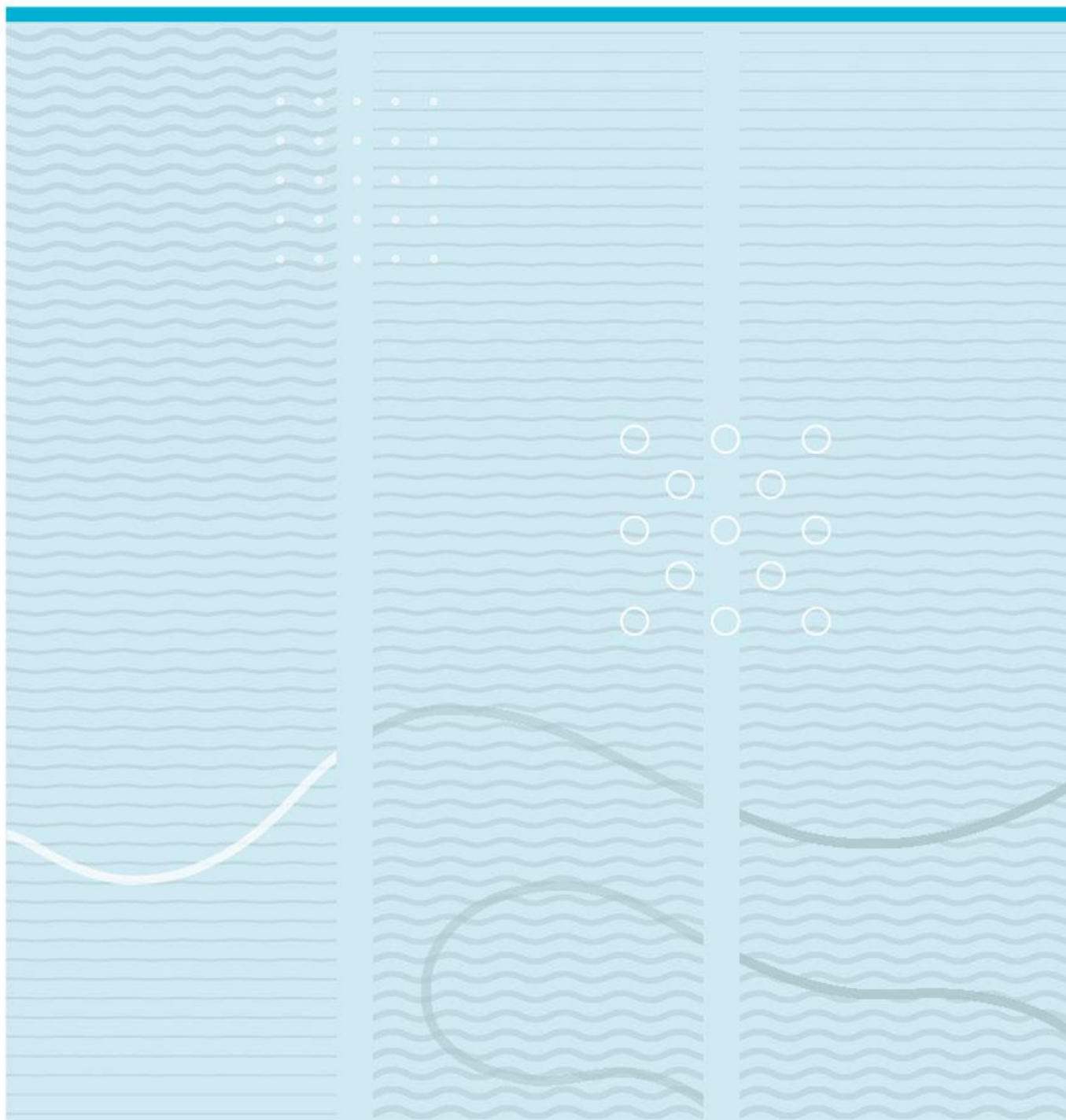


Anja Storåsen Lunde

Er du eit vanleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vanleg?

Dokumentanalyse av boken «Tung tids tale» av Olaug Nilssen



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for humaniora, idretts- og utdanningsfag
Institutt for pedagogikk
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2024 Anja Storåsen Lunde

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

«Er du eit vanleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vanleg?» (Nilssen, 2017, s. 49).

Sammendrag

Denne studien er en kvalitativ dokumentanalyse av boken «Tung tids tale» av Olaug Nilssen. Formålet med studien er å se på «*Hvordan beskriver boken «Tung tids tale» foreldreskap og autisme i møte med diagnosesamfunnet?*». Studien er svært aktuell da autismediagnostiseringen har økt de siste årene. Noe som innebærer at man i barnehager og skoler vil møte flere barn med autismspekter forstyrrelser og deres foreldre. Kanskje kan denne dokumentanalysen bidra til større forståelse og kunnskap om hvordan det er å være foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser.

For å finne svar på studiens problemstilling og forskningsspørsmålene har jeg analysert boken i lys av Lindseth & Norbergs (2014) tre trinns fenomenologisk-hermeneutisk analysemetode. Forskningsspørsmålene var retningsgivende i analysen og ledet meg frem til studiens seks funn. Det første forskningsspørsmålet «*Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?*» ga meg funnene sårbarhet som mor og håp om normalitet. Det å være foreldre til et annerledes barn beskrives av moren med sårbarhet. Sønnen beskrives som normal frem til treårs alder. Noe som gir et håp om at han skal bli normal og komme tilbake. På det andre forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver Daniels mor autisme?*» bemerket funnene vansker med sosialt samspill og språkvansker seg. Funnene samsvarer med kjennetegn på autisme. Når det gjelder det tredje forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver boken møte med diagnosesamfunnet?*» bemerket funnene kamp for barnets rettigheter og diagnosens makt seg. Kamp for barnets rettigheter er sentralt i møte med diagnosesamfunnet. Foreldrene må kjempe for rettigheter barnet har krav på. I funnet diagnosens makt blir det satt fokus på makten diagnosen har i diagnosesamfunnet og det etiske aspektet ved dette.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Innholdsfortegnelse	3
Forord	5
1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn for studien	7
1.1.1 Historisk tilbakeblikk på autismespekterforstyrrelser	8
1.1.2 Årsaker til autismespekterforstyrrelser	9
1.1.3 Kjennetegn på autismespekterforstyrrelser	10
1.1.4 Barn med autismespekterforstyrrelsers rettigheter i barnehage og skole	10
1.1.5 Early Intensive Behavioral Intervention	11
1.1.6 Tidligere studier som ser på autismespekterforstyrrelser og foreldreskap	13
1.1.7 Tidligere dokumentanalyser av «Tung tids tale»	16
1.2 Problemstilling	16
2 Teoretisk utgangspunkt	18
2.1 Velkommen til Nederland	18
2.2 Behavioristisk læringsteori	18
2.3 Normalitet og diagnoser	20
2.4 Stigmatisering	22
2.5 Sorg	23
2.6 Sårbarhet	24
2.7 Anerkjennelse	25
2.8 Allmennpedagogikk og spesialpedagogikk i et inkluderingsperspektiv	26
3 Metode og forskningsdesign	28
3.1 Kvalitativ metode	28
3.2 Hermeneutikk	28
3.3 Fenomenologi	30
3.4 Hermeneutisk fenomenologi	31
3.5 Forforståelse	33
3.6 Dokumentanalyse	33
3.7 Fenomenologisk hermeneutisk analyse	34

3.8	Etiske refleksjoner	36
3.9	Validitet og reliabilitet	36
4	Presentasjon av resultat og drøfting	38
4.1	Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?	38
4.1.1	Sårbarhet som mor	39
4.1.2	Håpet om et normalt barn	50
4.2	Hvordan beskriver Daniels mor autisme?	56
4.2.1	Vansker med sosialt samspill	56
4.2.2	Språkvansker.....	60
4.3	Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?	63
4.3.1	Kamp for barnets rettigheter	64
4.3.2	Diagnosens makt.....	69
5	Konklusjon og avslutning	74
	Litteraturliste	76

Forord

Så var dagen kommet, jeg sitter her og skriver forordet på masteroppgaven min. Masteroppgaven markerer slutten på mitt utdanningsløp, og jeg kan endelig kalle meg spesialpedagog. Prosessen for å komme hit har vært krevende og lærerik. Det har vært spennende å få innsikt i hvordan det kan være å være foreldre til barn med autisme. Kunnskapen og innsikten bærer jeg med meg videre i livet, og denne kunnskapen vil kunne bidra til at jeg møter foreldre med ydmykhet, forståelse og empati. Samtidig har jeg lært mye om meg selv i arbeidet. Siden november har denne oppgaven vært en del av livet mitt. Alle helger, ferier, fridager og mange kvelder har gått med til arbeidet. Det er en lettelse og bli ferdig, men samtidig litt vemodig at en epoke i livet er over.

