

Interview af personer med særlige forudsætninger

Introduktion - Hvorfor interviewe personer med autisme spektrum forstyrrelser?

Udgangspunktet for et interview er, at den anden person har en viden, som vi ikke har, og som vi gennem interviewet søger adgang til. Hvordan man får adgang til denne viden, afhænger af den person, man interviewer. Eksempelvis kan elitegrupper være svære at få adgang til og kræver forberedelse og et indgående kendskab til emnet fra interviewerens side (Kvale, 1994; Ostrander, 2003), og sårbare grupper som eksempelvis forældre med indlæringsvanskeligheder kan kræve en særlig hensyntagen til deres position og selvværd gennem hele interviewprocessen (Booth & Booth, 2003). Trods et fokus på forskelle i position og viden forudsætter et interview ofte implicit, at interviewer og interviewpersoner har en række fælles kognitive og kommunikative forudsætninger, der gør, at vi kan etablere en fælles forståelse i interviewet.

I mit ph.d. projekt interviewer jeg unge med autisme spektrum forstyrrelse. For gruppen med autisme spektrum forstyrrelser gælder ikke blot, at de har en anden viden, men at deres viden netop opnås og formidles på en markant anderledes måde end de fleste. Personer med autisme spektrum forstyrrelser tydeliggør, at vi ikke kan antage, at meget fundamentale forudsætninger nødvendigvis også er ens og fælles forudsætninger.

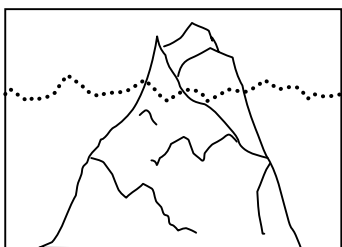
I denne artikel vil jeg præsentere de overvejelser og foreløbige erfaringer, jeg har gjort mig med at interviewe denne gruppe. Overvejelserne har relevans både for dem, der skal interviewe en gruppe med samme eller lignende forudsætninger. Det har desuden relevans som eksempler på, hvilke forudsætninger der kan variere fra person til person, og som man som interviewer bør være opmærksom på at opdage og tage højde for i gennemførelsen af interviewet og i den efterfølgende analyse.

Indledningsvis beskrives en overordnet ramme for forståelsen af og arbejdet med gruppen med autisme spektrum forstyrrelser ud fra min tidligere praksiserfaring. Herefter beskrives de forudsætninger, som karakteriserer gruppen med autisme spektrum forstyrrelser. Det er denne ramme og den konkrete viden om forudsætningerne, som er grundlaget for de overvejelser og konkrete tiltag, jeg har gjort, og som præsenteres i artiklens sidste del. Her tages udgangspunkt i Kvalets (Kvale, 1994) beskrivelse og mere generelle overvejelser om det kvalitative forskningsinterview. Overvejelserne er delt op 1) Information forud for interviewet, 2) Interview situationen og 3) Tolkning af interviewet.

Afsnittet omkring gruppens særlige forudsætningen kan springes over, hvis man har kendskab til autisme spektrum forstyrrelser. Hvis ikke, anbefales det at læse dette, da det her tydeliggøres, hvor forskellige forudsætninger for at forstå og kommunikere om verden kan være. Artiklens vigtigste pointe er, at disse forudsætninger kan være forskellige og højst sandsynlig er forskellige ikke blot for personer med autisme spektrum forstyrrelser, men også for personer i almindelighed. Hvis man først er opmærksom på denne udfordring, så har man også muligheden for at finde en løsning. Det er det at opdage udfordringerne og faldgruberne, der er det sværeste.

Baggrund

Mit tidligere arbejde på en specialskole for børn med autisme spektrum forstyrrelse og svær DAMP/ADHD bestod af rådgivning, vejledning og undervisning af personale og forældre i forhold til skolens målgruppe med det formål at matche indsatsen til børnenes kognitive og personlige forudsætning, så udvikling blev mulig. Som overordnet styremodel for dette arbejde var billedet af et isbjerg (Van Bourgondien, 1993).



Figur 1.

Over vandoverfladen er den specifikke adfærd, som er det, vi kan se og høre. Under vandoverfladen er de tilgrundliggende forudsætninger. Om vi forstår udsagn og adfærd ved at se på isbjerget over overfladen eller under overfladen giver to meget forskellige forståelser og dermed også forskellige handlemuligheder og udviklingsmuligheder.

Hvis vi vil forstå og handle adækvat i forhold til den specifikke adfærd, er det nødvendigt at forholde sig til det, der er under overfladen (Peeters, 1999; Vestergaard & Eriksen, 2002). Den enkelte persons faktiske forudsætninger både personligt og kognitivt er af afgørende betydning for, hvordan udsagn og handlinger kan forstås. Hvis ikke disse forudsætninger er en del af vores fortolkningsgrundlag, vil vi med denne gruppe af børn og unge ofte ramme ved siden af, fordi vores almene forståelsesredskaber ikke er tilstrækkelige.

Modellen gælder forståelsen af andre mennesker generelt. Hvis vi møder nye mennesker, bruger vi mere generelle erfaringer om menneskelig adfærd og om den konkrete kulturelle og sociale sammenhæng, vi er i for at forstå personens handlinger. Oftest vil dette være tilstrækkelig viden til at forstå handlingerne adækvat og få et møde til at forløbe gnidningsfrit, selv om der vil være tale om enkelte skæve antagelser og fejltolkninger. Hvis man konfronteres med en fremmed kultur, vil chancen for, at eventuelle fejlantagelser får konsekvenser for den gensidige forståelse og samhandling ofte øges. Forskellen består altså i, hvor godt vores almene forståelsesmodel matcher den konkrete persons forudsætninger under overfladen. I forhold til personer med autisme spektrum forstyrrelse vil vores eventuelle fejltolkninger ofte være hyppigere, mere fundamentale og have problematiske konsekvenser.

Når denne praksisramme overføres til interviewsammenhæng ses, at validiteten af de data, der indsamles afhænger af, i hvor høj grad de unges konkrete forudsætninger mødes og inddrages i dataindsamlingen og behandlingen. Udfordringen er således i design, gennemførelse og analyse af interviewet at få forholdt sig til det, der er under overfladen.

Det er også en udfordring, man sidder over for som interviewer generelt: at sikre sig, at den information, man får, forstås på de præmisser, den er givet. Hvor interviewets udformning og gennemførelse i sig selv er en vigtig præmis. Blikket må derfor være orienteret imod isbjerget under overfladen, i dette tilfælde, de forudsætninger, der kendetegner autisme spektrum forstyrrelser.

