

# Disfamilien – en familiefiguration på andres betingelser

**Tine Frstrup**

Gennem dis/ability-forskningens møde med figurationssociologien etableres et nyt teoretisk afsæt for at forstå familier med handicap, som henholdsvis dis/familier og disfamilier. Forskellen på de to begreber henviser til, hvilke bevægelsesmuligheder "familien" har for at etablere et familieliv, der er mindre domineret af skam og kompensation. Disfamilien er et teoretisk begreb, der tager afsæt i forståelsen af familien som en figuration af relationelle og interdependente individer, der danner "familie" med hinanden på tværs af strukturelle opdelinger i henholdsvis arbejdsliv og familieliv, som hersker i de normative forståelser af en familie med handicap. Disfamilien udfordrer forståelsen af dis/familien, hvor familiens bevægelsesmuligheder indskrænkes af de normaliserende foranstaltninger, der kommer til udtryk gennem normativ, kulturel og internaliseret "ableism". Biografisk materiale fra familier med handicap præsenteres gennem journalistiske artikler og kritisk performativ autoetnografi, der i artiklens teoretiske perspektiv kan begribes som såvel et dis/familieliv funderet på *andre* betingelser som et disfamilieliv funderet på *andres* betingelser.

**Dis/familie, disfamilie, figuration, autoetnografi, ableism.**

## Familier med handicap

På forsiden af Djøfbladet fra oktober 2022 ser vi et billede af en familie: far, mor, tre børn og en hund siddende smilende på hug i køkkenet med hunden i centrum under overskriften: "Tid til Bille". Umiddelbart henledes man som læser på hunden, der kunne hedde Bille, og som skulle have mere tid, men med småt står der mellem overskriftens ord: "Anders og Bibis søn Bille har infantil autisme. Her fortæller de om kampen for at få et arbejds- og familieliv til at gå op. Om skam, ambitioner – og om at tude bede om hjælp" (Djøfbladet, 2022). Inde i bladet er der to artikler om to familier med et handicappet barn henholdsvis familien Henriksen Saugman/Bjerrum (Santesson, 2022a) og familien Lehrman (Santesson, 2022b). Fælles for de to artikler er, hvordan de med et fleksibelt arbejdsliv er lykkedes med at kompensere for et familieliv med handicap gennem ændringer i arbejdslivet.

Denne artikels formål er at udfordre opdelingen mellem arbejdsliv og familieliv gennem figurationssociologiens kritik af netop denne opdeling, forstået som en opdeling i isolerede sociale strukturer, der står over for hinanden som afgrænsede enheder. Opdelingen kan begrundes i den dominerende sociologiske forståelse, hvor individ og samfund adskilles i "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14). Figurationsbegrebet (Elias, 1978) muliggør en kritik af denne adskillelse og installerer i stedet familien og arbejdet som figurationer af individer, der er gensidigt afhængige af hinanden. Afhængigheden af andre mennesker i de figurationer, vi danner med hinanden på tværs af familie og arbejde, udfordrer ligeledes den kompensationsforståelse, der udfolder sig under den generelle temaoverskrift: "Børn med særlige behov", som vi finder i Djøfbladet (2022) gennem overskrifter som "Vi dør langsomt, hvis vi ikke kan komme på arbejde" (Santesson, 2022a, s. 12) og "Det var aldrig gået, hvis vi var sygeplejersker med faste vagter" (Santesson, 2022b, s. 16). Som akademikere har de et fleksibelt arbejdsliv, hvor de kan fastholde deres karrieremuligheder, da de kan vælge at gå på deltid eller at arbejde hjemme på forskellige tider af døgnet, som passer bedre til et familieliv med handicappede børn. Begge familier føler sig privilegerede, fordi det har kunnet lade sig gøre at håndtere familiernes "kriser" gennem et fleksibelt arbejdsliv. Men de påpeger også, hvordan "det føles skamfuldt, når man som forælder har så lidt kontrol" (Santesson, 2022a, s. 14) og "som det, flere nok vil kalde en ressourcestærk familie, går man jo ind og kompenserer" (Santesson, 2022a, s. 14).

Skam og compensation udgør to centrale forhold i familier med handicap, som jeg undersøger gennem artiklens overordnede formål, der har til hensigt at udvikle et nyt teoretisk perspektiv, hvori skam og compensation kan problematiseres. Det er her jeg lader dis/ability perspektivet hos Dan Goodley (2014) møde Norbert Elias' (1978) egocentriske model og figurationsbegreb. Dette møde muliggør en forståelse af, hvordan skråstregen opdeler individer i afvigende/normale med afsæt i "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14), der når jeg udfordrer den egocentriske model med figurationsbegrebet (Elias, 1978) kan etablere et nyt teoretisk perspektiv, hvorfra man kan begribe "familier med handicap" som *dis/familie* gennem "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14), og som *disfamilie* gennem figurationsbegrebet (Elias, 1978). Forskellen mellem dis/familien og disfamilien er knyttet til forståelsen af forholdet mellem uafhængighed og afhængighed, som igen kan begrundes i Norbert Elias' (1978) egocentriske model og figurationsbegreb.

