



Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Marie Hvalgård Smith

Masteroppgave

Autisme – sykdom, feil eller forskjell?

En kritisk analyse av diskurser i NOU 2020:1 Tjenester til mennesker med autismspekterforstyrrelser og mennesker med Tourettes syndrom

Tverrfaglig arbeid med barn, unge og familier

TBU4901_1

2023

Utenfor vårt univers

Dverger avslører våre
dimensjoner,
blinde gjennomskuer
vår egen blindhet,
Og de gamle bevisstgjør
vårt skjulte forfall.

Derfor stikker vi hviskende
hodene sammen,
kaller dem dverger,
de gamle og
setter dem utenfor
vårt univers.

(Finn Carling, 1990)

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har gitt meg muligheten til å fordype meg i temaer jeg er interessert i, samtidig som jeg har blitt utfordret til å tenke kritisk om alt jeg trodde jeg visste fra før. Arbeidet med masteroppgaven stopper her, men prosessen med å lytte og lete etter alternative stemmer og måter å forstå et fenomen på, fortsetter.

Takk til min veileder, Line Jenhaug, for din innsikt og tro på prosjektet. Takk til interesserte og interessante venner, kollegaer og familiemedlemmer, for gode spørsmål og diskusjoner. Takk til familien som støttet meg og lot skrivearbeidet bli et avbrekk fra hverdagen. Og sist, men ikke minst, takk til Simen, som hver eneste dag, og med stor tålmodighet og pedagogisk innsikt, lærer meg hvor lite jeg egentlig kan om autisme.

Marie Hvalgård Smith

Oslo, mai 2023

Sammendrag

I dette prosjektet har jeg vært interessert i ulike forståelser av fenomenet autisme. Jeg har ved hjelp av Bacchis kritiske analysemetode «What's the problem represented to be?» undersøkt hvilken forståelse av autisme som er styrende i NOU 2020:1 «Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom», og hvilke potensielle effekter forståelsen kan ha for autistiske barn og unge. Jeg har tolket mine funn i lys av ulike perspektiver på funksjonshemming og Foucaults forståelse av diskurs, makt og styring.

Gjennom prosjektet har jeg forsøkt å kritisere og utfordre den kunnskapen om autisme som tas som en selvfølge i NOU 2020:1. Jeg har funnet at utredningen representerer autisme som et helseproblem, en sykdom, et avvik og en funksjonsnedsettelse hos individet, og dermed bidrar til å gi den medisinske diskursen om autisme en hegemonisk plass i den offentlige samtalen. Jeg har også funnet at NOU 2020:1 avgrenser kunnskap om autisme til å kun omfatte spesialkunnskap, produsert innen den samme diskursen. Jeg har funnet at den medisinske diskursen består av et nettverk av praksiser. Gjennom disse styres autistiske individer og deres familier på ulike måter mot normalisering, både gjennom en neo-liberal styringsmentalitet som ansvarliggjør individet, og en mer velferdsorientert styringsmentalitet som vektlegger beskyttelse og hjelp. Gjennom disse prosessene tilbys ulike subjektposisjoner som er vanskelige for autistiske barn og unge å avvise.

Jeg har funnet at spørsmål om diskriminering, mangfold og holdninger til autisme ikke berøres i særlig grad i NOU 2020:1. På denne måten kommer de samfunnsskapte, funksjonshemmende barrierene autistiske mennesker møter, og betydningen av disse, i bakgrunnen. Når FNs funksjonsevnekonvensjon CRPD samtidig oppgis som rammeverk for utredningen, gir dette spenninger og motsetninger i språkbruk mellom den medisinske diskursen og den mer sosio-politiske menneskerettighetsdiskursen. Når en bestemt forståelse er styrende, vil dette igjen påvirke hvordan autistiske barn og unge og deres familier kan forstå, tenke og snakke om autisme. Ikke minst vil det ha betydning for hvordan autistiske barn og unge kan tenke om seg selv og erfare seg selv som subjekter; som syke, avvikende, feil og ufullstendige mennesker som må repareres, eller som hele mennesker med verdi som er i verden på en annen måte, og som har vansker og styrker som alle andre mennesker.

Abstract

In this project, I have been interested in differing understandings of the phenomenon of autism. I have, with help from Bacchi's critical method of analysis "What's the problem represented to be?" examined which understanding of autism Official Norwegian Report (NOU) 2020:1 "Services for persons with autism spectrum disorders and for persons with Tourette's syndrome" is working under, and which potential effects said understanding can have on autistic children and youth. I have interpreted my findings in the light of differing perspectives on disability and Michel Foucault's understanding of discourse, power, and governmentality.

Throughout the project I have attempted to criticize and challenge the knowledge of what autism is that is thought to be self-evident in NOU 2020:1. I have found that the report represents autism as an issue of health, a disorder, a deviation, and an impairment of the individual, and thereby giving the medical discourse around autism a hegemonic position in the public discussion. NOU 2020:1 also restricts knowledge of autism to only encompass specialist knowledge, produced within that same medical discourse. I have found that the medical discourse consists of networks of practices. Through these, autistic individuals and their families are steered towards normalisation, both through a neo-liberal governmentality which places the responsibility on the individual, and a more welfare-oriented governmentality, which emphasises protection and assistance. Through said processes, different subject positions that are difficult for autistic children and youth to reject, are offered.

I have found that questions regarding discrimination, diversity, and attitudes pertaining to autism remain largely untouched in NOU 2020:1. When the UN's "Convention On The Rights Of Persons With Disabilities" is being provided as a framework for the report, it creates tensions and contradictions in language between the medical discourse and the more socio-political discourse concerning human rights. When a particular understanding is dominant, it will, as a result, affect how autistic children and youth, as well as their families can understand, conceptualise, and talk about autism. Not to mention the impact it will have on how autistic children and youth can come to think about themselves and experience themselves as subjects; as sick, deviant, wrong, and incomplete humans who must be repaired, or as whole human beings, who have value and exist in the world in a different way from what is expected of them, people who has difficulties and strengths, as all people do.

Innholdsfortegnelse:

Kapittel 1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn og motivasjon	1
1.2 Problemstilling	4
1.3 Oppgavens avgrensning og begrepsbruk	5
1.3.1 Diskurs	5
1.3.2 Autisme	6
1.3.3 Funksjonshemming og funksjonsnedsettelse	6
1.4 Oppgavens oppbygning	7
Kapittel 2 Kunnskap om autisme	8
2.1 Biologisk, kognitiv og atferdsmessig tilnærming til autisme	9
2.2 Mot en ny forståelse: autistiske stemmer og neurodiversitet	10
2.3 Sosio-politisk og kulturell tilnærming til autisme	11
2.4 Plassering av mitt prosjekt i forskningsfeltet	14
Kapittel 3 Vitenskapsteori og metode	15
3.1 Diskursanalyse som teoretisk perspektiv og analyseverktøy	16
3.2 Makt og kunnskap, diskurs og styring	16
3.2.1 Representasjoner og problematiseringer	16
3.2.2 Diskursens materialitet	17
3.2.3 Kunnskap og makt	17
3.2.4 Produksjon av subjekter og subjektposisjoner	18
3.2.5 Styring og governmentality	18
3.2.6 Ulike maktteknologier	19
3.3 Carol Bacchis «What’s the problem represented to be?»	20
3.4 Tekstmaterialet: NOU 2020:1	21
3.5 Strategi for analyse	22
3.5.1 Trinn 1: Forberedende lesning og operasjonalisering av WPR	22
3.5.2 Trinn 2: Finne problemrepresentasjon, avgrense og analysere diskurs	24
3.5.3 Trinn 3: Analyse av stillheter og effekter	25
3.6 Kritikk mot diskursanalyse og Bacchis WPR	26
3.7 Forskningens kvalitet	27
3.7.1 Gyldighet	27
3.7.2 Pålitelighet	28
3.7.3 Generaliserbarhet	28
3.7.4 Forskerens rolle	29

3.7.5 Ethiske refleksjoner	29
Kapittel 4 Ulike teoretiske perspektiver på funksjonshemming.....	31
4.1. Den medisinske modellen	32
4.2 Den sosiale modellen.....	33
4.3 Den relasjonelle modellen.....	35
4.4 Den menneskerettslige modellen	37
Kapittel 5 Analyse, funn og diskusjon	39
5.1 Hva er autisme representert som i NOU 2020:1?.....	39
5.1.1 Svar på forskningsspørsmål 1: Hva slags problem blir autisme representert som i NOU 2020:1?	42
5.2 Hvilke førforståelser og antakelser ligger til grunn for den medisinske diskursen om autisme?	42
5.2.1 Hva tas for gitt i den medisinske diskursen om autisme?	43
5.2.2 Den medisinske diskursens praksiser, institusjoner og profesjonsutøvere	45
5.2.3 Hvem skal endre seg?.....	54
5.2.4 Styringsmentalitet og styringsteknikker.....	55
5.2.5 Svar på forskningsspørsmål 2: Hvilke førforståelser og antakelser ligger til grunn for representasjonen, og gjør denne representasjonen mulig?	56
5.3 Autistiske barn og unge som subjekter i den medisinske diskursen	56
5.3.1 Svar på forskningsspørsmål 3: Hvordan blir autistiske barn og unge produsert som subjekter i NOU 2020:1?	59
5.4 Den store stillheten i NOU 2020:1: En menneskerettslig tilnærming til autisme	59
5.4.1 Autismen forstått som et diskrimineringsproblem	60
5.4.2 Autismen forstått som et holdningsproblem	62
5.4.3 Mangfold: av mennesker, av måter å leve livet på, og av kunnskaper	63
5.4.4 Svar på forskningsspørsmål 4: Hvilke alternative måter kunne autismen blitt representert på?	65
5.5 Hvilke effekter gir den medisinske forståelsen av autisme for autistiske barn og unge?	65
5.5.1 Diskursive effekter.....	66
5.5.2 Subjektiverende effekter.....	67
5.5.3 Effekter på levd liv	69
5.5.4 Svar på forskningsspørsmål 5: Hvilke potensielle effekter vil denne representasjonen av autismen kunne tenkes å ha for autistiske barn og unge; for diskursen omkring autismen, og for deres livsverden, utfra de subjektposisjoner som representasjonen produserer?	70
Kapittel 6 Konklusjon og avslutning.....	71
Litteraturliste:.....	73

Kapittel 1 Innledning

Diagnosen autismespekterforstyrrelse kan sees og forstås på ulike måter, og har forandret seg i takt med hvordan kunnskap, kultur og historie har utviklet og endret seg (Hacking, 1995). Men hvilket eller hvilke syn på autisme er gjeldende i vårt samfunn i dag? Jeg er i dette prosjektet interessert i hva slags forståelse som er styrende i det norske samfunnet, hvilken betydning forståelsen kan få for hvordan vi som samfunn og individer ser på de autistiske barn og unge vi møter, og hvilke løsninger vårt velferdssamfunn foreslår for denne svært heterogene gruppen mennesker.

1.1 Bakgrunn og motivasjon

Jeg har i løpet av mitt yrkesliv møtt autistiske barn og unge i barnehage, skole, rehabilitering og omsorgsbolig. Jeg har opplevd at forståelsen av fenomenet autisme og den faglige forståelsen av hvordan møte eller behandle autistiske mennesker, har variert sterkt og vært avhengig av sektor, hvilke yrkesgrupper som har vært involvert, og hvilke faglige retninger som har stått sterkest på det aktuelle tidspunktet. Jeg er også selv pårørende til en autistisk ungdom. Jeg har derfor vært interessert i arbeidet med den første offentlige utredningen på autismefeltet siden 1989, NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom, heretter kalt NOU 2020:1. 6. februar 2020 leverte et offentlig oppnevnt utvalg sin innstilling til regjeringen. Utvalgets mandat var «å beskrive behov hos personer med autisme og personer med tourette og sentrale tjenestetilbud i et livsløpsperspektiv. Videre å vurdere dagens situasjon og foreslå hvordan tjenestene kan forbedres» (NOU 2020:1 s 17).

Autistiske barn og unge har, i tillegg til å bli beskrevet gjennom kliniske studier og forskning, ofte blitt beskrevet gjennom sine foreldre. Dette er også tilfellet i Norge, og foreldres kamp for tjenester og rettigheter for sine barn kan sees som en sentral del av autisms historie (Solbakken, 1997). Manglende kompetanse, forståelse og sammenheng i hjelpeapparatet er også i dag oppgitt som hovedproblem for foreldre av autistiske barn og unge. Det er forsket på foreldres opplevelse av å ha et autistisk barn i sammenheng med byrder, stress og utfordringer med å få gode tjenester (se for eksempel Bonis, 2016; Hayes & Watson, 2013; Helkkula et al., 2020).

Andelen barn som får autismediagnose har vært økende i Norge siden 1980-tallet, og i dag får 0,7% av alle barn autismediagnose før 8 års alder. Mange får også diagnosen som ungdom og voksne, og totalt regnes det med en forekomst på ca 1 % i Norge i dag. Det er flere gutter enn jenter som får diagnosen (Surén et al., 2019). Endrede diagnosekriterier og økt bevissthet om autisme i helsevesenet sees som hovedårsakene til økningen (Fombonne, 2005), men det er i Norge også bekymring for store fylkesvise variasjoner og risiko for både over- og underdiagnostisering (NOU 2020:1 s. 25).

Mange autistiske barn og unge i Norge går ikke på skolen (Munkhaugen, 2019; Øverland et al., 2020), så mange at det kan sees på som et systemisk problem (Martnes, 2022). Mange er segregert fra fellesskapet gjennom bruk av grupperom, egne baser og spesialavdelinger (Olsen, 2015, s. 63). Vi vet også at mange autistiske barn og unge barn viser symptomer på psykiske vansker, som angst og depresjon (Gjevik et al., 2011).

I den offentlige debatten rundt NOU 2020: 1 var det først artikkelen “Er autister mennesker?” (Gjerde et al., 2021) som vekket min nysgjerrighet. I artikkelen kritiserer forfatterne en av anbefalingene i NOU 2020:1, nemlig at alle førskolebarn med autismediagnose bør få samme tilgang til tidlig, intensiv behandling i barnehagen. Utredningen beskriver metoden EIBI, Early Intensive Behavioral Intervention, som bygger på atferdsanalytiske prinsipper og har såkalt normalutvikling som mål (NOU 2020:1, s. 79). Den norsk-amerikanske psykologen Ole Ivar Loovaas var en av grunnleggerne av metoden, og det er et av hans sitater som er utgangspunktet for artikkelen som spør om autister er mennesker. I 1974 uttalte han seg slik i et intervju med *Psychologi Today*:

Du begynner så å si fra bunnen av når du arbeider med et autistisk barn. Du har et menneske i fysisk forstand – de har hår, nese og munn – men de er ikke mennesker i psykologisk forstand. Du kan på en måte se på jobben med å hjelpe autistiske barn som å bygge en person. Du har råstoffene, men du må bygge personen. (Loovaas, sitert i Gjerde et al., 2021, s 1).

Ordsiftet fortsatte i den offentlige debatten, i hovedsak mellom autistiske medlemmer av Nevromangfold Norge, og forskere og fagpersoner innen den atferdsanalytiske tradisjonen. Tilhengerne av EIBI (atferdsanalytikere) argumenterer for metoden som god, evidensbasert og effektiv, og en intervensjon som kan gi nødvendig helsehjelp og bedring av normalfunksjon for autistiske barn og unge (Eikeseth, 2022; Løkke et al., 2019). Motstanderne av metoden (autistiske medlemmer av Nevromangfold Norge) kritiserer måten

den tar utgangspunkt i å fjerne det autistiske barnets avvik fra normalen, og argumenterer for at intervensjonens systematiske forsøk på å endre barnets naturlige utvikling kan være skadelig, og sees som brudd på det autistiske barnets menneskerettigheter (Gjerde et al., 2021; Stubberud, 2022). De sterke motsetningene i synet på autistiske barn som kommer frem i konflikten, er interessant for en diskursanalytisk tilnærming til politikk (Neumann, 2021, s. 50). Samtidig vakte det min interesse at dette temaet kun ble behandlet i en polarisert diskusjon mellom representanter for det som kunne synes å være to ytterpunkter i debatten. Dette ledet meg til spørsmålet; hvem andre er dette viktig for? I første omgang er det naturlig å tenke på autistiske barn, unge og voksne, foreldre og familier, og alle som møter autistiske mennesker i sitt arbeid i helse og omsorg, skole og utdanning, arbeidsliv, barnevern og NAV. I andre omgang er disse spørsmålene viktige for alle som er opptatt av hvordan vi som samfunn forholder oss til mangfoldet av mennesker, og menneskers rett til likeverd og deltakelse. Den manglende bredden i debatten, samt interessen for hvordan språk og handlinger skaper de sosiale virkelighetene vi lever i, fikk meg til å ønske å se nærmere på forståelsen av fenomenet autisme i dagens samfunn, og utforske dette gjennom å analysere NOU 2020:1.

En NOU er et offentlig saksdokument, som med sin saklige form og sakkyndighet kan inngi tillit. Samtidig vet vi at alle saksdokumenter vil belyse noen sider av en sak sterkere enn andre. En NOU kan være med å avgjøre hvordan saker blir forstått og hvem som eier saken (Christensen & Holst, 2020). Hvilke forståelser av autisme som er styrende i vårt samfunn vil være avgjørende for både tiltak og tjenester, samt barn og unges mulighet til utvikling og sosial aksept. På denne måten er NOU 2020:1 et politisk førende dokument av stor betydning. Det er derfor avgjørende å analysere dokumentet kritisk for å forstå hva det gir uttrykk for samlet sett, og hvilke konsekvenser ulike forståelser får for autistiske barn og unge.

Jeg ønsker å bidra med ny kunnskap ved å kritisk analysere hva NOU 2020:1 gir uttrykk for samlet sett, hva som blir tatt for gitt, hvem sine stemmer som høres, hvilke praksiser i vårt samfunn som er med å produsere og videreføre de ulike forståelsene, og hvilke effekter ulike forståelser kan ha.

1.2 Problemstilling

Jeg har kommet frem til følgende problemstilling:

Hvilke forståelser av autisme kommer til uttrykk i NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelse og til personer med Tourettes syndrom? Og hvilke potensielle effekter kan forståelsen ha for autistiske barn og unge?

Jeg ønsker ved hjelp av diskursanalyse å undersøke hvilke diskurser eller kollektive forståelsesrammer som kommer til uttrykk i denne offentlige utredningen.

Utgangspunktet for diskursanalyse er forståelsen av at all kunnskap om verden og menneskene er sosialt konstruert, og at språklig sosial interaksjon er avgjørende for utvikling av kunnskap og makt (Thomassen, 2006; Thornquist, 2003). Min sosialkonstruksjonistiske posisjon betyr ikke at jeg betviler autisme som et biologisk fenomen, men gjennom å betrakte diagnosen og fenomenet autisme som en sosial konstruksjon, kan ulike forståelser og effekten av disse tre tydeligere frem. En sentral skikkelse innen den sosialkonstruksjonistiske tradisjonen, og som har inspirert de fleste retninger innen diskursanalyse, er Michel Foucault. Hans teorier om diskurser, makt og styring er sentrale i denne oppgaven og vil bli presentert i kapittel 3.2. Foucaults begreper er også sentrale i metoden jeg har valgt, Carol Bacchis «What's the problem represented to be?» (heretter WPR). Bacchis tilnærming til policy er antakelsen om at problemet som skal behandles ikke er gitt, men at det konstrueres gjennom hvordan det blir presentert og hva slags type problem det blir representert som (Bacchi, 2009).

For å svare på min problemstilling har jeg utarbeidet forskningsspørsmål basert på Bacchis analyse spørsmål i WPR-metoden, tilpasset mitt prosjekt og min tematikk. Mine forskningsspørsmål er:

1. Hva slags problem blir autisme representert som i NOU 2020:1?
2. Hvilke førforståelser og antakelser ligger til grunn for representasjonen, og gjør denne representasjonen mulig?
3. Hvordan blir autistiske barn og unge produsert som subjekter i NOU 2020:1?
4. Hvilke alternative måter kunne autisme blitt representert på?
5. Hvilke potensielle effekter vil denne representasjonen av autisme kunne tenkes å ha for autistiske barn og unge; for diskursen omkring autisme og for deres livsverden, ut fra de subjektposisjoner som representasjonen produserer?

Jeg ønsker ikke med denne oppgaven å finne feil eller mangler med NOU 2020:1, men i tråd med Foucault (1994), å undersøke hvilke antakelser og tankemåter de aksepterte praksiser og forslag til tiltak er basert på:

A critique does not consist in saying that things aren't good the way they are. It consists in seeing on just what type of assumptions, of familiar notions, of established and unexamined ways of thinking the accepted practices are based. To do criticism is to make harder those acts which are now too easy. (Foucault, 1994, s. 456)

1.3 Oppgavens avgrensing og begrepsbruk

NOU: 2020:1 omhandler både autisme og Tourettes syndrom, og den skal omfatte begge tilstander i et livsløpsperspektiv. Mitt interesseområde er ulike forståelser av autisme og hvilke implikasjoner disse får. Gjennom mitt masterprogram «Tverrfaglig arbeid med barn, unge og familier» er barn og unges oppvekstvilkår i sentrum. Jeg har derfor avgrenset prosjektet til å undersøke forståelsen av *autisme* som kommer til uttrykk i dokumentet, og hvilke potensielle effekter forståelsen har for *autistiske barn og unge*. Autistiske barn og unge har få muligheter for å forhandle om forståelsen av autisme, og er på mange måter prisgitt samfunnets forståelse av dem, gjennom profesjonsutøvere, foreldre, politikk og mennesker de møter. Før jeg går videre ser jeg det som nødvendig å definere noen sentrale begreper for prosjektet; diskurs, autisme og funksjonshemming/funksjonsnedsettelse.

1.3.1 Diskurs

Begrepet diskurs kan ha ulik betydning i ulike sammenhenger. Jørgensen & Phillips definerer diskurs på denne måten: «En diskurs er bestemt måte at tale om og forstå verden (eller et udsnit av verden) på» (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 10).

I Foucaults definisjon av diskurs, som ligger til grunn for dette prosjektet, er han ikke bare opptatt av meningsinnhold eller språk, men er opptatt av materialitet: det nettverket av utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner som er med på å opprettholde hva som fremstår som sannheter (Foucault, 1989, s. 22). Han uttrykker det slik i boken *The Archeology of Knowledge*:

Opgaven består ikke i å behandle diskursen som grupper av tegn (betydningselementer som peker tilbake på et innhold eller en representasjon), men av praksiser som former de «objekter» som omtales. Selvfølgelig er diskursen bygd opp

av tegn, men hva den gjør er mer enn å benytte disse tegnene for å benevne ting. Det er dette mer som gjør at de ikke kan reduseres til språk og tale. Det er dette mer vi må gjøre kjent og beskrive. (som sitert i L. Grue, 2004, s. 150)

1.3.2 Autisme

Jeg har i denne oppgaven valgt, på samme måten som NOU 2020:1 gjør, å bruke kortformen *autisme* som en fellesbetegnelse for ulike autismspekterforstyrrelser.

Jeg har, i motsetning til NOU 2020:1 valgt å benytte begrepet *autistiske mennesker* der rapporten benytter *mennesker med autisme*. Dette er i tråd med det som kalles *Identity first language*, og som er foretrukket av mange autistiske mennesker (Kapp et al., 2013; Kenny et al., 2016). Denne begrepsbruken understreker at autisme ikke er en sykdom eller et tillegg som kan fjernes, men en del av individet. Identity-first language brukes i dag av mange autistiske mennesker som et uttrykk for stolthet og for å redefinere begrepet autisme, som ofte har vært definert som noe negativt og uheldig (American Psychological Association, 2022). I tråd med Bacchi (2009), tar jeg derfor side med dem som i denne situasjonen har minst makt, og hvis forståelse ikke er rådende i dokumentet jeg analyserer.

Jeg vil også forsøke å benytte språk som er respektfullt for autistiske barn og unge og dem som støtter dem. Jeg vil gjennom språket mitt anerkjenne de reelle opplevde utfordringene som autistiske barn og unge og familier møter, uten å portrettere autisme som noe som skal «fikses» eller «fjernes». Selv om perspektivet i dette prosjektet vektlegger autistiske barn og unge i Norge, forstår jeg autisme i et livsløpsperspektiv, i liv som leves av mennesker i alle aldre og kjønn, og alle steder i verden.

1.3.3 Funksjonshemming og funksjonsnedsettelse

I denne oppgaven skiller jeg mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse (evt nedsatt funksjonsevne), i tråd med en sosial, relasjonell og menneskerettslig tilnærming til funksjonshemming. Funksjonsnedsettelse peker mot individets forutsetninger, mens funksjonshemming beskriver forholdet mellom individet og samfunnet. I Norge har det å skille mellom disse begrepene vært regnet som offentlig språkbruk siden utredningen «Fra bruker til borger - en strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer» (NOU 2001:22), og skal tydeliggjøre forskjellen mellom individets funksjonsnedsettelse og samfunnets barrierer (Tøssebro, 2021). Jeg vil gjøre rede for ulike tilnærminger til funksjonshemming i kapittel 4.

1.4 Oppgavens oppbygning

Jeg vil først presentere kunnskap og ulike former for forskning om autisme og plassere mitt prosjekt i forskningsfeltet. Jeg vil deretter gjøre rede for oppgavens sosialkonstruksjonistiske fundament, Foucaults teorier om diskurs, makt og styring, Bacchis metode WPR og min analysestrategi. Jeg vil vurdere forskningens kvalitet og min rolle som forsker i prosjektet. Videre vil jeg gjøre rede for ulike teoretiske perspektiver på funksjonshemming; den medisinske, den sosiale, den relasjonelle og den menneskerettslige modellen. Jeg vil deretter presentere mine funn og resultater av analyse, og drøfte dem i lys av teori. Jeg vil avslutningsvis dra linjene fra diskusjonen sammen, og komme med forslag til videre forskning.

Kapittel 2 Kunnskap om autisme

The more researchers have learnt about autism, the harder it gets to sum up the condition in a single sentence – and that’s just drawing on research evidence, let alone the multiplicity of lived experiences. (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 8)

Autisme er ikke et nytt fenomen, selv om det først er blitt erkjent og beskrevet med dette begrepet i moderne tid. Vi finner mange vitnesbyrd om det som vi i dag kaller autisme, både i legevitenenskapens historie og i myter og legender fra ulike land. Samfunnet har i møte med autistiske mennesker, også i tidligere tider, forsøkt å gi mening til det de så, og dette har kommet til uttrykk på ulike måter gjennom tidene (Frith, 1992, s. 35).