Autisme spektrum forstyrrelse

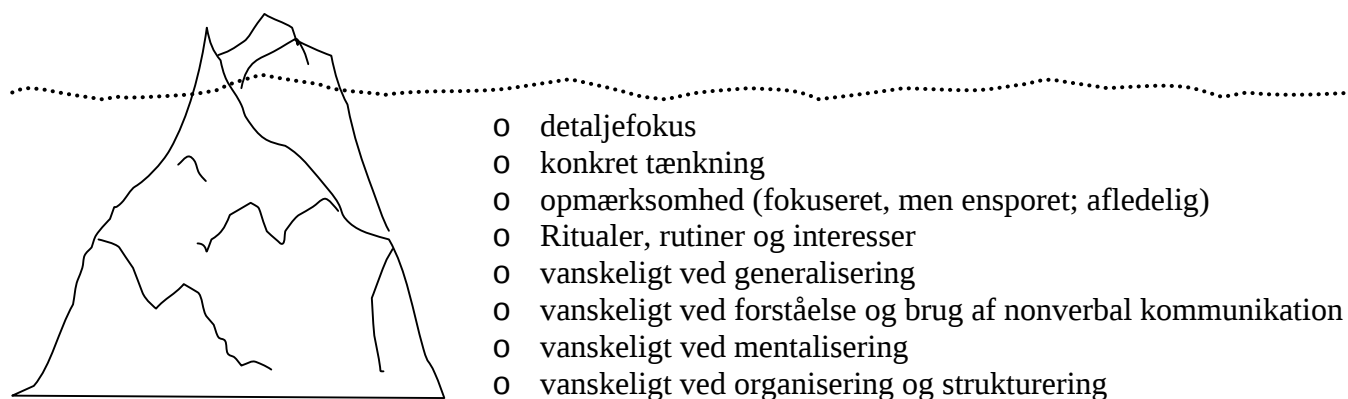
Autisme spektrum forstyrrelser er en samlebetegnelse for gennemgribende udviklingsforstyrrelser, der er karakteriseret ved vanskeligheder og afvigelser i det sociale samspil, kommunikation og adfærd. Trods en fælles kerne af karakteristika er det vigtigt at være opmærksom på, at gruppen er meget heterogen, og graden af og hvordan disse karakteristika kommer til udtryk kan variere meget. I det efterfølgende anvendes autisme for nemhedens skyld som fællesbetegnelse for hele gruppen af autisme spektrum forstyrrelser.

De beskrivelser af autisme, som gives i det følgende, er ikke dækkende, men afspejler dels en vægtning af karakteristika, som ses af betydning for interviewsituationen samt en afgrænsning af spektret til de personer med autisme, som beskrives som inden for eller over normalområdet i forhold til generel og verbal IQ. Denne afgrænsning er foretaget, da det er denne gruppe af personer, jeg tidligere har haft samtaler med, og da det er den gruppe, jeg fokuserer på i mit nuværende projekt. For en mere generel introduktion til autisme henvises til Frith, 2005 og Peeters, 1999.

Autismens kultur

At møde en person med autisme svarer til at møde en person fra en fundamentalt anderledes kultur (Mesibov & Shea, 1994). Beskrivelsen af autismens kultur begrebsliggør, hvordan "...en autistisk person opfatter verden, handler ud fra denne forståelse og indlærer" (Mesibov & Shea, 1994). Det er denne særlige måde at forstå og handle på, vi må begribe for som interviewer at forstå de informationer, vi får i interviewet - ikke blot, som vi hører dem, men også som de var ment.

Autisme skal ikke nødvendigvis ses som en forstyrrelse eller som manglende evner, men netop som en anderledes måde at være på, som både rummer styrker og svagheder i forhold til andre måder. Problemerne afhænger ikke blot af den enkelte kulturs egen træk, men i hvilket omfang der i mødet mellem to kulturer er forståelse og åbenhed over for andre måder at være på. Autismens kultur kan ses som den del, der er under vandoverfladen.



Figur 2.

Detaljefokus

Hos personer med autisme opleves ofte et fokus på og optagethed af detaljer. Dette beskrives i litteratur om autisme som "weak sense of central coherence" (Frith, 2005; Happé, 1995). Sense of central coherence refererer her til, at vi i almindelighed har en tendens til at danne og forholde os til helhed og sammenhænge snarere end detaljer.

Hvis vi går ind i et rum, hvor folk sidder på række og kigger op imod en enkelt mand, der står og taler, vil vi hurtigt have en ide om, at der er et foredrag i gang, og at man forventes at være stille, at sætte sig ned og lytte og måske stille spørgsmål. En person med autisme vil måske ikke se denne sammenhæng: "et foredrag". Personen vil derimod se, at der sidder en mand med en bærbar computer. Det er netop sådan en model, de er på jagt efter i øjeblikket, og de vil meget gerne høre ham, hvor han har købt den.

Eksempel 1.

Vi ser for det meste en situation ud fra en overordnet sammenhæng og integrerer og tolker øvrige informationer i forhold hertil. Personer med autisme vil modsat ofte iagttage detaljerne og forholde sig til den detalje, som de er optaget af som definerende for dem selv og resten af situationen (Mesibov & Shea, 1994).

Konkret tænkning

Personen med autisms oplevelse og forståelse af en situation er ofte meget konkret. Det kan gælde enkelte begreber og mere komplekse situationer. En sådan konkrethed har betydning for begrebsforståelse og kommunikation i det hele taget. For nogen betyder "cykel", eksempelvis den ting, som far gav mig for et år siden, som er rød, har en ringklokke, og som jeg kan køre rundt på og ikke en betegnelse for ting, der generelt har hjul, og som kan køre, når man træder i pedalerne. Et eksempel er en dreng, som havde mindst 5 forskellige betegnelser for sin families cykler (Hilde de Clerq i Peeters, 1999).

Relative begreber kan være svære, da de ændrer betydning alt efter den sammenhæng, de bruges i. Det, vi i en situation kalder den store bog, er ikke nødvendigvis den store bog næste gang, vi skal have fat på den, afhængig af hvilke andre bøger der er i nærheden. Metaforer, overførte betydninger, ironi og anden humor forstås også afhængig af den konkrete samtale og situation. Disse fænomener forstås ofte bogstaveligt, og det sagte tages for pålydende. Brug af metaforer, overførte betydning, ironi og humor fører ofte misforståelser med sig. Det kan give angst og uro, når man eksempelvis taler om "at hun græder øjnene ud af hovedet" eller undren, når man beder dem om "at tage benene på nakken" (Peeters, 1999). Personen med autisme kan omvendt blive oplevet som sjov eller eventuelt meget provokerende. Eksempelvis hvis han blot siger ja og fortsætter med det, han er i gang med, når man spørger, om han kan nå saltet, hammeren eller andre ting, vi gerne vil have ham til at række os.