Artiklens forskningsspørgsmål henviser således til en undersøgelse af andre betingelser for at forstå familier med handicap end som et familieliv på andre betingelser, hvor skam og compensation udgør hverdagens centrale omdrejningspunkt, sådan som vi har set det udfoldet i Djøfbladets artikler fra 2022. Mit afsæt i dette indledende afsnit er at vise, hvordan familier gør familieliv med handicappede børn, for således at kunne inddrage mit eget familieliv med en handicappet søn gennem et perspektiv på det biografiske materiale som

”kritisk performativ autoetnografi” (Denzin, 2018). Jeg gør i artiklen mit eget biografiske materiale tilgængeligt som autoetnografi, der med det nye teoretiske afsæt kan problematisere skråstregens betydning i dis/familien og tilbyde disfamilien, som et alternativ til et liv på andre betingelser, nemlig som en familiefiguration på andres betingelser.

### Et dis/ability perspektiv

Kompensationstænkningen kan henvises til forskellen mellem at blive gjort til en afvigende/normal familie, hvor afvigelsen installerer et familieliv på andre betingelser, som ophavspersonen til ”critical dis/ability studies”, Dan Goodley (2014), har teoretiseret gennem skråstregen i *dis/ability*. Skråstregen kan analytisk vise, hvordan *disability* produceres samfundsmæssigt som forholdet mellem afvigelse (dis) og normalitet (ability), der konstitueres gennem skråstregen og flytter blikket væk fra ”dis” hen imod ”ability”, hvor produktionen af afvigelse muliggøres gennem samfundsmæssige normer, der er funderet på en biomedicinsk normalitetsforståelse (Frstrup et al., 2019).

Goodley (2014) trækker i hans dis/ability perspektiv på Fiona Kumari Campbells begreb om ”ableist normativity” (2009, s. 4), der henviser til de dominerende forestillinger om, hvad det vil sige at være menneske. Det er dette normativitetsforhold, der producerer en ”ableist-culture” (Campbell, 2009, s. 44), hvor forskelle mellem mennesker gøres til menneskelig fiasko, fordi menneskelige forskelle bliver så forskellige, ”at de ikke længere kan genkendes i den ableism, der gør sig gældende” (Frstrup et al., 2019, s. 175).

Som familierne i Djøfbladet (2022) kan man således kompensere for handicappet ved fx at gå på deltid, men det ændrer ikke ved, at en familie med handicap udskilles gennem skråstregen, som det Goodley med flere har kaldt for ”dis/family” (Goodley et al., 2015). Dis/familien udskilles gennem sin afvigelse fra forestillinger om den normale familie, hvor skammen over at miste kontrollen indfinder sig med et handicappet barn, fordi man som familie skal kunne klare sig selv. Dette forhold kan begrundes i en forståelse af uafhængighed, som et samfundsmæssigt ideal, der udfolder den ”ableist normativity” (Campbell, 2009, s. 4), som dis/familier konstrueres i forhold til, og det er derfor, at vi i Djøfbladet (2022) kan læse om, hvordan familier med handicap er udfordret på at skulle bede andre om hjælp for at få en hverdag til at fungere med et handicappet barn.

### Uafhængighed som samfundsmæssigt ideal

Nancy Fraser og Linda Gordon (1994) har udarbejdet en genealogi over fænomenet ”afhængighed” for at finde ud af, hvordan de forståelser af hvad det vil sige at være afhængig er konstrueret historisk gennem bestemte praksisser,

som er funderet på velfærdsstatens opkomst og problemet i at være afhængig af et offentligt system. Mitchell Dean (2010) har udlagt fire overordnede betydninger af afhængighed med afsæt i Fraser og Gordons (1994) genealogiske analyser, som 1) en økonomisk betydning, 2) en socio-juridisk betydning, 3) en politisk betydning samt 4) en moralsk-psykologisk betydning. Ifølge Dean (2010) argumenterer Fraser og Gordon (1994) for, at de fire betydninger ”sammensættes og forstås forskelligt inden for forskellige typer samfund” (Dean, 2010, s. 115). Dean (2010) beskriver deres analysefund som en problematisering af velfærdsstaten, hvor ”systemafhængighed er således et syndrom, som ligger og lurker i velfærdsstaten, og som kan forklares med biologi, psykologi, opvækst, kultur og adfærd, eller flere af – eller endog alle – disse faktorer” (s. 117).

Idealet om uafhængighed kommer bl.a. til udtryk i den danske grundlov som fordringen om, at man som medborger skal være selvforsørgende og deraf selvhjulpne, hvilket kan anskues samfundsmæssigt som et normativt anliggende, der henviser til en forståelse af medborgerskabet, som det at tilstræbe at kunne klare sig selv og forsørge sin familie uden hjælp fra det offentlige system (Dean, 2010). Når familier med handicap inde på livet bliver udstanset som dis/familier, kan det begrundes i, at systemafhængighed gøres til et problem, som i dag forstærkes i den politiske nedskæringspolitik i forhold til handicapområdet (Falster, 2021).

Det er i dette afhængighedsperspektiv, at man bliver til som dis/familie, og således udstanses som afvigende fra den normale, uafhængige, selvforsørgende og selvhjulpne familie. Det er klart, at i denne ”ableist-normativity” (Campbell, 2009, s. 4) skal man turde bede om hjælp, da det således ikke er noget, man bare beder om, når man har brug for det fx i forbindelse med handicap i familien. Man skal snarere tage tilløb til at bede om hjælp, fordi der følger en social skam med ikke at kunne klare det selv – inden for familien (Dean, 2010). At skulle bede sin arbejdsgiver om hjælp til at få skabt ordentlige rammer omkring familielivet er således ikke nødvendigvis nemmere for de familier, vi møder i Djøfbladet (2022).