Tusen takk til min veileder Trine Iren Jønland Højsgaard for gode innspill, konstruktiv kritikk, hjelp og støtte i prosessen med masteroppgaven. All veiledning har vært til god hjelp med å finne frem i et ukjent terreng.

Ulefoss, 20.5.2024

Anja Storåsen Lunde

1 Innledning

Denne dokumentstudien av boken «Tung tids tale» vil handle om autismspekterforstyrrelser sett i lys av foreldreperspektivet. Min nysgjerrighet stammer fra tiden som pedagogisk leder i barnehage, der jeg har blitt kjent med barn med autismspekterforstyrrelser. Herfra er min erfaring at foreldre til barn som ikke følger normalutviklingen kan oppleve en sorg. «Tung tids tale» av Olaug Nilssen har gjort sterkt inntrykk på meg. Boken ga meg nye perspektiv om hvordan det er å være foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser. Det å få et barn med autismspekterforstyrrelser er noe annet enn det «normale» barnet, noe annerledes. Dette førte til ønske om å gjøre en dokumentanalyse av boken. Boken vant Brageprisen i 2017 og har fått terningkast fem og seks i norske aviser. Bokens tema og det å være annerledes er svært aktuelt i dagens samfunn. Stadig flere barn får diagnoser. Dette utfordrer normalitetsbegrepet. Det er færre som passer inn i beskrivelsen av normalbarnet. Det å ha et annerledes barn er forbundet med det å ha et barn som ikke passer inn i normalitetsbegrepet.

Det finnes flere definisjoner av normalitet. Pedagogisk ordbok (2013) definerer normal som «det vanlige, gjennomsnittlige, som er i besittelse av vanlig akseptert atferd» (Bø & Helle, 2013, s. 208). Strømme (2019) definerer normal som det naturlige og forskriftsmessige. Hun fremhever at det er et relativt begrep med flytende grenser (Strømme 2019: 10). En aktuell akademiker er Jan Grue (2018) som har en muskelsykdom og beskriver i sin bok «Et liv som ligner deres» hvordan det er å være den som er annerledes. Boken er skrevet i Grues voksne jeg perspektiv. Muskelsykdommen har ført til at han har fått oppleve å ikke passe inn i normalitetsbegrepet, selv om han intellektuelt er normal. Grue tar for seg et spørsmål fra psykoanalytiker D.W. Winnicott, «Hva er det normale barnet?» (Grue, 2018, s. 60). Spørsmålet gir grunnlag for refleksjon rundt det normale. Samtidig fremheves skammen over å være annerledes. Det å ikke være det normale barnet, men istedenfor være det barnet som skiller seg ut og er til bry. Han skildrer det å ikke være en del av normaliteten slik:

Jeg kan ikke tre ut av meg selv, jeg kan ikke fullt ut bli normaliteten som stirrer på den som er annerledes. Men jeg kan forsøke, og i forsøket kan det oppstå noe annet, noe uforutsigbart. Jeg vil vite hvem jeg ikke er lenger, hvilket land jeg har forlatt, så jeg kan forstå hvor jeg nå befinner meg, hvilken kurs jeg satte. Jeg vil vite hvem jeg forventet å bli, så jeg kan se tydeligere den jeg ble. (Grue, 2018, s. 37).

Annerledesheten blir skildret på en gripende måte, med stigmatiseringen det kan medføre. Stigmatiseringen er forbundet med skammen i å være annerledes. «For at stigmaet skal fungere, er

det nødvendig at både den stigmatiserte og samfunnet rundt, de normale, er innforstått med at menneske ikke er som det burde være» (Grue, 2018, s. 137). Når barn ikke følger normalutviklingen, blir foreldrene ofte redde og bekymret. Foreldrene kan ha et ønske og håp om at barnet skal være normalt. Bekymringen håndteres på ulike måter av foreldrene. Noen vil ikke se barnets utfordringer. Andre ønsker hjelp så snart som mulig. Det å få et annerledes barn kan være sårt og preges av usikkerhet. Samtidig ønsker foreldrene barnets beste. Min fasinasjon for autismspekterforstyrrelser samt møte med foreldrene gjorde at jeg ønsket å skrive denne masteroppgaven om autisme og foreldreskap.

1.1 Bakgrunn for studien

«Autisme er en nevroutviklingsforstyrrelse som påvirker hvordan en person kommuniserer med og forholder seg til andre mennesker og opplever verden rundt seg» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 25). Begrepene autisme og autismspekterforstyrrelser vil bli brukt om hverandre i denne studien. «Begrepet autismspekter betyr at det er en gruppe med store variasjoner» (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 524). Variasjonene i autismspekteret kan variere fra tilleggsversker med funksjonshemming til å fungere tilnærmet normalt (Rygvoid et al., 2019, s. 311). «Autismspekterforstyrrelser omfatter forstyrrelsene autisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom» (Øzerk, 2012). Autismen er ingen sykdom, men en utviklingsforstyrrelse. Diagnosen settes på bakgrunn av observasjoner av barnets atferd (Øzerk, 2012). Statistisk sett er det mange barn med autismspekterdiagnoser:

I Norge har ett av 564 barn mellom 1 og 5 år og et av 241 barn mellom 6 og 16 år barneautisme eller Aspergers syndrom. Tallet er økende. Det er flere gutter enn jenter som har ASF i Norge. Flere jenter og gutter får diagnosen barneautisme eller Aspergers syndrom i skolealder. (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 26).

Her pekes det på at tallet for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser er økende. Artikkelen «Er autisme blitt vanligere?» av Trine B. Haugen setter fokus på at «flere studier kan tyde på at forekomsten av autismspekterforstyrrelser har økt betydelig siden 1970-årene» (Haugen, 2015, s. 1122). I artikkelen blir det sett på mulige årsaker til økingen. En årsak kan være at barn får diagnosen tidligere enn før, fordi man har mer kunnskap om diagnosen. Barn som tidligere fikk diagnosen utviklingshemning eller språkvansker får i dag autismediagnoser. Sannsynligvis er det

ikke flere barn med autismediagnoser nå, det er bare bedre registrering og endret diagnostisering (Haugen, 2015, s. 1122).

1.1.1 Historisk tilbakeblikk på autismespekterforstyrrelser

Begrepene autisme og autistisk ble tatt i bruk lenge før diagnosen var et faktum. «Allerede i 1910 skrev den sveitsiske psykiateren Eugen Bleuer om *autistic thinking* som en tendens blant ungdom og voksne med schizofreni som var avkoblet fra interaksjon med sine omgivelser, og som utelukkende var opptatt av sin indre virkelighet» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 33-34). På den tiden ble autisme ansett som en variasjon av schizofreni, en mental sykdom. Sigmund Freud var en av de første som beskrev autismetrekkene. Han snakket om svekket sosial fungering som viste seg som egosentrisme og en form for tanke- og følelsesmessig avskjerming (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 33). Til tross for dette ble ikke autisme en diagnose før i 1943. Dr. Leo Kanner fra USA var den første som beskrev et barn med autisme og tok i bruk diagnosen. Kanner diagnostiserte 9 år gamle Donald Gray Triplett, med autisme i 1943. Hvilket betyr at autismediagnosen nå er 81 år (Øzerk, 2023). Donald kom fra en rik og velstående familie. Foreldrene så tidlig at han var annerledes. Han responderte ikke på navnet sitt, viste ingen glede over å se foreldrene sine, men var samtidig svært intelligent (Øzerk, 2023). I 1943 publiserte Kanner forskningsartikkelen «Autistic Disturbances of Affective Contact», med empiri fra forskning på elleve autistiske barn. Etter publiseringen av artikkelen tok han i bruk infantil autisme, eller barneautisme. Begrepet synliggjør at autisme viser seg tidlig i barnets liv (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 36).

