gennemgåede forskning i retning af, at neurodivergensforståelsen har potentiale til at styrke autisters identitetsfølelse og at mindske stigmatisering af autisme. Spørgsmålet bliver derfor om disse positive effekter er nok til at give udvidet handleevne, samt om neurodivergensforståelsen udelukkende er positiv. Ortega (2013) kritiserer specifikt neurodivergensforståelsen for at indsnævre, hvad det vil sige at være menneske ved både at reducere subjektet til hjernen, og ved at gøre autister til en homogen gruppe.

Ortegas kritik kan oplagt ses som en holdning til subjektsynet i neurodivergensforståelsen og såfremt Ortegas kritik er berettiget, kan der rejses spørgsmål om, hvorvidt det rent videnskabsteoretisk er meningsfuldt at bruge den kritiske psykologi sammen med neurodivergensforståelsen. Den kritiske psykologi lægger stor vægt på subjektet, og på det dialektiske samspil mellem dette og omverden, hvilket står i modsætning til et syn, der ser subjektet som determineret af sin neurologi. Ortegas tolkning af subjektsynet i neurodivergensforståelsen er dog ikke den eneste, hvilket også virker logisk idet neurodivergensbegrebet til tider bruges på flere forskellige måder.

I neurodivergensbevægelsen bliver der både talt om neurodivergens som beskrivende for et spektrum, der inkluderer alle mennesker, og om at være neurodivergent som synonym for at være autist, hvor dette typisk afgrænses til en specifik gruppe mennesker med en bestemt neurologi (Brownlow & O'Dell, 2013). Dette kan ses som udtryk for et ontologisk dilemma, hvor spektrumforståelsen gør det svært at tale om diskrimination og kæmpe for autisters rettigheder, mens alternativet har potentiale til at udviske både individuelle og strukturelle forskelle blandt autister.

Dette dilemma ligner en diskussion fra udviklingen af intersektionel teori. Denne teori anvendes i moderne kritisk psykologi (Clarke & Braun, 2009). Intersektionalitet beskriver måder, hvorpå forskellige typer undertrykkelse spiller sammen, og sætter fokus på nødvendigheden af at beskæftige sig med mere end en enkelt kamp ad gangen (Crenshaw, 1989). I teoriudviklingen er

netop funktionen af kategorisering blevet diskuteret. Strand (2017) argumenterer for, at neurodivergensbevægelsen anvender strategisk essentialisme, og altså er opmærksomme på diversitet i gruppen, men midlertidigt præsenterer en simplificeret gruppeidentitet for at nå fælles mål. Dette udelukker altså ikke, at der findes et neurologisk spektrum som alle mennesker kan placeres på. Dermed findes autister altså ikke som en naturlig og tydeligt afgrænset gruppe, men i stedet som en gruppe af personer, der oplever samme typer af undertrykkelse. Dette minder om den kritiske psykologiske fællesinteresser, der kan ses flere steder i neurodivergensbevægelsen, som f.eks. når Autistic Self Advocacy Network går sammen med Black Lives Matter om at kæmpe imod politivold, der både påvirker autister, racegjorte personer, og autister der også racegøres (Strand, 2017). Her udgør selve intersektionen fællesinteresserne og åbner op for samarbejde.

Strand (2017) påpeger, at selvom intersektionalitet fylder i neurodivergensbevægelsen, så gør det ikke i den akademiske litteratur om neurodivergens. Dette kan også ses i de studier, der er analyseret i denne opgave, hvor der indsamles demografisk information, men dette ikke bruges i dataanalysen. Dermed sker der i studierne en homogenisering der ikke umiddelbart fremmer fællesinteresser. Derudover ekskluderes der i studierne på flere måder autister, der er dobbeltminoriserede. Som eksempel er der en overvægt af hvide deltagere i alle studier, og Kapp et al. (2013) har valgt at udelade inter- og transkønnede deltagere fra analysen, med den begrundelse, at autisme og køn ikke var uafhængige af hinanden. Dette er særligt tvivlsomt i lyset af, at der umiddelbart findes en højere forekomst af transpersoner blandt autister end blandt ikke-autister (van der Miesen, de Vries, Steensma & Hartman, 2017), hvilket også reflekteres af alle tre studiers deltagersammensætning.