En væsentlig pointe her er, at dis/familien kan forstås som en konstruktion funderet på en forestilling om, at forholdet mellem individ og samfund er konstrueret gennem en normativ ”ableism” som en dualistisk tænkning. Her stilles individet over for samfundet som to adskilte sociale strukturer, hvor individet forstås som værende uafhængigt af samfundet og dets institutioner. Denne forståelse kan begrundes i den latinske betegnelse ”individus”, der betegner noget, som er udeleligt, hvilket muliggør en forståelse af individet som adskilt fra og uafhængigt af andre i samfundet (Lykke & Varberg Rosenberg, 2022).

Hvis individet har brug for andre, er det fordi, det ikke kan stå selv pga. fx sygdom, der etablerer et (midlertidigt) afvigende individ, som må have

støtte fra sin omverden til at kunne overkomme sin afhængighed for så efter endt behandling igen at kunne stå selv som et helt og udeleligt individ. Den midlertidige hjælp bliver i familier med handicap gjort til systemafhængighed gennem den normative "ableism", der gør hjælp fra det offentlige til et problem, fordi den som oftest ikke er af midlertidig karakter (Frstrup, 2021).

Når familierne i Djøfbladet (2022) taler om, at de skal overkomme at turde bede om hjælp, er det fordi det at bede om hjælp udstiller familierne som afhængige af en omverden, dvs. at også familierne er funderet på en konstruktion, hvor de forstås som autonome enheder, som er afgrænset i forhold til andre institutionelle enheder, der henviser til abstraktioner og dermed til sociale strukturer, som står i modsætning til individet. Familien tænkes ikke i dualismen som en dynamisk figur, hvor mennesker er gensidigt afhængige af hinanden og formes igennem denne afhængighed af hinanden, som det sociale vilkår for den måde, vi gør familier og samfund på. Ophævelsen af skråstregen i dis/familie nødvendiggør således en overskridelse af dualismen, som et opgør med forståelsen af individet, familien og arbejdet som adskilte sociale strukturer, og det er her, at figurationssociologien kan bringes i spil i forhold til dis/ability perspektivet. I stedet for at de handicappede børn bliver gjort til en belastning for familien i dis/familien pga. afhængigheden af andre, vil jeg med figurationsbegrebet problematisere at afhængighed gøres til et problem for familier med handicap.

### **Et figurationssociologisk afsæt**

Ophavspersonen til figurationssociologien Norbert Elias taler om "det egocentriske menneskebillede" (1978, s. 14), hvor individet står over for omverdenen, som to adskilte sociale strukturer. Familien kan med Elias (1980) forstås som en relationel praksis, hvor affektive bindinger mellem familiens individer skaber en gensidig afhængighed i familiefigurationen. Det gælder i forhold til såvel den lille figuration som den store figuration, dvs. i den konkrete familiære gruppe og i den generelle familiære gruppering, der trækker tråde tilbage i historien, hvor forskellige måder at gøre familie på udspillede sig pga. forskellige kulturelle normer, der etablerede det sociale grundlag for familiens praksis, som den proces Elias kalder for "the civilizing of parents" (Elias, 1980). Et sådant relationelt afsæt i en figurationssociologisk tilgang gør op med forståelsen af familien som en ensartet, centreret og institutionaliseret enhedsstruktur, hvor individet står over for familien som to forskellige strukturer (Elias, 1980).

Dis/familien kan således med figurationssociologien forstås på andre præmisser og med andre forudsætninger, hvor afhængighed udgør grundvilkåret for skabelsen af de figurationer, vi lever i og med. Med det relationelle afsæt i figurationssociologien kan vi forstå figurationer som det forhold, at mennesker danner familier med hinanden – ligesom de danner samfund med hinanden gennem afhængigheden til hinanden. Denne afhængighed betegner Elias

(1978) som en figuration af interdependente individer, og det er en tilgang, der overskrider dualismen i det egocentriske menneskesyn, idet individ og omverden ikke adskilles. Med "figurationsbegrebet" (Elias, 1978) kan vi således overskride skrårstregen i *dis/familiens konstruktion* gennem *disfamiliens figuration*.

### Fra dis/familiens konstruktion til disfamiliens figuration

Det nye teoretisk afsæt, som jeg har etableret i artiklens første del gennem dis/ability perspektivets møde med figurationssociologien skal i henhold til forskningsspørgsmålet muliggøre en undersøgelse af andre betingelser for at forstå livet i familier med handicap. Jeg forsøger således at tage afsæt i det biografiske materiale, som på journalistisk vis udfoldes i Djøfbladets artikler (2022) om familier med handicap. Når jeg går vejen over "ableism" åbner jeg med Campbell (2008) for en overskridelse af "det biografiske" i "det teoretiske" (s. 154), hvor jeg forsøger at sætte det levede liv i en familie med handicap ind i en større samfundsmæssig sammenhæng, idet "a study of ableism, especially internalized ableism, moves outside the narrow confines of an individualized phenomenology and squarely locates the analysis within a collectivist history of ideas and the field of discursive practices" (s. 154-155).