Hans Asperger er en annen sentral person inne autismedfeltet. I 1944 publiserte han en studie der han beskrev barn med lignende atferdsmønstre som Kanner. Sammen representerer de to starten på et fagfelt innenfor autismespekterforstyrrelser, selv om de ikke kjente til hverandres arbeid (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 524). Asperger snakket om ulike grader av autisme, og mente at autisme skyltes samspillet mellom biologiske og miljømessige faktorer. Han snakket om ««et spektrum av forstyrrelser». Det tok tid før denne tilnærmingen fikk aksept, og før man begynte å snakke om *autismespekterforstyrrelser* i fagmiljøer i USA» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 39). Nå for tiden knyttes Kanner «til en klassisk og alvorlig form av tilstanden, mens Aspergers navn knyttes til en mild form av tilstanden, kalt Aspergers syndrom» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 39).

1.1.2 Årsaker til autismespekterforstyrrelser

Autismespekterforstyrrelser som diagnose har blitt forklart med mange ulike årsaker gjennom årene. En tidlig forklaring var at mødre var kalde, en annen var at autisme har sammenheng med MMR vaksinen. Begge forklaringene er i dag avkreftet, men det er fremdeles mange spørsmål rundt autisme (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 524). Leo Kanner hevdet at barn med autisme kom fra intelligente familier som var opptatt av vitenskap, litteratur og kunst. Han påsto at foreldrene aldri ble fornøyd med barna slik de var. Dette kan knyttes til begrepet kjøleskapsmødre, da foreldrene var følelsesmessig kalde (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 37-38). Barna karakteriserte han som barn som «never defrost» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 43). Senere endret Kanner mening til at autisme var nevrologisk og medfødt (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 38). «Bruno Bettelheim endret derimot aldri sitt syn på årsaken til autisme; det var foreldrene, spesielt mødre, som forårsaket autisme» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 43).

Dagens forskning viser at autisme er nevrologisk og arvelig. Forskningen har ingen entydig konklusjon, men noen risikofaktorer dominerer. For det første hevdes det at variasjonene i autismspekteret trigges av separate genetiske påvirkninger. For det andre kan DNAet være utsatt for mutasjoner og utgjøre en risiko for autisme. Den tredje forklaringen kan være epigenetisk. Samspillet mellom gener og miljøfaktorer kan før og etter fødsel påvirke hjernens utvikling og det nevrobiologiske som kan føre til autisme (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 101). Epigenetikk er et forholdsvis nytt forskningsfelt. «Epigenetisk forskning har vist at gener kan «skrus av og på» som følge av miljømessige påvirkninger. Disse «av og på knappene», som er kjemiske forbindelser festet til genene, overstyrer den informasjonen som genet bærer» (Mørch, 2019b, s. 348). Dette kan forklare hvorfor noen utvikler sykdom og andre ikke.

Hjerneforskningen har funnet endringer i hjernen til barn med autisme:

Hjerneforskere har vist at prefrontal cortex hos barn med autisme vokser fort og blir større enn normalt. De fant at det var 67% flere hjerneceller i denne delen av hjernen hos barn med autisme enn hos et typisk barn. Hjernen til barn med autisme veide derfor mer enn hjernen til typisk utviklede barn på samme alder. (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 102-103).

Denne delen av hjernen er viktig for kommunikasjon, sosial og emosjonell fungering. Samtidig er det også funnet «noen endringer, forskjeller og dysfunksjonaliteter i ulike deler av hjernen, spesielt i amygdalaområdet, som kan knyttes til autisme» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 103).

1.1.3 Kjennetegn på autismespekterforstyrrelser

For å skape forståelse for kjennetegnene på autisme vil jeg starte med en definisjon av Øzerk (2023):

Autisme er en nevroutviklingsforstyrrelse som påvirker hvordan en person kommuniserer med og forholder seg til andre mennesker og opplever verden rundt seg. Autisme blir karakterisert ved svake eller mangelfulle sosiale ferdigheter som sosial kommunikasjon, språkrelaterte vansker, samt høye forekomster av fikserte interesser, repeterende og ritualistisk atferd. Det er betydelige variasjon i graden av autismeforstyrrelser. (Øzerk, 2023).

Definisjonen viser flere kjennetegn, men jeg vil også fremheve ekkolali (verbal herming), utenat hukommelse, grov motorisk klumsete, problemer med mage og tarm og sensorisk sensitivitet (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 36-37). Den sensoriske sensitiviteten blir av Statlig spesialpedagogisk tjeneste beskrevet som at:

Mange barn med autismespekterforstyrrelser har en eller annen form for sansevarhet. Det innebærer at hjernen tolker eller opplever sanseintrykk annerledes enn det som er vanlig. Man kan være hypersensitiv (overfølsom) eller hyposensitiv (underfølsom) i en eller flere sansekanaler, som hørsel, syn, berøring, lukt og smak. (Statped, 2022).

Autismespekterforstyrrelser har flere kjennetegn, men spekteret gjør at symptomene vil variere (Mohlin & Medhus, 2005, s. 15). Når det gjelder Asperger syndrom som omfattes av autismespekteret gis diagnosen «når barnet har en mer avgrenset forstyrrelse som ikke er så tydelig» (Mohlin & Medhus, 2005, s. 13).

1.1.4 Barn med autismespekterforstyrrelsers rettigheter i barnehage og skole

Det er fortrinnsvis barnehageloven og opplæringsloven som gir barn med autisme rettigheter i barnehage og skole. Barnehageloven kapittel 5 sikrer barn i barnehagealder spesialpedagogisk hjelp. Barnehageloven § 31 sier «Barn under opplæringspliktig alder har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov for det. Dette gjelder uavhengig av om de går i barnehage» og «formålet med spesialpedagogisk hjelp er å gi barn tidlig hjelp og støtte i utvikling og læring av for

eksempel språklige og sosiale ferdigheter» (Barnehageloven, 2005, § 31). Når det gjelder skole, har alle barn en grunnleggende rett til å gå på skole:

Et utgangspunkt for alle barns rett til utdanning er Grunnloven § 109. Det følger av denne paragrafen at: «Barn har rett til å motta grunnleggende opplæring.» Det er videre slått fast at opplæringen «skal ivareta den enkeltes evner og behov. (Nordrum, 2019, s. 92).

På samme tid sikrer Opplæringslova kapittel 5 barn spesialundervisning i skolen. «Det følger av opplæringslova § 5-1 første avsnitt at: «Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning» (Nordrum, 2019, s. 95). Videre blir det i opplæringslova § 1-3 lovfestet at skolen skal gi tilpasset opplæring. «Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen, praksisbrevkandidaten og lære kandidat» (Opplæringslova, 1998, § 1-3). Samtidig som barnet har rettigheter i barnehage og skole gis barnet overordnende rettigheter i FNs barnekonvensjon. «FNs konvensjon om barnets rettigheter (Barnekonvensjonen) er en internasjonal avtale om barns rettigheter. Barnekonvensjonen er også kalt barnas egen grunnlov» (Regjeringen, 2021). Denne konvensjonen har betydning for alle barns rettigheter og liv. Spesielt er der fire grunnleggende prinsipper i Barnekonvensjonen som har betydning for barn med autisme: «Rett til ikke å bli diskriminert (artikkel 2), kravet til at avgjørelser skal bygge på barnets beste (artikkel 3 nr. 1), retten til liv og helse (artikkel 6) og retten til å bli hørt (artikkel 12)» (Nordrum, 2019, s. 92).