Mange med normal verbal IQ kan lære sig betydningen og brugen af de forskellige udtryk, men det er ofte en fakta-indlæring og sikrer ikke, at nye udtryk eller jokes forstås og vækker den respons, som det var intenderet. Man kan sige, at personer med autisme mener det, de rent faktisk siger, og

vi siger det, vi mener. For os er det altså budskabet, meningen og intentionen med det sagte, der har forrang, snarere end det er de enkelte ords faktiske mening.

Fokuseret, men enspektet opmærksomhed

Der kan ses flere forskellige karakteristika ved opmærksomheden ud over det allerede nævnte detaljefokus. Personer med autisme kan være afledelige. Det kan skyldes, at det kan være svært at vide, hvad der er de relevante detaljer at fokusere på i en situation (Frith, 2005). Andre kan være hypersensitive i forhold til sansemæssige stimuli og afledes derfor nemt (Mesibov & Shea, 1994). Personer med autisme kan også have svært ved at forholde sig til forskellige stimuli samtidig. Eksempelvis ikke at kunne høre, hvad der bliver sagt, hvis de samtidig skal kigge på en person (Frith, 2005). Omvendt kan personer med autisme være meget fokuserede og vedholdende i deres opmærksomhed. De får flere detaljer med og kan blive på samme emne eller opgave over lang tid. Det kan dog betyde, at deres opmærksomhed kan være svær at fange eller skifte, hvis de allerede er optaget af noget andet (Frith, 2005).

Generalisering

Blandt andet med baggrund i de allerede beskrevne karakteristika kan erfaring og læring være svær at generalisere. Et eksempel fra Mesibov & Shea (1994):

En ung højt fungerende mand skiftede tøj, når han kom på kontoret uden at forholde sig til, hvorvidt der var andre tilstede. Han fik derfor den besked, at når han kom på kontoret, så var der mennesker, som var ved at gå i gang med at arbejde, og som ikke brød sig om at se ham skifte tøj for øjnene af dem. Dette godtog den unge mand, hvorefter han begyndte at skifte tøj på parkeringspladsen i stedet.

Eksempel 2.

Det var således den konkrete anvisning, der blev forstået og ikke den generelle information om, at det ikke er velset at skifte tøj på andre offentlige steder end toiletter og omklædningsrum. Det, der er erfaret eller lært i en sammenhæng forbindes og anvendes altså ikke nødvendigvis til en anden og for andre lignende situation.

Nonverbal kommunikation

Personer med autisme har ofte svært ved nonverbal kommunikation som gestus og ansigtsmimik. Det samme gælder tryk, intonation og intensitet i verbal kommunikation. Dette ses både i deres forståelse og egen brug af nonverbal kommunikation (Peeters, 1999). Det kan derfor være svært for personer med autisme at aflæse andres følelser, hvilket også uddybes yderligere i punktet om mentalisering. Unge, jeg har talt med, har eksempelvis beskrevet, hvordan de i stærkt følelsesmæssige situationer smiler og griner, selv om de måske mest føler angst. Andre har beskrevet, hvordan de har oplevet, at folk finder dem negative, uinteresserede eller overlegne, selv om det ikke er noget, de har tænkt, følt eller forsøgt at give udtryk for, men blot fordi deres kropssprog sender andre signaler. Jeg har desuden selv siddet i samtalepartnerens situation og været i tvivl om, hvorvidt det, jeg fortalte, blev hørt, om det blev oplevet som kedeligt, irrelevant eller som en moralprædiken, og har ofte fundet det nødvendigt at spørge direkte.

Mentalisering

Autisme beskrives ofte i litteraturen ved en manglende evne til mentalisering eller en manglende "theory of mind" (Frith, 2005; Happé, 1995; Peeters, 1999; Cumine, Leach & Stevenson, 2000).

Hermed menes, at personer med autisme:

- ikke har fuld forståelse for, at tanker, intentioner og følelser styrer adfærd
- at de har vanskeligt ved at gøre sig forestillinger om andre menneskers tanker, følelser og intentioner
- at de har vanskeligt ved at aflæse tanker, følelser og intentioner ud fra personens handlinger og nonverbal kommunikation.

Evnen til at mentalisere har stor betydning for at forstå og navigere i forhold til andre personers udspil, herunder at forstå hvem der ved hvad og hvorfor. I en samtale er det af betydning for, om man får tilpasset de informationer, man giver til samtalepartnerens viden. Eksempelvis om man husker at fortælle, at det, man siger, er en kommentar til den film, man så i går. Personer med autismes bidrag i en samtale kan derfor nogen gange opleves som taget ud af det blå, og det kan kræve en særlig viden om personen for at forstå, hvad det er, der fortælles om. Omvendt kan personer med autisme opleve os som alvidende, fordi vi kan uddrage en viden om en person eller en situation, selv om det ikke er en information, der er direkte tilgængelig. Omvendt kan de også have en forestilling om, at vi ved, hvad de ved. Eksempelvis at vi ved, hvordan de har det, og hvad det er, de har lyst til eller ikke har lyst til, selv om de ikke har sagt det til os.

Organisering og sekventiering

For personer med autisme kan det være vanskeligt at sekventiere og organisere konkrete opgaver (Mesibov & Shea, 1994). Vanskeligheder, der ofte beskrives med henvisning til de eksekutive funktioner. (Frith, 2005). Det kan eksempelvis dreje sig om at få ryddet op. Hvad er det, man skal for at rydde op, hvor skal man starte, og hvornår er man færdig. Nogen personer har vanskeligt ved at komme i gang, fordi alle de mulige problemstillinger og beslutninger tårner sig op og gør det uoverskueligt. Andre kan komme i gang, men kan eksempelvis starte med at støvsuge, før de har ryddet gulvet, eller kan blive ved med at rykke om på ting, fordi de ikke har fornemmelsen af, hvornår de er færdige. Disse vanskeligheder påvirker også problemløsningen, netop fordi der ofte er mange trin og overvejelser, som det kan være svært for personen med autisme at overskue. I relation til disse karakteristika ses også, at personerne med autisme har svært ved den tidlige forståelse og organisering.