Autisme blir i dag diagnostisert basert på observasjon av atferd, særlig innen sosial interaksjon og kommunikasjon. Atferden kan komme til uttrykk på mange ulike måter, og varierer sterkt mellom individer, innen hvert individ, og avhengig av kontekst og periode i livet (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 46). Selv om vi i dag vet at autisme består av genetiske komponenter (Sandin et al., 2014), har ingen pålitelige biologiske markører for autisme blitt funnet (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 28). Dette har ført til store utfordringer innen forskningsfeltet, siden det er stor variasjon i hvordan kjennetegn ved atferd har blitt definert over tid. Vi kan altså kategorisk si hvordan autisme blir diagnostisert og kategorisert i dag, men det er ikke det samme som å si hva autisme faktisk *er*. For å nærme oss autismebegrepet kan vi forsøke å forklare det på ulike nivåer og gjennom ulike perspektiver. Forskning har undersøkt autisme på det biologiske, det kognitive og det atferdsmessige nivået, og forekomst, diagnosekriterier, årsak, risikofaktorer, behandling og kur har stått sentralt i forskningen (Schendel et al., 2022). Stemmene til autistiske mennesker har tradisjonelt sett ikke har noen plass i forskningen om dem (Waltz, 2005).

Autismeforskning har gjennomgått store endringer i nyere tid. Fra å bli regnet som en sjelden diagnose av interesse kun for et smalt forskningsfelt, er nå fenomenet og diagnosen autisme av interesse for et bredere forskningsfelt med flere interessenter (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Samtidig har autistiske forskere og aktivisters stemmer blitt tydeligere i debatten om hva autisme er, og hvordan autisme kan forstås som en del av det menneskelige mangfoldet heller enn et avvik eller en sykdom (se for eksempel Milton, 2012; Sinclair, 2012; Williams, 1996).

2.1 Biologisk, kognitiv og atferdsmessig tilnærming til autisme

Tidlig forskning på autisme baserte seg på klinikerens vurderinger av utvalg av barn som på helt spesifikke områder fremtrådte annerledes enn andre barn. Eksempler på dette er Leo Kanner og Hans Asperger sine arbeider og beskrivelser av autisme fra perioden rundt 2. verdenskrig (Kanner, 1973; Wing, 2012). Gjennom et paradigmeskifte i barnepsykiatri og utviklingen av nye, epidemiologiske forskningsmetoder som gav ny forståelse av barns kognitive utvikling, endret synet på autisme seg etterhvert fra å være en sjelden tilstand forårsaket av affektive mangler, til å være en mer vanlig tilstand forårsaket av kognitive mangler (Evans, 2013). De to britiske forskerne Lorna Wing og Judith Gould undersøkte alle barn under 15 år i et visst område av London (Wing, 2012, s. 21), og publiserte i 1979 data som understøttet deres argumenter om at autisme burde forstås som et spektrum som påvirker sosialt samspill, kommunikasjon og forestillingsevne, og som kunne forekomme på alle intelligensnivåer og i kombinasjon med andre fysiske tilstander og utviklingsforstyrrelser (Evans, 2013, s. 23; Wing, 2012, s. 21). Denne klassifikasjonen er i all hovedsak overtatt av dagens diagnosemanualer DSM V og ICD 11. Den tredje symptomet, forestillingsevne, er endret til et mer atferdsbasert symptom, men inneholder flere av det samme aspektene (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Autismen er i dag karakterisert som en nevroutviklingsforstyrrelse, som peker mot at autisme springer ut fra forskjeller i hjernens utvikling (Fletcher-Watson & Happé, 2019). Den endrende og utvidede forståelsen av autisme som et spekter av tilstander, og endring i diagnosekriterier som følge av dette, fikk konsekvenser på flere ulike områder. Antallet mennesker som fikk autismediagnose økte, og skapte frykt for en autisme-epidemi forårsaket av miljøgifter eller vaksiner. Dette førte til en voldsom oppblomstring av biomedisinsk forskning på autisme, i mange land med foreldre som pådrivere og lobbyister. Samtidig la forståelsen grunnlaget for forskning på de kognitive aspektene ved autisme.

Forskning har siden den gang vist at autisme har sterke genetiske komponenter (Ronald & Hoekstra, 2011; Rutter, 2005), og at autisme opptrer oftere innen samme familie (Sandin et al., 2014). Omfattende biomedisinsk forskning har identifisert hundrevis av genkombinasjoner og mutasjoner som kan kobles til autisme. Gjennom denne forskningen har vi også fått større forståelse av epigenetikk, læren om interaksjoner mellom gener og miljøet. Fortsatt er det ikke funnet en pålitelig og universell biologisk markør for autisme (Fletcher-Watson & Happé, 2019, s. 6), og av 100 barn med autisme kan vi finne 100 forskjellige genetiske årsaker (Silberman, 2016, s. 14).

Kognitive forklaringsmodeller, som Theory of mind (Baron-Cohen et al., 1985) og Weak central coherence (Happé & Frith, 2006) har både fungert som forklaringsmodeller, grunnlag for utvikling av behandlings- og opplæringsmetoder (Lord et al., 1993), og som utgangspunkt for nevrologisk forskning på forskjeller i hjernen (Chen et al., 2020; Dinstein et al., 2012). Ingen av modellene har gitt universelle forklaringer på autisme i sin helhet.

Forskning på autisme på et atferdsmessig nivå har i stor grad handlet om utvikling av ulike behandlingsprogram og intervensjoner (Fletcher-Watson & Happé, 2019). I 1964 ble den tidligere nevnte norsk-amerikanske psykologen Ivar Lovaas kjent for gjennomføringen av «the Dicky study». Lovaas eksperimenterte med anvendt atferdsanalyse på autistiske barn med alvorlige vansker. Som en del av sine forsøk på å modifisere autistisk atferd brukte han elektroshokk og slag. I 1987 publiserte Lovaas en studie som hevdet at hans behandling hadde gitt 47% av barna i et klinisk forsøk «recovery» fra autisme.. Studien ble fulgt av diskusjoner, både rundt validiteten av resultatene og etiske betenkeligheter ved de anvendte metodene (Donvan & Zucker, 2016; Silberman, 2016, s. 325). Anvendt atferdsanalyse ligger fortsatt til grunn for intervensjoner som brukes i møte med barn og unge med autisme, blant annet EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention). Selv om metodene har utviklet seg og i dag dekker et bredt spekter av tilnærminger, er EIBI fortsatt kontroversielt, blant annet for sitt tydelige mål om normalutvikling, vektlegging av atferd, samt svakt evidensgrunnlag (Dawson, 2008). Andre programmer, som TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) er utviklet som pedagogiske redskaper, med kunnskap om kognitiv utvikling, læring og atferd ved autisme som grunnlag (Lord et al., 1993; Schopler & Mesibov, 1995).

2.2 Mot en ny forståelse: autistiske stemmer og nevrodiversitet

...right from the start, from the time someone came up with the word 'autism', the condition has been judged from the outside, by its appearances, and not from the inside according to how it is experienced. (Williams, 1996, s. 14)

Allerede i 1986 ble verden presentert for en ny forståelse av hva autisme kunne være, gjennom Temple Grandins beretninger om egen oppvekst og opplevelsen av sin autistiske annerledeshet (Grandin, 2020). I 1993 ga Jim Sinclair en respons til foreldre som sørget over

sine autistiske barn og kjempet «kampen mot autisme» (Sinclair, 2012). I talen: “Don’t mourn for us” beskriver han hvordan autisme ikke må forstås som en tragedie som barnet skal reddes fra, men som en måte å være menneske på:

This is important, so take a moment to consider it: Autism is a way of being. It is not possible to separate the person from the autism. Therefore, when parents say, I wish my child did not have autism, what they're really saying is, I wish the autistic child I have did not exist, and I had a different (non-autistic) child instead. Read that again. This is what we hear when you mourn over our existence. This is what we hear when you pray for a cure. (Sinclair, 2012 s 1)

Disse narrativene pekte i en ny retning, de pekte mot en forståelse av autisme som en neurologisk, genetisk betinget variasjon, som ikke kunne behandles som en feil eller en tragedie for dem som ble rammet, men som en annerledes måte å være i verden på. Begrepet *neurodiversity*, eller på norsk *nevrodversitet*, ble første gang lansert av den australske forskeren Judy Singer (Singer, 1998). Inspirert av den sosiale modellen for funksjonshemming, samt begrepet biodiversitet, som peker mot nødvendigheten av artsmangfold i naturen, kom Singer frem til begrepet nevrodversitet. I 1998 var Harvey Blume den første som brukte begrepet i media da han skrev om nevrodversitet i *The Atlantic*, og argumenterte for at nevrodversitet kan være like kritisk for den menneskelige rase som biodiversitet er for livet på jorda (Silberman, 2016, s. 454).

Nevrodversitetsbevegelsen forstår autisme og autistisk funksjon som en annen måte å være menneske i verden på, som hverken er bedre eller verre enn det diagnosemanualene tar utgangspunkt i – nemlig normalfunksjon og normalutvikling. Bevegelsen krever å bli akseptert som de er med sin egenart – uten å måtte forplikte seg til å forandre seg i retning normalen, eller maskere sin autisme i møte med samfunnet. Denne forståelsen har skapt konflikt og polarisering, særlig mellom autistiske individer på den ene siden og grupper av foreldre og profesjonsutøvere på den andre siden (Baron-Cohen, 2002; Doyle, 2020; Fletcher-Watson & Happé, 2019; Owren, 2019).

2.3 Sosio-politisk og kulturell tilnærming til autisme

De siste årene har det vokst frem en ny type autisdeforskning, inspirert av sosialkonstruksjonisme, kritisk, feministisk teori, identitetsteori og disability-forskning, med

større vekt på sosio-politiske og kulturelle aspekter, og med en annen vektlegging av autistiske menneskers egne opplevelser og erfaringer.

Ved å analysere autisme-diagnosen som en sosial konstruksjon, har forskere åpnet for alternative syn på autistiske mennesker og autisme som fenomen, samtidig som de har undersøkt effekter av ulike forståelser (se for eksempel Chiri et al., 2022; Evans, 2013; Olsen, 2015). Etnografiske studier av det voksende autistiske samfunnet på internett har pekt mot nye mulige syn på autistiske menneskers sosiale ferdigheter og behov, og stilt spørsmål ved tradisjonelle terapeutiske mål i tidligere forskning (Bagatell, 2010). Forskning har også vist hvordan ulike representasjoner av autisme får implikasjoner for praksis i helse- og omsorgstjenestene (Brownlow & O'Dell, 2009; Donnellan et al., 2013) og for faglitteratur i disse utdanningsretningene (Haney, 2016).

Ulike perspektiver og forståelser av autisme vil formidle stigma på ulike måter og nivåer (Anderson-Chavarria, 2022; Botha et al., 2022). I en undersøkelse fra 2022 av hvordan autistiske individer forstår og opplever stigmatisering knyttet til autisme (Botha et al., 2022), fant forskerne at deltakerne i studien opplevde autisme som sentralt knyttet til deres identitet, som en integrert del av hvem de var. Deltakerne opplevde sin egen autisme som en nøytral kvalitet, på samme måte som opprinnelse eller hårfarge, men opplevde at samfunnet rundt dem forsto autisme som et negativt trekk å ha, noe som ikke var ønskelig. Deltakerne opplevde en ambivalens og en spenning i hvordan de så seg selv, sammenlignet med hvordan de opplevde at samfunnet så dem, og dette skapte også problemer for dem med tanke på om de skulle være åpne om sin autisme eller forsøke å skjule den så mye som mulig. Deltakerne brukte ordet «autistisk» for å «ta tilbake» ordet og fjerne det fra stigmaet det bærer med seg, og for å redefinere folks oppfatninger av autisme til noe mindre negativt (Botha et al., 2022). I Melissa Andreson-Chavarrias artikkel «The autism predicament: models of autism and their impact on autistic identity» (Anderson-Chavarria, 2022) undersøker hun den historiske konteksten som funksjonshemming og autisme har oppstått i, hvordan identitet har blitt forstått innen funksjonshemmingsforskningen, hvordan autisme forstås innen den medisinske og sosiale modellen for funksjonshemming, og hvordan de ulike forståelsene har innvirkning på autistisk identitetsbygging. Forfatteren foreslår en «Predicament model of autism», som er mer nyansert og bedre egnet til å forstå autistiske livserfaringer. Denne modellen fjerner seg fra den nåværende problematiske forståelsen av et spektrum med et forenklet syn på «høytfungerende og lavtfungerende autisme» og tilbyr isteden en redefinering av autisme som individualiserte opplevelser av autistiske livserfaringer, med et svært variabelt sett med

utfordringer/situasjoner i levd liv, uten å måtte gå innom normalitetsperspektivet og standardene som følger der (Anderson-Chavarria, 2022).

En sentral teori i nyere autismeforskning er Damien Miltons teori om det doble empatiproblemet, «The double empathy problem» (Milton, 2012). Teorien foreslår at når individer med ulike opplevelser av verden samhandler, vil de ha problemer med å forstå hverandre og ha empati med hverandre. Forskjeller i språk og oppfattelse vil forsterke problemet. Ifølge teorien om det doble empati-problemet, vil derfor en slik utfordring mellom en autistisk person og en ikke-autistisk person ikke kunne begrunnes og forklares med den autistiske personens kognisjon alene, men mer som et brudd i samhandling på grunn av manglende felles forståelse av hverandre (Milton, 2012). Teorien utfordrer den sentrale forståelsesmodellen «Theory of Mind», som foreslår autistisk mangel på empati og manglende forståelse av andres tenkning som en sentral årsak til autistiske funksjonsvansker (Baron-Cohen et al., 1985).

Undersøkelser har også vist at forskjellige representasjoner av autisme hos ulike interessenter får implikasjoner for hva slags forskning som gjennomføres (Gauld et al., 2022; Schendel et al., 2022). I Gauld et al (2022) sin kvantitative undersøkelse av forskjeller mellom det de kaller en populærdiskurs (hentet fra sosiale medier) og en forskningsdiskurs (hentet fra biomedisinske forskningsartikler), fant de at ulike dimensjoner ble vektlagt i de to diskursene. De fire dimensjonene som ble vektlagt i den sosiale diskursen var inkludering og sosial støtte, forståelse og psykisk helse, barns levevilkår og utfordringer og vanskeligheter i hverdagslivet. I forskningsdiskursen fant forskerne andre hoveddimensjoner: diagnostisering og ferdigheter, forskningsutfordringer, kliniske og terapeutiske utfordringer og nevropsykologi og atferd. Den tydelige forskjellen i hva som diskuteres understreker viktigheten av å øke kunnskapsgrunnlaget om autisme, og samtidig tilpasse prioriteringer innen forskning til hva autistiske mennesker selv opplever som viktig å adressere i sine liv (Gauld et al., 2022). Det etterspørres også forskning som i større grad adresserer mer praktiske utfordringer i samfunnet, for eksempel knyttet til barrierer i arbeidslivet for autistiske mennesker. Det beskrives som avgjørende å inkludere autistiske mennesker og deres nærpersoner i prioriteringer og utvikling av prosjekter, og endre det primære fokuset fra diagnose og avviksforståelse til tverrprofesjonell samarbeidsforskning som bygger på en biopsykososial forståelse av mennesket (se for eksempel Bagatell, 2010; Billington, 2006; Donnellan et al., 2013; Doyle, 2020; Schendel et al., 2022).

Et sentralt spørsmål i mye av forskningen jeg har referert her er hvorvidt autisme bør sees som en sykdom og et uheldig avvik, eller som et resultat av en naturlig menneskelig variasjon og en måte å leve på, og hvilke implikasjoner svaret på dette spørsmålet får for videre forskning på autisme. Et annet fellestrekk er at bidragene har en kritisk tilnærming innen ulike disipliner, og er inspirert av nevrodversitetstanken.

Det er fortsatt uenighet og diskusjoner om begrepene funksjonsnedsettelse versus en naturlig annerledeshet knyttet til autisme (Baron-Cohen, 2019). Samfunnsstrukturer og rettigheter knyttet til diagnose varierer i stor grad i ulike deler av verden, og dette kan føre til uklare retningslinjer for profesjonsutøvere som møter autistiske mennesker. Dette har ført til kritikk fra foreldre og profesjonsutøvere som mener synet på autisme som en naturlig forskjell vil føre til at mange autistiske mennesker og deres familier ikke vil få hjelp (Eikeseth, 2022). Flere argumenterer for at det må være mulig å se autisme som en annerledeshet og samtidig ivareta behov som autistiske individer og deres familier har (se for eksempel Baron-Cohen, 2002, 2019; Doyle, 2020; Fletcher-Watson & Happé, 2019; Hacking, 1995).

2.4 Plassering av mitt prosjekt i forskningsfeltet

Jeg ønsker med dette prosjektet å rette et kritisk blikk på selvfølgeligheter og vedtatte sannheter om autisme i Norge i dag. Jeg ønsker å skape en bevissthet rundt språkbruk om autisme og autistiske barn og unge, og hva slags tenkning som ligger til grunn for språkbruken. Jeg vil også undersøke potensielle effekter forståelsen av autisme har for autistiske barn og unge.

Jeg plasserer meg derfor innen en sosialkonstruksjonistisk, poststrukturalistisk tradisjon, som vektlegger språk og diskurs som skapende i vårt samfunn. Kritiske analyser av policydokumenter i Norge har vært gjort innen mange disipliner, blant annet innen forskning på kjønn, minoriteter, funksjonshemming og karriereveiledning. Jeg har ikke funnet forskning som kritisk analyserer språkbruk i forbindelse med autisme og forståelsen av autisme i Norge.

Kapittel 3 Vitenskapsteori og metode

Dette prosjektet bygger på et sosialkonstruksjonistisk fundament. Mitt vitenskapsteoretiske grunnsyn har dannet grunnlaget for valg av problemstilling, metodologiske avveininger, for hvordan analyse og diskusjon er gjennomført, og også for utviklingen av min egen forståelse gjennom forskningsprosessen.

I dette perspektivet kan ikke verden forstås og oppfattes objektivt og nøytralt, men påvirkes av kontekst, historie og det mennesket som forsøker å forstå verden (Neumann, 2021; Raddum Hitching et al., 2011). Verden består dermed av en eller flere virkeligheter som skapes og opprettholdes av sosiale prosesser, og disse er i stadig bevegelse (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 14). Dette vil ikke si at sosialkonstruksjonismen nødvendigvis benekter en fysisk objektiv verden, men forfekter at det er den sosiale virkeligheten som er interessant å utforske (Neumann, 2021). Det er gjennom språket at vi får tilgang til virkeligheten på den måten at språket produserer kategorier, sannheter og diskurser (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 18).

Men hvis ikke virkeligheten kan forstås objektivt, hvordan kan vi da skaffe oss kunnskap om verden? Innen sosialkonstruksjonismen regnes all kunnskap vi kan opparbeide oss som kunnskap frembragt i en kontekst. Kunnskapen er en språklig og sosialt konstruert virkelighet, og kan fortelle oss noe om hvordan samfunnets institusjoner og praksiser er med på å forme vår virkelighetsforståelse, både som individer og som samfunn (Jørgensen & Phillips, 1999; Neumann, 2021).

For å frembringe denne kunnskapen har jeg valgt en metode som er inspirert av Michel Foucaults arbeider: Bacchis metode for kritisk policyanalyse: What's the problem represented to be? (Bacchi, 2009). Metoden vil i oppgaven bli referert til som WPR.

I samsvar med Carol Bacchi (2009) benytter jeg meg av begrepet konstruksjonisme og ikke konstruktivismen når jeg snakker om prosesser der sosiale virkeligheter skapes. I følge Bacchi kan skillet mellom de to forståelsene knyttes til forståelsen av individets rolle. Der konstruktivismen ser individets subjektive fortolkninger av sine omgivelser som selvstendige og autonome, vil konstruksjonismen vektlegge at omgivelsene vil være med å påvirke og forme individets virkelighetsforståelse i stor grad (Bacchi, 2009).

Videre i dette kapittelet vil jeg gjøre rede for diskursanalyse som teoretisk perspektiv og analyseredskap. Jeg vil i den sammenheng vie oppmerksomhet til Foucaults teorier om

diskurs, makt og styring. Videre vil jeg beskrive Bacchis metode WPR, hva metoden bygger på, hva som skiller den fra andre metoder, og hva metoden ønsker å oppnå. Jeg vil deretter beskrive tekstmaterialet jeg har benyttet som empirisk materiale, og gjøre rede for min analysestrategi. Jeg vil videre utforske kritiske innvendinger til diskursanalyse som metode. Jeg vil deretter undersøke forskningens kvalitet gjennom å vurdere prosjektets gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. Jeg vil til slutt se på min egen rolle som forsker og gjøre rede for etiske betraktninger og avveininger jeg har gjort i forbindelse med prosjektet.

3.1 Diskursanalyse som teoretisk perspektiv og analyseverktøy

Diskursanalyse tilhører den kvalitative forskningstradisjonen, og hviler på et sosialkonstruksjonistisk fundament (Moses & Knutsen, 2012, s. 153). Diskursanalysen trekker på elementer fra strukturalisme, poststrukturalisme og kritisk teori, og hevder at måten vi kan få tilgang til virkeligheten på er gjennom språket (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 17).

I all diskursanalyse er filosofisk grunnsyn, teori og metode en helhet, noe som ikke sees løsrevet fra hverandre (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 13). Enhver diskursanalyse vil bygge på noen grunnprinsipper som legger føringer for alle deler av forskningen. Et premiss er at man inntar en kritisk innstilling til etablerte sannheter og troen på en objektiv sannhet. Et annet premiss er synet på at all kunnskap er historisk og kulturelt betinget. For å kunne gjennomføre en diskursanalyse må man også godta premisset om at våre måter å forstå verden på produseres og opprettholdes i sosiale prosesser, og at sosiale konstruksjoner av sannhet får sosiale konsekvenser (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 14).

3.2 Makt og kunnskap, diskurs og styring

Mange, om ikke alle, diskursanalytiske retninger er inspirert av Michel Foucaults arbeider i større eller mindre grad (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 21). Analysemetoden i dette prosjektet, Bacchis WPR, bygger også på Foucaults arbeider (Bacchi, 2009). Jeg vil derfor gå nærmere inn på sentrale begreper i Foucaults arbeider om makt, diskurs, kunnskap og styring.

3.2.1 Representasjoner og problematiseringer

Foucault regnes som grunnlegger av den diskursanalytiske retningen. I sine tidlige arbeider, som kalles *den arkeologiske fase*, var Foucault opptatt av å avdekke reglene og systemene som bestemte hvilke utsagn og tanke-systemer som ble sett på som sanne innen en bestemt

periode (Foucault, 1989). Gjennom sine arkeologiske undersøkelser forsøkte Foucault å avdekke ulike lag av felles førforståelser i et samfunn. Han kalte disse *epistemer*, og refererte til dem som historiske tanke-systemer eller strukturer som gjorde den gjeldende måten å tenke på mulig i en viss periode (Moses & Knutsen, 2012, s. 217). Videre mente Foucault at disse kollektive førforståelsene var knyttet til språk, og hvordan verden ble forklart og gitt betydning gjennom språk. Han kalte dette *representasjoner*, som når de opptrådte sammen over tid, kunne bli til *diskurser* (Foucault, 1996, 1999a).

For å analysere diskurser må man ifølge Foucault gå veien gjennom problematiseringer. Gjennom å se på ulike praksiser kan man undersøke hva slags problem et fenomen blir sett som (Nilsson, 2009, s. 57), og på denne måten finne ut hvilken diskurs som er rådende. Diskurser defineres ifølge Foucault ikke bare av hva de inneholder, men like mye av hvordan de utelukker og begrenser (Foucault, 1999a).

3.2.2 Diskursens materialitet

Foucault er i sin tilnærming til diskurs ikke bare opptatt av meningsinnhold eller språk, men av materialitet: det nettverket av utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner som er med på å opprettholde hva som fremstår som sannheter (Foucault, 1989).

Denne forståelsen av diskurs har konsekvenser for hvordan jeg griper an min problemstilling og analyserer det tilgjengelige materialet i dette prosjektet. Forståelsen peker mot at det ikke er tilstrekkelig å basere min analyse på ordbruk og begreper i NOU 2022:1, men at jeg må gå inn i det nettverket av praksiser, profesjonsutøvere, kategorier og institusjoner som sammen og hver for seg er med på å gi ordet, begrepet og fenomenet *autisme* mening. Det kan være i disse praksisene at ulike betydninger skapes og opprettholdes. Dette vil si at jeg i min analyse må identifisere ulike typer praksiser som kommer frem i NOU 2020:1, og som konstituerer forståelsen av autisme i virkeligheten.

3.2.3 Kunnskap og makt

Hvordan de ulike diskurser virker, og hva som blir sett på som selvfølgeligheter innen de ulike perioder, er tett knyttet til Foucaults teorier om kunnskap og makt, som preger hans *geneologiske fase*. I denne fasen er Foucault opptatt av hvordan makt og kunnskap er uløselig knyttet til hverandre (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 23; Nilsson, 2009, s. 80). For å finne ut mer om konsekvensene av hvordan makt og kunnskap fungerer og er gjensidig avhengige av hverandre, må man ifølge Foucault analysere for eksempel institusjoner eller politiske praksiser (Foucault, 1994). Makten er det som både skaper vår sosiale verden og det som

bestemmer hva som aksepteres som sant. Men makten tilhører ikke noen bestemte aktører, som utøver den mot andre passive; makten er tilstede i alle menneskelige relasjoner (L. Grue, 2004, s. 151; Jørgensen & Phillips, 1999, s. 23). I følge Foucault er det makten som former diskurser, kunnskap og oss som mennesker (Foucault, 1999a). I lys av dette vil det aldri være mulig å få frem til *sannheten*, fordi vi aldri vil kunne stå utenfor diskursene. Innen hver diskurs kan det imidlertid skapes det Foucault kaller *sannhetseffekter*, og vi kan undersøke hvordan disse oppstår og hvilke konsekvenser de får (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 24).

Foucaults maktanalyser kan sees på som kritikk av to forestillinger som preger moderniteten. Den ene er forestillingen om sannhet som en objektiv og fast størrelse; noe som kan betraktes på en objektiv måte. Den andre er forestillingen om at kunnskap og makt kan sees atskilt. Gjennom å utfordre disse forestillingene ville Foucault undersøke hvordan «sannhet» ble produsert, og hvordan dette var med å *produsere subjekter* (Nilsson, 2009, s. 79).