Når jeg undersøger, hvad det er for en "ableism", der gør sig gældende i forhold til familier med handicap, så får jeg også mulighed for at forstå mit eget biografiske materiale, som mor i en familie med handicap, hvor uafhængighed som et samfundsmæssigt ideal kan forstås med afsæt i Campbells begreb om "internalized ableism" (Campbell, 2008, s. 155). Internaliseret "ableism" skal her forstås med afsæt i Campbells begreb om "ableist-normativity" (Campbell, 2009, s. 4), som den normativitet vi har internaliseret og dermed selvfølgeliggjort som forudsætning for vores handlinger, der således muliggøres i en særlig kulturel iscenesættelse, der af Campbell (2009) betegnes som "ableist-culture" (s. 44). Normativ, kulturel og internaliseret "ableism" er tre forskellige tilgange til at forstå den normalitet, der udskiller forskelle som afgivelser gennem skrårstregen i dis/ability perspektivet (Fristrup et al., 2019).

Når vi i Djøfbladet (2022) kan læse om familier med handicap er det som dis/familier, men med figurationsbegrebet kan vi udfordrer den internaliserede "ableism" ved at gøre afhængighed til et socialt vilkår og ikke et socialt problem.

Da min søn kollapsede for fem år siden, som endnu-ikke-diagnosticeret 18-årig, i forberedelseslokalet på et voksenuddannelsescenter (VUC), blev kollapset begyndelsen til et familieliv, hvor vi kæmpede med den internaliserede "ableism", der producerede en social skam og en evig kamp for at kompensere for uddannelsessystemets udfordringer med vores søn.



Vi er det, man i kommunalt regi betegner som en ressourcestærk familie, men selv ressourcestærke familier kan kollapse i afmagt, når man pludselig skal forholde sig til, at man står midt i en krise, som man ikke ved, hvordan man skal håndtere, men gerne selv vil kunne håndtere – uden andres indblanding. Som familie har vi også internaliseret den ”ableism”, der afstedkom følelsen af skam, fordi vi ikke selv kunne klare familiens udfordringer. Dette manifesterede sig som en social skam, der er forment af historien og dermed af de samfundsmæssige civiliseringsprocesser, som den normative, kulturelle og internaliserede ”ableism” er blevet til igennem.

Ifølge Elias (1980) afstedkommer disse civiliseringsprocesser, at familiens individer isoleres mere og mere fra hinanden. Forandringerne i de måder vi lever på i familien tager form af de samfundsmæssige individualiseringsprocesser, hvor det, der tidligere foregik i det offentlige trækkes ind i privaten (Elias, 1980). Hvad der tidligere forekom ”naturligt” får følgeskab af skam, idet adfærden moraliseres og foregribes gennem opdelinger, isoleringer og individualiseringer (Elias, 1980). De voksnes tabuer bliver børnenes tabuer, og de lærer at beherske deres affekt gennem ”individuel selvregulering” (Elias, 1980, s. 200). Elias (1980) taler om en ”domesticering af behov” (s. 201), hvor det samfundsmæssigt anskues som et problem, hvis man hænger sit beskidte undertøj offentligt til skue.

Vi civiliseres til at holde på formerne udadtil også selvom det buldrer og brager indadtil, hvilket ifølge Elias (1980) er roden til mange af de problemer, der opstår i relationerne mellem forældre og børn. Disse civilisationsprocesser praktiserer bestemte former for ”ableism”, hvor domesticeringen af familiemedlemmernes behov betyder, at det er familien selv, der skal håndtere behovsunderstøttelsen indadtil, og således ikke udadtil må vise sine behov. Det er her skamfølelsen indfinder sig, når man beder andre om hjælp, som en familie med handicap.

Ifølge Elias (1998) kan man forstå figurationer som mennesker, der danser rundt på dansegulvet. Der danses således i figurationer – små som store figurationer, og selvom familien rystes gennem dramatiske hændelser og oplever at kollapse og være i krise, så fortsætter dansen men i nye formationer og gennem nye bindinger til andre mennesker, der får betydning for, hvordan der kan danses. Figurationen er i bevægelse selvom den er i krise. Krisen indikerer muligheden for relationelle ændringer, hvor andre mennesker bliver en del af en ny familiefiguration, der således ændre sig i takt med de relationelle forandringer i figurationen. Familiekrisen kan således både åbne og lukke for at danne nye relationer, der er forbundet gennem affektive, økonomiske og politiske bindinger (Elias, 1978).

## Figurationsanalyse af familier i krise

Når man søger på litteratur om ”familie og krise”, domineres feltet af undersøgelser med monofaglig forankring inden for henholdsvis psykologi og psykiatri, men to finske sociologer, Anna-Maija Castrén and Kaisa Ketokivi (2015) har gennem et figurationssociologisk perspektiv undersøgt den komplekse dynamik i familierelationer, når de rammes af forstyrrende livsbegivenheder og havner i krise. Figurationsanalysen udgør et forsøg på at ophæve et enkelt fags monopolstilling eller monopolisering af et givet undersøgelsesfelt, hvor forhold ikke alene kan ansues og analyseres under en bestemt psykologisk, historisk, økonomisk eller sociologisk synsvinkel. I stedet går man på tværs af forskellige fagområder for at udfolde en figurationsanalyse af familiemæssige forhold i krise (Castrén & Ketokivi, 2015).