Den akademiske anvendelse af neurodivergensbegrebet kan i den bredeste forstand siges at være en type kritisk psykologi, idet der indgår både en frigørende agenda og en kritik af den borgerlige psykologi. Anvendelsen kan dog ikke umiddelbart placeres indenfor den oprindelige kritiske psykologi, idet afgrænsningen af denne er smallere, men det betyder ikke nødvendigvis, at de ikke kan bruges sammen. I neurodivergensforståelsen ligger både et fokus på de objektive betingelser, og på, hvordan disse tolkes af og påvirker subjektet. Derudover er der også en interesse for, hvordan subjekter kan ændre disse betingelser. Dette kan mest direkte ses hos Sarrett (2018), hvor studiets mål direkte er at ændre betingelserne. Selvom der i neurodivergensbevægelsen argumenteres for, at autister er en særlig gruppe mennesker, så er baggrunden for denne kategorisering i høj grad, at det er en gruppe af mennesker med et overlap i behov, hvilket også kan ses af, at det netop er den sociale model for handicap, der anvendes. Ud fra denne tolkning af

subjektsynet i neurodivergensforståelsen, bliver det derfor naturligt at kombinere med den kritiske psykologi, og her kan den akademiske anvendelse af neurodivergensforståelsen måske endda drage nytte af at inkludere den kritiske psykologis respekt for subjektet og interesse for praksis. Kombinationen af de to kan potentielt også give neurodivergensforståelsen en naturlig plads indenfor psykologien, der ikke kommer til at kræve et særligt fokus på hjernen, og hvor neurodivergensforståelsen ikke behøver tømmes for værdier for at blive set som videnskabelig.

Derudover virker det meningsfuldt at anvende neurodivergensforståelsen i den kritiske psykologi, idet denne forståelse lægger sig op af nyere kritiske analyser af psykisk sygdom, hvor der argumenteres for, at det at klassificere noget som psykisk sygdom kan være med til at indsnævre, hvad det vil sige at være menneske (Marecek & Hare-Mustin, 2009). I tråd med dette kan neurodivergensforståelsen siges at udvide, hvad det vil sige at være en person, ved at insistere på, at det at være autist er en legitim måde at være en person på, frem for en sygdom, der skal behandles, for at "den rigtige person" kommer frem (Sinclair, 1993). Neurodivergensforståelsen giver ligesom det efterspørges i den kritiske psykologi (Holzkamp, 1979a) både en kritik af borgerlige forståelser og et bud på en alternativ teori.

Den største udfordring ved at kombinere neurodivergensforståelsen med den kritiske psykologi er umiddelbart, at den akademiske anvendelse af begrebet på nuværende tidspunkt primært har fokuseret på arbejde og uddannelse. Begge disse områder kan ses som havende at gøre med produktivitet, og er derfor naturligt væsentlige fokuspunkter i et kapitalistisk samfund. Dette kan forstås som en accept af grundlæggende samfundsvilkår, der problematiseres i den kritiske psykologi (Holzkamp, 1979b). Dette fokus er dog også problematisk ud fra neurodivergensbevægelsen, idet det tilgodeser autister med en særlig symptomsammensætning, samt risikerer at opstille normative mål for et godt liv, der giver rammer for, hvornår det er i orden at være autist. Generelle mål omkring selvstændighed og produktivitet er både problematisk i forhold til reel inddragelse af alle autisters holdninger og i forhold til reel accept af autisme. En reel accept af autisme indeholder en accept af, at ikke alle mennesker er i stand til at bidrage til samfundsøkonomien, og at det ikke gør deres liv mindre værd. På denne måde indeholder neurodivergensbevægelsen derfor også en slags kapitalismekritik, der er væsentlig, hvis en udvidelse af alle autisters handleevne skal sikres. Væsentligheden af dette ses særligt i, at kapitalismekritikken er grundlæggende i den kritiske psykologi. I den kritiske psykologi kritiseres den borgerlige psykologi netop for at acceptere grundantagelser i et kapitalistisk samfund (Holzkamp, 1979b). I den kritiske psykologi er dette opgør altså centralt for udvidelsen af

handleevnen og netop derfor må anvendelsen af neurodivergensbegrebet holde fast i disse kritikker af grundlæggende samfundsvilkår for at kunne siges at være relevant indenfor en kritisk psykologisk forståelsesramme.

Konklusion

Denne opgave har forsøgt at besvare spørgsmålet om, hvilken betydning neurodivergensforståelsen kan have for autisters handleevne. Flere gennemgåede studier peger på, at neurodivergensforståelsen kan øge selvtillid og positiv identitet hos autister og mindske stigma. Dette kan øge den subjektive opfattelse af handlemuligheder, og kan have potentiale til også at kunne påvirke de samfundsmæssige betingelser. Dette potentiale kan ud fra den kritiske psykologi realiseres ved et fokus på fællesinteresser, samt ved at holde fast i kerneværdierne i neurodivergensbevægelsen. Udfordringer for dette potentiale er en manglende interesse for intersektionalitet, samt en mere generel værditømning af neurodivergensbegrebet. Denne værditømning betyder, at neurodivergensbegrebet kan bruges indenfor de eksisterende samfundsrammer, herunder den borgerlige psykologi, og dermed giver restriktiv frem for udvidende handleevne.