3.2.4 Produksjon av subjekter og subjektposisjoner

Et annet sentralt tema i Foucaults arbeider er hvordan subjekter og subjektposisjoner produseres gjennom diskurser, og hvilke mulighetsbetingelser de ulike subjektposisjonene skaper (Foucault, 1994). For eksempel vil måten autisme blir beskrevet på i NOU 2020:1 være med å produsere det autistiske mennesket som subjekt, og gjøre noen subjektposisjoner tilgjengelig for autistiske barn og unge, som måter å forstå seg selv på. Subjektet, som ifølge Foucault skapes gjennom diskurser, blir samtidig et medium for den samme diskursen. Dette synet står i kontrast til synet på subjektet som en selvstendig og suveren enhet som var rådende innen mange retninger i Foucaults samtid. Foucaults syn pekte mot begrensede muligheter til å bevege seg, siden diskursene både skapte og begrenset subjektet (Mik-Meyer & Villadsen, 2021). Samtidig understreket Foucault at subjektposisjoner både kan være begrensende og muliggjørende på samme tid. Han brukte forståelsen av homofili som eksempel, der det biologiske sykdomsbegrepet som kategoriserte homofili som er sykdom, og som opprinnelig var en form for undertrykkelse, ble til mulighetsrom og grunnlag for opposisjon mot undertrykkelsen (Foucault, 1999b). Dette fører oss til Foucaults syn på forholdet mellom individ og samfunn, og hvordan styring foregår i moderne tid.

3.2.5 Styring og governmentality

På det overordnede plan så Foucault på styring som en fellesbetegnelse på teknikker som regulerer og styrer måten mennesker oppfører seg på. Han hevdet at det fra tidlig moderne tid vokste frem nye måter å styre individene i det liberale samfunn på, nemlig gjennom

institusjoner, administrative systemer og praksiser som nettopp hadde styring som formål (Nilsson, 2009, s. 120). Denne formen for styring, som har som mål å lede eller forme menneskers måter å leve på, kan foregå ved hjelp av ulike former og på ulike nivåer, ifølge Foucault, og det kan også dreie seg om få å få mennesker til å styre seg selv på en bestemt måte og i en bestemt retning (Mik-Meyer & Villadsen, 2021, s. 30). Foucault kalte denne nye måten å styre på for *governmentality*. Han benytter også begrepet *governmentalities* for å beskrives ulike styringsstiler eller styringsmentaliteter. Jeg vil videre benytte det norske begrepet styringsmentalitet for å beskrive ulike stiler for styring. Foucault var opptatt av hvordan styring foregikk på mange ulike nivåer samtidig, og den moderne staten som både *totaliserende* og *individualiserende*. Totaliserende, gjennom feks obligatorisk skolegang, folkehelseiltak og inndelingen av befolkningen i ulike kategorier, og individualiserende, gjennom interesse for hvert enkelt individs personlighet eller psykiske helse (Mik-Meyer & Villadsen, 2021, s. 17).

3.2.6 Ulike maktteknologier

Foucault beskrev ulike former for maktteknologier. *Den disiplinære makt* kommer til uttrykk gjennom normer og regler for hva som er akseptabelt og ønskelig. Gjennom ulike former for undersøkelser, utredninger, overvåkning og disiplinering av individet, kan samfunnet styre og forme individet i den riktige retningen. Foucault viste også hvordan moderne, liberal styring benyttet seg av noe ham kalte *dividing practices*. Med dette begrepet pekte han mot praksiser som delte inn individer i ulike kategorier, og også gjorde inndelinger innen hvert individ. Eksempler på dette kan være motiverte eller ikke-motiverte arbeidssøkere i NAV, høytfungerende og lavtfungerende autister i skolesystemet, eller tanken om positive og negative deler av et individ (Mik-Meyer & Villadsen, 2021, s. 19). *Den pastorale makt* kan ifølge Foucault sammenlignes med den makt den kristne kirke benyttet seg av for å lede hvert enkelt menneske til frelsen. Denne ledelsen retter seg mot hvert enkelt individs indre, og forutsetter en ærlighet og åpenhet om hvem en er og hva en tenker på. Ifølge Foucault har mange profesjonsutøvere i den moderne velferdsstat overtatt og videreført kirkens rolle i denne maktformen. Eksempler på dette kan være psykologer, pedagoger og sosialarbeidere, som ved bruk av det som kan kalles pastorale teknikker, bistår individet med å finne ut mer om seg selv, hvordan det avviker fra normalen eller om det har utnyttet potensiale (Mik-Meyer & Villadsen, 2021, s. 18).

I Foucaults senere arbeider ble han stadig mer opptatt av hvordan mennesket ledes til å lede seg selv, altså selvteknologier. Han argumenterte for at individet styres gjennom diskurser og

teknikker som forteller hva som er å foretrekke og hva som er normalt. Selvledelse kan på denne måten også være styrt av andre (Mik-Meyer & Villadsen, 2021; Nilsson, 2009).

Jeg vil la meg inspirere av Foucaults begreper, ideer og teoretiske ansatser på ulike måter gjennom oppgaven. Jeg har valgt en analysemetode som blant annet bygger på Foucaults arbeider. Jeg ønsker også å videreføre Foucaults skeptiske og kritiske holdning til selvfølgeligheter og universelle sannheter.

3.3 Carol Bacchis «What's the problem represented to be?»

Carol Bacchis metode «What's the problem represented to be» bygger på Foucaults diskursteori. Metoden innebærer at man stiller seks spørsmål til analyseobjektet, den praktiske teksten. Bacchi åpner for at man kan benytte alle eller kun et utvalg av spørsmålene.

Spørsmålene lyder (Bacchi, 2009 s xii, min oversettelse):

1. Hva er problemet representert som?
2. Hvilke forforståelse og hvilke antakelser ligger til grunn for denne problemrepresentasjonen?
3. Hvordan har denne problemrepresentasjonen oppstått?
4. Hva forblir uproblematisk, hva belyses ikke, og kunne problemet vært belyst annerledes?
5. Hvilke effekter gir denne representasjonen av problemet?
6. Hvordan har denne problemrepresentasjonen blitt produsert, spredd og forsvart?
Hvordan kunne den blitt kritisert, brutt eller erstattet? (Bacchi, 2009)

Del 7 av analyseverktøyet inneholder en selvundersøkelse, der jeg som forsker undersøker egne antakelser og forforståelser ved å benytte Bacchis analyse spørsmål på min egen problemforståelse (Bacchi & Goodwin, 2016). Målet med WPR-metoden er ifølge Bacchi å reflektere over hvordan vi blir styrt, og hvordan styring foregår. Metoden undersøker også hvordan vi blir produsert som subjekter i ulike styringspraksiser, og hvilke effekter styringen får (Bacchi, 2009). Metoden er en bred tilnærming til policy og styring, Den bygger på sosialkonstruksjonisme, post-strukturalisme, governmentality-studier og feministisk, kritisk teori (Bacchi, 2009).

Ifølge Bacchi er det mest vanlige synet på politikk og politiske dokumenter i dag at de adresserer et problem i samfunnet, et problem som allerede eksisterer, for deretter å beskrive

hvordan problemet skal løses på best mulig måte. WPR peker mot et alternativ; nemlig politiske dokumenter som *produksjon* av problemer – at ikke problemene eksisterer som objektive størrelser, men at de skapes gjennom måten problemene sees, forstås og presenteres på, eller *representeres*. På denne måten kan vi si at vi styres gjennom problemrepresentasjoner (Bacchi, 2009).

Bacchi (2009) er i likhet med Foucault mer opptatt av diskursers materialitet, og hva diskursene produserer som virkelighet. Hun understreker dette skillet fra mer lingvistiske og språklige analyser, ved å kalle sin metode «en analyse av diskurser» heller enn en ren diskursanalyse. WPR som metode belyser hvordan noen kunnskapspraksiser styrer, og hvilke effekter dette får. Metoden har en normativ agenda og legger til grunn at makt gir noen mennesker og grupper fordeler og andre ulemper, og tar side med de som utsettes for negative effekter. Metoden setter søkelys på hvordan politikk og policy påvirker hvem vi er og hvordan vi behandler andre. Metoden oppmuntrer til en selvreflekterende praksis, ved at det innebygget i metoden ligger en undersøkelse av forskerens egne problemrepresentasjoner, hvordan de er blitt gjort mulige, og hvilke effekter de får (Bacchi, 2009).

3.4 Tekstmaterialet: NOU 2020:1

Mitt tekstmateriale er en Norsk Offentlig Utredning, bestilt av regjeringen, og utført av et utvalg oppnevnt 22. juni 2018. Utvalgets mandat beskriver følgende oppdrag:

...å tegne et livsløp, der de mest sentrale tjenestetilbudene beskrives, på et overordnet nivå. Utredningen skal omfatte en kartlegging av dagens situasjon, behovene til personer med autisme og deres pårørende og det samlede utfordringsbildet. På dette grunnlaget skal utvalget konkretisere hvilke særlige behov personer med en diagnose innenfor autismspekterforstyrrelser har, og foreslå tiltak som skal styrke tjenestetilbudet til denne gruppen – i et livsløpsperspektiv. (NOU 2020:1, s. 11)

I mandatet fremkommer også et grunnpremiss for arbeidet: «Et hovedmål for arbeidet med mennesker med autisme må alltid være å gi den enkelte mulighet til et mest mulig normalisert liv» (NOU 2020:1, s. 11).

En NOU er et offentlig dokument, utarbeidet av et utvalg oppnevnt av regjeringen. Utvalget får et oppdrag om å undersøke et problem, for så å foreslå løsninger. Hele denne prosessen foregår før regjeringen selv har foreslått tiltak. Denne arbeidsmåten skiller seg fra andre lands,

og kan være med å gi de norske utvalgene sterk innflytelse på hvordan et problem blir definert og forstått (Christensen & Holst, 2020, s. 85).

Autisme- og touretteutvalget ble ledet av advokat Kari Paulsrud, og var sammensatt av fagpersoner med ulik bakgrunn; 3 barneleger, 2 vernepleiere, 1 spesialpedagog, 1 spesialpedagoger/forsker og 1 klinisk fagkonsulent. Flere av medlemmene er presentert utfra at de har en lederrolle i ulike offentlige instanser tillegg til sin profesjonsutdanning. I tillegg er brukerorganisasjonene Autismeforeningen og Norsk Tourette-forening representert ved sine ledere. En deltaker, som selv har beskrevet sitt liv med Tourettes syndrom i media, beskrives som selvstendig næringsdrivende og brukerrepresentant. Det er altså ingen autistiske brukerrepresentanter i utvalget.

Utredningen er et 164 sider langt dokument, som består av fire hoveddeler: Innledning, bakgrunn og rammeverk, beskrivelse av dagens situasjon og sentrale utfordringer, og utvalgets anbefalinger og økonomiske og administrative konsekvenser. Utredningen legger FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) til grunn for utredningen, sammen med lovgivning som berører tiltak innen helse- og omsorgstjenestene, opplæring, arbeid, trygdeytelser, hjem, fritid, transport, barnevern og vergemål for voksne (NOU 2020:1). Tilgrensende arbeid til utredningen er Rettighetsutvalgets utredning NOU 2016: 17 På lik linje (NOU 2016:17), Stortingsmelding 16 Tidlig innsats i barnehage og skole (Meld. St. 6 (2019-2020)), og Blankholmutvalgets utredning NOU 2018: 16 Det viktigste først (NOU 2018:16).

3.5 Strategi for analyse

Jeg har valgt å benytte Bacchis spørsmål 1, 2, 4 og 5 i min analyse av NOU 2020:1.

3.5.1 Trinn 1: Forberedende lesning og operasjonalisering av WPR

Jeg startet mitt analysearbeid med en naiv gjennomlesning av materialet (Neumann, 2021). Jeg brukte deretter tid på å utvikle en forståelse av feltet, noe som er sett på som avgjørende i denne typen analyse for å forstå sammenhenger og se helhet (Neumann, 2021). En forståelse av feltet i denne sammenhengen vil både være oversikt over situasjonen for barn og unge med autisme i dag, autismediagnosens utvikling og hvordan forskningsfeltet har utviklet seg, samt forskning på funksjonshemming. Jeg leste i tråd med Bacchi både tradisjonell og kritisk litteratur (Bacchi & Goodwin, 2016). Jeg plasserte deretter dokumentet i en større kontekst, ved å undersøke tidligere og samtidige relevante dokumenter, blant annet dokumentene som

ble definert som tilgrensende dokumenter i NOU 2020:1. Jeg leste også hørings svar for NOU 2020:1, og tilsvarende dokumenter fra Australia og Storbritannia.

Siden NOU 2020:1 omhandler både autisme og Tourettes syndrom, måtte jeg gjøre tydelige avgrensinger i dokumentet. Jeg valgte kun å benytte direkte utsagn om *autisme*. Jeg valgte å inkludere fellesbetegnelsen *nevroutviklingsforstyrrelser* i forbindelse med problembeskrivelser, forslag til løsninger, og generelle betraktninger. All tekst som spesifikt omhandler Tourettes syndrom er utelatt fra grunnlaget for analysen.

For å operasjonalisere WPR-metoden, utarbeidet jeg en sjekkliste med oversikt over mine 5 forskningsspørsmål koblet sammen med Bacchis analyse spørsmål og tilhørende nøkkelbegreper og fremgangsmåter. På denne måten implementerte jeg analyse spørsmålene som et systematisk verktøy til å undersøke mitt empiriske materiale, og jeg benyttet sjekklisten gjennom arbeidet med trinn 2 og trinn 3 av analysen:

Forskningsspørsmål	Bacchis WPR, analyseverktøy med stikkord
1. Hvordan blir autisme representert i NOU 2020:1?	<i>WPR spørsmål 1. Hva er «problemet» (autisme) representert som?</i> - Finne de ulike representasjonene av autisme i overflaten av dokumentet. Jobbe baklengs (Bacchi, 2009) - Identifisere underdiskurser/nesting (Bacchi, 2009)
2. Hvilke førforståelser og antakelser ligger til grunn for denne representasjonen, og gjør denne problemrepresentasjonen mulig?	<i>WPR spørsmål 2. Hvilke førforståelser og antagelser ligger til grunn for denne representasjonen av «problemet» autisme?</i> - Undersøke for ontologiske og epistemologiske antakelser (Bacchi, 2009, s. 5) - Undersøke innarbeidede kulturelle verdier. Det sosialt underbevisste, det som tas for gitt (i Bacchi 2009). Undersøke diskursens grunnlag og førforståelse. - Diskursens materialitet. Identifisere dikotomier, nøkkelord, sentrale kategorier, institusjoner, praksiser, objekter, subjekter og relasjoner mellom disse (Bacchi, 2009, s. 7)
3. Hvordan blir autistiske barn og unge konstruert som subjekter i NOU 2020:1?	<i>WPR spørsmål 2. Hvilke førforståelser og antagelser ligger til grunn for denne representasjonen av «problemet» autisme?</i> - Subjektposisjoner og mulighetsbetingelser - Hvordan kan de erfare seg selv?
4. Hvilke alternative måter kunne autisme blitt representert på?	<i>WPR spørsmål 4: Hva forblir uproblematisk, hva belyses ikke? Og kunne «problemet» autisme vært belyst annerledes?</i> - Kritisk analyse av problemrepresentasjonen. Undersøke hva som ikke problematiseres. - Undersøke for spenninger og motsetninger i representasjonene (Bacchi 2009, s 13)

<p>5. Hvilke potensielle effekter vil denne representasjonen av autisme kunne tenkes å ha for autistiske barn og unge; for diskursen omkring autisme og for deres livsverden, ut fra de subjektposisjoner som representasjonen produserer?</p>	<p><i>WPR spørsmål 5: Hvilke effekter gir denne representasjonen av «problemet»?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kan problemrepresentasjoner gi utfordringer for visse grupper? (Bacchi 2009) - Diskursive effekter (se sammenheng med WPR spørsmål 2 og 4) <ul style="list-style-type: none"> • Subjektiverende effekter og subjektposisjoner • Levde effekter (Bacchi, 2009, s. 15), både reelle og materielle effekter.
--	--

Tabell 1: Sjekkliste, forskningsspørsmål og analyse spørsmål med nøkkelbegreper

3.5.2 Trinn 2: Finne problemrepresentasjon, avgrense og analysere diskurs

Jeg startet analysen med å gjøre meg kjent i dokumentets struktur og oppbygning. Etter første gjennomlesning laget jeg en matrise av alle foreslåtte tiltak i et eget arbeidsdokument. Bacchi (2009) kaller dette å jobbe baklengs, altså at man starter med hva dokumentet forslår som aktuelle løsninger på problemet de beskriver. Gjennom å se hva dokumentet foreslår som løsninger, altså tiltakene, fant jeg ulike problemrepresentasjoner. Det å stille spørsmålet *Hva er problemet representert som* (WPR spørsmål 1) ble startpunktet for hele analysen.

Jeg undersøkte alle foreslåtte tiltak i NOU 2020:1, og fant hovedvekten av tiltakene og løsningene var knyttet til et særlig område. Jeg samlet alle beskrivelser av autisme i en tabell, og så at beskrivelsene kunne deles inn i ulike kategorier. Basert på dette, samt de beskrevne løsninger fant jeg hva slags problem autisme var representert til å være i dette dokumentet.

Jeg gjorde deretter en ny gjennomlesning av for å se om det var mulig å identifisere flere underdiskurser. Jeg markerte gjentakende ord/temaer knyttet til problemrepresentasjonene. Jeg samlet og kategoriserte utsagn som gav uttrykk for problemrepresentasjonene. Etter å ha identifisert hva autisme er representert til å være i NOU 2020:1, gjorde jeg en ny systematisk gjennomlesning av materialet på utkikk etter utsagn og strukturer som peker mot og støtter denne representasjonen av autisme. Jeg søkte deretter videre etter ulike dikotomier og kategorier som kan bidra til å forklare *hvilke førforståelser og hvilke antakelser ligger til grunn for denne representasjonen av problemet* (WPR spørsmål 2).

Jeg forsøkte å finne ut hva som er tatt for gitt i denne problemrepresentasjonen, særlig med tanke på strukturer og kategorier som er med på å organisere vårt samfunn, men også med

tanke på førforståelse med sine underbyggende ontologiske og epistemologiske antakelser. Spørsmålet i denne delen av analysen var altså ikke *hvorfor*, med *hvordan* det ble mulig å tenke på autisme på denne måte. Ved å undersøke dokumentet for allment aksepterte sannheter som avgjør hva som er «innenfor» i vårt samfunn, fant jeg grunnlaget for den rådende forståelsen. Jeg undersøkte deretter hvem i NOU 2020:1 som må forandre seg ifølge løsningsforslagene. Utfra disse funnene identifiserte jeg ulike praksiser og ulike styringsstiler innen diskursen. Jeg oppsummerte disse funnene i en tabell i mitt arbeidsdokument, som ble utgangspunktet for min videre analyse.

I denne prosessen ble det viktig å jobbe med å forsøke å løsrive meg fra alt som tas for gitt. Jeg anvendte Bacchis analyse spørsmål på mine egne problemrepresentasjoner for å kartlegge og bli bevisst egen førforståelse og hvordan denne er formet. Ved at jeg som forsker stadig vendte tilbake til disse spørsmålene, kunne jeg oppnå en ny bevissthet om mine egne antakelser, samtidig som det ble lettere for meg å se hva som blir tatt for gitt i min egen samtid.

For å undersøke på hvilken måte autistiske barn og unge produseres som subjekter i dokumentet benyttet jeg identifiserte sitater om barn og unge, og undersøkte de to behandlingstiltakene som foreslås for barn og unge i NOU 2020:1. Med utgangspunkt i funn fra forskningsspørsmål 1-3, gikk jeg videre til trinn 3 av analysen.

3.5.3 Trinn 3: Analyse av stillheter og effekter

En viktig del av Bacchis WPR-analyse er å lete etter stillhetene i dokumentet (Bacchi, 2009). For å finne tema som i liten grad ble belyst i NOU 2020:1 benyttet jeg prosjektets teoretiske perspektiver, relevant forskning, funn fra analysen, funn fra tilsvarende dokumenter fra Australia og England, og høringsnotat til NOU 2020:1 fra ulike brukerorganisasjoner. På denne måten har jeg funnet ut *hva som forblir uproblematisk i denne problemrepresentasjonen, hva som ikke belyses, og hvordan problemet kunne vært belyst annerledes* (WPR spørsmål 4). Ulike forståelser gir ulike effekter, og gjennom å analysere dette har jeg forsøkt å finne ut av *hvilke effekter denne representasjonen av problemet gir* (WPR spørsmål 5) Med utgangspunkt i mine funn undersøkte jeg etter diskursive effekter, subjektiverende effekter, og effekter i levd liv.

3.6 Kritikk mot diskursanalyse og Bacchis WPR

En av innvendingene mot diskursanalyse er spørsmålet om hvordan aktører kan endre seg og gjøre motstand mot diskurser, samtidig som de er skapt av og lever i diskursene. I diskursteorier som er sterkt forankret i poststrukturalismen, der diskursene setter grenser for hva som kan skje, hva som kan sies og hvem de ulike aktørene kan være, vil aktørene kunne bli oppfattet som determinerte av diskurser (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 26–27). Foucaults diskursteori, og dermed også WPR, har vært kritisert for å underminere menneskers «agency» eller mulighetsrom gjennom hvordan diskurser produserer enkelte subjektposisjoner (Bacchi & Goodwin, 2016). Selv om vi har sett at Foucaults subjekter er begrensede av diskurser, er han også opptatt av mulighet til motstand og endring, og at denne kampen foregår kontinuerlig. (Foucault, 1994).

En annen innvending mot diskursanalyse er spørsmålet om hvorvidt kunnskap som frembringes ved hjelp av denne metoden kan sies å være nyttig og verdifull. Kritikken går rett i kjernen av den sosialkonstruksjonistiske forståelsen som diskursanalysen bygger på, og som legger til grunn at all sannhet og viten er sosialt konstruert. (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 32). Diskursanalysen imøtekommer denne kritikken ved å understreke nyttiligheten og viktigheten av å avdekke det selvfølgelige, fordi det i sin tur gir oss muligheten til å stille andre spørsmål. Denne typen forskningsprosjekter kan derfor skape det Fairclough kaller kritisk språkbevissthet (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 165), og på den måten åpne for konkurrerende diskurser, slik som gjøres i WPR-metodens spørsmål 5.

Diskursanalyse vektlegger kontekst. På bakgrunn av dette kan også den kunnskapen som skapes sees på som flytende og subjektiv, tett knyttet til tid og sted. På samme måte kan vi si at forskerens posisjon vil være med å styre hva som spørres etter og hva slags resultater forskeren får. På bakgrunn av dette kan det sies at den kunnskapen vi klarer å frembringe derfor kun vil være gyldig i diskursen den allerede er en del av. Målet med diskursanalysen, og den analysen av diskurser som Bacchis WPR bidrar til, er imidlertid ikke å finne kunnskap som er objektiv og nøytral, fordi denne typen kunnskap ikke finnes innen sosialkonstruksjonismen. Derimot forsøker metoden å frembringe kunnskap om hvilke diskurser som råder på bekostning av andre, og hvordan hva som ansees som sant innen hver diskurs får praktiske konsekvenser.

3.7 Forskningens kvalitet

Jeg vil i tråd med Tjora (2017, 2018) benytte meg av de tre kriteriene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet som kvalitetsmål for min forskning. I tillegg vil jeg benytte meg av begrepene transparens og refleksivitet; transparens som et verktøy for å oppnå pålitelighet, og refleksivitet som kvalitetsindikator diskutert i sammenheng med min rolle som forsker (Tjora, 2017).

Jeg legger samtidig til grunn at all vitenskap og reglene for hvordan vitenskapen skal frembringes også er sosiale konstruksjoner, som dermed kan dekonstrueres og kritiseres (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 168).

3.7.1 Gyldighet

Gyldighet handler om hvorvidt det finnes en logisk sammenheng mellom måten et prosjekt er utformet på og de spørsmål som prosjektet forsøker å få svar på. Altså er spørsmålet jeg må stille meg om min tilnærming er den mest relevante for å få svar på akkurat disse spørsmålene (Tjora, 2017, 2018). Jørgensen og Phillips (1999, s. 168) peker på hvordan vi med et sosialkonstruksjonistisk perspektiv kan validere våre forskningsresultater. De trekker frem teoretisk konsistens som sentralt. Jeg har i mitt prosjekt anlagt et sosialkonstruksjonistisk perspektiv på hele prosjektet, og det er mulig å se dette perspektivet gjennom problemstilling, forskningsspørsmål, valg av teoretisk overbygning, valg av metode og i diskusjon av resultater. Denne utviklingen av forskningen som en «hel pakke» er med på å sikre prosjektets gyldighet (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 168).

Et annet sentralt element er at man i den konkrete diskursanalysen vurderer og redegjør for hvor en selv står i forhold til de diskurser som undersøkes. Dette sikres i prosjektet gjennom den innebygde selvrefleksjon i Bacchis WPR-metode, og beskrives ytterligere under avsnittet om forskerens rolle.

Det siste kriteriet for gyldighet er at en beskriver hvilke konsekvenser ens eget bidrag gir til den diskursive produksjon av vår omverden. (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 168). I mitt prosjekt belyser jeg enkelte diskursers dominans i forståelsen av et fenomen, og mitt arbeid kan dermed bidra til å åpne for andre diskurser og forståelser, og dermed andre diskursive effekter.

3.7.2 Pålitelighet

Pålitelighet handler om sammenheng gjennom et prosjekt. Også her er sammenheng mellom vitenskapssyn, teori og metode avgjørende (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 155).

Et verktøy for pålitelighet er transparens. Transparens handler om hvordan gjennomføringen av undersøkelsen er gjort, hvilke valg som er tatt og hvordan problemer som har oppstått er blitt håndtert. Det er også avgjørende hvordan valg og avgrensinger formidles i oppgaven (Tjora, 2018). Ved detaljerte beskrivelser av forskningsprosessen skal andre kunne gjøre det samme som du har gjort, skritt for skritt. Analyseprosessen i prosjektet er derfor beskrevet detaljert i kapittel 3.5. Samtidig er jeg som forsker ikke en nøytral eller objektiv observatør (Tjora, 2018, s. 83). Dette spørsmålet blir nærmere behandlet i avsnittet om forskerens rolle.

3.7.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet handler om forskningens relevans utover akkurat dette prosjektet, og utover de enheter som her er undersøkt (Tjora, 2018, s. 79). Dette prosjektets vitenskapsteoretiske og metodiske utgangspunkt samsvarer ikke med det å finne objektive og universelle sannheter, men derimot å undersøke hvordan en måte å tenke på er blitt mulig. Generaliserbarheten, eller overføringsverdien vil i dette tilfellet derfor være kunnskap om hvordan forståelsen av autisme er blitt, og fortsatt blir, konstruert gjennom språk, praksiser og institusjoner, og hvilke effekter dette kan få for autistiske barn og unge og deres familier. Ved å avdekke det som blir tatt for gitt i en sammenheng, kan prosjektet bidra til bevisstgjøring rundt hegemoniske diskurser og kategoriseringer, og deres påvirkning av tilgjengelige subjektposisjoner. Prosjektet vil også kunne gi kunnskap om virkning av språk og mekanismer i vårt samfunn som kan være overførbare til lignende problemstillinger.