Castrén og Ketokivi (2015) var særligt optagede af at undersøge forandringer i familiefigurationen, når de blev udfordret af ”disruptive life events” (s. 7), dvs. hændelser, der bryder radikalt ind i familiens figuration og nødvendiggør en rekonfigurering. De såkaldte ”dramatiske forstyrrelser” forstyrrer ifølge Castrén og Ketokivi (2015) de betydningsfulde bindinger mellem familiens medlemmer, og nødvendiggør en reorientering af familiefigurationen. Familien tilgås her som en dynamisk relationel figuration af individer, der er gensidigt afhængige af hinanden – også selvom dette udfolder sig på forskellige måder til forskellige tider, som fx i krisetider. Særligt i krisetider viser der sig et ”web of relationships” (Castréns & Ketokivis, 2015, s. 7), som hvis man optegnede det ville vise, hvordan andre mennesker får betydning for en familie i krise.

Når familien er i krise rystes figurationen, og de relationelle magtbalancer samt signifikante bindinger rekonfigureres, men ikke ved at falder tilbage i samme tilstand som tidligere. Den dramatiske forstyrrelse har afstedkommet en rystelse, der nødvendiggør, at alle familiemedlemmerne reorienterer sig på ny (Castréns & Ketokivis, 2015). Det er her i denne konkrete situation, at det enkelte familiemedlem må reorientere sig sammen med ikke bare resten af familiens medlemmer i en gensidig afhængighed, men også i forhold til skole, arbejde og behandling samt venner og bekendte i nye figurationer, der kan skabe et nyt afsæt for familiefigurationen i familier med handicap.

## Kritisk performativ autoetnografi

I artiklen præsenterer jeg et biografisk materiale, men til forskel fra de journalistiske artikler i Djøfbladet (2022), præsenteres mit eget biografiske materiale med afsæt i Norman Denzins perspektiv om ”performance autoethnography” (Denzin, 2018). I dette perspektiv opføres det biografiske materiale som tekstliggjorte øjeblikke, hvor erindringen lokaliserer øjeblikket som en mulig begyndelse, der, når den først er lokaliseret, bliver dramatisk beskrevet og formet til en tekst, hvori det sociale drama opføres (Denzin,



2018). Hverdagens sociale dramaer bliver i krisen til et "mysterium" (Denzin, 2018, s. 22), der begynder med de øjeblikke, de åbenbaringer, som definerer en krise i personens eller familiens liv. Dette øjeblik er omgivet af sociale koder og kulturelle repræsentationer, der istemmer og iscenesætter den pågældende oplevelse gennem fremskrivningen af "det sociale selv" (Fristrup, 2003, 2005a, 2005b, 2005c), hvor selvet og det sociale deler ontologi og ikke er adskilt i sociale strukturer som individ og samfund med henvisning til "den egocentriske model" (Elias, 1978, s. 14), hvor selvet og det sociale som individ og samfund ikke deler ontologi.

"The writer-as-ethnographer-as-performer" (Denzin, 2018, s. 22) bruger sine egne oplevelser, for "reflexively to bend back on herself and look more deeply at self-other interactions" (Ellis & Bochner, 2000, s. 740) og "to make sense of the autobiographic past" (Alexander, 1999, s. 309). Kritisk autoetnografi er performativ autoetnografi (Denzin, 2018), og dermed en vej til at "recreating and re-writing the biographic past, a way of making the past a part of the biographic present" (Pinar, 1994, s. 22).

Det reflektive omdrejningspunkt i den autoetnografiske fremskrivning er udsprunget af hændelser fra mit eget familieliv med handicap, hvor jeg opfører familiens sociale dramaer som kropsliggjorte, sanselige og affektivt informerede tekster, idet "performance is always embodied, involving feeling, thinking, acting bodies moving through time and space" (Denzin, 2018, s. 20). Der er således en mulighed for, at jeg i den autoetnografiske opførelse kan skabe såvel resonans som dissonans i forhold til læserens oplevelser af sin egen og andre familier i krise, fordi "the author as performer or as autoethnographer performs the very inquiry that produces the text that is performed. The performing material, corporeal body is read as a text, it is assigned words that give it meaning" (Denzin, 2018, s. 22). Da jeg lavede mit autoetnografiske arbejde beskrev jeg scene for scene, de konkrete hændelser, jeg kropsligt havde oplevet omkring min søns kollaps.