Det primære forbehold der må laves for denne konklusion er, at der kun findes en meget begrænset mængde forskning i neurodivergensbegrebet, og endnu mere begrænset er undersøgelser af praksisimplikationer af at anvende begrebet, og af at anvende den bagvedliggende forståelsesramme. På denne måde bliver konklusionen til en hypotese, der kun teoretisk er efterprøvet. Derudover antager denne hypotese en grad af homogenitet blandt autister, og derfor er det muligt, at neurodivergensbegrebet systematisk har forskellige påvirkninger for forskellige undergrupper handleevne. På trods af disse begrænsninger mener jeg dog, at denne opgave har formålet at vise, at neurodivergensforståelsen har potentiale til at udvide autisters handleevne, og at denne forståelse derfor er værd at undersøge yderligere.

Litteraturliste

- Armstrong, T. (2015). The Myth of the Normal Brain: Embracing Neurodiversity. *AMA Journal of Ethics*. 17(4). 348-352. 3 NS.
- Baxter, A.J., Brugha, T.S., Erskine, H.E., Scheurer R.W., Voss, T., & Scott, J.G. (2015) The epidemiology and global burden of autism spectrum disorder. *Psychological Medicine*. 45. 601-613. 14 NS.
- Brownlow, C. & O'Dell, L. (2013). Autism as a Form of Biological Citizenship. I J. Davidson & M. Orsini (red.) *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference* (s. 97-114). Minneapolis: University of Minnesota. 18,5 NS.
- Clarke, V., & Braun, V. (2009). Gender. I D. Fox, I. Prilleltensky, & S. Austin (red.), *Critical Psychology: An introduction* (2. udg., s. 232-249). 20 NS.
- Coorg, R., & Tournay, A. (2012). Filicide-Suicide Involving Children With Disabilities. *Journal of Child Neurology*. 28(6). 745-751. 5 NS.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *The University of Chicago Legal Forum*. 139-167. 26 NS.
- Dreier, O. (2002). Psykosocial behandling – En teori om et praksisområde (2. udg.). København: Dansk psykologisk Forlag. 334 NS
- Fox, D., Prilleltensky, I., & Austin, S. (2009). Critical Psychology for Social Justice: Concerns and Dilemmas. I D. Fox, I. Prilleltensky, & S. Austin (red.), *Critical Psychology: An introduction* (2. udg., s. 3-19). 19 NS.

- Gross, Z. (2012). Disability Catch-22s. I *Loud Hands: Autistic People, Speaking* (red. The Autistic Self Advocacy Network, s. 241-242). Washington: The Autistic Press. 2,5 NS
- Gyawali, S. & Patra, B.N. (2019). Trends in concept and nosology of autism spectrum disorder: a review. *Asian Journal of Psychiatry*. 40. 92-99. 15,5 NS.
- Gillespie-Lynch, K., Brooks P.J., Someki F., Obeid R., Shane-Simpson, C., Kapp, S.K., Daou, N., & Smith, D.S. (2015). Changing College Students' Conceptions of Autism: An Online Training to Increase Knowledge and Decrease Stigma. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 45. 2553-2566. 38,5 NS.
- Gillespie-Lynch, K., Kapp S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. *Frontiers in Psychology*. 8(438). 1-14. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00438> 33,5 NS.
- van Heijst, B.F.C., & Geurts, H.M. (2015) Quality of life in autism across the lifespan: A Meta-analysis. *Autism*. 19(2). 158-167. 10 NS.
- Holzkamp, K. (1979a). Den kritiske psykologis overvindelse af psykologiske teories videnskabelige vilkårlighed. I O. Dreier (red), *Den kritiske psykologi* (s. 27-121). København: Rhodos. 76,5 NS
- Holzkamp, K. (1979b). Kan der være en kritisk psykologi inden for rammerne af den marxistiske teori?. I O. Dreier (red), *Den kritiske psykologi* (s. 123-158). København: Rhodos. 28,5 NS.
- Holzkamp, K. (1979c). Den kritiske psykologis kategorielle og teoretiske opfattelse af formidling mellem de konkrete individer og deres samfundsmæssige livsbetingelser. I O. Dreier (red), *Den kritiske psykologi* (s. 189-200). København: Rhodos. 9 NS.
- Holzkamp, K. (1992). On doing psychology critically (C.W. Tolman, oversættelse). *Theory and Psychology*. 2(2). 193-204. 12,5 NS.