Forskningen kan også gi nye perspektiver på konkrete aktuelle samfunnsforhold, ved at jeg kritisk analyserer et offentlig dokument. Jeg kan ikke gjøre dette fordi jeg tror jeg har eller får tak i sannheten på denne måten, men som et innlegg i den demokratiske debatt. På denne måten kan jeg som forsker være med å fremme perspektiver og tanker om et bedre og mer rettferdig samfunn (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 168), og bidra til å skape refleksjon og kritisk tenkning. Når jeg analyserer en NOU og undersøker hvilke forståelser som er styrende, og hvilke konsekvenser dette får, vil ikke forskningen nødvendigvis være direkte overførbare, men kan sammenlignes med ulike praksiser på mikronivå, og kan på denne måten være gjenkjennende for praksis.

3.7.4 Forskerens rolle

I en forskningsprosess vil bestandig forskeren være posisjonert, og denne posisjonen vil påvirke alle deler av forskningsprosessen (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 32). Hvilken posisjon jeg innehar som forsker vil være utviklet i et samspill mellom min egen fagbakgrunn, personlige erfaringer og teori og praksis. I mitt tilfelle vil det påvirke meg og de valg jeg tar at jeg er pårørende til en autistisk ungdom, at jeg er pedagogisk utdannet, og at jeg har jobbet i helsevesenet og selv gitt tjenester til autistiske barn og unge. Alt dette vil være en del av spillet som bestemmer min posisjon. Jeg er selv en del av ulike diskurser. Jeg har forsøkt å imøtegå dette problemet på ulike måter.

Carol Bacchi har lagt inn i metoden en del med selvundersøkelse, der jeg som forsker kan undersøke min egen forståelse og grunnleggende antakelser ved å gå gjennom alle spørsmålene i metoden med meg selv som analyseobjekt. Jeg har i denne prosessen også forsøkt å sette min egen forståelse i parentes og se materialet som en fremmed eller en utenforstående som forsøker å forstå et nytt univers (Jørgensen & Phillips, 1999, s. 32). Jeg har stilt meg spørsmålene: Hva hvis det ikke var sånn? Hva tar jeg for gitt? Jeg har arbeidet med disse selvrefleksjonene parallelt med mitt arbeid med analyse og diskusjonskapittelet, både for å understreke min deltakelse i de diskurser jeg analyserer, og samtidig som en hjelp for meg som forsker til å se materialet som en fremmed. Jeg har i tillegg latt meg inspirere av *Reflexive journaling* (Ortlipp, 2015), som tar til orde for å lage logg av egne refleksjoner, og på denne måten få oversikt og samtidig ta ansvar for mine egne tolkninger av data. Jeg har benyttet både refleksjonslogg og resultatene av selvundersøkelsen i WPR i forbindelse med justeringer og endringer underveis i min forskningsprosess.

Jeg har beskrevet analyseprosessen detaljert i kapittel 3.5. Jeg har hele veien forsøkt å vise respekt for teksten ved å velge ut deler av tekst som er representative for dokumentet, og samtidig presentere tekstdelene på en måte som ikke forvrenger innholdet (Bacchi, 2009, s. 20). Jeg har forsøkt å stille meg kritisk til egne tolkninger, og også prøvd å sette meg inn i hvordan tolkningen min kunne blitt forstått av en annen. Jeg har diskutert mine funn med veileder underveis i prosessen.

3.7.5 Etiske refleksjoner

Jeg har i dette prosjektet ikke samlet inn sensitive opplysninger, og det har derfor ikke vært behov for å søke godkjenning fra Sikt (tidligere NSD). Datamaterialet jeg har benyttet er et offentlig dokument som er tilgjengelig for alle på regjeringens nettside.

Jeg har i prosessen vektlagt å behandle dokumentet og dets forfattere med respekt. I analysen forsøker jeg ikke å finne «feil» ved dokumentet, eller tillegge forfatterne av dokumentet underliggende meninger og skjulte intensjoner. Jeg ønsker derimot å frembringe kunnskap gjennom å analysere kritisk de felles forståelsesrammer og diskurser som trer frem i dokumentet, hva som ligger til grunn for denne forståelsen, og hvilke eventuelle effekter forståelsen har.

Jeg har også vektlagt å benytte et språk og en fremgangsmåte i prosjektet som viser respekt for autistiske mennesker. Dette har jeg gjort gjennom å innta en kritisk holdning til vedtatte sannheter om autisme, benytte Identity-first language, undersøke kritiske bidrag til tradisjonell autisdeforskning, og benytte et respektfullt språk om autistiske mennesker og deres familier.

Kapittel 4 Ulike teoretiske perspektiver på funksjonshemming

I denne oppgaven er som vi så i forrige kapittel diskurs, representasjoner, problematisering, kunnskap, makt og styringsmentalitet sentrale teoretiske perspektiv som henger sammen med prosjektets vitenskapsteoretiske posisjon og metode. I tillegg vil jeg gjøre rede for ulike forståelsesmodeller for funksjonshemming og hvordan forståelsene har vært og fortsatt er i bevegelse og endring, og bidrar til å strukturere og definere vår samfunnsorganisering.

Selv om de fleste mennesker mest sannsynlig har en umiddelbar forståelse av hva begrepet funksjonshemming innebærer og hvem som kan regnes som funksjonshemmede, er begrepet uklart og kan ha mange ulike betydninger (L. Grue, 2004). Begrepet kan ha ulike betydninger fordi det beskriver ulike fenomener, men det kan også bety ulike ting avhengig av hva slags forståelser eller paradigmer det er forankret i. Som vi så i kapittel 3 om sosialkonstruksjonismen og Foucault, vil forståelsen av et fenomen kunne ha både diskursive effekter, subjektiverende effekter og effekter på levd liv. Hvilken forståelse av begrepet funksjonshemmet vi legger til grunn vil derfor gi store utslag på mange områder og på ulike nivåer i vårt samfunn; både i administrative, politiske og vitenskapelig sammenhenger, i samfunnet generelt, og i hvert enkelt menneskes liv.

Når jeg ser ulike modeller for forståelse av funksjonshemming som relevante perspektiver for å forstå autisme, er det fordi autisme er betegnet som en psykiatrisk diagnose og en funksjonsnedsettelse i NOU:2020:1. Tankemåtene og utviklingen av de ulike modellene og effektene av disse, er gjeldende også for autistiske mennesker, og modellene er også benyttet innen den generelle disability-forskning og innen nyere autismeforskning. På samme måte som for begrepet funksjonshemming handler forståelsen av autisme om mye mer enn en diagnose eller et avvik fra normalen, det handler like mye om «... sosiale og mellommenneskelige forhold, om forskjellsbehandling og politikk – om samfunnsforhold» (Tøssebro, 2021, s. 7). Denne typen modeller vil alltid ha begrensinger, og ingen modeller kan noen gang dekke alle aspekter av hva det vi si å være funksjonshemmet. Man kan også risikere at modellene selv blir diskurser som blir vanskelige å dekonstruere. Bruken av modeller krever derfor både bevissthet og høy grad av refleksivitet over hva hvilke aspekter man lett kan miste av syne i de ulike perspektivene (J. Grue, 2015).

Jeg vil i dette kapitlet gjøre rede de ulike forståelser av begrepet funksjonshemming som vektlegges innen den medisinske, den sosiale, den relasjonelle og den menneskerettslige modellen. Modellene kan sies å være uttrykk for ulike ideologiske standpunkt og grunnlaget

for politiske motsetninger og konflikter de siste 100 år (L. Grue, 2016; Raddum Hitching et al., 2011; Tideman, 2000). Jeg vil også knytte modellene til ulike forståelser av autisme, og hvordan vi kan forstå autisme gjennom disse perspektivene.

4.1. Den medisinske modellen

Tradisjonelt har funksjonshemming vært sett på som et individuelt problem med utgangspunkt i en skade, sykdom eller avvik ved enkeltindividet, og innsatsen for å avhjelpe situasjonen vil derfor naturlig være å forbedre enkeltindividets tilpasning til de rammebetingelsene som eksisterer (L. Grue, 2004; Tøssebro, 2021). Med dette som utgangspunkt vil medisinsk behandling eller rehabilitering ved hjelp av leger og annet medisinsk personell, altså det å forsøke å reparere feilen, være den viktigste innfallsvinkelen. Dette synet på funksjonshemming kalles «den medisinske modell». Den medisinske modellen har vært og er omstridt, og har vært utgangspunkt for både debatt og profesjonsstrid i mange tiår (Tøssebro, 2021, s. 7).

Den medisinske modellens forståelse av funksjonshemming kritiseres for å være for ensidig opptatt av kliniske diagnoser, og at den medisinske profesjon har fått sentrale roller i prosesser som avgjør om funksjonshemmede har rett til støtteordninger og ytelser. Denne sterke koblingen vil, ifølge kritikere av modellen, føre til medikalisering og sykeliggjøring av funksjonshemmede, og også at de medisinske perspektivene får betydning på alle områder av livet, også på områder som ikke er medisinske (L. Grue, 2004; Tøssebro, 2021).

I medisin er siktemål for endring og behandling det å bli frisk, det å bli helbredet fra sin sykdom og sine plager. Mange kritikere av modellen har vært opptatt av hva medikaliseringen av funksjonshemming gjør med dem som har en funksjonsnedsettelse, men er friske. Rollen som syk kan ha store konsekvenser; den gir deg fritak fra forpliktelser, men du mister også rettigheter. Medisinen og rehabiliteringstanken bygger i tillegg på hva som er det «normale» (Grue, 2004). Begrepet normalitet lar seg ikke definere på noen entydig måte, men den svenske forskeren Magnus Tideman (2000) har definert tre ulike prinsipper normalitet kan forklare utfra; den statistiske, den medisinske og den normative normalitet. Den statistiske normaliteten rommer begreper som gjennomsnitt, normalfordelingskurven og standardavvik, og den historiske betydningen disse begrepene har hatt for hvordan vi tenker om normalitet i dag. Den medisinske definisjonen av normalitet sier at når et menneske er friskt er det normalt, og når det er sykt bør det få behandling for å bevege seg mot normaltstand. Den normative normaliteten er den som forteller oss hva som her og nå i dette samfunnet oppfattes

som det normale, eller den riktig og gode måten å leve på (Eriksen & Breivik, 2006; Tideman, 2000). Sammen med begrepet normalitet står begrepet avvik, og hva vi definerer som normalt vil alltid bestemme hva som blir sett på som avvikende. Det normale og det avvikende er ikke noe objektivt naturen har gitt oss som standard, men kategorier som konstrueres sosialt (Eriksen & Breivik, 2006).

Når autisme defineres innen den medisinske modellen, vil avvikene fra normalfunksjon være i sentrum. Gjennom oppfyllelse av diagnostiske kriterier basert på klinisk observasjon og utviklingshistorie, vil et individ få diagnosen autisme. Innen den medisinske forståelsen av autisme har forekomst, kategorisering, diagnostisering, risiko, forebygging, behandling og kur vært sentrale begreper og forskningsområder (Fletcher-Watson & Happé, 2019). De mest kjente kliniske beskrivelsene av autisme er skrevet av profesjonsutøvere og forskere, uten at stemmene til de beskrevne individene høres (Waltz, 2005, s. 421).

Innen den medisinske modellen er klassifiseringssystemer som ICF (International Classification of Function, Disability and Health), ICD (International Classification of Disease) og DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) sentrale for å diagnostisere og behandle sykdom (L. Grue, 2004; Tøssebro, 2021).

4.2 Den sosiale modellen

Den sosiale modellen vokste frem som en reaksjon på den dominerende medisinske forståelsen av funksjonshemming, og var i hovedsak initiert av funksjonshemmede aktivister og akademikere. En sosial forståelse av funksjonshemming har et tydelig skille mellom begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Funksjonsnedsettelsen har utgangspunkt i individet og kroppens funksjonelle begrensninger, mens det er i samfunnet mennesker med funksjonsnedsettelse blir funksjonshemmet.

Organisasjonen UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), som har sitt utspring i radikale miljø av funksjonshemmede i Storbritannia på 1970-tallet, sto i spissen for denne nye måten å forstå funksjonshemming på. Deres hovedprinsipp lyder:

Etter vårt syn er det samfunnet som funksjonshemmer folk med funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming er noe som kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen, ved måten vi unødvendig isoleres og ekskluderes fra full samfunnsdeltakelse på.

Funksjonshemmede mennesker er derfor en undertrykt gruppe i samfunnet. (UPIAS, 1975, s. 4, min oversettelse)

For å illustrere forskjellen mellom den medisinske og den sosiale modellen kan det være nyttig å tenke på hva en tar som gitt i de ulike modellene. Når samfunnet og omgivelsene vi lever i tas for gitt, er det menneskene med funksjonshemming som sees på som utfordringen, som må endres på og hjelpes ut av sin situasjon, slik at de kan fungere på best mulig måte i samfunnet. I den sosiale modellen er det menneskelig mangfold og variasjon som tas for gitt, og på denne måten blir logikken snudd på hodet. Utfordringen blir da å skape et samfunn som legger til rette for alle (Tøssebro, 2021).

Selve betegnelsen «den sosiale modellen» ble først kjent tidlig på 1980-tallet. I denne perioden fikk de tidligere radikale måtene å tenke på et større nedslagsfelt, og perspektivet ble strukturert og tydeliggjort. Forståelsen ble utvidet til å gjelde funksjonshemming generelt, ikke bare fysisk funksjonshemming. Større organisasjoner, både nasjonalt og internasjonalt, tok til seg tenkemåten, og også offentlig politikk viet spørsmål om tilgjengelighet og universell utforming større oppmerksomhet. Sosiologen Michael Oliver, som senere ble Englands første professor i Disability Studies i England, regnes som sentral for denne utviklingen (Tøssebro, 2021).

Når vi plasserer autisme inn i den sosiale modellens forståelse av funksjonshemming, er det de menneskeskapte og funksjonshemmende barrierene som skaper utfordringene det autistiske individet møter. Eksempler på barrierer kan være måten utdanningssystemet er bygd opp på (Martnes, 2022), hvordan offentlige transportmidler og det offentlige rom er utformet (Madriaga, 2010; Ryan & Räisänen, 2008), sosiale forhold, og samfunnets holdninger til autistiske mennesker (Botha et al., 2022).

Den sosiale modellen har blitt utsatt for kritikk fra mange hold, og da særlig for modellens ensidige fokus mot omgivelsene. Kritikere mener at modellen ikke tar hensyn til de konsekvenser en funksjonsnedsettelse kan ha, som de personlige opplevelsene av smerte, sorg og plager for individet. Mange mener også at den sosiale modellen bygger på idéen om et barrierefritt samfunn som kan oppfattes som utopisk og virkelighetsfjernt. Tilhengerne av den sosiale modellen benekter ikke at smerter og slitenhet kan være en realitet i mange funksjonshemmedes liv, men mener at disse aspektene ikke hører hjemme i en sosial modell av funksjonshemming. Det er omgivelsenes rolle som hemmende på menneskers funksjon som må forstås, og det diskriminerende i det faktum at samfunnet tilrettelegges for

«normaliteten» og ikke for mennesker med funksjonsnedsettelse (L. Grue, 2004; Tøssebro, 2021).

Den sosiale modellen har også blitt kritisert for å i liten grad vektlegge kulturelle representasjoner av funksjonshemming, og hvilke konsekvenser og barrierer dette aspektet kan skape. En sentral person i denne sammenhengen er den engelske sosiologen Tom Shakespeare. Han var opptatt av menneskers og samfunns oppfatninger av ulike fenomen som normalitet og annerledeshet, og hvordan disse oppfattelsene kan gi funksjonshemmede rollen som «de andre», og gjøre dem utsatt for blikk, medlidenhet, fiendtlighet og annen uønsket oppmerksomhet (L. Grue, 2004, 2016). Tom Shakespeare argumenterte for at den rene og entydige sosiale modellen hadde vært viktig, men at den nå hadde utspilt sin rolle. Han tok til orde for tankemåter der samspeillet mellom omgivelsene, hvert enkelt menneske og konkrete situasjoner er i sentrum; en såkalt relasjonell forståelse av funksjonshemming (L. Grue, 2004; Shakespeare, 2014).

4.3 Den relasjonelle modellen

Den relasjonelle modellen, eller GAP-modellen som den også kalles, legger vekt på at både individuelle og samfunnsmessige forhold må forstås som en del av funksjonshemmingen, og at all funksjonshemming oppstår i en kontekst. Funksjonshemmingen vil kunne beskrives som det *gapet* som oppstår mellom hvert enkelt individs forutsetninger og samfunnets barrierer (Tøssebro, 2021). I norsk og nordisk sammenheng er dette vokst frem til å bli den mest vanlige forståelsen av funksjonshemming i offentlige dokumenter (Owren & Linde, 2011, s. 37).

Den relasjonelle forståelsen begynte å ligge til grunn i offentlige dokumenter i Norge allerede på 1980-tallet, men det tydelige vendepunktet i utviklingen kom i 2001 med den offentlige utredningen «Fra bruker til borger – en strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer» (NOU 2001:22). Utvalget bak utredningen sluttet seg til ny ordbruk, med målsetting om å lage tydelige skiller mellom individuelle og relasjonelle forhold knyttet til funksjonshemming. Mens ordet funksjonsnedsettelse og personer med funksjonsnedsettelse (evt. nedsatt funksjonsevne) skulle peke mot individuelle forutsetninger, og hvert enkelt individ, skulle ordet funksjonshemming brukes for å beskrive det relasjonelle (Tøssebro, 2021). Dette ble etter 2001 regnet som offentlig språkbruk som skulle bygge opp under den

relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, og tydeliggjøre forskjellen mellom individets funksjonsnedsettelse og samfunnets barrierer.

Når vi plasserer autisme inn i den relasjonelle modellen for funksjonshemming, er det gapet mellom det autistiske individets forutsetninger og samfunnets krav i konkrete situasjoner som er i fokus (Owren & Stenhammer, 2019). I dette perspektivet kan det være viktig å styrke individets forutsetninger, men det kan være like naturlig å endre omgivelsene, eller omgivelsenes krav. Et eksempel kan være et autistisk barns vansker med å ha øyekontakt i forbindelse med kommunikasjon med andre. I en relasjonell forståelse vil vekten i noen tilfeller bli lagt på å trene individet til å se sin samtalepartner i øynene. Vekten kan også bli lagt på å finne alternative mestringsmåter, som å se sin samtalepartner mellom øynene eller i pannen, og på denne måten tilfredsstillende den normative forventningen om øyekontakt. På den annen side kan vekten legges på å endre omgivelsene og omgivelsenes krav. Hvor viktig er øyekontakt i denne sammenhengen, og hvem er den viktig for? Kan samtalepartneren i denne bestemte situasjonen, for eksempel en lege, tilpasse situasjonen ved å ikke forvente øyekontakt?

Den relasjonelle modellen er tett knyttet til velferdsstaten og velferdsstatlig dynamikk. Kritikere av modellen har påpekt at modellen ser funksjonshemmede i hovedsak som mottakere av velferdsstatens programmer og intervensjoner. Det har også vært kritisert at utgangspunktet for modellen er at *noe* skal endres, enten om det er individets forutsetninger eller samfunnets krav. Til slutt har også denne modellen vært kritisert for å være lite opptatt at hvordan det oppleves å være funksjonshemmet, og at hvordan ideene og forestillingene om funksjonshemmede i sterk grad har betydning for funksjonshemmedes liv (L. Grue, 2004, s. 183). Dette kan forstås som holdninger og stigma, og er en relevant dimensjon for autistiske mennesker i møte med samfunnet (Botha et al., 2022; Tøssebro, 2021).

Den relasjonelle modellen kan sees som en av flere varianter av den sosiale modellen, og disse måtene å forstå funksjonshemming på har hatt stor innflytelse både på forskning, funksjonshemmingsbevegelsen og til dels for utarbeidelsen av offentlig politikk på området. Men i praksis har forskjellsbehandling og segregering av funksjonshemmede vært, og er fortsatt, et stort problem i vårt samfunn. På bakgrunn av dette springer det på 2000-tallet frem en ny forståelse av funksjonshemming – den menneskerettslige forståelsen (Skarstad, 2019).

4.4 Den menneskerettslige modellen

Menneskerettighetene er universelle rettigheter som alle mennesker har. Samtidig kan menneskerettighetsbrudd se ulikt ut og ramme ulikt, avhengig av hvilken gruppe du tilhører. Kjersti Skarstad skriver i sin bok «Funksjonshemmedes rettigheter – fra prinsipper til praksis» at menneskerettighetsbrudd mot funksjonshemmede ofte ikke har blitt regnet som annet en helt naturlig forskjellsbehandling av en gruppe mennesker (Skarstad, 2019). Dette har ført til at funksjonshemmede i større og i mer alvorlig grad enn andre har blitt utsatt for menneskerettighetsbrudd, og at de eksisterende og universelle menneskerettighetene har ikke klart å beskytte de funksjonshemmede. Dette, i kombinasjon med en økt rettighetsmobilisering basert på mere sosiale forståelser av funksjonshemming, er hovedårsakene til at det på 2000-tallet ble startet et betydningsfullt arbeid; nemlig utarbeidelsen av en egen menneskerettighetskonvensjon for funksjonshemmede (Skarstad, 2019).

FN vedtok konvensjonen i 2006, og den trådte i kraft i 2008 (CRPD, 2008). Norge ratifiserte konvensjonen så sent som i 2013. I 2023 arbeider et juridisk utvalgt med å utrede konsekvensene av å inkorporere CRPD i Norsk lov (Kultur -og likestillingsdepartementet, 2022). Det har vist seg at en ratifisering av konvensjonen ikke har hatt den ønskede effekt, med tydelige forbedringer og praktiske endringer i rettighetene til mennesker som opplever funksjonshemming. Norge har blitt kritisert av FN-komiteen som overvåker Norges etterlevelse av CRPD for å ikke gjøre nok på området. Kritikken har blant annet påpekt at Norge må skifte fokus i sin politikktutøvelse, fra fokus på brukeres velferd til fokus på borgernes rettigheter (Ellingsen, 2021).

CRPD har blitt beskrevet som et paradigmeskifte for funksjonshemmedes rettsstilling (Skarstad, 2019). Den menneskerettslige forståelsen av funksjonshemming som ligger til grunn for konvensjonen kan sies å være en videreutvikling av både den sosiale og den relasjonelle modellen og defineres av Kjersti Skarstad på denne måten: «En menneskeligrettslig forståelse av funksjonshemming innebærer at det er samfunnets manglende tilrettelegging, og ikke funksjonshemmingen som er årsaken til manglende rettighetsoppnåelse» (Skarstad, 2019, s. 46).

CRPD-konvensjonen kan i tillegg sies å i større grad enn tidligere modeller gi svar på hva samfunnet må gjøre for å sikre funksjonshemmedes rettigheter. Gjennom retten til helse sikrer også CRPD at individets medisinske problemstillinger blir ivaretatt og tatt høyde for, en

problemstilling den sosiale modellen har vært kritisert for å overse. Et av de 8 generelle prinsippene i CRPD som må følges dersom funksjonshemmedes rettigheter skal bli realisert, handler om synet på normalitet og forskjeller. Skarstad poengterer at «CRPD fremmer et positivt syn på funksjonshemmede. Funksjonshemmede skal ikke sees på som avvik fra en såkalt normal person. Alle skal verdsettes for den de er, og vi skal respektere det menneskelige mangfold» (Skarstad, 2019, s. 51).

Hvis vi plasserer autisme inn i den menneskerettslige modellen for funksjonshemming, skal altså ikke autisme sees som et avvik fra en normal person, men verdsettes som det individet de er, og respekteres som en del av det menneskelige mangfold. I eksempelet med øyekontakt, vil det ikke nødvendigvis være viktig at den autistiske personen trener på dette, men at det å kommunisere uten å samtidig ha øyekontakt blir sett på som en naturlig del av mangfoldige væremåter og kommunikasjonsmåter. Dersom en autistisk person ikke får tilgang til tjenester, blir utestengt fra utdanning, eller ikke får jobb på grunn av annerledes væremåte, vil ikke dette bare regnes som en naturlig følge av annerledeshet, men vil kunne regnes som diskriminering og brudd på retten til å være annerledes, til å være en autistisk del av det menneskelige mangfoldet.

Kapittel 5 Analyse, funn og diskusjon

Jeg vil her undersøke problemstillingen: Hvilke forståelser av autisme kommer til uttrykk i NOU 2020:1, og hvilke potensielle effekter kan forståelsen ha for autistiske barn og unge?

Jeg vil presentere mine resultater av analysen samtidig som jeg drøfter mine funn opp mot relevant teori. Grunnen til at jeg gjør det på denne måten er at Bacchis analytiske spørsmål bygger på hverandre, og retning for analysen bygger på funn som avdekkes underveis. I kapittel 5.1 og 5.2 og 5.3 vil hovedvekten ligge på analyse og funn. I kapittel 5.4 og 5.5 vil hovedvekten være på diskusjon. Jeg vil oppsummere og besvare mine forskningsspørsmål etter hvert kapittel.

5.1 Hva er autisme representert som i NOU 2020:1?

Startpunktet i denne analysen er å undersøke hva autisme er representert som i NOU 2020:1, og hva slags problemforståelse dette peker mot. Dette har jeg gjort på to ulike måter. Jeg har undersøkt tiltakene som foreslås av utvalget, og ved «å jobbe baklengs» som Bacchi kaller det (Bacchi, 2009). Ved å finne de foreslåtte løsningene på problemet, kan man finne hva problemet representeres som. Jeg har også undersøkt beskrivelsene av autisme og autistiske mennesker i NOU 2020:1. Jeg har i tråd med Bacchi (2009) funnet problemrepresentasjonene ved å undersøke i overflaten av dokumentet, mens jeg i kapittel 5.2 undersøker underliggende førforståelser og antakelser som ligger til grunn for problemrepresentasjonen.

I gjennomgangen og kategoriseringen av tiltakene finner jeg at hovedvekten av løsningene som foreslås i NOU 2020:1 berører områder innen helse- og omsorgstjenestene. Dette peker mot at autisme i denne sammenhengen sees på først og fremst som et *helseproblem*, og at problemet i hovedsak skal løses gjennom endringer innen helsetjenestene. Eksempler på foreslåtte løsninger er økt satsning på lærings- og mestringstilbud i spesialisthelsetjenesten, utarbeidelse av nasjonale faglige retningslinjer for utredning, diagnostikk og behandling for autisme (NOU 2020:1, s. 150), tidlig intensiv opplæring (EIBI) som behandling for barnehagebarn (NOU 2020:1, s. 151), tettere oppfølging av lege i spesialisthelsetjenesten (NOU 2020:1, s. 152), og økt kunnskap og kompetanse om autisme for ansatte i relevante tjenester (NOU 2020:1, s.155).

Ved en gjennomgang av beskrivelsene av autisme og autistiske mennesker i NOU 2020:1 kunne jeg identifisere 3 kategorier som beskrivelsene kunne plasseres inn i: Utsagn om *Avvik og svikt ved individet*, utsagn om *diagnoser og diagnostisering* og utsagn om *behandling*.