I den autoetnografiske tilgang konfronteres man med sider af sig selv som fx mor, der kan være mindre flatterende, og ifølge autoetnografiens ophavsperson Carolyn Ellis (2004) er det præcis i den erkendelse, at man når et punkt, hvor man ikke længere kan udholde smerten i livets sociale dramaer og begynder at dele ud af sine oplevelser og erfaringer. Det er her, at det autoetnografiske arbejde begynder ifølge Ellis (2004). Det er også her, at sårbarheden ved at udlevere sig selv og ikke mindst familiens sociale dramaer, der involverer andre end en selv afstedkommer, at det etiske aspekt af arbejdet med autoetnografier bliver væsentligt. Min søns medvirken i den autoetnografiske produktion kan betegnes som det Ellis (2004) kalder for "co-constructed" (s. xviii), fordi autoetnografien er funderet på vores samtaler de sidste fem år, og efterfølgende i tekstform er afstemt med ham i forhold til offentliggørelse, som her i artikelform. Ellis (2004) peger på sårbarheden i at få kritik for ens arbejde, fordi det implicerer

en kritik af ens liv – præcis den kritik, som jeg med autoetnografien søger at problematisere. Vejen over en dybere forståelse af en selv i forhold til andre etablerer en ny forståelseshorisont, hvor min egen sårbarhed baner vejen for at kunne møde andres sårbarhed, idet ”autoethnography provides an avenue for doing something meaningful for yourself and the world...” (Ellis, 2004, s. xviii).

Autoetnografien nødvendiggør, at jeg hænger familiens beskidte undertøj til offentlig skue, som jeg ret beset burde have holdt bag familiens lukkede døre i henhold til Elias’ beskrivelse af behovsdomesticeringen (Elias, 1980). Men det er jo netop denne civiliserings- og samfundsmæssiggørelse, jeg forsøger at udfordrer ved at åbne dørene til det biografiske materiale gennem et performativt greb om biografien som autoetnografi. Den autoetnografiske tekst kan gøre noget ved sin læser, og det er denne reaktion, der etablerer en anden mulighed for at bedrive kritik, fordi man kan blive rørt, ramt eller direkte rystet i sin læsning om andre menneskers liv. I en sådan evokativ provokation ligger kimen til en åbning mod det liv, som er forskelligt fra ens eget liv, hvilket kan udfordre den internaliserede ”ableism”.

Jeg vil med min autoetnografi forsøge at give læseren et indblik i, hvordan ”parenting a disabled child is just like parenting a nondisabled child... but different” (Ryan & Runswick-Cole, 2008, i Goodley et al., 2015, s. 10), og dermed er det centrale spørgsmål i forhold til autoetnografien, hvordan denne forskel kommer til udtryk, og hvordan man som familie kan håndtere forskellen. Familierne med handicap fra Djøfbladet (2022) brugte ændringer af arbejdslivet som afsæt for at kompensere for ”forskellen”, men de følte skam ved at bede deres arbejdsgiver om hjælp. Så hvad med min egen familie, hvordan har vi håndteret ”forskellen”?

### **Autoetnografi: Afmagt som erfaringshorisont**

“Tillykke - I er som familie lykkedes med at kompensere for jeres søns handicap igennem 18 år, det er da lidt af en bedrift!” Sådan blev vi mødt af den pensionerede ungdomspsykiater til den første samtale. En samtale, der bar præg af, at min søn ganske mange gange kiggede undrende på psykiateren, men med et funklende glimt i øjet sagde: ”Hvor ved du det fra?”, hver gang psykiateren spurgte ind til hændelser i hans liv.

Det var desværre ikke den første samtale, vi havde i psykiatrisk regi. Vi var først vejen over en anden pensioneret psykiater, der mødtes med vores søn hver uge efter, at vi igennem længere tid havde været i privat familierapi. Familierapeuten kendte den pensionerede psykiater og efter en forespørgsel, fik vi besked på, at han gerne ville mødes med vores søn, der på det tidspunkt havde voldsomme angstanfald, som vi senere lærte at kende som ”nedsmeltninger”. Vi var også rundt om et kort besøg i distriktspsykiatrien, hvor min søn skulle passe ind i en ”psykosekasse” uden blik for den autismespektrumforstyrrelse (ASF), som han senere blev diagnosticeret med.

Min søns bagage var fyldt op af voldsomme traumer, der alle havde udspillet sig i tilknytning til de skoler, han havde gået på. Vi havde som familie forsøgt at kompensere hjemme for de oplevelser, han hver dag havde med sig hjem fra skolen, så udover at læse lektier, skulle vi også bearbejde dagens hændelser, hvor elever og lærere havde mobbet ham, fordi han for dem var anderledes. Vi havde i 18 år forsøgt os med denne kompensationsstrategi, men presset i uddannelsessystemet blev større og større, og selvom vi var endt med at etablere hjemmeskole for ham i slutningen af folkeskolen efter at havde afprøvet mange forskellige skoletilbud, så var det ungdomsuddannelsen, der slog benene væk under ham. Først gymnasiet, så HTX, så tilbage i gymnasiet, så farvel til gymnasiet og så VUC. Alle disse uddannelsesinstitutioner kunne ikke møde vores søn, og hver dag oplevede han mere og mere frustration, og til sidst blev det for meget. Han blev altid gjort til problemet, det var altid ham, der ikke passede ind, og han kunne simpelthen ikke forstå hvorfor.