1.1.5 Early Intensive Behavioral Intervention

Mange barn med autismspekterforstyrrelser i barnehagealder tilbys treningsprogrammet EIBI. «I naturlige miljøer foregår mange ting samtidig. Dette gjør det vanskelig for barn med ASF å fokusere på det som er vesentlig og dermed lære» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 366). Det behavioristiske treningsprogrammet EIBI gir barnet systematisk ferdighetstrening. «EIBI (som av noen kalles tidlig intensiv opplæring basert på atferdsanalyse (TIOBA)) er den intervensjonsmetoden som oftest benyttes i arbeidet med små barn med ASF i Norge» (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 533). EIBI ble utviklet av Ole Ivar Løvås på 1970-tallet. Intervensjonen er laget for at barn med autismspekterforstyrrelser kan lære på en best mulig måte. Tidligere fikk foreldrene beskjed om at barn med autismspekterforstyrrelser i svært liten grad var mottakelig for læring. EIBI er basert på behavioristisk læringsteori og spesial anvendt atferdsanalyse. Målet er å

lære barna nye ferdigheter innen alle utviklingsområder. EIBI tilpasses hvert enkelt barn (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 532-533). Helsebiblioteket (u.å) sier følgende om målet med EIBI:

Målet med EIBI er å maksimere utviklingsmessige gevinster hos barnet. for å påvirke den generelle fungeringen er det nødvendig å ha en bred tilnærming, slik at det arbeides mot mål på mange utviklingsområder samtidig. Gjennom samarbeid med foreldre, barnehage og andre involverte kartlegges barnets ferdigheter før en prioriterer hvilke mål som opplæringen skal inneholde. (Helsebiblioteket, u.å.).

EIBI kan inkludere alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Mange barn med autismespekterforstyrrelser strever med språk og kommunikasjon og trenger andre måter å uttrykke seg på. «De vanligste formene for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er håndtegn og grafiske symboler» (Stadskleiv, 2019, s. 490). EIBI skal bidra til at barn med autisme kan fungere best mulig i livet både nå og i fremtiden. Det er verdt å nevne at EIBI har blitt kritisert. Blant annet for at barnet ikke lærer å bruke ferdighetene fleksibelt. Ferdighetene blir innlært og barna blir som små roboter. Intervensjonen tar heller ikke hensyn til kunnskap om barns utvikling (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 533-534). Et annet aspekt er at EIBI er voksenstyrt, noe som kan begrense barnas kreativitet, spontanitet og initiativ (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 368).

I søk etter fagfelleverdert forskning med kritikk av EIBI fant jeg lite. For å belyse kritikken har jeg valgt å inkludere ikke fagfelleverdert forskning. Artikkelen “How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse?” fremhever negative effekter av anvendt atferds terapi. De negative effektene som nevnes er: Autistene lærer hjelpeløshet, får belønning, er sårbare for overgrep, har lav selvtillit og indre motivasjon, er preget av angst, er avhengige av voksne og opplever vansker med mellommenneskelige ferdigheter. Tilhengere av EIBI har brukt intervensjonen på barn som ikke er i stand til å si nei. Forfatterne mener dette er et overgrep da autister har sine egne behov og sitt eget tankesett (Sandoval-Norton et al., 2019). Samtidig fremhever artikkelen «Errors of omission: Why we are deeply concerned about research on autism therapies» at intervensjonen fører til at: Noen autister får traumer, noen har en motvilje mot intervensjonen, omsorgspersonen kan oppleve angst og stress og barnet får dårligere utvikling på flere utviklingsområder. Noen autistiske voksne påstår at de har fått skade og traumer som følge av intervensjonen de fikk som barn (Bottema-Beutel et al., 2020). Ønsker å nevne at det i sosiale medier finnes grupper som er kritiske til EIBI. På Facebook fins det en gruppe som heter «Spør en autist». Flere medlemmer av gruppen er autister og er negative til EIBI som følge av selv å ha

mottatt intervensjonen i barndommen. Uansett er EIBI et aktuelt og reelt behandlingstilbud som tilbys barn med autisme i dag.

1.1.6 Tidligere studier som ser på autismspekterforstyrrelser og foreldreskap

For å få oversikt over hva som finnes av tidligere forskning på foreldreskap, autisme og dokumentanalyser av boken «Tung tids tale» har jeg søkt på databasene Oria, Idunn og Google Scholar. Jeg har blitt inspirert av og valgt ut tre studier som fokuserer på autisme og foreldreskap. En metastudie og to norske masterstudier. Metastudien gir størst faglig tyngde, samtidig kan masterstudiene belyse og berike min oppgave da de utforsker og belyser lignende tema, men med flere informanter.

Den første studien er en forskningsartikkel «Parent`s experiences of caring for a child with autism spectrum disorder» skrevet av DePape & Lindsay (2015). De har gjennomført en metasyntesestudie og publisert resultatet av dette i en kvalitativ forskningsartikkel. Studien tar for seg «Foreldres erfaringer med å ta vare på et barn med autismspekterforstyrrelser» og baserer seg på 31 fagfelleverderte forskningsartikler. Funnene viser at foreldrenes erfaringer er ganske like. Alle foreldrene beskriver at livet endret seg i det barnet fikk diagnosen. Funnene er i artikkelen systematisert i seks kategorier. Kategoriene baserer seg på stadier som foreldre til barn med autismspekterforstyrrelser gjennomgår:

1. Prediagnose: Dette stadiet beskriver stadiet der foreldrene begynner å se symptomer på autismspekterforstyrrelser. Noen tenkte barnet kanskje er døvt fordi det ikke hørte når foreldrene snakker til det. Andre så ingen symptomer, men lærere og andre så tegn på at noe var galt. Kun få foreldre så avvik hos barnet når det var spebarn, de fleste foreldrene så de første tegnene på autisme ved 12-18 måneder. Foreldre forsøkte å finne svar på hvorfor barnet var som det var og tok med barnet til lege.
2. Diagnose: Foreldrene viste blandede følelser når barnet fikk diagnosen. Noen opplevde en lettelse, fordi de da kunne få hjelp til hva de skal gjøre videre. Andre foreldre sammenlignet det å få en diagnose med et dødsfall i familien. Diagnosen førte til tapte drømmer. Samtidig opplevde foreldrene skyld og skam. Spesielt mødrene opplevde skyld for om de kunne ha gjort noe galt i svangerskapet.
3. Tilpasning i familielivet: Foreldrene opplevde mangel på tid til seg selv og familien. Diagnosen er usynlig, så andre rundt barnet forventet normalitet. Spesielt å være ute i offentligheten med barnet opplevde foreldrene stigmatiserende. Foreldrene kunne oppleve

kritikk fra fremmede. Foreldrene ble sett på som dårlige foreldre som ikke klarte å disiplinere barnet. Foreldrene var mye bekymret. Endringer i rutiner og sensoriske problemer trigget raseri og utagerende atferd hos barnet. Foreldrene var mye stresset, utmattet og tappet. Diagnosen virket inn på arbeidsliv, samliv og påvirket forhold til søsken i familien.

4. Navigering i systemet: Foreldrene prøvde hele tiden og finne de beste tjenestene og programmene til barnet. Dette stadiet pågår gjennom hele livet. Foreldrene opplevde at skole og lærere hadde liten kompetanse om autismespekterforstyrrelser. Foreldrene var misfornøyde med støtten og noen opplevde negative kommentarer fra lærere. Samtidig som foreldrene opplevde at barnet deres ikke ble inkludert.
5. Foreldres styrking: Foreldrene var ikke alltid fornøyd med informasjonen de fikk og fant mye kunnskap om diagnosen selv. Foreldrene utviklet mestringsstrategier med rutiner og planlegging.
6. Går videre: Foreldrene kom til et punkt der de aksepterte diagnosen. De opplevde en ny normal og forsonet seg med sin nye hverdag. Barnet ble akseptert med kjærlighet, i stedet for en ide om å fikse barnet. Foreldrene fortalte at de hadde endret seg etter at de fikk et barn med autisme. Foreldrene var mer tålmodige og mindre dømmende. Noen setter pris på diagnosen. Likevel bekymrer foreldrene seg for fremtiden til barna med tanke på selvstendighet, om de er lykkelige og hvordan barnet klarer seg når foreldrene har gått bort (DePape & Lindsay, 2015).