Sensoriske abnormiteter

En del personer med autisme har en anderledes sansemæssig bearbejdning (Mesibov & Shea, 1994; Frith, 2005). Der kan være tale om sensorisk hyper- eller hyposensitivitet, hvor eksempelvis høje lyde kan være smertefulde for personen. Det kan også være taktil sensitivitet, hvor eksempelvis mærker i tøj eller bestemte stoftyper kan være så ubehagelige at have på, at de foretrækker at tage tøj af. Der findes også beskrivelser af mere arbitrære sansemæssige perceptioner, hvor eksempelvis Gunilla Gerland (1998) beskriver et stærkt fysisk ubehag ved synet og berøringen af smykker. Disse sansemæssige karakteristika kan være af stor betydning for at forstå personernes handlinger og reaktioner.

Hvordan interviewe personer med autisme?

Autismens kultur relateres i det følgende til aspekter af interviewprocessen. Her præsenteres overvejelser og konkrete ideer til at forholde sig til de mulige faldgruber for information forud for interviewet, interviewsituationen og tolkning af interviewet. De konkrete ideer trækker især på den eksisterende specialpædagogiske tradition, hvor autismens særlige forudsætninger eksempelvis matches gennem organisering og strukturering af situationen, et fokus på at formidle viden om usagte og implicitte forhold og endelig gennem visualisering af information eksempelvis ved at skrive, tegne og bruge billeder. For yderligere introduktion til den specialpædagogisk praksis henvises til Mesi-bov & Shea, 1994; Peeters, 1999; Cumine, Leach & Stevenson, 2002 eller Vestergaard & Eriksen, 2002.

Information forud for interviewet

Forud for interviewet informeres deltagerne, og de afgiver informeret samtykke til deltagelsen.

Formålet er at sikre deltagernes rettigheder og interesser i forhold til forskningen og afspejler etiske overvejelser og problemstillinger i forbindelse med en interviewundersøgelse. Et informeret samtykke bør afspejle personens frivillige beslutning om at deltage på baggrund af skriftlig og mundtlig information. Informationen skal "... gives på en hensynsfuld måde tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger m.h.t. alder, modenhed, erfaring m.v". (Det videnskabsetiske komitéssystem, 2004a). Det er personen, der giver informationen, der er ansvarlig for, at den er forstået (Det videnskabsetiske komitéssystem, 2004b).

Personer med autisme kan på grund af de før nævnte karakteristika have et andet informationsbehov og autismens kultur betyder, at det er en særlig udfordring at sikre sig, hvordan den information, man har givet, er blevet forstået (Ervik, 1998). Derfor præsenteres først områder, hvor særlig information kan være vigtig, hvorefter jeg beskriver forskellige strategier i forhold til at fremme en fælles forståelse af den indledende information.

Hvilken information?

Personer med autisme bør selvfølgelig have de centrale informationer om projektets formål, metode og lignende, som det eksempelvis beskrives i det videnskabsetiske komitésystems retningslinier (2004a, 2004b). Her må man overveje, hvordan informationen bliver så enkel og præcis som mulig, så eventuel implicitte antagelser er tydeliggjort, og så muligheden for misforståelser er mindsket. Her kan det være godt at læse informationen igennem med fokus på, hvordan den bogstavelige forståelse vil være. Derudover kan der være andre aspekter ved et projekt, som er af afgørende betydning end dem, vi andre vurderer som centrale. Der er desuden ofte et stort behov for at have en meget konkret ide om interviewets rammer fx i forhold til: hvor er det henne, hvordan kommer jeg derhen, hvem er det med, hvad skal vi snakke om, og hvor lang tid varer det? Efter en beskrivelse af disse punkter beskrives overvejelser omkring anonymisering og aftaler.

Hvor er det henne?: Den konkrete tænkning og en ofte rutinepræget organiseringen af hverdagen kan betyde, at det at skulle et andet sted hen kan være en stor udfordring eller omvendt, at et interview med en ny person overhovedet ikke hører hjemme fx derhjemme, i skolen eller på arbejde, men netop bør foregå et andet sted for ikke at blande rammerne sammen. For nogen er det ikke et

problem, hvor det foregår henne, men snarere et spørgsmål om at kunne forberede sig på de ændringer, der kommer til at ske den dag, interviewet skal foregå. Under alle omstændigheder er planlægningen af, hvor det skal være og informationen om dette vigtigt for personen.

Hvordan kommer jeg derhen?: Som del af ovenstående kan det for nogen også kræve en del planlægning og energi at få fundet ud af, hvordan de kommer et nyt sted hen. Organiseringen var som nævnt et særlig område og det at skulle finde ud af, hvilke busser der går hvor hen og hvornår man i så tilfælde skal gå hjemmefra er i den henseende en stor udfordring. Af de personer, jeg har haft kontakt med, har enkelte endvidere beskrevet store orienteringsvanskeligheder, som har gjort al transport meget vanskelig og forbundet med nervøsitet.

Hvem er det med?: På grund af de beskrevne karakteristika kan det at gøre sig forestillinger være svært. Når man ikke har et billede af, hvad der skal ske, kan det for nogen blive meget uoverskueligt. Her kan det at have et navn og ansigt på, hvem det er, man skal være sammen med, være meget vigtigt. For nogen personer kan det være godt at have en kendt og tryk person med sig. Det kan gøre, at man vover noget, der ellers virker uoverskueligt. Man kan derfor vælge at lade personen tage sine forældre eller lærer med. I andre sammenhænge vil man tit se dette som en mulig begrænsning af fortroligheden i interviewet, men for personer med autisme kan det være det, der netop sikrer fortrolighed og mulighed for, at personen kan bidrage med sine tanker og overvejelser.

Hvad skal vi snakke om?: Kommunikation kan som beskrevet være svær. Information på forhånd om, hvad emnet skal være og eventuelt også de faktiske spørgsmål kan være med til at gøre det, der skal ske mere overskueligt og begribeligt for personen med autisme. Dette kan også gøre valg om deltagelse eller ikke deltagelse til et mere reelt valg. I en sådan information kan det være godt at være meget konkret og præcis i sin beskrivelse. Omvendt er det også muligt at beskrive mere generelle forhold ved et semistruktureret kvalitativt interview, hvor det præcise indhold ikke er fastlagt på forhånd. Det kan eksempelvis være:

- at det er eksempler på spørgsmål, og det kan være, at man også kommer til at tale om andre ting end de emner, der er i fokus
- at man ikke nødvendigvis kommer til at tale om alle spørgsmålene.