Vi havde kompenseret for institutioner, der ikke fungerede, og nu kunne vi ikke længere kompensere. Kollapset blev en realitet. Vi var en familie i krise, og alligevel ønskede den pensionerede psykiater os tillykke med de 18 års forældreskab i kompensationens navn, der jo udstansede os som dis/familie. Så selvom vi gik vejen over det private marked, fordi de offentlige tilbud i distriktpsykiatrien forstærkede vores søns angst markant, blev vi som familie i krise fastholdt i dis/familiens greb. Uanset om det var offentlige eller private ydelser vi modtog, så havde det ingen betydning for den fastlåste position, vi var sat i som dis/familie, hvor afmagt blev den erfaringshorisont, vi skulle lære at leve med. Muligheden for at benytte os af private tilbud var et desperat forsøg på at afhjælpe afmagten, der i regi af det offentliges nedskæringspolitik blot voksede sig større og større. Så da vi havde muligheden for gennem vores netværk at finde behandlere, der kunne understøtte afhjælpingen af vores afmagt blev det den vej, vi valgte, fordi vi kunne i vores privilegerede position som en akademisk familie med handicap – præcis som de to andre familier i Djøfbladet (2022).

Efterhånden som vi fik etableret en hverdag, der bestod af mange forskellige behandlingstilbud, så blev dét, at vi havde ikke bare ét sted at gå hen med de konkrete udfordringer, vi stod i hver dag, men mange steder at gå hen og få støtte fra andre mennesker til at finde nye måder at være en familie med handicap på, vores mulighed for at skabe en ny og mere bevægelig familiefiktion. På mange måder har de sidste fem år udgjort en meget stejl læringskurve, hvor helt nye måder at være familie på skulle udforskes og tillæres. Vi fik på det private behandlings-/terapimarked mulighed for at blive holdt i hånden, og vi kunne næsten døgnet rundt række hånden frem og bede om hjælp, og vi fik den næsten med det samme. Vi skulle ikke vente hverken halve og hele år, som er vilkåret i det offentlige behandlingssystem.

Det netværk, vi har fået etableret i løbet af de sidste fem år, har betydet, at vi i dag lever i en ny familiefiguration, hvor ikke bare konkrete behandlere men også deres vidensgrundlag er blevet en del af vores familiefiguration som disfamilie. Vi har fået nye ord for hændelser, vi kun havde oplevet kropsligt og i afmagt ikke kunne handle på. Den nye familiefiguration er således funderet på et bredt vidensgrundlag og ikke kun på monofaglighed. På den måde er det lykkedes os at håndtere ”forskellen” ved at gøre disfamilie på *andres* betingelser.

### En familiefiguration på *andres* betingelser

Når et familieliv leves på *andres* betingelser etableres en forståelse af familien som disfamilie, der, for at kunne fungere som familie, må forholde sig til hinanden og lave de nødvendige tilpasninger til hinandens forskellige måder at være til i verden på. Her gøres familien på hinandens betingelser, hvor behov afstemmes efter behov. Det betyder, at familiefigurationen er dynamisk og i konstant bevægelse, idet ”dis” i disfamilie fungerer som det, der konstant forstyrrer og udfordrer familiefigurationen. Disfamilien er hele tiden i en proces, hvor de forsøger at blive klogere på hinanden ved at lære noget af og om de andre i familien. Disfamilien justerer løbende familiens måde at være familie på ved ikke at lukke sig om sig selv, men ved at se familien som en del af de konkrete situationer, som familiens medlemmer indgår i gennem konstellationer med andre individer, hvad enten disse er forankrede i andre sociale forhold som skole, arbejde, behandling, venner eller naboer. Disfamilien lever et familieliv, der tager form efter hvilke andre konstellationer familiens medlemmer indgår i. Det er hele tiden liv, der foregår i samspil med andre mennesker og derfor på ”andres” betingelser, hvor ”de andre” (og dermed andres betingelser) også er en del af familiefigurationen. Afhængigheden af ”andre” skal i disfamilien forstås som en gensidig afhængighed af hinanden, der er altså ikke tale om en ensidig tilpasning til ”andres betingelser”, men en gensidig tilpasning til hinandens behov og dermed betingelser for at være til i verden.

Familiefigurationens bevægelighed er afhængig af, hvordan vi kan bevæge os i livet herunder uddannelseslivet og arbejdslivet. Disfamilien bliver en dis/familie, såfremt bevægelsesmulighederne for familiens medlemmer indskrænkes gennem en normativ, kulturel og internaliseret ”ableism” (Campbell, 2008, 2009), der begrænser disfamiliens dynamiske og relationelle bevægelighed. Forudsætningen for disfamiliens figuration og et familieliv på andres betingelser er, at familiefigurationen kan bevare sin bevægelighed for således at kunne kompensere for fx uddannelsessystemets ubevægelighed, sådan som vi så det udfoldet i autoetnografien. Et mere bevægeligt arbejdsliv kan muliggøre en mere bevægelig familiefiguration, som vi så det udfoldet hos de to familier med handicappede børn i Djøfbladet (2022). Det er således bevægelsesmulighederne i familiefigurationen, der afgør om familier med handicap bliver til som dis/familier eller disfamilier. Bevægelsesmuligheder er afhængige af, om

”afhængighed” gøres til et sociale problem eller et socialt vilkår, og det er derfor, at vi må etablere en kritik af ”den egocentriske model” (Elias, 1978, s. 14) gennem figurationsbegrebet hos Elias (1978) og med afsæt i Goodleys (2014) dis/ability perspektiv.

I dette nye teoretiske perspektiv kan familier med handicap forstå deres biografiske materiale i en samfundsmæssig sammenhæng, hvor muligheder for og begrænsninger i familiefigurationens bevægelighed er afgørende for om familielivet foregår på disfamiliens eller dis/familiens betingelser og dermed på andres eller andre betingelser.