Den første kategorien inneholdt utsagn som beskriver autisme ved å forklare hva som *avvik og svikter* hos et autistisk individ: «Autismespekterforstyrrelser kjennetegnes av vedvarende svikt i sosial fungering og kommunikasjon samt repetitiv, begrenset og ensformig atferd» (NOU 2020:1, s. 11). I tillegg beskrives autisme som en *funksjonsnedsettelse*. Rapporten nevner FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) som et styrende dokument, og legger dermed til grunn at autisme gir nedsatt funksjonsevne, uten at rapporten spesifikt definerer hva de legger i funksjonsnedsettelse versus ordet funksjonshemming. Autismen representeres altså som en tilstand som gir vansker og svikt i viktige funksjoner hos hvert enkelt individ, som igjen fører til problemer med normalisering og integrering i ulike deler av dagens samfunn, som barnehage, skole, jobb, fritid og innen egen familie. Det er problemet med individet (funksjonsnedsettelsen), og de ulike vanskene dette fører med seg som vektlegges i NOU 2020:1.

Den andre kategorien inneholder utsagn knyttet til *diagnoser og diagnostisering*. NOU 2020:1 refererer både til ICD-10 (International Classification of Disease) og DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) i beskrivelsen av autisme, som begge er klassifikasjonssystemer for sykdom. Autismen forstås dermed som en sykdom eller lidelse, og kategoriseres som en psykiatrisk diagnose. Autismen beskrives ut fra et sykdomsperspektiv, med kjente begreper innen sykdomslære og diagnostikk som årsak, forekomst, risikofaktorer, forebygging og behandling. Dokumentet peker på genetiske årsaker og miljøbetingede risikofaktorer knyttet til autisme, og forklarer at autismen forårsakes av «vanlig forekommende gener som arves i «uheldige» kombinasjoner/sjeldne enkeltgener nedarvet fra foreldre/ genfeil (mutasjon) i barnet selv.» (NOU 2020:1, s. 26). Det beskrives at det har vært bekymring i forbindelse med økning i forekomst: «Siden andelen barn med diagnosen autisme har økt så sterkt, har det vært uro for om dette skyldes en reel økning i risikoen for autisme» (NOU 2020:1, s. 25). En utfordring som pekes på er at «Det finnes foreløpig ingen medisinske tester som kan gi svar på om en person har autismespekterforstyrrelser» (NOU 2020:1, s. 11). Rapporten referer til kjente miljøbetingede risikofaktorer for autisme, som alder og overvekt hos foreldre og ulike svangerskaps- og fødselskomplikasjoner, men konkluderer med at «Foreløpig finnes det ikke tiltak som kan forebygge autisme» (NOU 2020:1, s. 26).

Den tredje kategorien inneholder utsagn som peker mot behov for *behandling* av autisme. Det står ikke eksplisitt i teksten om autisme kan behandles. Det nærmeste vi kommer er en beskrivelse i forbindelse med Gillbergs ESSENCE-tilstander som beskriver alle nevroutviklingsforstyrrelser: «Det finnes ikke behandling som kan «kurere» eller fjerne tilstandene, men det er mange tiltak som kan bedre fungering og utvikling» (NOU 2020:1, s. 23). Angående medikamentell behandling beskriver utredningen at: «Foreløpig finnes det ikke medikamenter som virker på kjernesymptomene ved autisme: dvs medikamenter som bedrer kommunikasjon og sosial fungering og reduserer repetitiv atferd» (NOU 2020:1, s. 31). Rapporten forslår imidlertid ulike typer behandling, for eksempel atferdsbehandling, psykoedukasjon, miljøbehandling og medikamentell behandling. Ordene *behandling*, *behandlingsformer* og *behandlingsmetoder* benyttes i rapporten, sammen med ordrekken *utredning*, *behandling* og *oppfølging*. Vi kan også legge merke til bruken av ordet *foreløpig* i forbindelse med forebygging, diagnostisering og behandling. Behandlingsbegrepet er også knyttet til *tilleggsvisninger* og tilstander som spesielt barn og unge med autisme har: «Barn og unge med autisme har oftest andre utviklingsvisninger i tillegg til kjernesymptomene» (NOU 2020:1, s. 27) og «Medisinske og nevrologiske tilleggsvisninger er også å hyppig forekommende» (NOU 2020:1, s. 27). Det er her av interesse at rapporten skiller mellom utviklingsvisninger og medisinske og nevrologiske tilleggsvisninger, noe som peker på at kategoriseringene og skillelinjene i forståelsen av autisme fortsatt er utydelige (Donnellan et al., 2013).

Disse beskrivelsene peker samlet sett mot en forståelse av *autisme som en sykdom, et avvik fra normalen og en funksjonsnedsettelse ved individet*.

I den videre undersøkelsen av forståelsen av autisme som et helseproblem finner jeg at *Kunnskap og kompetanse* er sentrale begreper i NOU 2020:1. Begrepsparet brukes hver for seg og sammen, og det er ikke tydelig definert hvordan de to begrepene skal forstås i utredningen. Men betydningen av kunnskap og kompetanse understrekes gjennom utsagn som: «Kompetanse og kunnskap er vesentlig for å yte tjenester av forsvarlig kvalitet» (NOU 2020:1, s. 60) og «Riktig kompetanse på rett sted sikrer forsvarlige og likeverdige tjenester og bidrar til trygghet i møtet med tjenesten» (NOU 2020:1, s. 20). Samtidig refererer utredningen til at det er blitt avdekket manglende kunnskap og kompetanse: «Utilstrekkelig kompetanse er et gjennomgangstema. Det mangler blant annet gjenkjenningskompetanse og kunnskap om diagnosene både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Det er også

utfordringer knyttet til mengdetrening for å opparbeide og opprettholde kompetanse» (NOU 2020:1, s. 86).

Forskning beskrives i NOU 2020: 1 som vesentlig for kunnskapsutvikling om autisme, og utredningen anbefaler at det forskes mer på autisme, samt etableres et kvalitetsregister og et forskningsnettverk for autisme (NOU 2020:1, s. 20).

Også autistiske mennesker og deres pårørende trenger ifølge NOU 2020:1 kunnskap og opplæring om autisme, og denne skal de i all hovedsak få fra spesialisthelsetjenesten, når utvalget anbefaler «...at det skal være spesialisthelsetjenesten som skal ha hovedansvar for diagnoserettet opplæring for utvalgets grupper.» (NOU 2020:1 s. 18).

5.1.1 Svar på forskningsspørsmål 1: Hva slags problem blir autisme representert som i NOU 2020:1?

Ordbruk, strukturer og løsningsforslag peker mot en representasjon av autisme som et helseproblem, og autisme som en sykdom, forstyrrelse, et avvik fra normalen og en funksjonsnedsettelse hos individet, som i hovedsak skal håndteres innen helse- og omsorgstjenesten. Autismen representeres i denne sammenhengen også som et kunnskapsproblem, nærmere bestemt en kunnskapsmangel, både hos profesjonsutøvere innen tjenestene, og hos autistiske mennesker og deres familier.

5.2 Hvilke førforståelser og antakelser ligger til grunn for den medisinske diskursen om autisme?

I denne delen av analysen vil jeg undersøke etter underliggende konseptuelle logikker, kunnskapssystemer, styringsmentaliteter og teknikker, altså ulike stiler og måter vi som individer og samfunn styres på. Prosjektets antakelse om at vi blir styrt gjennom måten et problem representeres på legger grunnlaget for denne undersøkelsen. Når autisme representeres som et helseproblem grunnet avvik ved individet i NOU 2020:1, så plasserer det oss i en medisinsk diskurs om autisme, og på denne måten konstituerer NOU 2020:1 autisme i virkeligheten, eller produserer en virkelighet som vi kan forstå autisme utfra. For å undersøke hvordan denne problemforståelsen kan produseres som en virkelighet, må vi starte med å undersøke hva den medisinske diskursen om autisme tar for gitt.

5.2.1 Hva tas for gitt i den medisinske diskursen om autisme?

For at forståelsen av autisme som et helseproblem, en sykdom, avvik og funksjonsnedsettelse skal gi mening må noen etablerte sannheter ligge til grunn. Det første som tas for gitt er at *vi vet hva autisme er*. Autismens natur presenteres som en ontologisk realitet, uavhengig av diskurs og kontekst, og forutsetter at vi også vet hva autisme beskrives i forhold til; en normal standard. Problemforståelsen legger også til grunn en epistemologisk antakelse om at *vi vet hva sann kunnskap om autisme er*, og hvordan vi kan skaffe oss den.

Den medisinske diskursen legger til grunn at *autisme er et avvik fra normalen*. I søket etter dikotomier finner jeg at kategoriene *normal* og *avvikende* gjensidig utelukker hverandre i teksten. Avvik ved autistiske individer beskrives, og sammenlignes med det normale, normalbefolkningen, evner innen normalområdet, normalutvikling, normalt språk og normalfungering. I teksten finner vi også en annen form for normalitet, nemlig *det normaliserte liv*: «Et hovedmål for arbeidet med mennesker med autisme må alltid være å gi den enkelte mulighet til et mest mulig normalisert liv» (NOU 2020:1, s. 12). Normal er gjennom denne språkbruken representert som noe som er heldig og naturlig og det vi skal jobbe for. Avvikene blir dermed det naturlige utgangspunktet for hva som kan gjøres videre og hvordan vi forholder oss til gruppen autistiske individer. NOU 2020: 1 legger også til grunn at vi vet hva som er normal og ønsket atferd. Vi kan se at begrepene *ønsket atferd* og *uønsket atferd* opptrer som dikotomier i teksten. Begge begrep gir inntrykk av å beskrive noe selvfølgelig, en objektiv størrelse, men som vi vet er ønsket og uønsket atferd kulturelt og historisk betingede størrelser, og kan bety svært ulike ting innen ulike kontekster (Lian, 2012, s. 57). Dette problematiseres ikke i teksten, og begreper som atferdsbehandling, modifisering av atferd, stimulering av ønsket atferd og reduksjon av problematisk atferd benyttes i teksten uten videre forklaring. Dette peker mot at en felles, normativ antakelse om hva som er ønsket og uønsket atferd ligger til grunn i denne teksten.

Den medisinske diskursen legger til grunn at *avvikene ved autisme kvalifiserer som en forstyrrelse eller sykdom*. Ved å presentere ulike former for forebygging, kur, og rehabilitering for individet som sentrale løsninger, sees autisme som et individuelt og «uheldig biologisk mistak» (Michalko, 2002, s. 97). Vi har sett at den medisinske modellen har endring og behandling mot friskhet og helse som siktemål og grunnleggende verdi, og dette perspektivet ligger til grunn for NOU 2020:1. Hvis autisme ikke kan forebygges og forhindres (foreløpig), må vi forsøke å kurere tilstanden. Hvis vi ikke klarer det (foreløpig), må samfunnet se til at individet med autisme blir «rehabilitert» tilbake til, eller så nær som

mulig til «normalen». Hvis det ikke er mulig (foreløpig) må vi støtte og tilrettelegge for individets mangler, sånn at det får det så bra som mulig etter forutsetningene. Bruken av begrepet «foreløpig» i sammenheng med forebygging, diagnostisering og behandling av kjernesymptomene i autisme peker mot en forventning om medisinsens tilstedeværelse og stadige utvikling knyttet til autisme. Vi har også sett at ord som tilhører den medisinske diskurs, som avvik, vansker, lidelse, sykdom, risiko, forekomst, prognose, forebygging, utredning og behandling er tydelig tilstedeværende i utredningen, og peker oss i denne retningen.

Den medisinske diskursen om autisme legger til grunn at *autisme er en funksjonsnedsettelse*: I teksten kan ordene *funksjonsnedsettelse- funksjonsfrisk* sees som dikotomier. Begrepene *funksjonsnedsettelse* og *nedsett funksjonsevne* benyttes om autistiske mennesker i teksten. Dette legger til grunn at autisme gir en funksjonsnedsettelse sammenlignet med mennesker uten autisme uavhengig av kontekst, og det legger også til grunn at funksjonsnedsettelsen i hovedsak kommer som en følge av avvik i individet.

Vi kan her gjenkjenne de ulike tilnærmingene til normalitet vi så hos Tidemann (2000) i kapittel 4 om den medisinske forståelsen av funksjonshemming. Vi kan gjenkjenne den empiriske norm som utgangspunkt for vurdering av normalitet, sykdom presenteres som avvik og friskhet og helse som normalen, og samfunnets kontekstuelle og normative forventninger benyttes som målestokk for hva som er avvikende (Tideman, 2000). Alle tre tilnærmingene til normalitet finnes i dokumentet, og bygger på de samme antakelsene: vi vet hva autisme er, vi vet at det er et avvik fra normalen, og vi vet at avviket ligger i individet. Vi vet at det gir redusert funksjon i en sånn grad at vi kaller det en sykdom/lidelse og en funksjonsnedsettelse. Omgivelsene og de eksisterende systemene tas for gitt, mens individet må tilpasse seg, med hjelp av samfunnet og den medisinske modellens logikk.

Den medisinske, individuelle og avviksbasert diskursen om autisme kan sies å ha vokst ut av mange ulike kunnskaper og diskurser: medisin, psykiatri, psykologi, genetikk, biologi, epidemiologi, pedagogikk og atferdsvitenskap. Dette viser oss at den medisinske diskursen om autisme er et bredt, omfattende og sammensatt nettverk av kunnskaper, praksiser og profesjonsutøvere som griper utover det vi vanligvis tenker på som medisin. Den medisinske modellen for funksjonshemming, og i denne sammenhengen autisme, gjennomsyrrer og griper inn i mange områder av vårt samfunn, og har særlig stor innflytelse innenfor områdene helse- og omsorg, velferd, utdanning og arbeid. (L. Grue, 2004).

Den medisinske diskursens konseptuelle logikk om individets behov for forebygging, kur, rehabilitering og tilpasning fører oss videre til nye antakelser om autisme; *det autistiske individet må og kan behandles, og de terapeutiske målene er selvfølgelig og naturlige.*

5.2.2 Den medisinske diskursens praksiser, institusjoner og profesjonsutøvere

Når vi skal undersøke den medisinske diskursen om autisme, kan vi ikke begrense oss til å undersøke språk og begreper alene. Vi må også, i tråd med Foucault, undersøke hvilke praksiser som er med på å opprettholde denne forståelsen, og se på hele nettverket av lover og regler, systemer, institusjoner og profesjonsutøvere som er med på denne konstruksjonen av autisme som en sykdom, et avvik og en funksjonsnedsettelse (Foucault, 1999a, s. 19) I «Viljen til viten» beskriver Foucault hvordan han mener det moderne samfunnet kjennetegnes av å styre befolkningen ved hjelp av teknikker og selvt teknikker, mot normalisering, og gjennom kontroll som utøves på ulike nivåer og ulike former (Foucault, 1999b). Ved å undersøke nettverket av praksiser og deres innhold kan også eventuelle styringsmentaliteter og styringsteknikker tre tydeligere frem.

Jeg har identifisert fem kategorier av praksiser i den medisinske diskursen om autisme, som er sammenkoblende, gjensidig avhengige av hverandre, og delvis overlappende, både i funksjon og underliggende kunnskaper, profesjonsutøvere og virkeområder. De fem kategoriene er *informasjonssamlende praksiser, utskillende praksiser, korrigerende praksiser, kompensierende praksiser og kunnskapsproduserende- og formidlende praksiser.*

De informasjonssamlende praksiser er praksiser som innebærer observasjon, undersøkelse og innsamling av opplysninger om det autistiske individet. Ulike former for forskning og innsamlinger av opplysninger til ulike registre er også i denne kategorien. I NOU 2020:1 vektlegges tidlig identifisering som avgjørende: «Tidlig identifisering og diagnose er en fordel, fordi det kan settes inn tidlige intensive tiltak hos barn for å bedre utviklingen av sosiale ferdigheter og kommunikasjon. En diagnose kan også bidra til at barnet og familien får nødvendig hjelp» (NOU 2020:1, s. 28).

Tradisjonelt sett vil utredning av autisme forbindes med psykologer og psykiatere i spesialisthelsetjenesten som gjør undersøkelser og kliniske vurderinger etter at bekymring har oppstått. I NOU 2020:1 refereres det til en «vente-og-se-holdning» hos fagpersoner i kommunene, som settes i sammenheng med manglende kunnskap og kompetanse. Særlig er gjenkjenningskompetanse sentralt (NOU 2020:1, s. 71), og det er derfor behov for «barnehageansatte og skolepersonale som har kunnskap om diagnosen og kan identifisere

atferd som kan være tegn på autisme» (NOU 2020:1, s. 87). Når barn og unge ikke får diagnosen i barnehagealder, trekkes manglende kompetanse frem som sentralt. Men den manglende avdekkingen av vansker kan ifølge NOU:2020:1 også «skyldes at god tilrettelegging gjør at symptomene ikke oppdages eller oppleves som problematiske» (NOU 2020:1, s. 89).

Målet med tidlig diagnostisering er ifølge NOU 2020: 1 blant annet å kunne gi tidlige, intensive intervensjoner. Når EIBI (Early Intensive Behavioral Intervention) anbefales som behandling for autistiske barn og unge, kan det sees i sammenheng med fokuset på tidlig innsats som har fått stor oppmerksomhet i politiske strategidokumenter knyttet til utdanningspolitikk, og Stortingsmelding 6 «Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO (Meld. St. 6 (2019-2020))». Satsningen har fått kritikk fra fagpersoner, særlig innen barnehagesektoren, for å føre med seg en språkbruk og et verdisyn som kommer i konflikt med barnehagens opprinnelige formål og innhold. Kritikken har også gått på at tidlig innsats-tenkningen bygger på en individfokusert vanskeforståelse, som setter tydelige rammer for når et barn bryter med normalitet (Vik, 2014, s. 1).

Barnehagepedagogikken i Norge har tradisjonelt sett hatt sin forankring i den tyske tradisjonen *pädagogik*, som bygger på en forståelse av barnet som subjekt. Satsningen på tidlig avdekking av vansker, for deretter å intervensjonere, bygger på den angelo-amerikanske tradisjonen *education* (Vik, 2014). Ansatte i barnehagen vil gjennom vektleggingen av tidlig identifisering og intervensjon måtte forstå barn utfra vurderingskriterier på normalitet, istedenfor som kompetente og verdifulle individer (Franck, 2022). Vi kan se dette i sammenheng med det Foucault kaller «det kliniske blikket» (Foucault, 2000), og i dette tilfellet det spesialiserte kliniske blikket for autisme som gjenkjenningskompetanse innebærer. Ved å benytte dette blikket kan vi si at ansatte i barnehage og skole blir gjort til *styrbare subjekter* gjennom å aktivt lete etter avvik fra normalitet. Vi ser med dette en konflikt i hva som sees som relevant kunnskap og relevante arbeidsmåter i arbeidet med autistiske barn og unge.

I en utredningsprosess vil både det autistiske individet og eventuelle nærpersoner gjøre seg selv til det Foucault kaller *styrbare subjekter* ved å frivillig gi fra seg detaljerte opplysninger. Begrunnelsen for å gi fra seg opplysningene er at en eventuell diagnose vil gi riktig behandling og oppfølging, og dermed redusere risikoen vanskene fører med seg. Vi kan derfor si at prosessen er fundert i en risikobasert styringsstil.

Innsamlende praksiser kan også være registre og forskning. Også her er NOU 2020:1 klar på viktigheten av å skaffe mer informasjon om denne gruppen individer:

Det er avgjørende å få bedre kunnskap om tidlig identifisering av diagnosegruppene. Det nyopprettede Kommunalt pasient -og brukerregister (KPR) kan bli en viktig datakilde på sikt. Helseesykepleiere dokumenterer kartleggingen de gjør av barns utvikling. Hvis disse dataene blir inkludert i registeret, vil de utgjøre en verdifull forskningsressurs og gjøre det mulig å undersøke kvaliteten på helsestasjons- og skolehelsetjenesten. De vil også kunne brukes til informasjon om tidlige tegn på ulike tilstander. (NOU 2020:1, s. 142)

I tillegg foreslår NOU langsiktige forløpsstudier og et eget kvalitetsregister for autisme. Det er altså avgjørende å få innhentet opplysninger om autistiske individer, både for videre forskning, for å undersøke kvalitet på ulike tjenester, og for å se virkning av tiltak. De innsamlende praksisene skal altså både telle, måle og overvåke autistiske individer og autisme som fenomen, og dette kan med Foucaults blikk sees på seg en form for disiplinerende teknikker som bidrar til styringen av autistiske individer.

De utskillende praksiser inneholder vårt samfunns bruk av diagnosesystemer, i dette tilfellet DSM 5 og ICD 10. Bruken av diagnoser som et strukturerende og organiserende prinsipp er så selvfølgelig i dagens moderne samfunn at det er lett å overse. I diagnosemanualene plasseres og kategoriseres autisme som en psykiatrisk sykdom, og i underkategorien nevroutviklingsforstyrrelser. Hvert enkelt individ blir diagnostisert basert på observasjon, intervjuer, kartlegging og kliniske vurderinger av kvalifisert medisinsk personell. For det første kategoriseres autisme på denne måten som en sykdom. I tillegg kategoriseres autisme som en psykiatrisk sykdom og en forstyrrelse. Dersom autisme var kategorisert som en nevrologisk tilstand som for eksempel epilepsi, ville det hatt konsekvenser synet på det autistiske menneskets symptomuttrykk og valg av behandlingsmål- og metoder (Donnellan et al., 2013). I NOU 2020:1 benyttes begrepene *atferd*, *atferdsvansker* og *uønsket atferd*. Det er grunn til å tro at disse sosiale observasjonene og kategoriseringene av hva som er ønsket og uønsket atferd knytter seg opp hva slags sykdom autisme kategoriseres som. Dagens diagnosesystem har vært kritisert for å føre med seg en innsnevring av normalitetsbegrepet og for å ha for stor innvirkning på sentrale samfunnsfunksjoner (Ekeland, 2014; Tjora, 2012).

Dette sees i sammenheng med det vi kaller medikalisering av samfunnet, et fenomen som spesielt sosiologien som forskningsfelt har vært opptatt av. Olaus S. Lian (2012) er en av

forskerne som har behandlet dette temaet, og også satt det i sammenheng med det hun kaller karaktertrekkdiagnoser. I disse diagnosene finner vi personer med karaktertrekk som oppfattes som avvikende, uønskede eller skaper problemer i møte mellom individet og samfunnet. Det er lett å oppfatte en diagnose i det moderne samfunn som noe naturgitt og objektivt, men Lian minner oss om at alle diagnoser er menneskeskapt, og at «alle definisjoner av helse og sykdom bærer derfor i seg kulturelt definerte normer og verdier knytte til hva som er normalt og ønskelig. Sier vi at noe er sykt, sier vi samtidig at det er unormalt og uønsket» (Lian, 2012, s. 54). Lian peker på at medisinen ansvarsområder har utvidet seg i den moderne, vestlige verden, og har i dag utvidet seg til å omfatte flere deler av menneskers liv enn tidligere. Medisinen har også retten til å definere og bestemme hva som er sykdom i vårt samfunn. Ifølge Lian kan medikalisering foregå på ulike plan, gjennom å beskrive et problem i medisinske termer (autisme som en lidelse og et avvik) bruke et medisinsk rammeverk for å forstå det (standardiserte, diagnostiske verktøy, diagnosemanualer) eller igangsette medisinske tiltak for å imøtekomme problemet (ulike typer behandling, forsøk på å finne kur). Ifølge Lian (2012, s. 57) kan implikasjonene av denne endringen være at våre holdninger til normalitet og avvik påvirkes, og at vi som samfunn får en lavere toleranse for forskjellighet. På denne måten kan vi si at medisinen har en normskapende funksjon. Et eksempel fra NOU 2020:1 viser at selv om en diagnosebeskrivelse kan gi inntrykk av å være objektiv og saklig, kan den allikevel inneholde normative vurderinger: «... vedvarende svikt i sosial fungering og kommunikasjon samt repetitiv, innskrenket og ensformig atferd (NOU 2020:1, s. 27). Vi ser her hvordan den medisinske forståelsen av autisme er problemorientert og dominert av negativt ladede begreper som *svikt*, *repetitiv*, *innskrenket* og *ensformig*. For at begrepene skal gi mening må de bygge på implisitte spørsmål og svar og hva for eksempel innskrenket atferd er, hvor innskrenket den må være, og om det er bra eller dårlig å ha innskrenket atferd. I diagnosebeskrivelsene ligger altså det Lian kaller verdidommer under det som er tilsynelatende objektive faglige vurderinger. På denne måten gir vi den medisinske profesjon ansvaret for å trekke opp linjene mellom normalt og unormalt, og definere hva som sees på som «innenfor» i vårt samfunn. Denne innsnevringen av normalområdet kan igjen føre til at mennesker med egenskaper, karaktertrekk og fungering som er annerledes enn det samfunnet bestemmer som det normale, vil risikere å bli nedvurdert og stigmatisert som mennesker og borgere (Lian, 2012).

Utskillelsespraksiser i den medisinske diskurs skjer på ulike arenaer, og ofte i samspill med institusjoner innen utdanning og velferd. Det medisinske blikket og forståelsen av autisme er

sentral og ofte avgjørende når en barnehage, skole, eller NAV skal avgjøre hvilken kategori det autistiske individet passer inn i. Vi kan i NOU 2020:1 identifisere kategorier som autistiske individer plasseres i gjennom formelle og uformelle utskillelsespraksiser. Eksempler fra NOU 2020:1 er: person med autisme, person med nedsatt funksjonsevne, person med spesielle behov, pasient, bruker og elev med behov for spesialundervisning. Innen hver kategori kan også de autistiske individene kategoriseres etter grad av vansker. Kategoriene *høytfungerende* og *lavtfungerende* ser for eksempel ut til å gjensidig utelukke hverandre når de brukes til å rangere autistiske menneskers funksjonsnivå eller alvorlighetsgrad av autisme: Begrepene «høytfungerende autisme» (NOU 2020:1, s. 120) og «barn som har et relativt høyt funksjonsnivå» (NOU 2020:1, s. 27) knyttes gjerne til kognitive evner innen normalområdet, normal språkutvikling (talespråk) og generell normalutvikling. «De alvorligste symptomene på autisme» (NOU 2020:1, s. 27) og «Alvorlige avvik» (NOU 2020:1, s. 23) knyttes gjerne til beskrivelser av store bistandsbehov, avvikende språkutvikling og utviklingshemming. Vi kan knytte disse praksisene til Foucaults (1999b) begrep *dividing practises*, der mennesker blir delt inn i kategorier som påvirker hvordan de blir behandlet. For eksempel kan du ikke i denne dikotomien være et individ som benytter alternativ kommunikasjonsform og samtidig er det samfunnet kaller høytfungerende. Dette gjelder også foreldre som må søke om ytelser til egne barn og til egen familie, og som dermed må se egne barn med klinisk blikk når de vurderer alvorlighetsgrad og informerer helsevesenet om sine observasjoner. Når de autistiske individene er utredet, kartlagt og diagnostisert, først da er det ifølge NOU 2020:1 mulig å vite hva som skal gjøres og hvordan individet skal behandles. Dette leder oss til den neste kategorien av praksiser jeg har identifisert i NOU 2020:1:

De korrigerende praksiser legger til grunn at trening mot normalen er et naturlig terapeutisk mål. Sosiologen Rod Michalko, som selv er blind, og forsker på funksjonshemmingsfeltet, kaller dette «den biomedisinske måten å være menneske på». Dersom vi tar for gitt at autisme er noe uheldig som skjer med enkelte, så er det opp til samfunnet å tilby behandling og rehabiliteringsprogrammer. Videre er det opp til hvert individ å benytte seg av disse tilbudene og tilpasse seg det den rådene tankegang om egen situasjon (Michalko, 2002).