Den andre studien er en kvalitativ masterstudie som ligner mitt perspektiv. «Et annerledes barn – et annerledes liv» er skrevet av Røsth & Carp (2016) og har intervju som metode. Studien ser på «Hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen?». Funnene viser at:

- Foreldrene opplevde muligens et økt stressnivå, men at dette varierte ut fra alder på barnet og funksjonsevnen.
- Foreldrene opplevde mestring ved hjelp av mestringsstrategier, opprettholdelse av normalitet i familien, bruk av en pedagogrolle i oppdragelsen, fokus på positiv utvikling, støtte i sosialt nettverk og møte andre i samme situasjon.
- Språk og kommunikasjon, og sosialt samspill var utfordrende for barna deres.
- Flere av informantene opplever positiv effekt av intervensjoner som har bedret barnets funksjonsnivå.

- Være ute offentlige var vanskelig. Foreldrene var usikre på hvordan barnet ville reagere, de opplevde både raseriutbrudd og at barnet la seg ned og hylte. Barnet endret brått atferd og laget lyder.
- Ferier var utfordrende, fordi ferier førte til endringer i rutinene.
- Være alene med barnet var tøft.
- Foreldrene trakk frem at tydelighet, tålmodighet, planlegging og opprettholdelse av normalitet som mestringsstrategier. Barnets mestring og hvordan foreldrene selv så på sin situasjon bidro til mestring av livet (Røsth & Carp, 2016).

Min studie tar for seg autismspekterforstyrrelser, og asperger syndrom er en del av autismspekteret. Den tredje studien «Om å skru på autismeknappen» er også en masterstudie skrevet av Anne Berit Storbugt (2012). Studien ser på «Hvordan foreldre til barn med asperger syndrom opplever og beskriver sin hverdag?». Problemstillingen er ganske lik min, og studien er aktuell da den dreier seg om foreldrenes opplevelse. Studien har et kvalitativt forskningsdesign med intervju som metode. Funnene er delt inn i kategoriene:

1. Manglende forståelse hos fagpersonene: Foreldrene opplevde manglende forståelse hos fagpersonene, spesielt i skolen. Mange opplevde det å få en diagnose som vanskelig. Foreldrene opplevde både lettelse og sorg. Sorg fordi diagnosen varer hele livet.
2. Forventninger til egen foreldrerolle: Foreldrene opplevde en forvirring rundt foreldrerollen, mente barna trengte at de var pedagoger hjemme, men opplevd det kunstig. Når foreldrene representerte eget barn i møte med fagpersonene, fikk de vanskelige følelser. Foreldrene opplevde å ikke bli sett og at det var et mål å reparere barnet.
3. Forventninger til normalitet: Foreldrene opplevde håp når barnet fungerte bra, og sorg når de så tegn på autisme. Autismen er en usynlig diagnose, og foreldrene opplevde at de ble sett på som dårlige foreldre. Barna trengte mye forklaringer, ting går ikke av seg selv. De opplevde at barna deres hadde en annen forståelse og tenkning. Foreldrene kunne ikke ha en dårlig dag, de måtte være på. Ferie var en utfordring fordi barna trengte forutsigbarhet og likte best hverdager. Utfordringene førte til et høyt nivå av stress for foreldrene.
4. Alltid måtte anvende kunnskap: Foreldrene måtte alltid planlegge, ting gikk ikke av seg selv i hverdagen. Samtidig opplevde de liten støtte hos fagpersoner og hjelpeapparat.
5. Emosjoner som hindring: Foreldrene opplevde sorg og tap når barnet fikk diagnosen. Det fortelles om blandende følelser. Elisabeth Küller-Ross sorgstadier trekkes frem. Foreldrene aksepterte diagnosen og erkjente at diagnosen påvirket livet deres og fremtidsplanene Storbugt (2012).

1.1.7 Tidligere dokumentanalyser av «Tung tids tale»

Tidligere dokumentanalyser av boken «Tung tids tale» har sett på språket og den kvinnelige skrivemåten, bruk av litteratur til å snakke om vanskelige temaer og som et supplement til legevitenenskapen. Trine Opdahl Pedersen (Pedersen 2020) har skrevet en masterstudie i nordisk litteratur ved lektorutdanningen trinn 8-13, og har analysert «Tung tids tale» med fokus på hvordan velferdsstaten møter pårørende, der hun har lagt stor vekt på språket i boken. De tidligere dokumentanalysene av boken vil ikke ha betydning for min studie da jeg ønsker å se på autismespekterforstyrrelser og foreldreskap.

I søket kom jeg over artikkelen «Å sleppe håpet» (2019) av forfatteren til den analyserte boken, Olaug Nilssen. I artikkelen skriver hun om tiden etter at hun skrev romanen «Tung tids tale». Blant annet skriver hun:

I romanen – og i røynda – så hadde vi eit håp om at Daniel skulle kome tilbake, og at han skulle bli «normal» igjen. Det er mange foreldre til barn med autisme og psykisk utviklingshemming og andre diagnoser som ikkje klarer å sleppe dette håpet. Det er så krevjande å innsjå og akseptere alvorsgraden, så krevjande å forstå korleis eins eige liv aldri kan bli det same igjen, det er ikkje til å begripe at dei draumar og tankar ein har hatt om livet med barn, aldri skal bli realiserte. (Nilssen, 2019, s. 63).

Artikkelen vil bli brukt i drøftingen av studiens resultater.

1.2 Problemstilling

Studien har som formål å se på hvordan det er å være foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser i diagnosesamfunnet vi lever i. Problemstillingen er: «*Hvordan beskriver boken «Tung tids tale» foreldreskap og autisme i møte med diagnosesamfunnet?*».

Problemstillingen min har tre forskningsspørsmål:

1. Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?
2. Hvordan beskriver Daniels mor autisme?
3. Hvordan beskriver boken møte med diagnosesamfunnet?

Det første forskningsspørsmålet handler om foreldreskap. Jeg ønsker å finne ut hvordan boken beskriver det å være foreldre til et barn som ikke favnes av normalbegrepet. Det andre forskningsspørsmålet er hvordan moren beskriver autisme. Hvilke tegn på autisme ser moren til Daniel? Det siste forskningsspørsmålet ser på hvordan boken beskriver møte med diagnosesamfunnet. Her ønsker jeg å se på hvordan det er å ha et barn som er annerledes i møte med diagnosesamfunnet. «Tung tids tale» vil være empirien jeg bruker for å få innsikt i problemstillingen min. Problemstillingen vil bli belyst og besvart ved hjelp av boken, den tidligere forskningen og litteratur. Studiens formål er å få innsikt i foreldreperspektivet på autismspekterforstyrrelser.

2 Teoretisk utgangspunkt

Mitt teoretiske utgangspunkt er sammensatt av de ulike delene som jeg senere vil bruke for å analysere resultatet mitt. Delene er teksten velkommen til Nederland, behavioristisk læringsteori, normalitet og diagnoser, stigmatisering, sorg, sårbarhet, anerkjennelse og allmenpedagogikk og spesialpedagogikk i et inkluderingsperspektiv.