Hvor lang tid varer det?: Dette er en information, som er relevant for de fleste interviewdeltagere, men for personer med autisme kan det være særlig vigtigt. For nogen personer vil det være et problem eller utroværdigt, hvis man ikke overholder de tider, man har angivet. I tidsangivelser er det derfor en fordel enten at være sikker på at kunne overholde tidsrammen, både start og slut præcist eller at gøre opmærksom på, at det er cirka tider, og at for nogen vil interviewet være lidt kortere og for andre lidt længere, fordi det kan være forskelligt, hvor meget personer har at fortælle.

Spændvidden for en samtale omkring emner, der ikke nødvendigvis er i personens eget interesseområde, kan variere meget. For nogen kan det være lang tid fx at skulle tale sammen i en time, og så er det en god ide at dele det op i flere mindre interviews. For andre er det en fordel at få det hele overstået på en gang. Dette kan man bedst tale med den enkelte om.

Anonymisering

En konkret tænkning kan betyde, at et begreb som anonymisering forstås anderledes end den commonsense forståelse, vi refererer til, når vi informerer deltagere om, at interviewet anonymiseres. For nogen kan det måske være stødende at se ”fejlinformationer” trykt om dem, selv om det er en nødvendig del af anonymiseringen, for andre kan deres forestilling omkring anonymisering måske ikke være mulig at imødekomme med den måde, anonymisering normalt foregår på, hvorfor de vil kunne føle sig udstillet og krænket. Her er målet altså at sikre, at deres forestilling om anonymisering er rimelig i overensstemmelse med det, der kommer til at ske. I mit projekt har jeg således valgt at have et konkret eksempel på, hvad anonymisering betyder, hvor de ser en kort sammen skreven tekst om en person før og efter anonymisering.

Nogens livshistorie fx i forhold til interesser og konkrete episoder kan være meget unik, og denne information kan være central for projektets forskningsspørgsmål. Her kan det være vanskeligt at anonymisere i en sådan grad, at andre involverede personer eller nær familie ikke kan genkende personen. I rapporteringen kan dette omgås ved at udelade nogle af disse episoder eller karakteristika eller ved at fremstille typificeringer snarere end cases, men det kan være vigtigt at gøre opmærksom på forud for samtykket, hvad de kan forvente af en anonymisering.

Aftaler

For nogen personer med autisme vil der være særlige faldgruber omkring aftaler. Organiseringsvanskeligheder og tidsfornemmelsen kan gøre, at de glemmer aftalen. For andre er det svært at komme af sted til tiden, og det kan for nogle betyde, at de overhovedet ikke kommer. I ovenstående blev det desuden beskrevet, at det at komme frem til aftalen kan være vanskeligt, og det kan også betyde, at de ikke kommer af sted. Enten fordi det bliver et uoverskueligt problem, før de overhovedet kommer af sted, eller fordi de farer vild undervejs og derfor enten kommer for sent eller vender hjem igen.

Det kan derfor være en fordel, at interviewet foregår et kendt sted (se dog ovenstående overvejelser i forhold til ”Hvor er det henne?”) eller et sted, hvor personen fx har været til den indledende mundtlige information. Det er også en god ide allerede ved den indledende information at spørge mere konkret ind til, hvordan personen kommer frem og tilbage, og om det er en vej, de kender. Eventuelt kan man hjælpe med at lave en konkret plan for, hvilke busser der skal tages, hvornår og hvor man står af, skifter og lignende. Hvis man som jeg sidder et sted, hvor gangene ligner hinanden, kan det også være en ide at aftale at mødes et mere markant sted og så følges det sidste stykke vej.

Det kan desuden være en god ide at give konkrete strategier til, hvad man gør, hvis man ikke kan finde det. Hvis personen har en mobil telefon, er det eksempelvis en god ide, at de har tastet ens nummer ind, så de kan ringe, hvis de ikke kan finde kontoret.

Såfremt personen bliver forhindret i at komme eller kommer for sent, så er det ikke sikkert, at man vil modtage besked herom. For nogen skyldes dette manglende viden om, at det forventes, og for andre kan det skyldes, at de ikke ved, hvordan de skal få det gjort. En fordel kan være på forhånd at have informeret om, hvad de kan gøre i en sådan situation. Fx på skrift at beskrive, hvad du forventer, og hvordan de skal gøre det. Som beskrevet tidligere, så er der stor forskel på, hvilken in-

formation og hvor meget information der er behov for. To eksempler kan være som i eksempel 3 og eksempel 4.

Giv besked til mig, hvis du ikke kan komme til aftalen.

Eksempel 3.

Hvis du ved, du ikke kan komme, så vil jeg gerne vide det så hurtigt som muligt.

Hvis du ikke kan komme til vores aftale, så skal du enten:

- Ringe til mig på telefon nr. 89424997. Hvis jeg ikke tager telefonen, så kan du forsøge igen senere eller prøve at få fat på mig på en anden måde.
- Skrive en E-mail til mig på mettee@psy.au.dk

Så laver vi en ny aftale i telefonen eller på E-mail.

Hvis du ikke kan komme til at ringe eller maile, så kan du spørge dine forældre om hjælp.

Hvis du ikke kommer til en aftale, og jeg ikke høre fra dig på telefonen eller på E-mail, så ringer jeg til dig, for at vi kan lave en ny aftale.

Hvis du bliver forsinket til en aftale, så vil det være rart, hvis du kan ringe til mig og sige, at du kommer lidt senere. Hvis du ikke kan komme til at ringe til mig, fx hvis du sidder i bussen og ikke har en mobil telefon, så kommer du bare så hurtigt du kan.

Eksempel 4.

Er informationen forstået?

Som nævnt er det den person, der giver informationen, der er ansvarlig for, at den er forstået. Her kan der være nogle faldgruber. En faldgrube er, hvis personen med autisme er forvirret, i tvivl eller usikker over informationen, men ikke giver udtryk for dette. Baggrunden for det manglende udtryk kan være, at personen prøver at mestre situationen ved enten bevidst eller ubevidst at camouflere sine vanskeligheder og ikke har tilstrækkelig viden om eller kommunikativ færdighed til at give udtryk for dette i situationen.

En anden faldgrube er, at personen tror, de har forstået informationen og de mulige konsekvenser, men at de på grund af deres anderledes kognitive og kommunikative forudsætninger ikke har forstået nogen af de for os implicite men alligevel åbenlyse betydninger i informationen (Ervik, 1998).

En fuldstændig fælles forståelse kan nok aldrig garanteres, men man kan søge at sikre sig på forskellig vis.

En måde er at spørge personen om, hvordan de har forstået det, vi har fortalt dem eller ved at få dem til at beskrive, hvad de forventer sig eller forestiller sig. Dette kan give os en pejling på, om informationen er forstået. For nogen kan det være svært at skulle omsætte og formidle ny viden og vil måske også kunne opleves som et stressende krav.