Hvert enkelt individs funksjonsnedsettelse kan også ifølge NOU 2020:1 blir mindre ved hjelp av behandling, trening og bistand i form av ulike tjenester, og på denne måten oppnå det som mandatet til utredningen kaller «et mest mulig normalisert liv» (NOU 2020:1, s. 12).

Gjennom bedret funksjon, bedre kommunikasjonsferdigheter og mindre uønsket atferd kan

individet få et mer normalisert liv, for eksempel gjennom EIBI, som beskrives som helsehjelp for førskolebarn:

EIBI bygger på atferdsanalyse. Barnets atferd analyseres for å kartlegge hvilken type atferd barnet har, hvilke faktorer i omgivelsene som utløser ulike atferdsmønstre, og hvilke konsekvenser atferden får. Resultatene brukes deretter til å modifisere barnets atferd og lære barnet nye ferdigheter. Man bruker positiv forsterkning for å stimulere ønsket atferd. Målet er å bedre barnets daglige fungering og ferdigheter. Spesielt ønsker man å bedre ferdighetene på de områdene som er svekket hos barn med autisme, det vil si kommunikasjon og sosial fungering. Samtidig forsøker man å redusere uønsket og problematisk atferd, som repetitiv atferd, utagering og selvskading. (NOU 2020:1, s. 30)

Vi ser her at terapeutiske mål sees som naturlige og selvfølgelig; en modifisering av atferd, sosial fungering og kommunikasjon. Den atferdsanalytiske tilnærming til autisme skiller seg fra den andre kunnskapsområder innen den medisinske diskursen på enkelte grunnleggende områder. Atferdsanalysen betegnes som pragmatisk og eksperimentell, og med begreper som stimulus, respons, forsterkning, straff og ekstinksjon som sentrale begreper. Gjennom systematisk observasjon av atferd, hevder atferdsanalysen å kunne forme individers atferd gjennom shaping, eksponering og stimuluskontroll (Løkke et al., 2019). Når atferdsanalytiske programmer ble tatt i bruk på 60 og 70-tallet skapte metodene en stor behandlingsoptimisme, og sto den gang i kontrast til oppfatningen om at autistiske mennesker ikke kunne lære, og best kunne ivaretas på institusjon (Olsen, 2015). Når NOU 2020:1 anbefaler dette tiltaket, ser det ut til at intervensjonen tilfredsstiller kravet til å benytte kunnskapsbaserte tiltak som «virker», dersom målet er å forme barns atferd og kommunikasjon tilpasset en bestemt norm. Satsningen kan også sees i et samfunnsøkonomisk perspektiv, og i sammenheng med St. meld. 6 som peker på tidlig innsats som «den viktigste investeringen vi som samfunn kan gjøre» (Meld. St. 6 (2019-2020), s. 27). Anbefalingen av EIBI for alle autistiske barn mellom 0 og 5 år er et tiltak som vil medføre en betydelig økning i offentlige utgifter (NOU 2020:1, s. 161). Det samfunnsøkonomiske perspektivet er ikke vektlagt eksplisitt i NOU 2020:1, men som vedlegg til utredningen finner vi kostnadsanalyser av tiltaket. Her beskrives EIBI som et viktig tiltak, men et tiltak det er knyttet usikkerhet til effekten av:

Kombinasjon av svak vitenskapelig evidens når det gjelder korttids- effekter og fravær av evidens for eventuelle langtidseffekter, betyr at analyser som forsøker å

beregne reduksjonene i livstidskostnader over en lang horisont (helt opptil 50–60 årsalderen) blir lite mer enn regnetekniske øvelser. (Furuholmen et al., 2019, s. 33)

Det er heller ikke gjort eksplisitt i NOU 2020:1 hvorfor tidlig, intensiv intervensjon basert på atferdsanalyse er valgt fremfor andre programmer, men det uttales at «Det finnes også andre behandlingsprogrammer enn EIBI for førskolebarn (Lord, Elsabbagh, Baird og Veenstra-Vanderweele, 2018). Disse er ikke i utstrakt bruk i Norge, og det finnes derfor ikke nasjonale fagprosedyrer for dem» (NOU 2020:1, s. 30). Anbefalingen av EIBI kan sees som disiplinerte teknikker for å oppnå normalisering av individet. Ved at foreldre må delta aktivt i intervensjonen, vil de også måtte delta i teknikkene for å styre sitt barn i en bestemt retning, og forstå sitt barn utfra et atferdsanalytisk perspektiv. Ved at EIBI anbefales som standard helsehjelp, vil dette si at foreldre i praksis styres mot å behandle sine barn på en spesiell måte.

De kompensierende praksiser kan sees som alle praksiser som tilrettelegger, gir særskilte ordninger, underviser, behandler og støtter for å kompensere for vanskene og funksjonshemmingen autisme medfører. Et eksempel på en kompensierende praksis er anbefalingen om økt satsning på psykoedukasjon, læring- og mestringstilbud. Autister og deres familie skal få mer kunnskap om autisme, og gjennom dette oppnå økt mestring:

Psykoedukasjon er en behandlingsform hvor pasienter og deres pårørende får kunnskap og informasjon om en spesifikk diagnose. Behandlingsformen skal gi realistiske forventninger til bedring og prognose, informasjon og undervisning om den aktuelle lidelsen. (NOU 2020:1, s. 78)

Kunnskap om egen diagnose og om hvordan man kan leve med og mestre funksjonsvanskene i hverdagen er viktig for god livskvalitet. (NOU 2020:1, s. 136)

Disse anbefalingene kan sees i sammenheng med vektleggingen av begrepet *mestring* i det generelle folkehelsearbeidet i Norge, som sees tydelig både i folkehelsemeldingen «Mestring og Muligheter» fra 2015 og i forbindelse med innføring av livsmestring i skolen som beskrevet i Ludvigsen-utvalget (Madsen, 2020, s. 13). Antakelsen her er at kunnskap om egen diagnose, presentert av spesialisthelsetjenesten, skal bidra til styrking av enkeltindividets forutsetninger, som igjen skal gjøre at autistiske barn og unge opplever mestring. Hvert individ skal altså få opplæring i hvordan mestre sitt eget liv og egne vansker.

Dette kan sees på som en styringsteknikk, som oppfordrer hvert individ til å styre seg selv på en bestemt måte. Gjennom det Foucault kaller pastorale teknikker (Foucault, 1994), kan profesjonsutøvere styre individet til å se seg selv på en spesiell måte (en person med avvik og vansker), som kan mestre livet sitt ved hjelp av økt forståelse av seg selv og sine vansker, og lære hvordan «håndtere» autismen. Teknikkene kan videre tas i bruk av autistiske barn og unge som selv-teknikker for styre seg selv i en bestemt retning. Det at lærings og mestringstilbudene skal gis av ansatte i spesialisthelsetjenesten styrker forståelsen av autisme som en sykdom som skal behandles.

De kompensierende praksiser kan sees som et nettverk av praksiser som forener vårt eksisterende helse- og velferdssystem og utdanningssystem med den medisinske diskursens logikk. De eksisterende tjenestene og hvordan de fungerer beskrives i NOU 2020:1, tjenester innen helse- og omsorg, opplæring, arbeid og trygdeytelser er en del av rammeverket for utredningen. Felles for de fleste av disse tjenestene er at du for å få tilgang til dem bør ha en medisinsk diagnose. Dette nevnes som en av hovedårsakene til tidlig diagnostisering/screening av alle barn. Dette vil igjen si at menneskers individuelle behov for tjenester er avhengig av en medisinsk forståelse og vurdering. Disse koblingene er noe av bakgrunnen for kritikken den medisinske modellen for funksjonshemming har fått. Ved at helsevesenets rolle som «portvokter» til tjenester (L. Grue, 2004), behandler, hjelper og tilsynsmyndighet blir så sammensatt og omfattende, får den stor makt i menneskers liv. Det kan også være betimelig å stille spørsmålet som stilles i den sosiale modellen for funksjonshemming; hvem er vårt samfunn og våre tjenester er bygget for? Dersom et individ ikke passer inn i for eksempel rammen som vårt skolesystem setter, så vil individet være avvikende og falle utenfor. Dersom de eksisterende tjenester er bygget for den empiriske norm, vil systemene selv være med å skape avvikere, som igjen trenger diagnoser for å få tjenesten tilrettelagt for seg. Denne praksisen kan sees som en del av forforståelsen som den medisinske diskursen om autisme i NOU 2020:1 bygger på.

De kunnskapsproduserende - og formidlende praksiser er den siste kategorien jeg har identifisert. Den medisinske diskursen om autisme er avhengig av denne kategorien for å produsere og formidle spesialkunnskap om autisme til deltakerne i nettverket av praksiser. I disse praksisene opererer institusjoner som de regionale og nasjonale kompetanseenheter, regionale sentre for habilitering, de ulike helseforetakene, Statped, FHI og universiteter og høyskoler.

NOU 2020:1 har som vist slått fast at manglende kunnskap og kompetanse er en sentral utfordring i arbeidet med autistiske mennesker, uavhengig av arena og tjeneste. NOU 2020:1 anbefaler derfor en rekke tiltak for å sikre «systematisering og tydeliggjøring av kompetansekravene til ansatte» (NOU 2020:1, s. 155). Blant dem er obligatoriske opplæringsprogram i kommunene, nettressurs for å støtte kommunene og fylkeskommunene i å gi kunnskapsbaserte tjenester, undervisning om autisme i relevante grunnutdanninger og videreutdanninger, og økt satsning på langsiktige forløpsstudier og bruk av registerdata.

Eksakt hva slags kunnskap det refereres til, og på hvilken måte denne kunnskapen skal føre til at «Riktig kompetanse på rett sted sikrer forsvarlige og likeverdige tjenester og bidrar til trygghet i møtet med tjenesten» (NOU 2020:1, s. 20), er ikke sagt eksplisitt.

Begrepet *kunnskapsbasert* nevnes i sammenheng med tiltak, intervensjoner, programmer og tjenester, og gir et inntrykk av at denne typen kunnskap har en viktig posisjon i kunnskapsgrunnlaget til NOU 2020:1. Innføringen av kunnskapsbasert praksis ved ulike faginstusjoner i Norge har skapt debatt (Tuntland, 2023, s. 1). Kunnskapsbasert praksis har vært kritisert for å rangere kunnskap og forskning på en uheldig måte, å devaluere klinikers bruk av skjønn, å vektlegge manualer og oppskrifter i behandlingsforløp, samt at kunnskapsbasert praksis kan bli en måte for politikere å styre og regulere praksis, med mål om økonomistyring (Boge & Martinsen, 2006; Ekeland et al., 2011). Forståelsen av autisme som kommer frem i NOU 2020:1 er altså formet av diskursen om «hva som virker». Når økt kunnskap og kompetanse om autisme presenteres som svaret på mange av dagens utfordringer, er antakelsen av kunnskapsbasert praksis sin betydning og hegemoniske posisjon en viktig del førforståelsen.

I tillegg å definere hva slags kunnskap som er «riktig» kunnskap, sier også NOU 2020:1 noe om hva slags områder det er viktig å ha kunnskap om. NOU 2020:1 vektlegger at tjenestene må være basert «på kunnskap, forståelse og informasjon om diagnosene og de utfordringene de fører med seg på ulike områder» (NOU 2020:1, s. 155) og at «Ansatte i relevante tjenester må ha kompetanse om utredning, behandling og oppfølgingsbehov» (NOU 2020:1, s. 155). Ved å vektlegge kunnskap om diagnoser og utfordringer, samt kompetanse om utredning, behandling og oppfølging, plasseres også det kunnskapsproduserende- og formidlende praksisene seg tydelig innen den medisinske diskurs om autisme.

NOU 2020:1 tar for gitt at spesialkunnskap er den beste måten å forstå autisme nå, og derfor også den beste måten å forstå autistiske mennesker på. Dette gjelder både for

profesjonsutøvere, foreldre og autistiske mennesker selv. På denne måten får de kunnskapsproduserende- og formidlende praksisene avgjørende betydning for hele nettverket av institusjoner og profesjonsutøvere som deltar i de overnevnte praksiser.

5.2.3 Hvem skal endre seg?

De eksisterende samfunnsstrukturene, sammen med synet på autisme som en sykdom, et avvik og en funksjonsnedsettelse tas for gitt i NOU 2020:1. Eventuelle endringer må derfor i all hovedsak skje i individet, eller i tjenestene som skal hjelpe det autistiske individet.

Sammen med den medisinske forståelsen av autisme kommer altså et tydelig normaliseringsperspektiv og et fokus på trening og opplæring mot normalfunksjon.

Vendingen mot omgivelsene, som vi finner både i den sosiale, relasjonelle og menneskerettslige forståelsen av funksjonshemming skal i teorien være den offisielle holdningen og forståelsen av funksjonshemming i Norge i dag. Vi ser allikevel i NOU 2020:1 at mange av de organiserende og definerende praksisene av mennesker fortsatt tar utgangspunkt i individet og individers avvik eller mangler. Tiltakene som omfatter økt kompetanse kan sees på som et unntak fra dette, for her er det altså ikke bare individet som skal endre seg, men også deler av omgivelsene, i en viss kontekst. Disse tiltakene kan derfor forstås og plasseres i den relasjonelle modellen av funksjonshemming. Denne modellen forstår funksjonshemming som *gapet* som oppstår mellom hvert enkelt individs forutsetninger og samfunnets barrierer i hver enkelt situasjon. Når utredningen foreslår satsning på økt kunnskap og kompetanse hos ansatte i de ulike tjenestene, kan det sees på som et forsøk på å gjøre tjenestene mindre funksjonshemmende for autistiske individer i enkelte situasjoner. Samtidig er det ingenting i omgivelsene som faktisk endres. I tråd med Foucaults teorier om diskursenes materialitet (Foucault, 1999a), kan det tenkes at det er i praksisene, i institusjonene og i lover og regler at den virkelige makten ligger, og så lenge ingenting endres vil barrierene muligens fortsatt være til stede. Denne betenkeligheten, sammen med usikkerheten knyttet til hva slags kunnskap og kompetanse om autisme som skal heves og være styrende, peker mot en slag mellomløsning i den relasjonelle modellen: Vi kan heve kompetansen til ansatte i tjenestene uten å ellers gjøre endringer i omgivelsene, med en antakelse om at dette vil svekke de funksjonshemmende barrierene autistiske mennesker opplever i møte med tjenestene.

5.2.4 Styringsmentalitet og styringsteknikker

Autistiske individer fremstilles som objekter for forskning, undersøkelser og behandling i NOU 2020:1. I tillegg beskrives de som mottakere av ulike typer tjenester innen helse- og velferdsområdet. Dette kan sees i sammenheng med hva slags syn vi i Norge og de nordiske landene har på funksjonshemming. Vi har tidligere sett at utviklingen av den sosiale modellen var inspirert både av borgerrettighetskamp og av minoritetstekning. I Jan Grues bok «Disability and discourse», oppsummerer han de ulike innfallsvinklene slik: «US Disability conceptualizes disabled people as an ethnic-cultural minority, UK Disability studies conceptualizes disabled people as an oppressed class, and Scandinavian Disability Studies conceptualizes disabled people as the beneficiaries of welfare state programmes and interventions» (J. Grue, 2015, s. 45). Autister, som individ eller i gruppe, benevnes aldri som en minoritet eller en gruppe som blir undertrykt eller diskriminert i NOU 2020:1, og ordet barriere blir i liten grad brukt.

Analysen av de ulike praksisene den medisinske diskurs om autisme består av, har vist at profesjonsutøvere sees som spesialister i NOU 2020:1, og at deres spesialkunnskap er avgjørende for å forstå autisme. Gjennom de ulike praksisene utøver profesjonsutøvere ulike disiplinerende og pastorale teknikker overfor de autistiske individene, og bidrar med dette til den normaliseringen som den medisinske diskurs sin logikk krever. Men hele dette nettverket av praksiser er avhengige av at profesjonsutøvere dissosierer seg fra det autistiske individ, og bekrefter avstanden mellom dem selv og det Michalko (2002) kaller «den Andre». På denne måten gjør profesjonsutøvere seg til styrbare subjekter som bidrar til samfunnsorganisering gjennom normalisering.

På den ene siden styres autistiske individer til å gi fra seg opplysninger om seg selv til bruk i forskning, statistikk, utredninger, kartlegginger og behandlingsopplegg. Ved å gi fra seg disse opplysningene, kan de bli diagnostisert, og samtidig bli mottakere av ulike støtteordninger, behandlinger og oppfølging. Samtidig er formen for hjelp og støtte på mange måter forhåndsdefinert, og basert på produserte «sannheter» om autisme, og «sannheter» om hvordan befolkningen kan normaliseres og integreres som subjekter i samfunnet. Denne hjelpen og støtten, som gis av profesjonsutøvere, kan gjennom både disiplinerende og pastorale teknikker, bidra til å styre autistiske individer, og lære dem å styre seg selv, i en normaliserende retning. På denne måten styres subjektene i disse praksisene gjennom ulike styringsmentaliteter, som vektlegger både risiko og ansvar, og som på samme tid er både totaliserende og individualiserende (Mik-Meyer & Villadsen, 2021, s. 17). Denne

dobbeltheten kan også sees som en kamp, eller en interaksjon, mellom en neo-liberal styringsmentalitet som løfter individets ansvar, og en mer velferdsorientert styringsmentalitet som vektlegger beskyttelse av individet (Mik-Meyer & Villadsen, 2021, s. 21).

5.2.5 Svar på forskningsspørsmål 2: Hvilke førforståelser og antakelser ligger til grunn for representasjonen, og gjør denne representasjonen mulig?

Jeg finner at den medisinske diskursen om autisme legger til grunn at vi vet hva autisme, hva sann kunnskap om autisme er, og hvordan vi kan skaffe oss den. Den medisinske diskursen legger også til grunn at autisme er et avvik fra normalen, at normalen er en kjent, objektiv standard, og at avvikene ved autisme kvalifiserer som en forstyrrelse, sykdom og en funksjonsnedsettelse. Diskursens konseptuelle logikk forutsetter deretter at det autistiske individet kan og skal behandles. De terapeutiske målene er selvfølgelig og naturlige, og bidrar til normalisering av individet.

Jeg har identifisert fem kategorier av praksiser i den medisinske diskursen om autisme, som gjennom sine institusjoner, profesjonsutøvere og relasjoner til autistiske individer, er sammenkoblende, gjensidig avhengige av hverandre, og delvis overlappende: informasjonssamlende, utskillende, korrigerende, kompenserende og kunnskapsproduserende- og formidlende praksiser. Gjennom disse praksisene styres autistiske individer på ulike måter mot normalisering, både gjennom en neo-liberal styringsmentalitet som ansvarliggjør individet, og en mer velferdsorientert styringsmentalitet som vektlegger beskyttelse og hjelp til det samme individet.

De eksisterende samfunnsstrukturene, sammen med synet på autisme som en sykdom, et avvik og en funksjonsnedsettelse tas for gitt i NOU 2020:1. Eventuelle endringer må derfor i all hovedsak skje i individet, eller i tjenestene som skal hjelpe det autistiske individet.

Sammen med den medisinske forståelsen av autisme kommer altså et tydelig normaliseringsperspektiv og et fokus på trening og opplæring mot normalfunksjon.

5.3 Autistiske barn og unge som subjekter i den medisinske diskursen

Analysen har vist at autistiske mennesker først og fremst trer frem som objekter i NOU 2020:1. Samtidig trer de frem som subjekter gjennom posisjoner som samarbeidende (ved å gi fra seg opplysninger og ta imot tilbudte intervensjoner og behandlinger), medvirkende (ved å medvirke som brukere og pasienter i egne helsetjenester), og aktive (i bruken av selvtjenester)

for å bedre egen funksjon og mestring). Jeg vil i dette kapittelet undersøke nærmere hvordan autistiske barn og unge produseres som subjekter i NOU 2020:1.

For å komme nærmere et svar på hvordan autistiske barn produseres som subjekter i den medisinske diskursen vil jeg se nærmere på de to behandlingstiltakene som vektlegges og anbefales for barn og unge med autisme i NOU 2020:1; tidlig intensiv intervensjon (EIBI) og psykoedukasjon.

Jeg vil forstå anbefalingene i NOU 2020:1 som posisjonierende produksjoner, i sin kulturelle og historiske kontekst, som sannsynliggjør noen posisjoner fremfor andre. Jeg vil også hevde at det at autistiske barn deltar i tidlige intensiv opplæring i barnehagen eller psykoedukasjon i regi av spesialisthelsetjenesten, vil være en posisjonering og re-posisjonering av seg selv som autistiske subjekter hver gang de deltar.

Vi har sett at NOU 2020:1 forstår autisme som et avvik i individet. Eksempler både i tråd med en medisinsk og relasjonell modell av funksjonshemming er representert i teksten. På tross av ulikhetene ved hva disse forståelsene vektlegger, tar begge utgangspunkt i barnets funksjonsnedsettelse som et uunngåelig og objektivt biologisk faktum. Jeg vil med dette som utgangspunkt undersøke hvilke subjektposisjoner som blir gjort tilgjengelige for autistiske barn og unge.

NOU 2020:1 har beskrevet at autistiske barn og unge har avvik, forstyrrelser og vedvarende svikt i sosial fungering og kommunikasjon. I tillegg viser de repetitiv, begrenset og ensformig atferd (NOU 2020:1, s. 23). Allerede der har vi en tilgjengelig subjektposisjon:

En med spesifikke dysfunksjoner innen sosial fungering og kommunikasjon, og avvikende atferd.

Autistiske barn og unge vil ha få muligheter for å bestride denne subjektposisjon, fordi atferd og kommunikasjonsuttrykk de kommer med kan tolkes som symptomer på autismen. Dette gjør tilgjengelig er ny subjektposisjon:

En som viser problematisk og utfordrende atferd.

Når et autistisk barn viser denne atferden, kan og bør atferden modifiseres gjennom EIBI, med kartlegging, modifisering av atferd og trening minimum 20 timer i uka (NOU 2020:1, s. 30). På denne måten kan en ny subjektposisjon bli tilgjengelig:

En som fungerer mer normalt og har mindre problematferd.

Funksjonsnedsettelsen i språk, kommunikasjon og atferd gir ifølge NOU 2020:1 også risiko for andre vansker. Vi har sett at «Kunnskap om egen diagnose og om hvordan man kan leve med og mestre funksjonsvanskene i hverdagen er viktig for god livskvalitet» (NOU 2020:1, s. 136). En tilgjengelig subjektposisjon for autistiske barn og unge i NOU 2020:1 er dermed:

En som er sårbar og i risiko for tilleggsvansker, og som har behov for kunnskap om egen situasjon og vansker.

For å avhjelpe dette problemet kan altså autistiske barn og unge delta i ulike programmer som er utviklet for å bedre sosial fungering og kommunikasjon, samt bedre barn og unges evne til å organisere egen hverdag (NOU 2020:1, s. 30). Ved å motta undervisning om seg selv og sine forstyrrelser fra spesialisthelsetjenesten kan en ny posisjon bli tilgjengelig:

En som kompenserer for sine mangler ved å ta imot hjelp, og som best forstås og forstår seg selv gjennom spesialkunnskap..

Subjektene produseres her gjennom å måtte tilpasse seg den medisinske diskurs i dobbel forstand (Sullivan, 2005). Først må de forsøke å forstå seg selv gjennom spesialkunnskap og forsøke å bedre egen funksjon gjennom å nærme seg normalen. For å gjøre seg selv sosialt meningsfulle og forståtte, må de deretter bruke språket om spesialkunnskapen om egen diagnose.

Vi ser at disse subjektposisjonene gir få muligheter til å se det autistiske subjektet som hele mennesker som en del av en kontekst. De autistiske barna og ungdommenes perspektiv har heller ingen plass i disse subjektposisjonene. Den manglende vektleggingen av perspektivet kan forklares som en naturlig følge av forståelsen av det autistiske barnet som en med mangler og avvik i sentrale funksjoner, og særlig svikten i å forstå seg selv. Dette kan tyde på en grunnleggende antakelse som ligger til grunn i NOU 2020:1, som produserer en relasjon mellom profesjonsutøvere og autistiske barn og unge, og gir en tydelig beskjed: Et ikke-autistisk, ekspertsyn på deg og omgivelsene dine er objektivt og nøytralt, mens ditt autistiske syn på deg selv og omgivelsene dine er skjevt, ufullstendig og subjektivt. Jeg vil i kapittel 5.5 se nærmere på hva slags potensielle subjektiverende effekter denne fremstillingen av autistiske barn og unge kan ha.

5.3.1 Svar på forskningsspørsmål 3: Hvordan blir autistiske barn og unge produsert som subjekter i NOU 2020:1?

NOU 2020:1 produserer autistiske barn og unge i hovedsak som sårbare individer med spesifikke funksjonsvansker innen sosial fungering og kommunikasjon, ofte med uønsket og problematisk atferd. De tilbys samtidig subjektposisjoner som aktive deltakere i egen behandling mot bedre fungering, og som subjekter som forstår seg selv og sine vansker gjennom spesialkunnskap om autisme. Autistiske barn og unges funksjonsnedsettelse forstås ikke som kontekstavhengig, og deres perspektiv er ikke tematisert i NOU 2020:1.

5.4 Den store stillheten i NOU 2020:1: En menneskerettslig tilnærming til autisme

Ifølge Foucault skapes diskurser like mye av hva de utelukker som hva de inkluderer (Foucault, 1999a, s. 9). Den ensidige medisinske forståelsen av autisme problematiseres ikke i NOU 2020:1. Det nevnes i et avsnitt at det har vokst frem andre forståelser av autisme, der autistiske personer har deltatt i debatten om hvordan diagnosen kan forstås: «De argumenterer gjerne med at autisme ikke må betraktes som en sykdom, men som en naturlig del av det menneskelige mangfoldet. Begrepet nevromangfold brukes ofte for å poengtere dette» (NOU 2020:1. s. 24). Begrepet nevromangfold og alternative forståelsesformer nevnes ikke igjen i utredningen. Dette kan tolkes som at problematiseringen av autisme som en sykdom, funksjonsnedsettelse og et avvik fra normalen er den rasjonelle, moralske og meningsfylte måten å forstå og behandle problemet på. Dette er i tråd med Bacchis forståelse av at ulike problem ikke eksisterer objektivt sett, men produseres gjennom politiske dokumenter (Bacchi & Goodwin, 2016).