- Hoover, D.W., & Kaufman, J. (2018). Adverse childhood experiences in children with autism spectrum disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(2). 128-132. 6 NS.
- den Houting, J. (2019). Neurodiversity: An insider's perspective. *Autism*. 23(2). 271-273. 6,5 NS.
- Jarftoft, V. (1996). Kritisk psykologi – en psykologi med fokus på subjektivitet og handling. I G. Witt & C. Højholt (red.) *Skolelivets socialpsykologi: Nyere socialpsykologiske teorier og perspektiver* (s. 181-208). København: Unge pædagoger. 22,5 NS.
- Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Annual*. 20. 20-30. 11 NS.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology*. 49. 59-71. 31 NS.
- Magnusson, E. & Marecek, J. (2012). *Køn og kultur i psykologien* (O. Thornye, oversættelse). Viborg: Dansk Psykologisk Forlag. Kap. 13. 14 NS.
- Marecek, J. & Hare-Mustin, R.T. (2009). Clinical Psychology: The Politics of Madness. I D. Fox, I. Prilleltensky, & S. Austin (red.), *Critical Psychology: An introduction* (2. udg., s. 75-92). 20 NS.
- Lim, C.M., (2015). Accommodating autistics and treating autism: Can we have both? *Bioethics*. 29(8). 564-572. 20 NS.
- Mørck, L. L. & Huniche, L. (2006). Critical Psychology in a Danish Context. *Annual Review of Critical Psychology*, 5, Hentet d. 15. april 2019 fra www.discourseunit.com/arcp/5 30 NS.
- Ortega, F. (2013). Cerebralizing Autism within the Neurodiversity Movement. I J. Davidson & M. Orsini (red.) *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference* (s. 73-98). Minneapolis: University of Minnesota. 26 NS.

- Ranson, N.J., & Byrne, M. K. (2014). Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-Functioning Autism in a Mainstream Education Setting: A Replication and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 44. 2778-2796. 44,5 NS.
- Zahid, S., & Upthegrove, R. (2017). Suicidality in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*. 38(4). 237-246. 12 NS.
- Sarrett, J.C. (2016). Biocertification and Neurodiversity: the Role and Implications of Self-Diagnosis in Autistic Communities. *Neuroethics*. 9. 23-36. 33 NS.
- Sarrett, J. C. (2018). Autism and Accommodations in Higher Education: Insights from the Autism Community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 48. 679-693. 35 NS.
- Sinclair, J. (2012). Don't Mourn For Us. I *Loud Hands: Autistic People, Speaking* (red. The Autistic Self Advocacy Network, s. 15-20). Washington: The Autistic Press. 10 NS.
- Staniland, J.J., & Byrne, M.K. (2013). The Effects of a Multi-Component Higher-Functioning Autism Anti-Stigma Program on Adolescent Boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43. 2816-2829. 32 NS.
- Strand, L.R. (2017). Charting Relations between Intersectionality Theory and the Neurodiversity Paradigm. *Disability Studies Quarterly*. 37(2). Hentet 13. maj 2019 fra <http://dsq-sds.org/article/view/5374/4647> 15,5 NS.
- Wellington, J. & Szczerbinski, M. (2007). *Research Methods for the Social Sciences*. London: Continuum International Publishing Group. 182 NS
- Van Wieren, T.A., Reid C.A., & McMahon, B.T. (2008). Workplace discrimination and autism spectrum disorders: The National EEOC Americans with Disabilities Act Research project. *Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 31(3). 299-308. 22, 5 NS

World Health Organization. (2010). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. Lokaliseret 7. maj 2019 på: <https://icd.who.int/browse10/2010en#/F84.0> 1 NS.

World Health Organization. (2018). *International statistical classification of diseases and related health problems (11th Revision)*. Lokaliseret 29. april 2019 på <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> 0,5 NS.

American Psychiatric Association. (2013). Neurodevelopmental Disorders. I *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. 108 NS.

Selvvalgt litteratur i alt: 1349 normalsider

Supplerende

Sheldrick-Michel, T.M. (2017). Autismespektrumforstyrrelser hos voksne. I E. Simonsen og B. Møhl (red). *Grundbog i Psykiatri* (2. udg., s. 595-608). København: Hans Reitzels Forlag.

van der Miesen, A. I. R., de Vries, A. L. C., Steensma, T. D., & Hartman, C. A. (2017). Autistic Symptoms in Children and Adolescents with Gender Dysphoria. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 48, 1537-1548.

Walker, N. (2012). Throw Away the Master's Tools: Liberating Ourselves from the Pathology Paradigm. I *Loud Hands: Autistic People, Speaking* (red. The Autistic Self Advocacy Network, s. 225-237). Washington: The Autistic Press.