En anden strategi er at forsøge at foregribe eventuel manglende forståelse ved at definere og beskrive så meget som muligt. Det kan være svært dels at forudsige, hvilken information der er nødvendig, men også at få beskrevet de usagte informationer præcist og informativt nok. En anden fare er desuden, at informationen kan blive overvældende.

Min eget valg har været at definere det, jeg ser som mest centralt og essentielt og så være åben i forhold til at fange eventuelle misforståelser undervejs i forløbet, ved at være åben over for deres kommentarer og evt. antagelser, der kan ligge bag samt spørge ind, hvis jeg er i tvivl. Dette kræver dog også, at der er ro og god tid, når informationen skal gives.

Et generelt redskab er at give mest mulig information på skrift. Da gruppen er meget heterogen, er det en særlig udfordring, da det kan være svært at lave en skriftlig information, der passer alles behov. En mulighed er at individualisere ved at have en generel information og så supplere den ved at skrive evt. supplerende oplysninger ned, som kommer frem i den mundtlige information.

Både i den skriftlige og mundtlige information er det vigtigt at være så enkel og direkte som mulig i sine formuleringer. Her kan det over tid være meget hjælpsomt at bruge optagelser fx af interview og høre, hvad det egentlig er, man siger, hvis man lytter med en konkret og sproglig forståelse.

En anden hjælp er at have eksempelvis en forælder eller kontaktperson med til det indledende møde. I mit projekt, hvor jeg både skal interviewe den unge og deres forældre, prioriterer jeg, at de unge og deres forældre får informationen samtidig. På den måde kan forældrene nogle gange spørge ind til information, som de ved, er vigtig for deres barn. Samtidig er der en anden, der har hørt, hvilken information der er givet, og som kan hjælpe med at huske, hvad der blev sagt og måske hjælpe med at tydeliggøre evt. implicite betydninger for barnet. I mit projekt har forældrene desuden støttet op om, at aftaler blev skrevet i kalenderen og har også derhjemme husket deres børn på aftalen.

Interview situationen

Som beskrevet er det ikke altid, at personer med autisme har den samme forståelse som os for kommunikationens formål og form. Vi har oftest et standard beredskab til at aflæse, hvilken type situation vi er i og dermed også, hvad vi kan forvente af de personer, vi er sammen med, og hvad de forventer af os. Dette gælder ikke for personer med autisme. De vil ikke nødvendigvis kunne gætte adækvat på, hvordan interviewet vil forløbe, og hvad vi forventer af dem.

Vores indledende møde og information skulle gerne have været med til at spore dem ind på, hvad formålet er, men det er stadig vigtigt at være opmærksom på at gøre rammer, roller og forløb så tydelige som muligt. Hvis ikke dette er tydeligt, så kan det være med til at skabe usikkerhed og nervøsitet, som ikke er befordrende for en interviewsituation. Desuden kan de vanskeligheder, der tidligere er nævnt, betyde, at alene det at skulle noget nyt, med en relativ ny person og måske et nyt sted være med til, at personen, allerede når han/hun møder op, kan være opkørte, nervøse, stressede og usikre.

I forhold til de mere praktiske forhold kan evt. utryghed og usikkerhed mindskes ved hurtigt at sikre, at personen ved, hvor det er, de skal sidde, og hvor de kan gøre af jakke osv., for de personer, jeg interviewer i projektet, og som jeg har haft samtaler med tidligere, er det oftest tilstrækkeligt at have stillet stolene an og verbalt anvise, hvor de skal sidde, og hvor deres ting kan være.

Derudover er det fint at starte med fx en kort opsummering af formålet og rammen. Jeg bruger ofte en dagsorden. Fx en liste der kort siger:

- Velkommen til
- Hvis du har spørgsmål fra siden vi talte sammen sidst
- Interview om tiden op til diagnosticering
 - o Skolen
 - o Fritid
 - o Hjemme
- Hvis du har nogen spørgsmål eller kommentarer til interviewet eller til andet om projektet.

I punktet ”velkommen til” kan man så evt. kort opsummere formål og den praktiske ramme. I den konkrete situation kan der også være nogle informationer, som er relevante at præcisere og nuancere. Jeg har erfaring med, at der er implicite forhold i en interviewsituation, som det kan være godt at tydeliggøre. Enkelte eksempler kan være:

- At hvis de får brug for en pause eller fx skal på toilettet, så skal de bare sige til
- At der kan være nogle spørgsmål, de ikke kan svare på, og så er det ok at sige det
- at der kan være noget, de synes er vigtigt i forhold til det, man snakker om i interviewet, men som man ikke spørger om. Det må de meget gerne sige.
- At der kan være nogen ting, de ikke har lyst til at fortælle. Det er ok, så siger man bare, man ikke har lyst til at svare eller lader være med at fortælle det.

Det kan virke knudret og overdetaljeret at skulle informere om dette, men hvis det er en viden, man ikke har om fx en interviewsituation eller det at samtale med andre overhovedet, så vil disse situationer ofte foregå på meget skæve præmisser, hvor personen med autisme er placeret i en meget svær og ikke nødvendigvis behagelig situation. Det er desuden nogle antagelser, som er vigtige for den type af viden og information, man får formidlet, og som derfor er af betydning for interviewets kvalitet. En mulighed er at have sådanne beskrivelser på skrift og evt. give det til deltagerne i forbindelse med det første møde, sende det før interviewet eller gennemgå det undervejs. En anden mulighed er at prøve at tydeliggøre disse informationer undervejs, efterhånden som de bliver relevante. Eksempelvis hvis man vælger eller kommer til at afbryde, så at tydeliggøre hvorfor. Det kan dog være en strategi som kan være sværere at forvalte og risikoen er at det så ikke bliver tydeliggjort overhovedet.

Selve interviewet: at spørge og få svar.

Interviewguiden afhænger selvfølgelig af ens formål, forskningsspørgsmål og design. Overvejelser går ofte på, hvordan man kan få stillet spørgsmål, der åbner op for personens egen forståelse og oplevelse, og en bekymring er, om man med sine spørgsmål for hurtigt og for snævert får sporet sin informant ind på en bestemt forståelse eller bestemte svar og overvejelser omkring interviewguiden.

Den samme bekymring gælder selvfølgelig i forhold til personer med autisme, dog er der også andre hensyn at tage.