***Tine Fristrup, ph.d., lektor ved Danmarks institut for Pædagogik og Uddannelse (DPU), Aarhus Universitet***

## Litteraturliste

- Alexander, B. (1999). Performing Culture in the Classroom: An Instructional [Auto] Ethnography. *Text and Performance Quarterly* 19, 217-306.
- Campbell, F. K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23:2, 151-162. DOI: 10.1080/09687590701841190
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Castrén, A-M. & Ketokivi, K. (2015). Studying the Complex Dynamics of Family Relationships: A Figurational Approach. *Sociological Research Online*, 20 (1), 1-14. DOI: 10.5153/sro.3539
- Dean, M. (2010). Governmentality. *Magt og styring i det moderne samfund*. Forlaget Sociologi.
- Denzin, N.K. (2018). *Performance Autoethnography. Critical Pedagogy and the Politics of Culture*. 2/e. Routledge.
- Djøfbladet (2022). Udgivet den 14. oktober 2022. <https://magasin.djoefbladet.dk/p/djoefbladet/2022-10-14/r/8/14-15/4751/605895> (15.10.2022)
- Ellis, C. (2004). *The Ethnographic I. A Methodological Novel about Autoethnography*. AltaMira Press.
- Ellis, C. & Bochner, A.P. (2000). Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject, 733-768. I N.K. Denzin and Y.S. Lincoln (eds.) *Handbook of Qualitative Research*, 2/e. Sage.
- Elias, N. (1978 [1970]). *What is Sociology?* Columbia University Press.
- Elias, N. (1980). The Civilizing of Parents, 189-211. I J. Goudsblom and S. Menell (eds.) *The Norbert Elias Reader. A Biographical Selection*. Blackwell Publishers.
- Elias, N. (1998). The Concept of Figurations, 130-131. I J. Goudsblom and S. Menell (eds.) (1998). *The Norbert Elias Reader. A Biographical Selection*. Blackwell Publishers.
- Falster, E. (2021). *Vikæmperforat leve – En socialrelationel og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer*. Ph.d. afhandling, Roskilde Universitet. Afhandling tilgængelig på: [https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/78980553/Vi\\_k\\_mper\\_for\\_at\\_leve....pdf](https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/78980553/Vi_k_mper_for_at_leve....pdf)
- Fraser, N. & Gordon, L. (1994). A Genealogy of Dependence: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State. *Signs*, Vol. 19, No. 2, 309-336.



- Frstrup, T. (2003). Det sociale træf. *Kognition & Pædagogik*, nr. 50, 33-44.
- Frstrup, T. (2005a). Individuelle handleplaner. *Nordiske Udkast*, nr. 1, 61-84.
- Frstrup, T. (2005b). Afmagt som erfaringshorisont. *Tidsskrift for Socialpædagogik*, nr. 15, 41-49.
- Frstrup, T. (2005c). Et arbejdsliv? *VERA*, nr. 33, *Køn, Arbejde og Pædagogik*, 50-59.
- Frstrup, T., Odgaard, C. K. & Madsen, I. B. (2019). Et dis/ability perspektiv (s. 163-178). I K. E. Petersen og J. Heedegaard Hansen (red.) *Inklusion og eksklusion – en grundbog*. Hans Reitzels Forlag.
- Frstrup, T. (2021). Socialtilsynets uvildighed som retfærdighedsorientering. *Dansk pædagogisk Tidsskrift*, nr. 4, *Tema: Social (u)retfærdighed i det 21. årh.* <https://dpt.dk/temanumre/2021-4/socialtilsynets-uvildighed/>
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D. Runswick-Cole, K. & Liddiard, K. (2015). The DisHuman child. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 1-15. DOI: 10.1080/01596306.2015.1075731
- Lykke, L. & Varberg Rosenberg, L. (2022). *Hvordan kommer "individet" til udtryk i relationen mellem læge og patient? En filosofisk analyse af individbegrebet i sundhedsfaglige relationer*. Kandidat Speciale, Aalborg Universitet. Speciale tilgængelig på: [https://projekter.aau.dk/projekter/files/473677721/Speciale\\_helt\\_fardigt.pdf](https://projekter.aau.dk/projekter/files/473677721/Speciale_helt_fardigt.pdf)
- Pinar, W.F. (1994). *Autobiographichy, Politics, and Sexuality: Essays in Curriculum Theory 1972-1992*. Peter Lang.
- Santesson, T. (2022a). Familien Henriksen Saugman/Bjerrum. Vi dør langsomt, hvis vi ikke kan komme på arbejde (s. 12-15). I *Djøfbladet*, udgivet den 14. oktober 2022. <https://magasin.djoefbladet.dk/p/djoefbladet/2022-10-14/r/8/14-15/4751/605895> (15.10.2022)
- Santesson, T. (2022b). Familien Lehrman. "Det var aldrig gået, hvis vi var sygeplejersker med faste vagter" (s. 16-19). I *Djøfbladet*, udgivet den 14. oktober 2022. <https://magasin.djoefbladet.dk/p/djoefbladet/2022-10-14/r/8/14-15/4751/605895> (15.10.2022)