I dette kapittelet skal vi se på hva forblir uproblematisk i denne problemrepresentasjonen, hva som ikke belyses, og hvordan problemet kunne vært belyst annerledes. På tross av at NOU 2020:1 presenterer FNs funksjonsevnekonvensjon CRPD som rammeverk, ser det ut til at sentrale elementer og dimensjoner fra konvensjonen ikke er behandlet, eller står i direkte kontrast til det utredningen beskriver, både overordnet, språklig og gjennom hvilke tiltak som foreslås.

En menneskerettslig tilnærming til autisme, krever at vi beveger oss mot en mer sosio-politisk diskurs, hvor vi som samfunn må snu ting på hodet, og ikke bare tilpasse, justere og tilrettelegge de eksisterende strukturene. Det autistiske mennesket er ifølge CRPD ikke bare en tjenestemottaker, men også et menneske og en samfunnsborger (Skarstad, 2019). Dette

krever en annerledes forståelse og en annen type politikutforming som ikke gjenspeiles tydelig i NOU 2020:1. Når vi ser NOU 2020: 1 i et menneskerettslig perspektiv, kan vi identifisere dimensjoner og problemforståelser som ikke vektlegges i utredningen: autisme som et problem knyttet til diskriminering, holdninger og mangfold.

5.4.1 Autismen forstått som et diskrimineringsproblem

FNs funksjonsevnekonvensjon (CRPD) legger til grunn at «En menneskerettslig forståelse av funksjonshemming innebærer at det er samfunnets manglende tilrettelegging, og ikke funksjonshemmingen som er årsaken til manglende rettighetsoppnåelse» (Skarstad, 2019, s. 19).

NOU 2020:1 vender seg ikke tydelig mot omgivelsene på et overordnet plan, hverken når det gjelder tiltak, mulige årsaksforklaringer for diskriminering og rettighetsbrudd, eller hvordan omgivelsene påvirker graden av funksjonshemming. I utredningen finner vi heller formuleringer som peker mot de individuelle vanskene autisme fører med seg, funksjonsnedsettelsen, men også måter autistiske mennesker lever sine liv. I kapittelet om tilleggsvansker og risiko for økt dødelighet, årsaksforklares tilleggslidelsene på denne måten: «Disse lidelsene kan ha felles årsak med autisme, eller de kan være utløst av uheldige livsstilsfaktorer forbundet med autisme» (NOU 2020:1, s. 29).

Dette synet åpner altså ikke for at diskriminering kan ha betydning for at autistiske mennesker utvikler uhelse. Den åpner heller ikke noen særlig grad for at endringer i omgivelsene til autistiske individer vil kunne gjøre dem mindre funksjonshemmede enn de er i dag. Dette kommer til uttrykk i et høringssvar fra brukerorganisasjonen Spekteret, en brukerstyrt organisasjon for voksne autister. De skriver:

Personer med funksjonsnedsettelser er jevnt over mye utsatt for både hets og diskriminering, og det har inntil nylig vært svært liten bevissthet omkring dette i samfunnet. Autistiske mennesker har det ikke annerledes, og vi vil advare mot å tro at alle våre vansker skyldes funksjonsnedsettelsen i seg selv. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020)

Et eksempel som berører barn og unge er mangelen på tiltak knyttet til skole. Autismeforeningen i Norge uttrykker i sitt høringssvar stor bekymring for denne stillheten i utredningen, og setter dette i sammenheng med utredningens sterke vektlegging av helseaspektet og helse- og omsorgstjenestens rolle (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ingen tiltak foreslår endringer i skolen, selv om autistiske barn og unges skolegang trekkes

frem som et alvorlig problemområde i utredningen, med høy grad av skolevegring: «...nesten halvparten av elevene viste skolevegringsatferd. Emosjonelle problemer, eksekutive og sosiale vansker var assosiert med skolevegringsatferden hos barna» (NOU 2020:1, s. 94).

Ved å bruke begrepet *skolevegringsatferd*, kan det tolkes som at atferden sees i sammenheng med individets egne problemer og begrensninger. I en annen studie gjort i regi av Statped, om elever med nevroutviklingsforstyrrelser, og det forfatterne betegner som alvorlig skolefravær, finner vi en annen språkbruk:

Vi har valgt å bruke begrepet alvorlig skolefravær og å ha et systemfokus. Derfor har vi valgt bort det vanligste begrepet skolevegring, fordi vi mener dette begrepet i større grad antyder at ansvaret for, eller årsaken til, fraværet ligger hos den enkelte elev. Vi ønsker at oppmerksomheten i større grad rettes mot systemet og miljøet eleven er en del av. (Øverland et al., 2020, s. 14)

Det er også gjort nyere forskning som benytter begrepet *ufrivillig skolefravær*, og som argumenterer for at denne typen fravær blant autistiske barn og unge er så omfattende at det må sees som en diskriminerende praksis, en systematisk svikt og brudd på barn og unges menneskerett til utdanning (Martnes, 2022).

Men for at denne forståelsen skal gi mening, må vi forlate medisinsk modell, der autisme betraktes som et individuelt problem, et avvik fra normalen. Det å forlate medisinsk modell er i tråd med verdisynet beskrevet i CRPD, og konvensjonen bygger videre på den sosiale modellen for funksjonshemming, som understreker at det er hindringene eller barrierene i samfunnet som er årsaken til rettighetsbrudd, ikke personens tilstand eller diagnose (Skarstad, 2019). Denne forståelsen reflekteres ikke i hva som vektlegges i utredningen, og heller ikke i tiltakene i utredningen. Dette kan forstås som et uttrykk for at systematisk diskriminerende praksiser og brudd på menneskerettighetene for autistiske barn og unge fortsatt sees på som en mer eller mindre naturlig forskjellsbehandling eller uheldig konsekvens av den funksjonsnedsettelsen de har.

Utredningen uttrykker samlet sett en vektlegging av individets forutsetninger som hovedårsak til utfordringene det møter. Dette kan sees både gjennom språkbruk (funksjonshemming versus funksjonsnedsettelse), vektlegging av trening mot normalfunksjon og normalisert liv, manglende vektlegging av å fjerne samfunnsskapt barriere, og gjennom tiltak som foreslås (og ikke foreslås). I den grad utredningen vender seg mot omgivelsene, er det tjenestene, og i all hovedsak, helsetjenestene, som skal endres; gjennom mer samhandling, høyere

kompetanse og standardiserte retningslinjer for utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging. De ulike samfunnsskapte barrierene autistiske mennesker kommer på denne måten i bakgrunnen.

5.4.2 Autisme forstått som et holdningsproblem

Hvilken betydning har holdninger til autisme for dagens situasjon, og i hvilken grad er fordommer i samfunnet med på å skape funksjonshemmende barriere i samfunnet? Disse spørsmålene er i liten grad løftet i NOU 2020:1. I kontrast til dette kan vi se Storbritannias nasjonale strategi for autistiske barn, unge og voksne for 2021-2026, der den generelle befolkningens holdninger til autisme er viet stor plass. Et av seks hovedmål for perioden er å øke forståelse og aksept for autisme i befolkningen, og at Storbritannia som samfunn skal endre sin atferd overfor autistiske individer og deres familier (UK government, 2021). I forarbeidene til Australias nasjonale autistestrategi, løftes også holdninger og aksept i samfunnet som sentralt for å redusere autistiske menneskers funksjonshemming (Australian government, 2023). Funksjonsevnekonvensjonens artikkel 8 løfter også dette temaet som sentralt, og understreker at tiltak må «fremme positive holdninger til og større samfunnsmessig bevissthet om mennesker med nedsatt funksjonsevne» (CRPD, 2008).

Denne stillheten kan sees i sammenheng med NOU 2020:1 sin ensidige forståelse av autistiske menneskers som pasienter og tjenestemottakere. Holdninger til autistiske mennesker kan være den største samfunnsmessige barrieren som de møter, både i tjenestene og i samfunnet generelt (Botha et al., 2022; Owren, 2019; Owren & Stenhammer, 2019). Tilrettelegging av tjenester er bra og viktig, men som CRPD tydelig understreker er samfunnet mer enn tjenester. Dette kan sees i sammenheng med autisters egen kamp for anerkjennelse som en nevrologisk minoritet med rettigheter som mennesker (Owren & Stenhammer, 2019), ikke bare mottakere av tjenester, en kamp som ikke er viet plass i utredningen. Det er mulig å tenke at en utredning om tjenester til autistiske mennesker og deres familier *må* se individene og gruppene i hovedsak som tjenestemottakere, at det er en del av deres oppdrag. Samtidig er denne utredningen mest sannsynlig det tyngste, mest helhetlige dokumentet som handler om denne gruppen siden 1987, og det er naturlig at forståelsen her vi bli førende og få stor betydning for synet på autisme i vårt samfunn. Når NOU 2020:1 vektlegger brukeren og pasienten fremfor borgeren, og vansker fremfor styrker, sender dette tydelige signaler om hva autisme er.

Ifølge utredningen er manglende kunnskap og kompetanse i tjenestene og for lite tilrettelagte tjenester beskrevet som er det største hinderet for autistiske menneskers deltakelse. På en annen side forteller mange autister også om hvordan andres holdning til deres autisme kan fungere som funksjonshemmede barrierer, og at vanskene de har i hverdagen kan relateres direkte til dette:

Nevrotypikere bør slutte å tro at de er bedre enn oss. De bør akseptere oss for de vi er, istedenfor å bare akseptere oss så lenge vi prøver å ligne på dem, og kanskje avvise oss og være ufine hvis vi gjør en feil, blir forvirret eller stresset, eller rett og slett ikke har lyst til å være sosiale. (Edmonds & Beardon, 2008, s. 12)

5.4.3 Mangfold: av mennesker, av måter å leve livet på, og av kunnskaper

Autisme som en del av det naturlige, menneskelige mangfoldet belyses ikke i NOU 2020:1. Mangfoldet av kunnskaper, erfaringer, forståelser og syn på autisme er heller ikke representert eller tematisert.

Vi har sett at den menneskerettslige forståelsen av funksjonshemming står for et positivt syn på funksjonshemming. CRPD vektlegger at funksjonshemmede ikke skal sees på som avvik fra en såkalt normal person. Dette kolliderer med utredningens underliggende antakelser, språkbruk og også tiltak. Det at en utredning med funksjonsevnekonvensjonen som rammeverk, anbefaler EIBI, med sitt tydelige avviks- og endringsfokus, som standard «behandling» og «helsehjelp» for autistiske barn i barnehagealder, kan tyde på motsetninger og spenninger i menneskesyn og underliggende verdier. Den sterke vektleggingen av integrering med den empiriske norm som utgangspunkt, har ifølge psykolog og forfatter Per Lorentzen, gitt oss et «trenings -og opplæringsperspektiv (Lorentzen, 2003, s. 44) på hvordan vi i vårt samfunn forholder oss til funksjonshemmede. Lorentzen hevder at vi med dette ensidige perspektivet vil stå i fare for å miste særegne kompetanser og kvaliteter, ulike forståelser av omverden og ulike former for språk og måter å kommunisere med hverandre på. Her løfter ikke bare Lorentzen frem aksept for menneskelig mangfold som en grunnleggende verdi og en rettighet for hvert enkelt menneske, men også som et perspektiv på hva vi som samfunn står i fare for å miste denne forståelsen. Denne dimensjonen av mangfold, nemlig hvordan vi som samfunn kan *benytte og lære av autistiske menneskers annerledeshet og særegne ressurser*, er fraværende i NOU 2020:1. Et styrkebasert mangfoldsperspektiv, som er i tråd med CRPD, etterspørres og anbefales i mye nyere forskningslitteraturen om autisme (se

for eksempel Anderson-Chavarria, 2022; Billington, 2006; Brownlow & O'Dell, 2009; Gauld et al., 2022; Schendel et al., 2022). Foreningen Spekteret uttrykker det på denne måten i sitt høringssvar:

Utvalget skal ha ros for å ha kommet med forslag til mange konkrete tiltak, og det er svært mye i rapporten som kan gjøre en stor forskjell i livene våre. Likevel opplever vi det som nødvendig å si fra om at vi ønsker å inkluderes i utformingen av disse tjenestene, og at eventuelle tilpasninger på forskjellige arenaer i samfunnet også må ha i sikte våre styrker, ikke bare våre svakheter. Bare slik kan vi oppnå resultater. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020)

CRPD understreker også retten til å leve livet sitt på den måten man ønsker. I regjeringens strategi for likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse, «Et samfunn for alle» (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018) er «diversity policy» et overordnet prinsipp. Dette vil si at så fremt det ikke kommer i konflikt med fellesverdiene, kan hvert enkelt individ og gruppe utforme egen livsstil og subkultur (Owren & Stenhammer, 2019), og denne retten gjelder alle, også dem som tar imot tjenester og er avhengig av bistand fra det offentlige. Det finnes dermed mer enn en type aktiv og meningsfull tilværelse, mer enn en type liv med verdi. For at menneskerettighetene skal gjelde for alle må denne forståelsen gjenspeiles også i dagens politikkutforming om autisme.

En av de mest kjente og av mange beskrevet som lovende alternative måter å forstå autisme på er *nevrodiversitetsperspektivet*, som rapporten selv nevner, men senere ikke benytter seg av. Nevrodiversitetsperspektivet definerer autisme som en annerledes måte å se, oppleve og være i verden på, der graden av funksjonshemming autistiske individer opplever vil avhenge av hvordan samfunnet er innrettet. Autistiske individer har forsøkt å beskrive opplevelsen av å ikke passe til måten samfunnet er innrettet på ulike måter. En autistisk ungdom uttalte det på denne måten: «Jeg er som en ferskvannsfisk i saltvann. Putt meg i ferskvann, og jeg vil klare meg bra» (Baron-Cohen, 2019, s. 3). Dette synet uttrykker at så lenge omgivelsene er designet for noe annet enn autistiske mennesker, vil de ikke bare bli funksjonshemmede, men også risikere å bli syke av det livet de lever. For den som ikke skiller mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse vil nevrodiversitetsbevegelsen krav om aksept for autister egenart som en del av det menneskelige mangfoldet virke uforståelig og uforsonlig. Kravet kan bare forstås utfra en vending mot omgivelsene og anerkjennelse av at menneskerettigheter er for alle.

Vi har tidligere sett at kunnskapsbasert praksis og intervensjoner presenteres som selvsagte valg når det gjelder kunnskap om autisme. Jeg vil hevde at NOU 2020:1 ikke behandler det mangfoldet av kunnskap om autisme som finnes tilgjengelig. Kunnskap frembragt gjennom individuelle brukererfaringer, kritiske autistiske stemmer, eller forskning som er kritisk til den medisinske forståelsen er ikke vurdert som sentral eller nyttig i denne sammenhengen. NOU 2020:1 presenterer i så måte en «sannhet» om hvilken kunnskap om autisme som er gyldig og viktig. Basert på hva vi vet om autismediagnosens historie og konsekvenser av tidligere sviktende kunnskapsgrunnlag, er det naturlig å tenke at en faglig holdning til hva autisme er bør romme tvil om nåværende kunnskapsgrunnlag. Denne tvilen uttrykkes ikke i NOU 2020:1.

5.4.4 Svar på forskningsspørsmål 4: Hvilke alternative måter kunne autisme blitt representert på?

Jeg fant at NOU 2020:1 kunne ha representert autisme som et diskrimineringsproblem. Dersom mangfoldet av mennesker tas for gitt, vil det være måten samfunnet er bygget på, og holdningene til autisme som skaper funksjonshemmende barrierer for autistiske mennesker. Autismen kunne også vært representert som en annerledes måte å være menneske på, en del av et mangfold i den menneskelige variasjonen som er naturlig, og som innebærer ressurser vi som samfunn trenger, og må forvalte på en god måte. Dette er et temaer som i liten berøres i NOU 2020:1.

5.5 Hvilke effekter gir den medisinske forståelsen av autisme for autistiske barn og unge?

Jeg vil i tråd med Bacchi (2009) skille mellom *diskursive effekter*, *subjektifiserende effekter* og *livseffekter*, samtidig som det er viktig å understreke at disse er koblet sammen og gjensidig avhengig av hverandre (Bacchi & Goodwin, 2016, s. 39). Når jeg benytter begrepet effekter, er det ikke i form av årsak-virkning-forklaringer, og heller ikke en deterministisk forståelse av resultat eller utfall for autistiske barn og unge. Effekter i denne sammenhengen vil si politiske implikasjoner og konsekvenser – som får effekter på hvordan vi kan snakke om autistiske barn og unge, hvordan andre ser dem, hvordan de ser seg selv, og faktiske konsekvenser ulike praksiser kan få for levd liv.

5.5.1 Diskursive effekter

Diskursive effekter kan sies å være effekter som skaper linjene for hva som kan bli sagt eller gjort. Ved at NOU 2020:1 representerer autisme som en sykdom, avvik og funksjonsnedsettelse ved individet, presenteres det normale som målestokk, og som en ønsket situasjon. Ved å plassere avviket på individet, begrenser det den offentlige samtalen om autisme, særlig med tanke på et perspektiv der omgivelsene spiller en rolle i graden av individers funksjonshemming. Samtidig uttrykkes det i utredningen en målsetting om normalisering, uten at hva dette innebærer spesifiseres noe nærmere. Dette kan sees på som et uttrykk for selvfølgelige, normative vurderinger av hva som er et normalisert liv, og samtidig at dette er å foretrekke for alle.

Når den medisinske forståelsen av autisme er styrende i et sentralt dokument som en NOU, kan effekten være at denne diskursens hegemoniske posisjon forsterkes ytterligere, og at andre perspektiver ikke vil regnes som relevante og meningsfulle i den offentlige samtalen om autisme. Når utredningen ikke belyser autisme i et menneskerettslig perspektiv, setter det diskursive begrensninger for den videre offentlige samtalen. Utredningen uttrykker en stor grad av enighet mellom utvalgsmedlemmene, og dette kan sees på som et uttrykk for at forståelsen av autisme i utredningen representerer objektive sannheter og udiskutable universelle forståelser av autisme. Effektene av enighet kan i denne sammenhengen sette tydelige grenser, både for autistiske individer, foreldre, fagpersoner og forskere for hva som er relevant å snakke om innen autismedfeltet. Enigheten kan også sees i sammenheng med at det ikke var autistiske representanter med i utvalgets som har gjort utredningen.

Dette bringer oss videre til spørsmålet om hvem som har rett til å definere hva autisme er. Dersom autisme er en medisinsk tilstand, et patologisert syndrom vil svaret være noe annet enn dersom autisme er en modalitet av å være menneske. Autismen har blitt betegnet som «en skjebne verre enn døden, en død sjel i en levende kropp» (Silberman, 2016, s. 431) ikke et menneske i psykologisk forstand (Loovaas som sitert i Gjerde et al., 2021), et tragisk mysterium og en tilstand som tar barna fra sine familier (Silberman, 2016, s. 443). Disse betegnelsene har kommet fra både klinikere og foreldre som har tatt opp «kampen mot autismen». I dag har vi stor tilgang på andre perspektiver og forståelser av autisme, gjennom bøker, blogg-innlegg, foredrag, nettsider og forskning. Dette innside-perspektivet gir viktige bidrag til konstruksjonen av autisme, og helt andre perspektiver enn mye av den bio-medisinske, kognitive og atferdsbaserte forskningen på autisme har vært preget av. Samtidig ser vi i denne analysen at de alternative forståelsene ikke har nådd opp i kampen om hva som

er gyldig kunnskap i NOU 2020:1. Den medisinske diskurs om autisme har vært hegemonisk i lang tid, men autister og aktivister som står i front for organisasjoner som ASAN og Nevromangfold Norge jobber med å bryte hegemoniet og bidra til å redefinere hva autisme er eller kan være. De gjør det på ulike måter, blant annet ved å snu ting på hodet for å hjelpe oss til å forstå. På nettsiden «Institute for the Study of the Neurologically Typical», en parodi på informasjon om autisme, blir nevrotypiske mennesker beskrevet med «det kliniske blikket» som Foucault (2000) viser til: «Nevrotypisk sykdom er en nevrobiologisk forstyrrelse kjennetegnet av overdreven opptatthet av sosiale hensyn, vrangforestillinger om egen overlegenhet, og tvangsmessig tvang til konformitet (...) Nevrotypikere finner det vanskelig å kommunisere direkte og har høyere forekomst av løgnaktig atferd enn personer på det autistiske spekteret (...) Tragisk nok kan så mange som 9625 av 10000 ha NS. Det er ingen kjent kur (ISNT, 2002, som sitert i Owren & Linde, 2011, s. 274).

5.5.2 Subjektiverende effekter

Subjektiverende effekter er hvordan enkelte subjekter blir beskrevet eller skapt i en diskurs. Beskrivelsene av autistiske barn og unge i utredningen er problemorienterte og negativt ladede, med vektlegging av avvikene og vanskene hos hvert enkelt individ. Forskning har vist at autistiske mennesker historisk ikke har hatt en stemme i tekster og forskning om dem, og at de i hovedsak har blitt omtalt og beskrevet og tolket av andre (Waltz, 2005). NOU 2020:1 inneholder noen få sitater fra autistiske stemmer, men er i all hovedsak basert på beskrivelser og tolkninger av fagpersoner, pårørende og forskere.

Det er etter min vurdering begrensede muligheter for forhandling om subjektposisjon i utredningen. Autistiske barn og unge posisjoneres innen den medisinske diskursen som pasienter, brukere og mottakere av velferdssamfunnets tjenester, og til disse posisjonene ligger det også forventninger til hvordan individet skal leve sitt liv. Dette kan sees som en form for styringsmentalitet, der individet skal styre seg selv gjennom forventningene som samfunnet har til subjektposisjonen som er tilgjengelig for deg. Subjektposisjoner kan ifølge Foucault være både muliggjørende og begrensende (Nilsson, 2009, s. 125). Ved få en autismediagnose, kan det for eksempel gi rettigheter til en tjenester. Samtidig vil det å være mottaker av tjenester i seg selv, legge et grunnlag som styrer individets livsførsel. Dersom vante praksiser og forståelser vi tar for gitt legges til grunn for all støtte og alle tjenester til autistiske mennesker, vil de bli indirekte og subtilt styrt til å innordne seg normaliserende regimer som ikke ivaretar dem som autistiske individer. Et eksempel på dette kan være å trene

mot normalutvikling, eller motta undervisning om egen diagnose i regi av spesialisthelsetjenesten, med mål om å oppnå større grad av mestring av eget liv.

Opplevelsen av å fremstilles som feilvare og avvik kontra en nevrologisk minoritet med rettigheter og verdi, er et tema som er behandlet i mye nyere autisdeforskning, særlig med tanke på effekt på identitetsbygging og psykisk helse (Botha et al., 2022; Doyle, 2020; Kapp et al., 2013; Sinclair, 2012). NOU 2020:1 vil i tillegg til å påvirke autistiske individers identitetsbygging, også påvirke foreldres syn på sine autistiske barn, og profesjonsutøveres syn på de autistiske brukere og pasienter de møter. For barn og unge er foreldre og andre nærpersoner sammen med profesjonsutøvere i barnehage, skole og helsetjenesten, viktige «speil» med tanke på hvordan de skal se og forstå seg selv (Hertz, 2011), og vil i interaksjon med sine omgivelser ha mulighet for å danne sin egen identitet.

Vi har sett at språkbruk og strukturer som deler inn mennesker i kategorier kan påvirke hvilke subjektposisjoner som er tilgjengelige for autistiske barn og unge. Eksempler fra NOU 2020:1 er inndelingen i høytfungerende/lavtfungerende autisme, specialelever/elever, nedsatt funksjonsevne/funksjonsfriske, barn med utfordrende og problematisk atferd, og selvfølgelig diagnosen autisme som en kategori i seg selv. Gjennom analysen av hvordan autistiske barn og unge produseres som subjekter i NOU 2020:1, har jeg vist at mulighetene for å avvise tilgjengelige subjektposisjoner er begrenset for denne gruppen. Barnets væremåte og uttrykk risikere å bli tolket som et uttrykk for diagnosen eller «problematisk atferd», og ikke et personlig uttrykk eller meningsbærende kommunikasjon. I denne sammenhengen finner jeg det nyttig å låne Steven Sabats begrep «ondartede posisjoneringer» (Sabat, 2005). Sabat har i sin forskning om pasienter med Alzheimer sett hvordan posisjonering kan ha avgjørende og negative virkninger for mennesker som blir tolket på bakgrunn av en diagnose. Dersom autistiske barns meningsskapende og intensjonelle atferd tolkes inn i et symptombilde, kan de dermed ikke forstås som noen som på en meningsfull måte forholder seg til egen situasjon. Når det autistiske barnet så ikke har muligheten til å avvise posisjonen, vil de samtidig bekrefte den. Dette vil igjen sannsynliggjøre flere negative posisjoneringer (Sabat, 2005). Dersom deres uttrykk devalueres eller fjernes, vil barn og unge ha færre muligheter til å forhandle om egen identitet, de kan risikere å bli sett som sin diagnose (Olsen, 2015).

Når vi samtidig ser at den menneskerettslige forståelsen og mangfoldstanken er fraværende i utredningen, vil mye av ansvaret ligge på individet, og også familier, for å bevege seg mot normalen og normalisert liv. Dette vil igjen kunne føre til opplevelsen av å være en mislykket nevrotypisk person med behov for mye bistand og spesielløsninger. Subjektposisjonen som

tilsier at du kan være et vellykket og helt autistisk menneske med både vansker og styrker er ikke tilgjengelig gjennom NOU 2020:1.

For mange med autisme skaper samfunnets og andre menneskers holdninger til autisme og til dem som autistiske mennesker funksjonshemmende barrierer (Owren & Stenhammer, 2019). Fraværende holdningsarbeid vil gi subjektifiserende effekter, som igjen vil gi også effekter på levd liv.

5.5.3 Effekter på levd liv

Livseffekter forklares av Bacchi (2009) som påvirkningen på liv og død. Effekten av et samlet og sammenhengende tjenesteapparat med høyere kompetanse og samhandling vil forhåpentligvis føre til en bedring i mange av tjenestene for autistiske barn og unge og deres familier. Utredningen vektlegger tidlig innsats, med en antakelse om at dette gir muligheten til best mulig hjelp og tidlige og intensive intervensjoner (NOU 2020:1). Samtidig vet vi at fokus på tidlig diagnose kan føre til deterministiske holdninger til barn som er annerledes, kategoriseringer som følger barnet, diskriminerende praksiser i barnehage og skole, begrensede muligheter eller utestengelse fra arbeidsliv.