I forhold til personer med autisme, så vil åbne og generelle spørgsmål for en stor del af gruppen ikke fungere og ofte føre til frustration hos personen eller til meget korte svar, som ikke nødvendigvis gør én klogere på det, man ønsker at vide noget om. For andre personer kan åbne spørgsmål fungere godt, især hvis de emner, man spørger til, er inden for personens interesseområde eller er emner, personen tidligere har talt igennem med andre. Spørgsmål til personernes særlige interesseområde, hvis de har et sådant, vil således give meget information og også nogle gange mere, end man umiddelbart var på jagt efter.

Gode spørgsmål er spørgsmål, der er meget præcise i forhold til, hvad det er, vi gerne vil vide noget om. Nogle gange er det godt at beskrive, hvorfor vi ønsker at vide det, da det kan hjælpe personen til at udvælge sit svar. Et spørgsmål som ”hvordan er skolen?”, kan eksempelvis give svar om skolens beliggenhed, størrelse, farve eller andet, som ikke var det, vi ønskede at vide. Ligeledes kan et spørgsmål som ”hvad kan du lave, når du kommer hjem?” give svar, som ikke nødvendigvis har noget at gøre med, hvad personen rent faktisk laver, når han kommer hjem. ”Kan” er et ord, man skal være meget opmærksom på, når man bruger. Det kan forstås meget konkret som ”hvad er muligt” og ikke hvad er ”faktisk” eller ”sandsynligt”, som vi ofte mener.

Som beskrevet under autisms kultur, bliver ens spørgsmål ofte forstået præcist, som de formuleres og ikke, som man mener dem. Hvis man får et svar, der ikke giver mening, så er det vigtigt at overveje, hvad det egentlig var, man sagde. Det er godt at få fanget i situationen, men optagelse og transskription af interviewet bliver endnu mere essentiel, fordi det nogle gange først er her, en sådan sproglig og kommunikativ misforståelse bliver tydelig. Dette er essentielt for at forstå personens svar.

Det kan være en god strategi at spørge til konkrete eksempler og situationer, da sådanne spørgsmål kan være lettere at svare på. Når der tales om mere konkrete situationer, kan det være en støtte at tegne situationen og dermed fastholde det, der tales om. Dette kræver ikke de store kunstneriske færdigheder, og man kan trække på fx brug af tale og tankebobler fra tegneserier. Når en situation fastholdes på den måde, kan det være lettere at spørge ind til, hvad personerne sagde, tænkte og gjorde.

Nogle gange ønsker vi, at personen kommer med vurderinger. Det kan være svært at få en fornemmelse af, hvor meget eller lidt, der er tale om, når en person siger, ”det gjorde mig nervøs”, og det kan være svært at få en fornemmelse af forskelle mellem forskellige situationer. Her kan det være en god ide at konkretisere vurderinger eksempelvis ved at bruge en skala fra 1 til 10, som personen kan relatere sin vurdering til. For nervøsitet kan ”1” eksempelvis være overhovedet ikke nervøs og ”10” så nervøs, at man ikke kan gøre noget. Hermed bliver nuancer og forskelle i vurderinger tydeligere. For nogle personer kan dette dog være en noget uvant måde at tænke på, og de kan have svært ved at komme med så snæver en vurdering. For er det nu 4, 4,5 eller midt imellem – her kan det være fint blot at markere ca. med et kryds eller en cirkel mellem de 2 yderpunkter.

Navigering undervejs i interviewet

Når vi stiller spørgsmål og taler med andre, så er vores kropssprog et vigtigt redskab. I forhold til autisme er det dog et redskab, som ikke nødvendigvis vil have den samme virkning, som vi er vant til. Det er vigtigt at være opmærksom på, om man forlader sig på sin normale kommunikationsform, hvor netop mange nuancer og informationer udveksles nonverbalt, eller om man husker at få tydeliggjort og verbaliseret eller visualiseret disse informationer, så de også er tilgængelige for personen med autisme.

Dette forbehold gælder som tidligere nævnt også i den modsatte retning. Normalt forlader vi os også meget på de nonverbale signaler i vor forståelse af det, der bliver sagt og vor vurdering af kontakten. I forhold til autisme kan dette risikere at blive en alvorlig fejlkilde, da dette netop er områder, som personer med autisme har svært ved at aflæse og/eller ikke selv bruger som en integreret del af kommunikationen. Omvendt kan der være information at hente. Eksempelvis kunne jeg efter et interview, som jeg havde optaget, observere store skift i, i hvor høj grad min interviewperson brugte gestus og mimik. Der var et velintegreret udtryk, når vi talte om hans interesser og et meget begrænset og neutralt udtryk, når vi talte om andre emner. Der var således information i variationen, men tolkningen af dette krævede stærke forbehold og overvejelser omkring forskellige mulige tolkninger.

Ofte bruges kontakten også som et mere generelt grundlag for en vurdering af interviewet og de informationer, der er givet. For autisme kan et bedre mål være personens motivation og/eller stressniveau. Dog er det vigtigt at overveje, hvad der er normalt for personen. Nogle personer vil uanset vore anstrengelser for at tilpasse rammen og interviewet opleve situationen som ubehagelig og stressende, men sådan oplever langt de fleste sociale situationer. Omvendt kan de samme personer finde det enormt vigtigt, motiverende og givende at få lov til at deltage, fordi de kan se en mening med formålet og de spørgsmål, de får stillet.

Er 1:1 den bedste ramme for interviewet

En klassisk interviewsituation, hvor man mødes 2 personer og sidder og snakker, er ikke nødvendigvis en optimal ramme, når man ser på eksempelvis de kommunikative vanskeligheder, muligheder for misforståelse af nonverbale signaler og det mulige ubehag, der kan være for personer med autisme. En mere autismevenlig udformning kunne være at foretage interviewet i et chatrum, via e-mail eller på anden vis og enten vælge at foretage interviewet, mens man er online samtidig eller evt. tillade, at spørgsmål stilles og besvares over en længere periode.

Fordelen ved denne ramme kan være, at personen:

- kan være i kendte og trygge rammer.
- ikke skulle forholde sig til os som person og vores evt. uforståelige eller vildledende signaler.
- har mere tid og ro til dels at forstå spørgsmålet og dels at overveje sin besvarelse.

Nogle ulemper ved modellen kan være,

- at personerne med autisme, hvis de har organiseringsvanskeligheder, ikke får sat sig ned og skrevet og returneret svarene

- at personerne vender spørgsmålene med andre og risikerer at blive farvet af andres mening, omvendt kan det også være en proces, der ville kunne styrke deres eget svar.
- at der, selv om spørgsmål og svar kommer på skrift, kan blive tale om misforståelser og fejl-tolkninger.