2.1 Velkommen til Nederland

Studien ser på hvordan det oppleves å være foreldre til et annerledes barn. Under barnehagelærerstudiene ble jeg kjent med en liten historie om hvordan det er å være foreldre til et annerledes barn. Historien er skrevet av Emily Perl Kingsley, og oversatt av Lise T. Sagdahl, 1997. Som mor til et annerledes barn, ble hun spurt flere ganger hvordan det er å ha et barn som er annerledes. Hun sammenligner det å vente barn som å planlegge en ferietur til Italia. Før du drar planlegger du, du gleder deg og er fylt av en spenning. Etter flere måneder kommer dagen. Du flyr av sted til Italia, men flyet lander ikke der. Flyet lander i Nederland. Flyet har endret rute og du må bli der. Det er ikke fælt i Nederland det er bare noe annet enn Italia. Etter hvert begynner du å oppdage hva Nederland har å by på. Det er både tulipaner og vindmøller der. Alle andre reiser frem og tilbake til Italia, og forteller om hvor fint det er der.

Og for resten av livet kommer du til å si: «Ja, det var dit jeg hadde tenkt meg også. Det var det jeg hadde planlagt». Og smerten ved det vil aldri, aldri bli borte, fordi tapet av en drøm er et veldig, veldig tap. Men ... hvis du tilbringer livet med å sørge over at du ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte de helt spesielle, og skjønne sidene ... ved Nederland (Sjøvik, 2014, s. 62).

Forfatteren beskriver det å få et annerledes barn som noe annet enn det man har forventet. Livet ble ikke slik hun hadde trodd. Samtidig sier hun at det ikke ble fælt det var bare noe annet.

2.2 Behavioristisk læringsteori

Jeg har under innledningen kort beskrevet: Early Intensive Behavioral Intervention (EIBI). Derfor vil jeg gå ytterligere inn i bakgrunnen til intervensjonen EIBI som hviler på atferdsanalytisk

behandling. Atferdsanalytisk behandling er basert på og har sine røtter i behavioristisk læringsteori. Behaviorismen oppsto på 1900-tallet med opprinnelse i psykologien. Den behavioristiske læringsteorien kan gi oss kunnskap og innsikt i hvordan mennesker lærer atferd (Mørch, 2019a, s. 268). Bø & Helle (2013) beskriver behavioristisk læringsteori slik:

En psykologisk retning startet av John B. Watson (1878-1958). Behavioristene ser på psykologi som studiet av den ytre observerbare atferd og benekter muligheten av at kunnskap om menneskets sjeleliv kan nås gjennom selviaktakelse. Behaviorismen forsøker å beskrive de sjelelige ytringene i fysiologiske og kjemiske termer. Behaviorismen er videre sterkt opptatt av læring – og derfor av miljøet – som kilde til menneskets individuelle egenskaper og særtrekk, og betoner sterkt at ingen atferd kan forekomme uten en forutgående påvirkning. (Bø & Helle, 2013, s. 36).

Behaviorismen er opptatt av læring og hvordan læring skjer. Læring er ifølge behaviorismen forandring i atferd, og de ytre påvirkningene individet blir utsatt for er i fokus (Woolfolk, 2007, s. 128). Sentralt i behaviorismen er klassisk betinging og Ivan Pavlov. Ivan Pavlov var en russisk psykolog og forsker. Klassisk betinging handler om læring av en reaksjon hos individet utløst av en ytre påvirkning. Pavlov forsket på hunden sin. Et eksempel på klassisk betinging er da Pavlov ga hunden sin mat samtidig som han brukte lyden av stemmegaffel. Dette førte til at hunden siklet når den hørte lyden av stemmegaffelen. Responsen til hunden var spyttdannelse (Woolfolk, 2007, s. 130-131). Klassisk betinging handler om læring der en refleks, som at hunden får sikklel når den ser mat knyttes til en stimulus som lyden av en stemmegaffel.

Operant betinging er et annet sentralt begrep inne behaviorismen. «Edward Thorndike og Burrhus Frederic Skinner var begge viktige for utviklingen av kunnskapen om operant betinging» (Woolfolk, 2007, s. 132). Thorndike utviklet virkningsloven som vektlegger at en handling som «gir en tilfredsstillende virkning, vil ofte bli gjentatt i samme situasjon» (Woolfolk, 2007, s. 132). Dette blir sett på som grunnlaget for operant betinging teorien. Skinner var den som videreførte teorien. Skinner la vekt på at klassisk betinging ikke forklarer hvordan ny operant atferd oppstår. Teorien legger vekt på belønning og straff. Det er «konsekvensene som i stor grad avgjør om en person kommer til å gjenta atferden som førte til konsekvensene. Typen konsekvenser og tidspunktet de inntreffer kan forsterke eller svekke atferden» (Woolfolk, 2007, s. 133). EIBI som jeg nevnte over har et behavioristisk utgangspunkt. Det er knyttet opp mot anvendt atferdsanalyse, som «dreier seg om å bruke behavioristiske læringsprinsipper for å forandre atferd» (Woolfolk,

2007, s. 138). Individets atferd blir analysert, deretter settes det inn tiltak for å endre atferden (Bø & Helle, 2013, s. 24). Avslutningsvis ønsker jeg å trekke frem at den behavioristiske læringsteorien står i kontrast til sosiokulturell læringsteori. Den sosiokulturelle læringsteorier bygger på tanken om at vi lærer i samhandling med andre. Innen norsk skole og barnehage er det det sosiokulturelle læringssynet som dominerer (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 416-418).

2.3 Normalitet og diagnoser

Autismediagnosen kan føre til at mennesker blir kategorisert utenfor normalbegrepet. Normalitet knyttes til hva samfunnet ser på som normalt. «Normality is not an observation but a valuation» (Rose, 1990, s. 133). Altså er det vår menneskelige vurdering av virkeligheten som legges til grunn for normaliteten. Normalitet og avvik oppsto i opplysningstiden da objektiv forskning sto sentralt. Det normalitetsbegrepet vi bruker i dag har sin bakgrunn i moderne vitenskap. Der måling av menneskelige kjennetegn og sammenligning av et menneskelig ideal står sentralt. Normalitetsbegrepet er ikke statisk, men i endring i takt med samfunnet vi lever i (Franck, 2022, s. 174-175).

Det er menneskelig å kategorisere inntrykket vi får av hverandre. «Metoder for å avgrense, dele inn, skille ut og kategorisere er samtidig grunnlag for diagnoser og skiftende diskurser om normalitet og avvik» (Moe & Valseth, 2014, s. 371). «Diagnoser henger ofte sammen med hva vi definerer som normalt, og hva som defineres patologisk. Imidlertid har dette glidende overganger og henger ofte sammen med hvordan omgivelsene møter barnets atferd, og hvordan de tolker denne» (Bjerklund, 2022, s.197). Diagnoser trenger ikke vare livet ut. Barnet kan ha en positiv utvikling. Selv om de færreste blir friske av en autismediagnose kan riktig hjelp bedre barnets funksjonsnivå (Bjerklund, 2022, s.194-195). Et problem med diagnoser er at diagnoser ser på manglene ved individet. Mangfoldet i samfunnet består av menneskelig variasjon. Diagnoser kan virke stigmatiserende og prege både individets identitet og kropp. Det er viktig at barnet blir sett, hørt og forstått som den det er, og ikke som diagnosen (Bjerklund, 2022, s. 196). Diagnoser kan på en annen side bidra til et mål om å reparere og normalisere barnet (Moe & Valseth, 2014, s. 371). Drugli (2013) beskriver diagnoser slik:

Diagnoser er en måte å måle psykiske vansker på og representerer en kategorisk tilnærming til det å definere en psykisk lidelse. Enten har barnet en diagnose i henhold til definerte kriterier, eller så har barnet det ikke. Diagnoser består av klynger av symptomer som opptrer

sammen, og som samlet fører til psykososial funksjonsnedsettelse hos barn. Det å ha et symptom, selv om det ikke er alvorlig, vil ikke være tilstrekkelig til å gi barnet en diagnose. (Drugli, 2013, s. 54).