Effekten av EIBI som tidlig intensiv intervensjon i barnehage kan gi negative effekter på læringsmuligheter i fellesskap med andre barn og muligheten for inkludering (Olsen, 2015), utviklingen av individets sterke sider og særegne språk (Mottron, 2017) og maktforholdet mellom voksen og barn i behandlingssituasjon (Kjæmperud, 2022). Samtidig kan anbefalingen av EIBI sies å være i tråd med forståelsen av autisme i utredningen, som peker mot individets avvik som problemet, og derfor krever tradisjonelle terapeutiske mål (Brownlow & O'Dell, 2009). Når autistiske barn og unge styres, og etter hvert, styrer seg selv i retningen av normalutvikling og et normalisert liv, kan dette gi ulike effekter. Undersøkelser viser at maskering av egen autisme og egne uttrykksmåter er en stor utfordring i autistiske barn og unges liv (Pearson & Rose, 2021). Forskning har også vist at maskering kan sees i sammenheng med, og som en respons på stigma og samfunnets forståelse av autisme som et avvik fra normalen (Perry et al., 2022). Anbefalingen av EIBI skaper også en struktur som i praksis fratrukker foreldre mulighet til å velge mellom ulike tilnærminger, og å snakke om sitt autistiske barn på andre måter enn en intervensjon med normalutvikling som mål tilsier. Når kritikken mot EIBI, utført av bla Mottron (2017) nevnes i utredningen, trekkes samtidig foreldres kapasitet eller manglende kapasitet inn som en medvirkende faktor. På denne måten vil foreldre som stiller seg kritiske til behandlingsformer, eller er usikre på om behandling

utenfor felleskapet er riktig for sitt barn, ha få handlingsalternativer og møte store diskursive, men også praktiske begrensninger. Vektleggingen av en spesifikk og intensiv behandlingsmåte med normalutviklings som mål, kan altså potensielt ha både diskursive og subjektiverende effekter, samt effekt på levd liv.

Diskriminering basert på diagnose er et kjent tema innen funksjonshemmingsfeltet. At autistiske mennesker risikerer begrensninger innen skole og arbeid, forsikring eller sosial deltakelse, er noe vi aksepterer som en naturlig følge av det vi som samfunn mener er autistiske mennesker funksjonsnedsettelse (Skarstad, 2019). På denne måten vil menneskerettighetsbrudd fortsatt sees som en naturlig, om enn uheldig konsekvens av barnets avvik. Kategorisering og gradering av alvorlighetsgrad innen diagnosene bygger på en lineær forståelse av autismspekteret, og kan føre til feil grad og type bistand. Når denne typen kategoriseringen følger barn og unge videre i forvaltningen, kan det gi effekter på hvilke ytelser og støtteordninger de har krav på. Et eksempel fra folketrygden §3-21 er at kategorien «alvorlig asperger» benyttes for å beskrive hvem som kan motta tilleggspensjon for unge uføre (Holst, 2001).

Jeg fant at ressurser, styrker, annerledes utvikling og annerledes intelligens hos autistiske barn og unge ikke er tematisert i NOU 2020:1. Undersøkelser har vist at den dominerende medisinske diskursen har bidratt til marginaliseringen av autisters egne ressurser, opplevelser og livserfaringer; erfaringer som kunne ha bidratt til bedre og mer treffsikre tjenester for autistiske mennesker (Waltz, 2005). En effekt av utredningens ensidige forståelse av autisme kan derfor være at den bidrar til marginalisering av autisters egne ressurser.

5.5.4 Svar på forskningsspørsmål 5: Hvilke potensielle effekter vil denne representasjonen av autisme kunne tenkes å ha for autistiske barn og unge; for diskursen omkring autisme, og for deres livsverden, utfra de subjektposisjoner som representasjonen produserer?

Jeg fant at NOU 2020:1 bidrar til å skape diskursive begrensninger for den offentlige samtalen om autisme. Dette vil igjen ha innvirkning på hvordan autistiske barn og unge og deres familier kan forstå, tenke og snakke om autisme. Jeg fant også at utredningen produserer subjektposisjoner for barn og unge som kan gi begrensede mulighetsbetingelser, og som sannsynliggjør nye negative posisjoneringer. Posisjonene vil ha effekt på hvordan autistiske barn og unge forstår seg selv, og kan bidra til marginalisering av deres autistiske ressurser og styrker.

Kapittel 6 Konklusjon og avslutning

I dette prosjektet har jeg undersøkt hvilken forståelse av autisme som kommer til uttrykk i NOU 2020:1, og hvilke potensielle effekter forståelsen kan ha for autistiske barn og unge. Jeg har ved hjelp av Bacchis analyse spørsmål diskutert hvilken representasjon av autisme som er styrende i NOU 2020:1, hvilke førforståelser og antakelser som ligger til grunn for denne problemrepresentasjonen og hvilke potensielle effekter problemforståelsen gir. Jeg har også identifisert dimensjoner som ikke blir vektlagt i utredningen. Jeg har tolket mine analysefunn i lys av ulike perspektiver på funksjonshemming og Foucaults begreper diskurs, makt og styring.

Min antakelse har underveis i prosjektet vært at hvordan vi forstår autisme får betydning for hva vi som samfunn ser som viktig for denne gruppen av individer. Gjennom analysen har jeg forsøkt å kritisere og utfordre den kunnskapen om autisme som tas som en selvfølge i NOU 2020:1, og samtidig diskutert hvordan autisme kunne vært forstått på andre måter. Jeg har gjennom prosjektet holdt fast i Foucaults ord om at kritikk er å gjøre det som nå er for lett, vanskeligere. Jeg har konkludert med at det er for lett å representere autisme som et helseproblem, en sykdom, et avvik og en funksjonsnedsettelse hos individet, og dermed gi den medisinske diskursen om autisme en hegemonisk plass i den offentlige samtalen. Det er også for lett å avgrense kunnskap om autisme til å kun omfatte spesialkunnskap, produsert innen den samme diskursen. Det er for lett å se bort fra de samfunnskapte, funksjonshemmende barrierene autistiske mennesker møter, og betydningen av disse.

Jeg har funnet at den medisinske diskursen består av ulike praksiser og institusjoner, som samler informasjon om autisme og autistiske mennesker, deler dem opp i kategorier, korrigerer for autisme, kompenserer for autisme og produserer kunnskap om autisme. I dette nettverket av praksiser styres autistiske individer og deres familier på ulike måter mot normalisering, både gjennom en neo-liberal styringsmentalitet som ansvarliggjør individet, og en mer velferdsorientert styringsmentalitet som vektlegger beskyttelse og hjelp. Gjennom disse prosessene tilbys ulike subjektposisjoner. Jeg har funnet at subjektposisjonene som tilbys autistiske barn og unge i NOU 2020:1, både gjennom hvordan de er beskrevet, og hva slags tiltak som anbefales for gruppen, er vanskelige å avvise. Dette sannsynliggjør nye negative subjektposisjoner. Jeg ser dette som et paradoks i den medisinske forståelsen av autisme: forståelsen har negative og begrensende subjektiverende effekter, samtidig som den

unnlater å forholde seg til autistiske menneskers subjektivitet. På denne måten forholder den medisinske diskurs seg heller ikke til sin egen subjektiverende rolle.

Jeg har funnet at spørsmål om diskriminering, nevromangfold og funksjonshemmende holdninger ikke berøres i særlig grad i NOU 2020:1. Samtidig oppgis FN's funksjonsevnekonvensjon CRPD som rammeverk for utredningen, og dette gir spenninger og motsetninger i språkbruk mellom den medisinske diskursen og den mer sosio-politiske menneskerettighetsdiskursen.

Jeg har også funnet at den ensidige og ekskluderende medisinske forståelsen av autisme har diskursive effekter på den offentlige samtalen om autisme. Når det bare finnes en «sannhet» om autisme, vil dette igjen påvirke hvordan autistiske barn og unge og deres familier kan forstå, tenke og snakke om autisme. Ikke minst vil det ha betydning for hvordan autistiske barn og unge kan tenke om seg selv og erfare seg selv som subjekter; som syke, avvikende, feil og ufullstendige mennesker som må repareres, eller som hele mennesker med verdi, som er i verden på en annen måte, og som har vansker og styrker som alle andre mennesker.

Jeg håper at oppgaven har bidratt til en bevisstgjøring rundt hva slags språk vi bruker når vi snakker om autisme. Jeg håper også at oppgaven kan bidra til å synliggjøre noen av måtene vi styres på, og hvordan vi alle bidrar til en oppdeling og kategorisering av mennesker gjennom å ta avstand fra det som er annerledes enn oss. Gjennom dette prosjektet har jeg fått en dypere forståelse av hvordan det som tas for gitt i et samfunn ligger under og påvirker språkbruk, politiske beslutninger, tjenesteutvikling og prioriteringer. Jeg har også blitt bevisst på hvor lite vi utfordres til å reflektere over dette, både som medmennesker og som profesjonsutøvere.

For videre forskning ser jeg viktigheten av å undersøke tekster, forskning og lærebøker om autisme i et maktperspektiv, se hvilke ideologier som ligger bak, og særlig undersøke for subjektiverende effekter. Autismen i et menneskerettslig perspektiv utfordrer mange av dagens praksiser og profesjonsutøvere, og videre forskning på dette området er nødvendig. Denne forskningen vil forutsette at autistiske menneskers egne erfaringer og ressurser blir sentrale.

Litteraturliste:

- American Psychological Association. (2022). Disability [APA style blog]. <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/bias-free-language/disability>
- Anderson-Chavarria, M. (2022). The autism predicament: Models of autism and their impact on autistic identity. *Disability & Society*, 37(8), 1321–1341. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877117>
- Australian government. (2023). *National Autism Strategy | Department of Social Services, Australian Government*. <https://www.dss.gov.au/disability-and-carers/national-autism-strategy>
- Bacchi, C. L. (2009). *Analysing policy: What's the problem represented to be?* Pearson.
- Bacchi, C. L., & Goodwin, S. (2016). *Poststructural policy analysis: A guide to practice*. Palgrave Macmillan.
- Bagatell, N. (2010). From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos*, 38(1), 33–55. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01080.x>
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle- Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse i perioden 2020-2030*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelse--et-samfunn-for-alle/id2623105/>
- Baron-Cohen, S. (2002). Is Asperger Syndrome Necessarily Viewed as a Disability? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 186–191. <https://doi.org/10.1177/10883576020170030801>
- Baron-Cohen, S. (2019, april 30). *The Concept of Neurodiversity Is Dividing the Autism Community*. Scientific American Blog Network. <https://blogs.scientificamerican.com/observations/the-concept-of-neurodiversity-is-dividing-the-autism-community/>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a «theory of mind»? *Cognition*, 21(1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- Billington, T. (2006). Working with autistic children and young people: Sense, experience and the challenges for services, policies and practices. *Disability & Society*, 21(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/09687590500373627>
- Boge, J., & Martinsen, K. (2006). Kritiske kommentarer til evidensbasert undervisning og praksis. *Vård i Norden*, 26(2), 32–35. <https://doi.org/10.1177/010740830602600207>
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Botha, M., Dibb, B., & Frost, D. M. (2022). «Autism is me»: An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427–453. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1822782>
- Brownlow, C., & O'Dell, L. (2009). Representations of autism: Implications for community healthcare practice. *Community Practitioner: The Journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 82(7), 18–21.
- Carling, F. (1990). *Innerste rommet: Dikt*. Gyldendal norsk forlag.

- Chen, T.-C., Hsieh, M. H., Lin, Y.-T., Chan, P.-Y. S., & Cheng, C.-H. (2020). Mismatch negativity to different deviant changes in autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Clinical Neurophysiology*, *131*(3), 766–777. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2019.10.031>
- Christensen, J., & Holst, C. (2020). *Ekspertenes inntog*. Universitetsforlaget.
- CRPD. (2008). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne—Lovdata*. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, *20*(3), 775–803. <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>
- Dinstein, I., Heeger, D. J., Lorenzi, L., Minshew, N. J., Malach, R., & Behrmann, M. (2012). Unreliable Evoked Responses in Autism. *Neuron*, *75*(6), 981–991. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2012.07.026>
- Donnellan, A. M., Hill, D. A., & Leary, M. R. (2013). Rethinking autism: Implications of sensory and movement differences for understanding and support. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, *6*. <https://doi.org/10.3389/fnint.2012.00124>
- Donvan, J., & Zucker, C. (2016). *In a different key: The story of autism*. Allen Lane.
- Doyle, N. (2020). Neurodiversity at work: A biopsychosocial model and the impact on working adults. *British Medical Bulletin*, *135*(1), 108–125. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldaa021>
- Edmonds, G., & Beardon, L. (Red.). (2008). *Asperger syndrome and employment: Adults speak out about Asperger syndrome*. Jessica Kingsley.
- Eikeseth, S. (2022). *Tynt grunnlag for motstand mot EIBI | Tidsskrift for Norsk psykologforening*. <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2022/05/tynt-grunnlag-motstand-mot-eibi>
- Ekeland, T.-J. (2014, september 5). *Psykiatridiagnosar – ein kunnskapskritikk | Tidsskrift for Norsk psykologforening*. <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2014/09/psykiatridiagnosar-ein-kunnskapskritikk>
- Ekeland, T.-J., Stefansen, J., & Steinstø, N.-O. (2011). Klinisk autonomi i evidensens tid. Styringspolitiske utfordringer for klinisk praksis Tor-Johan Ekeland, Jon Stefansen og Nils-Olaf Steinstø. *Tidsskrift for velferdsforskning*, *1*, 2–14.
- Ellingsen, C. B. (2021, mars 4). *Fra bruker til borger*. Agenda Magasin. <https://agendamagasin.no/debatt/fra-bruker-til-borger/>
- Eriksen, T. H., & Brevik, J.-K. (Red.). (2006). *Normalitet*. Universitetsforlaget.
- Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, *26*(3), 3–31. <https://doi.org/10.1177/0952695113484320>
- Fletcher-Watson, S., & Happé, F. (2019). *Autism: A new introduction to psychological theory and current debate*. Routledge.
- Fombonne, E. (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18*(4), 281–294. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00266.x>
- Foucault, M. (1989). *The Archaeology of knowledge*. Routledge.

- Foucault, M. (1994). So it is Important to Think? I J. D. Faubion (Red.), *Power: Essential works of Foucault 1954-1984*. New Press.
- Foucault, M. (1996). *Tingenes orden: En arkeologisk undersøkelse av vitenskapene om mennesket*. Aventura.
- Foucault, M. (1999a). *Diskursens orden: Tiltredelsesforelesning holdt ved Collège de France 2. desember 1970*. Spartacus.
- Foucault, M. (1999b). *Viljen til viten*. Pax forlag.
- Foucault, M. (2000). *Galskapens historie i opplysningens tidsalder*. Bokklubben dagens bøker.
- Franck, K. (2022). Neoliberalisering av normaliteten og det kompetente barnet. I E. J. Lyngseth & B. Mørland (Red.), *Tidlig innsats i tidlig barndom* (s. 174–185). Gyldendal Akademisk.
- Frith, U. (1992). *Autisme: En gådes afklaring*. Hans Reitzel ; I samarbejde med Samrådet af specialskoler mm. for autistiske børn.
- Gauld, C., Maquet, J., Micoulaud-Franchi, J.-A., & Dumas, G. (2022). Popular and Scientific Discourse on Autism: Representational Cross-Cultural Analysis of Epistemic Communities to Inform Policy and Practice. *Journal of Medical Internet Research*, 24(6), e32912. <https://doi.org/10.2196/32912>
- Gjerde, Å. B., Bertheussen, M. E., Gustavsen, C., & Gjerde, P. B. (2021, juni 19). *Er autister mennesker?* <https://www.utdanningsnytt.no/autismespekteret-behaviorisme/er-autister-mennesker/288560>
- Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T., & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS Reveals High Rates of DSM-IV Disorders in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761–769. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1095-7>
- Grandin, T. (2020). *Thinking in pictures: And other reports from my life with autism* ([Twenty-fifth anniversary edition / Second Vintage Books edition). Vintage Books.
- Grue, J. (2015). *Disability and discourse analysis*. Ashgate.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Abstrakt.
- Grue, L. (2016). *Normalitet*. Fagbokforl.
- Hacking, I. (1995). The looping effects of human kinds. I *Causal cognition: A multidisciplinary debate*. (s. 351–394). Clarendon Press/Oxford University Press.
- Hacking, I. (2009). Autistic Autobiography. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 364(1522), 1467–1473. JSTOR.
- Haney, J. (2016). *Representations of Autism in Social Work Literature from 1970 to 2013*. https://www.researchgate.net/publication/290964609_Representations_of_Autism_in_Social_Work_Literature_from_1970_to_2013
- Happé, F., & Frith, U. (2006). The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5–25. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0>

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Helkkula, A., Buoye, A. J., Choi, H., Lee, M. K., Liu, S. Q., & Keiningham, T. L. (2020). Parents' burdens of service for children with ASD – implications for service providers. *Journal of Service Management*, 31(5), 1015–1039. <https://doi.org/10.1108/JOSM-01-2020-0011>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020, april 20). *Høring av Autisme- og Tourettesutvalgets innstilling NOU 2020: 1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom* [Horing]. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-astilling-nou-2020-1/id2697868/>
- Hertz, S. (2011). *Barne- og ungdomspsykiatri nye perspektiver og uante muligheter*. Gyldendal akademisk.
- Holst, K. (2001). Hvem er "unge uføre"? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2001/08/rett-og-urett/hvem-er-unge-ufore>
- Jørgensen, M., & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse: Som teori og metode* (1. udgave). Samfundslitteratur, Roskilde Universitetsforlag.
- Kanner, L. (1973). *Childhood psychosis: Initial studies and new insights*. V. H. Winston; distributed by Halsted Press Division, Wiley, New York.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59–71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kjæmperud, I. B. (2022). *Etiske betenkeligheter som kan avdekkes i fagprosedyren for EIBI - med perspektiver fra H. Skjervheim & B. F. Skinner*. [Master thesis, Inland Norway University]. <https://brage.inn.no/inn-xmloi/handle/11250/3034175>
- Kultur -og likestillingsdepartementet. (2022, desember 2). *Ekspertutvalget som skal utrede inkorporering av CRPD i norsk lov er klart* [Pressemelding]. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ekspertutvalget-som-skal-utrede-inkorporering-av-crpd-i-norsk-lov-er-klart/id2949387/>
- Lian, O. S. (2012). Medikaliseringens uttrykk, drivkrefter og implikasjoner. I A. Tjora (Red.), *Helsesosiologi analyser av helse, sykdom og behandling* (s. 38–59). Gyldendal akademisk.
- Lord, C., Bristol, M. M., & Schopler, E. (1993). Early Intervention for Children with Autism and Related Developmental Disorders. I E. Schopler, M. E. van Bourgondien, & M. M. Bristol (Red.), *Preschool Issues in Autism* (s. 199–221). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2441-4_10
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker: Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede* (Universitetsforlaget).

- Løkke, J. A., Orm, S., & Dechsling, A. (2019). Misforståelser om anvendt atferdsanalyse i nevrodiversitetsbevegelsen. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 46(1), 55–63.
- Madriaga, M. (2010). «I avoid pubs and the student union like the plague»: Students with Asperger Syndrome and their negotiation of university spaces. *Children's geographies*, 8(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1080/14733280903500166>
- Madsen, O. J. (2020). *Livsmestring på timeplanen*. Spartacus.
- Martnes, M. (2022). Ufrivillig skolefravær hos autistiske barn. *Kritisk juss*, 48(3), 190–212. <https://doi.org/10.18261/kj.48.3.1>
- Meld. St. 6 (2019-2020). (2019). *Tett på—Tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>
- Michalko, R. (2002). *The difference that disability makes*. Temple University Press.
- Mik-Meyer, N., & Villadsen, K. (2021). *Magtens former: Sociologiske perspektiver på statens møte med borgeren* (1. udgave). Hans Reitzel.
- Milton, D. (2012). On the ontological status of autism: The 'double empathy problem'. *Disability & Society*, 27(6), Art. 6.
- Moses, J. W., & Knutsen, T. L. (2012). *Ways of knowing: Competing methodologies in social and political research* (2nd ed). Palgrave Macmillan.
- Mottron, L. (2017). Should we change targets and methods of early intervention in autism, in favor of a strengths-based education? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 26(7), 815–825. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-0955-5>
- Munkhaugen, E. K. (2019). *School refusal behaviour in students with autism spectrum disorder. An exploratory study of frequency and associated factors* [Doctoral thesis, Universitetet i Oslo]. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/68503>
- Neumann, I. B. (2021). *Innføring i diskursanalyse: Mening, materialitet, makt*.
- Nilsson, R. (2009). *Michel Foucault: En introduktion*. Hans Reitzel.
- NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- NOU 2018:16. (2018). *Det viktigste først*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/9d3cc31cbdb14f7b8a7b11a58c3f6ef8/nou-2018_-16-det-viktigste-forst.pdf
- NOU 2020:1. (2020). *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/>
- Olsen, K. (2015). Diagnosens samspill med læring hos barn med autisme. *Psykologi i kommunen*, 59–63.

- Ortlipp, M. (2015). Keeping and Using Reflective Journals in the Qualitative Research Process. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2008.1579>
- Owren, T. (2019). Hvordan kan tjenesteytere bidra til å bygge ned funksjonshemmende barrierer? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(1), 1–15. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-01-05>
- Owren, T., & Linde, S. (2011). *Vernepleiefaglig teori og praksis: - Sosialfaglige perspektiver*. Universitetsforlaget.
- Owren, T., & Stenhammer, T. (2019). Nevrodiversitet: Å akseptere autistisk annerledeshet. *Autisme i dag*, 46(3). https://www.researchgate.net/publication/336404126_Nevrodiversitet_a_akseptere_autistisk_annerledeshet
- Pearson, A., & Rose, K. (2021). A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Raddum Hitching, T., Nilsen, A. B., & Veum, A. (2011). *Diskursanalyse i praksis: Metode og analyse*. Høyskoleforlaget.
- Ronald, A., & Hoekstra, R. A. (2011). Autism spectrum disorders and autistic traits: A decade of new twin studies. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 156(3), 255–274. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.31159>
- Rutter, M. (2005). Aetiology of autism: Findings and questions*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 231–238. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00676.x>
- Ryan, S., & Räisänen, U. (2008). “It’s like you are just a spectator in this thing”: Experiencing social life the ‘aspie’ way. *Emotion, Space and Society*, 1(2), 135–143. <https://doi.org/10.1016/j.emospa.2009.02.001>
- Sabat, S. R. (2005). Capacity for Decision-Making in Alzheimer’s Disease: Selfhood, Positioning and Semiotic People. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(11–12), 1030–1035. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01722.x>
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The Familial Risk of Autism. *JAMA*, 311(17), 1770. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.4144>
- Schendel, D., Roux, A. M., McGhee Hassrick, E., Lyall, K., Shea, L., Vivanti, G., Wieckowski, A. T., Newschaffer, C., & Robins, D. L. (2022). Applying a public health approach to autism research: A framework for action. *Autism Research*, 15(4), 592–601. <https://doi.org/10.1002/aur.2689>
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1995). *Learning and Cognition in Autism* (1st ed. 1995.). Springer US : Imprint: Springer.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited* (Second edition). Routledge, Taylor & Francis Group.

- Silberman, S. (2016). *NeuroTribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. Avery, an imprint of Penguin Random House.
- Sinclair, J. (2012). Don't Mourn for Us. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, 1(1), Art. 1. <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/AR1>
- Singer, J. (1998). *Odd People In: The Birth of Community amongst people on the Autistic Spectrum. A personal exploration based on neurological diversity*. https://www.academia.edu/27033194/Odd_People_In_The_Birth_of_Community_amongst_people_on_the_Autistic_Spectrum_A_personal_exploration_based_on_neurological_diversity
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter*. Universitetsforlaget.
- Solbakken, S. (1997). *Autisme og livsløp: Perspektiv på livskarrieren til 10 av de først diagnostiserte i Norge*. Autismeprogrammet.
- Stubberud, V. K. (2022). Kunsten å kaste stein i glasshus. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(7). <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2022/06/kunsten-kaste-stein-i-glasshus>
- Sullivan, M. (2005). Subjected Bodies: Paraplegia, Rehabilitation, and the Politics of Movement. I S. Tremain (Red.), *Foucault and the Government of Disability* (s. 27–44). University of Michigan Press.
- Surén, P., Havdahl, A., Øyen, A.-S., Schjølberg, S., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Bakken, I. J. L., & Stoltenberg, C. (2019). Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0960>
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: For helsefag*. Fagbokforlaget.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering: Om handikappideologi och velferdspolitik i teori och praktik for personer med utvecklingsstörning*. Studentlitteratur.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. (2018). *Viten skapt: Kvalitativ analyse og teoriutvikling*. Cappelen Damm akademisk.
- Tuntland, H. (2023). Betragtninger om kritikken mot kunnskapsbasert praksis. *Ergoterapeuten*, 9(3). https://www.researchgate.net/profile/Hanne-Tuntland/publication/238678172_Betraktninger_om_kritikken_mot_kunnskapsbasert_praksis/links/02e7e51c5b3aeb3acf000000/Betraktninger-om-kritikken-mot-kunnskapsbasert-praksis.pdf
- Tøssebro, J. (2021). *Hva er funksjonshemming* (2. udgave). Universitetsforlaget.
- UK government. (2021). *The national strategy for autistic children, young people and adults: 2021 to 2026*. GOV.UK. <https://www.gov.uk/government/publications/national-strategy-for-autistic-children-young-people-and-adults-2021-to-2026/the-national-strategy-for-autistic-children-young-people-and-adults-2021-to-2026>

- UPIAS. (1975). *Fundamental Principles of Disability*. Union of the Physically Impaired Against Segregation. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- Vik, S. (2014). Barns deltakelse og tidlig innsats: Et pedagogisk bidrag til forståelse av tidlig innsats i norske barnehager. *Nordisk Barnehageforskning*, 8. <https://doi.org/10.7577/nbf.647>
- Waltz, M. (2005). Reading case studies of people with autistic spectrum disorders: A cultural studies approach to issues of disability representation. *Disability & Society*, 20(4), 421–435. <https://doi.org/10.1080/09687590500086575>
- Williams, D. (1996). *Autism, an inside-out approach: An innovative look at the mechanics of «autism» and its developmental «cousins»*. J. Kingsley.
- Wing, L. (2012). *Autismspektrum: Handbok för föräldrar och professionella* (A. Gillberg & N. Gillberg, Overs.; 2. uppl). Studentlitteratur.
- Øverland, E., Damsgaard, K., Nordby, M.-J., Wilberg, E. L., Tjäder, H. G., & Bredesen, A. M. (2020). Elever med nevroutviklings-forstyrrelser og alvorlig skolefravær. *Spesialpedagogikk*, 5. <https://www.utdanningsnytt.no/files/2021/03/18/2020,%20nr.%205.pdf>