I forhold til mit eget projekt har jeg valgt ikke at bruge denne model for alle, men er åben for det, hvis det virker relevant ud fra det første møde eller måske allerede, når det første møde aftales. Denne beslutning bygger dels på, at jeg også ønsker at bruge konkrete observationer af samspillet i projektet, og observationerne fra interviewet kan supplere den semistrukturerede observation, som også gennemføres. Det andet aspekt i beslutningen er, at jeg i et interview er vant til at bruge netop den konkrete situation og samspil til at navigere efter og til at få en fornemmelse af svarene og også nye ideer til, hvor det vil være godt at spørge mere ind. Ved at flytte interviewet til et nyt medie vil det også kræve andre kompetencer af mig som interviewer. Valget af ramme er således også et hensyn til mine egne kommunikative forudsætninger og peger på, at man vælger rammen baseret på egne forudsætninger. En særdeles relevant indvending over for denne overvejelse er som nævnt tidligere, at almene kommunikative og sociale kompetencer og navigationsredskaber kan være en potentiel fejkilde for interviewet. Det gælder også, selv om man har tidligere erfaring med at samtale med denne gruppe.

Tolkning af interviewet

Den efterfølgende analyse og tolkning har allerede været nævnt undervejs. Det er centralt, at man i sin tolkning fastholder et fokus på autisms kultur. Dels i forhold til at forstå, hvorfor man fik det svar, man fik på det spørgsmål, man stillede, men også i forhold til de betydninger, vi kan udlede af de ord og sætninger, som personen har anvendt. Vi vil modsat personer med autisme have en tendens til at se sammenhænge snarere end detaljer, og vi vil forstå de informationer, vi får ud fra en mentaliseringsmodel, hvor handlinger forstås ud fra bagvedliggende tanker og følelser, som ligner vore egne. Vi er altså også præget af vor kultur. En kultur, som personer med autisme eksempelvis benævner som normalsyndrom (Sinkbæk, 2002) eller neurotypisk (Kodal, 2002). Lige så stor betydning som vi oplever, at autisms kultur har for personer med autisms forståelse af den omgivende verden, ligeså stor betydning har vor neurotypiske kultur for vor måde at forstå verden og mennesker med autisme på. Vor evne til at sætte os i andres sted udgør både et af de vigtigste redskaber, vi har, og en af de største fejkilder. En anden mulig fejkilde er at se alt ud fra autismeteori, og dette kan være lige så problematisk, da personer med autisme er lige så forskellige eller måske endda mere forskellige end mennesker er flest, og det er ofte disse forskelle, man kan være interesseret i at forstå gennem interviewet.

Opsummering

Interview af personer med særlige forudsætninger kræver en opmærksomhed på og hensyntagen til disse særlige forudsætninger gennem hele interviewprocessen. Dette kan være en meget udfordrende opgave, og man opdager, at man nogle gange må slås ikke blot med interviewpersonernes særlige forudsætninger, men også med sine egne forudsætninger og umiddelbare forståelse af sin verden. Man kan dog sige, at opgaven på nogen måder er lettere end ved et interview med andre "normale" grupper. Ved interview af personer med autisme gør disse personers gruppetilhørsforhold os opmærksomme på forskelle i forudsætninger og peger på en teori, hvor vi kan få mere viden. De sær-

lige forudsætninger kan også være tydeligere og mere åbenlyse. I interview af den ”normale” gruppe kan vi lettere komme til at tage et fælles forudsætningsgrundlag som givet og glemme eller overse eventuelle forskelle i forudsætninger. Forskelle som er af betydning for den viden, der produceres gennem interviewet.

Referenceliste

- Birch, J. (2003). *Congratulations! It's Asperger Syndrome*. Jessica Kingsley Publisher, London.
- Booth, T. & Booth, W. (2003). The Use of Depth Interviewing with Vulnerable Subjects: Lessons From a Research Study of Parents with Learning Difficulties. In Fielding, N. (ed.) *Interviewing, Vol. IV*. Sage Publications. Cambridge.
- Cumine, V.; Leach, J.; & Stevenson, G. (2002). *Autisme i førskolealderen*. Videnscenter for Autisme. Virum.
- Det videnskabsetiske komitéssystem (2004a). Vejledning om anmeldelse m.v. af et biomedicinsk forskningsprojekt til Det videnskabsetiske komitéssystem. <http://www.cvk.im.dk/visArtikel.asp?artikelID=1616>.
- Det videnskabsetiske komitéssystem (2004b). BEK nr. 806 af 12/07/2004 (Gældende). <http://147.29.40.90/DELFIN/HTML/B2004/0080605.htm>
- Elsvor, K. B. (1996). *En helt anden verden: en beretning af en ung mand med Aspergers syndrom*. Videnscenter for Autisme. Virum.
- Ervik, S. N. (1998). *Læring hos ungdom med Asperer Syndrom*. Universitetet i Oslo.
- Frith, U. (2005). *Autisme. En gådes afklaring*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Gerland, G. (1998). *Et rigtigt menneske. Mit liv som autist*. Gyldendal. København.
- Grandin, T. (1993). *Jeg er autist. En usædvanlig kvindes usædvanlige historie* Borgen, Valby.
- Happé, F. (1995). *Autisme en introduktion til psykologisk teori*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Kodal, N. (2002). Aspergerforeningen. *Autismebladet vol. 2*, 2002 p.15.
- Kvale, S. (1994). *Interview*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Mesibov, G. B. & Shea, V. (1994). Autismens kultur: fra teoretisk forståelse til praktisk undervisning. *Skriftserie om autisme 5*. Samrådet af specialskoler mm. for autistiske børn og Forlaget skolepsykologi. Slangstrup.
- Ostrander, S. A. (2003). „Surely You're Not in This Just to be Helpful“: Access, Rapport, and Interviews in Three Studies of Elites. In Fielding, N. (ed.) *Interviewing, Vol. III*. Sage Publications. Cambridge.
- Peeters, T. (1999). *Autisme. Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis*. Videnscenter for Autisme. Virum.
- Sinkbæk, Aa. (2002). Den romerske brobygger: en aspie i normalsyndromets verden. *Center for Autisme*, Bagsværd.
- Van Bourgondien, M.B. (1993) Behaviour problems in autism. I Schopler, E.; Lord, C. & Watson, L. (eds) *Preschool issues in autism*. Serie: Current issues in autism. New York, Plenum Press
- Vestergaard, A. & Eriksen, M. E. (2002). *det kommer ikke af sig selv*. Langagerskolen, Århus Amt, Viby J.
- Willey Liane Holliday (2000). *I skyggen af det normale at leve med Aspergers syndrom*. Dansk psykologisk Forlag, Gylling.