«Det finnes to internasjonale diagnosesystemer, WHO's International Classification of Diseases (ICD) og Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM) utarbeidet av American Psychiatric Association» (Legeforeningen, 2019). Psykiateren Allen Frances var med å utvikle DSM-4, forløperen til DSM-5 som praktiseres i dag. I 2013 utga Frances boken «Saving normal». Han åpner boken med et sitat fra Til Wykes: «The pool of normality is shrinking into a mere puddle» (Frances, 2013, s. 3). Sitatet beskriver hvor smalt normalitets begrepet har blitt. Frances kritiserer videre diagnosesystemet han selv var med å utvikle. Han hevder at frem til 1980 var det ingen som brydde seg om DSM boken. Da DSM-3 kom ble den et kulturelt ikon og en bibel for hvordan psykiatrien skulle diagnostisere (Frances, 2013, s. XII). Frances mener at diagnostiseringen har gått altfor langt. Menneskene bak DSM har gjort en stor feil, og de som tjener på dette er legemiddelindustrien. Han sier at «alle mennesker har psykiske symptomer av og til, men det trenger ikke bety at man har en diagnose» (Frances, 2013, s. 33). Det er bare en del av å være menneske. Samtidig peker han på at det ligger i menneskers DNA og diagnostisere. Mennesker trenger navn for å forklare unormal oppførsel og opprettholde harmoni i samfunnet (Frances, 2013, s. 35). Tidligere var psykiske diagnoser basert på kliniske behov (Frances, 2013, s. 85). Dette har endret seg, og Frances har brukt Aldous Huxley sitat for å sette ord på nåværende situasjon: «Medical research has made such enormous advances that there are hardly any healthy people left» (Frances, 2013, s. 77).

Frances (2013) sier at de siste tyve, nå tretti årene har autisme diagnosen eksplodert. Autisme var en sjelden diagnose før dette. Kun en av to tusen personer fikk diagnosen. Deretter ble dette tjuedoblet for tretti år siden. Det kan være flere grunner til dette. En grunn kan være at flere identifiserte symptomer på autisme. En annen årsak er at Asperger's syndrom kom inn som en ny diagnose DSM-4. Noe som bidro til at autismebegrepet ble utvidet. Frances hevder at mange får feil diagnose, på grunn av det utvidede autismebegrepet. Han mener at noen få har klassisk autisme og at symptomene er enkle å identifisere. Slik er det ikke med Asperger's syndrom, og Frances hevder at mange normale får diagnosen Asperger's syndrom uten å faktisk ha diagnosen. Han går så langt som å påstå at DSM-4 har bidratt til en autistisk epidemi. Samtidig blir et positivt aspekt fremhevet. Frances mener at en positiv konsekvens av den autistiske epidemien er at stigmaet blir redusert (Frances, 2013, s. 147-148).

Når barnet får en diagnose, kan foreldre ha ulike opplevelser. For noen foreldre kan en diagnose føles som en lettelse og gi en bedre forståelse av barnets atferd (Drugli, 2013, s. 56). Diagnoser kan utløse hjelpetiltak, men likevel kan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser måtte kjempe for barnets rettigheter. Anette Dragsholt (2022) er leder i Autisme foreningen i Norge. I fagboken «Autisme og mental helse» forteller hun hvordan det oppleves å være foreldre til barn med diagnosen autismespekterforstyrrelser, funksjonsnedsettelse og/eller psykiske vansker. Hun bruker metaforen «som å gå på tynn is» som en beskrivelse av hvordan det er å være foreldre til et barn med autisme. Hennes opplevelse er at foreldre selv må finne informasjon om diagnosen og hverdagslige utfordringer. Fagpersonene oppleves usikre, og foreldrene må kjempe for barnas tjenester. Tjenester barna har krav på, som støttekontakt og avlastning. Noe som fører til at foreldrene sitter igjen med en følelse av å være kravstore (Dragsholt, 2022, s. 80-81).

2.4 Stigmatisering

Autismediagnosen kan føre til stigmatisering både for barnet og foreldrene. For barnet kan det å få en diagnose kan påvirke selvoppfatningen, og gi en følelse av at noe er feil med det (Moe & Valseth, 2014, s. 371). Stigmatisering betyr å merke et annet menneske som spesiell. Mennesket innehar noe som avviker fra normalen (Bø & Helle, 2013, s. 295). Begrepet stigma er et begrep som stammer fra grekerne. «Grekerna, som tydligen höll mycket styvt på visuella hjälpmedel, skapade termen *stigma* för att beteckna kroppsga tecken avsedda att påvisa någonting ovanligt eller nedsättande i en persons moraliska status» (Goffman, 1972, s. 11). Selv om begrepet er svært gammelt, er stigma fremdeles et aktuelt begrep i dagens samfunn.

Goffman (1972) sier at hvert samfunn bestemmer selv hvilke middel de bruker til å kategorisere mennesker. Samfunnet definerer hvilke egenskaper som betegnes som vanlige og naturlige (Goffman, 1972, s. 11). Når et menneske har en egenskap som gjør det ulikt personene i en kategori blir det stemplet med et stigma (Goffman, 1972, s. 12). Et stigma betyr at man avviker fra forventningene som stilles til et normalt individ. Goffman deler stigma inn i tre typer. Den første typen stigma er kroppslige misdannelser. Den andre kaller han «flekker på den personlige karakteren». Han beskriver videre at dette kan være viljessvakhet, psykiske lidelser, alkoholisme, homoseksualitet, arbeidsløshet og lignende. Den tredje typen stigma kaller han «tribala». Trimbala handler om stigma knyttet til rase, nasjonalitet og religion (Goffman, 1972, s. 14).

En diagnose slik som autisme kan føre til et slikt avvik fra normalen. Diagnoser kan oppleves krenkende og stigmatiserende. Personen som får diagnosen, identifiserer seg kanskje ikke med den. Både barnet og omsorgspersonene kan oppleve stigma fra personer rundt dem (Bjerklund, 2022, s. 191). Stigmatiseringen kan gjøre det vanskelig for det stigmatiserte individet å omgås normale personer. Den stigmatiserte kan være usikker på hvordan normale identifisere han, og kunne oppleve en usikkerhet rundt hva andre tenker (Goffman, 1972, s. 22-23).

2.5 Sorg

Dette kapittelet baserer seg sorgprosessen ut fra boken «On Grief and Grieving» av Elisabeth Kübler-Ross & David Kessler. Boken ser mest på sorg knyttet til død, men i bokens forord blir det beskrevet at det finnes flere typer sorg. Foreldre til barn med autisme kan oppleve en sorg når diagnosen settes. Det å få et barn med diagnose innebærer at livet slik man kjenner det endres. Maria Shriver sier i bokens forord at denne livsendringen vil kunne gi foreldrene en følelse av tap og sorg (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. xi). Elisabeth Kübler-Ross mener at mennesker i sorg går gjennom fem sorgstadier. Sorgstadiene består av fornektelse, sinne, forhandlinger, depresjon og aksept. Sorgstadiene beskriver typiske reaksjoner på tap, og er ikke ment som hjelp til å håndtere vanskelige følelser. Stadiene kan likevel hjelpe oss å identifisere følelsene som mennesker kan oppleve ved tap. Kanskje kan stadiene gi mennesker kunnskap om sorg som gjør at de mestrer livet bedre. Selv om sorg alltid vil være individuell (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 7). Sorgstadiene vil nå kort presenteres.

Det første sorgstadiet er fornektelse. I dette stadiet fornektes det som har skjedd, og den sørgende kan være preget av sjokk og nummenhet. Det er vanskelig å ta innover seg tapet, man kan ikke tro det er sant. Livet kan oppleves meningsløst. Følelsene som vekkes i dette stadiet, handler om beskyttelsesmekanismer for å overleve tapet. Det hadde vært overveldende og ta innover seg alle følelsene i forbindelse med tapet på en gang (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 8-10). Sorgen går deretter over til det neste stadiet, sinne. Sinne er en nødvendig følelse og kan hjelpe med å bearbeide og gå dypere inn i sorgen (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 12). Sorgen går fra en følelse av å ha gått seg bort, til å bli forankret med sinne. Samtidig kan den sørgende oppleve en følelse av skyld og sinne rettet mot seg selv (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 15-16). Sorgen går videre over i stadiet, forhandlinger. I forhandlingsstadiet vil den sørgende se på hva som kunne vært gjort annerledes, noe som også kan knyttes til skyldfølelse (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 17). Gjennom forhandlingsprosessen vil man kunne se tilbake på tidligere hendelser og tenke «hva om».

Samtidig som man blir møtt med realiteten av tapet (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 20). Så går sorgen over i depresjonsstadiet. I depresjonsstadiet kan man oppleve at sorgen går inn på den sørgende på et dypere nivå. Depresjonen er en reaksjon på tapet og gir en intens tristhet (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 20). Likevel er det viktig å akseptere at depresjon er en naturlig del av sorgen (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 23). Sorgen beveger seg så til det siste stadiet, aksept. Aksept handler ikke nødvendigvis om at man synes det er greit at tapet skjedde (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 24). Det kan handle om at man opplever flere gode dager enn vonde. Sorgen må gis tid før man kan begynne å akseptere sorgen og leve livet igjen (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 28). Et symbol på sorg og tristhet kan være tårer. Avslutningsvis vil jeg trekke frem et sitat som beskriver hva tårer faktisk er: «Tears are a symbol of life, a part who we are and what we feel. They live in us and through us. They represent us and reside in our pain. This symbol and representation of sadness can appear anytime» (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 46).

2.6 Sårbarhet

Alle mennesker er sårbare, men mennesker som faller utenfor normalbegrepet og deres foresatte vil kunne være i en ekstra sårbar situasjon. Marta C. Nussbaum vil kunne gi oss en forståelse for denne sårbarheten. Dette kapittelet er basert på Odin Lysakers forord fra boken Sårbarhetens filosofi. «Nussbaum er en amerikansk filosof og ble født 6 mai i 1947 i New York City i USA» (Nussbaum, 2023, s. 9). Nussbaum sier at «mennesket er *generelt funksjonshemmet*: dødelig, svaksynt, med svake knær, dårlige rygger og nakker, dårlig hukommelse og så videre» (Nussbaum, 2023, s. 7). Hennes utsagn henvender seg ikke bare til mennesker som faller utenfor normaliteten, men alle. Sårbarhet er en del av å være menneske og vil derfor være et eksistensielt grunnvilkår. «Alle mennesker fødes sårbare og forblir sårbare livet igjennom, uavhengig av individuelle variasjoner» (Nussbaum, 2023, s. 7). Denne sårbarheten er medfødt og ligger der uansett hvordan livet blir. Likevel vil sårbarheten variere gjennom ulike perioder i livet. Sårbarheten er «forankret i og erfares gjennom vår kroppslige eksistens» (Nussbaum, 2023, s. 8). Det betyr at hvert enkelt menneske kan kjenne denne sårbarheten på kroppen. Sårbarheten kan også knyttes opp mot relasjoner. Mennesker er avhengige av sosiale relasjoner til andre. Gjensidige relasjoner kan bidra til en anerkjennelse og en beskyttelse mot sårbarheten. Anerkjennelsen kan bidra til respekt for menneskets «integritet og verdighet gjennom kjærlighet og omsorg» (Nussbaum, 2023, s. 8-9). Nussbaum mener at «samspillet mellom kroppslig sårbarhet og relasjonell kjærlighet gir grunnlag for sosial og global rettferdighet» (Nussbaum, 2023, s. 9). Dette handler om hvordan den grunnleggende sårbarheten

skal møtes. Møtes sårbarheten med anerkjennelse fra mennesker og samfunnet vil resultatet være et tolerant og rettferdig samfunn.

2.7 Anerkjennelse

Studien omhandler mennesker i en sårbar situasjon. Alle mennesker har behov for å bli anerkjent og kanskje spesielt mennesker i sårbare situasjoner. Er man sårbar vil man trenge ekstra mye anerkjennelse. Anerkjennelse er grunnleggende for alle mennesker. Filosof og professor Axel Honneth har utviklet en anerkjennelsesteori med bakgrunn i empiri fra Hegel og Mead. I teorien beskriver han hva anerkjennelse dreier seg om. Anerkjennelse dreier seg om gjensidig erkjennelse (Honneth, 2007, s. 46). Spesielt er det tre former for gjensidig anerkjennelse som står sentralt i teorien. Kjærlighet er den første. Kjærligheten handler om emosjonelle bindinger i ulike relasjoner mellom mennesker. Kjærligheten fører til at menneskene føler seg anerkjent og «bekrefter hverandre som behovsvesener» (Honneth, 2007, s. 104). «Mens *kjærligheten* fremskaffer det psykiske grunnlaget i ethvert menneske for å kunne stole på sine egne behovsimpulser, skaper selvspekten en bevissthet i mennesket om at det kan respektere seg selv fordi det fortjener å bli respektert av andre» (Honneth, 2007, s. 128). Kjærligheten er altså en grunnleggende form for anerkjennelse. Den andre formen er *rettslig anerkjennelse*. «Den enkelte gjør seg fortjent til denne anerkjennelsen ved at han selv vil bli anerkjent som, nemlig et fritt vesen, en person» (Honneth, 2007, s. 117). Menneske blir i den rettslige anerkjennelsen respektert av den «allmenne egenskapen som overhodet gjør menneske til en person» (Honneth, 2007, s. 122). «Når rettssubjektene adlyder den samme loven, anerkjenner de hverandre gjensidig som individuelt autonome personer som kan fatte fornuftige beslutninger om moralske normer» (Honneth, 2007, s. 119). Den tredje formen for anerkjennelse handler om *sosial verdsetting*. Sosial verdsetting handler om de «spesielle egenskapene som skiller menneskene fra hverandre» (Honneth, 2003, s. 131). Anerkjennelsen kjennetegnes av at ferdigheter og egenskaper blir verdsatt som verdifulle for samfunnet (Honneth, 2007, s. 138). «Ferdigheter og prestasjoner bedømmes intersubjektivt ut fra hvilken grad de bidrar til å realisere de kulturelt definerte verdiene, er det samfunnets kulturelle selvforståelse som leverer kriteriene for den for den sosiale verdsettingen av personer» (Honneth, 2007, s. 131). De tre formene for gjensidig anerkjennelse er en forutsetning for vellykket selvrealisering. Gjennom kjærlighetserfaringen utvikler mennesket selvtillit, rettslig anerkjennelse fører til selvspekt, og den sosiale selvverdsettingen fører til solidaritet (Honneth, 2007, s. 181-182). Avslutningsvis er det verdt å ta med seg noen av Hegel og Meads tanker:

Både den unge Hegel og Mead tenkte seg at det moderne samfunnet i fremtiden vil skape et nytt og åpent verdssystem, og at subjektene innenfor horisonten av dette verdssystemet vil lære å verdsette hverandre gjensidig i sine fritt valgte livsmål» (Honneth, 2007, s. 186).

Dette beskriver at de hadde en tro på at mennesker i det moderne samfunnet skulle vedsette og anerkjenne hverandre gjensidig.

2.8 Allmennpedagogikk og spesialpedagogikk i et inkluderingsperspektiv

Inkludering er et grunnleggende politisk mål og står sentralt i dagens samfunn. Alle barn skal inkluderes, uavhengig av menneskelig variasjon. Denne tanken går hånd i hånd med pedagogikk i barnehage og skole. «Pedagogikk handler om oppdragelse, undervisning og sosialisering i alle aldre og på alle livsområder» (Imsen, 2011, s. 7). Pedagogikken kan deles inn i feltene, spesialpedagogikk og allmennpedagogikk. Opprinnelig var feltene to ulike retninger.

Allmennpedagogikkens utgangspunkt er «læringsfellesskapet og potensialet i en opplæringstilpasning innenfor rammen av klassen» (Fasting, 2016, s. 71). Samtidig som spesialpedagogikken var et alternativ til de som ikke passet inn i allmennpedagogikken i folkeskolen (Hausrätter & Reindal, 2016, s. 13). En definisjon av spesialpedagogikkens mål er at spesialpedagogikken skal «fremme gode lærings- og utviklings-, og livsvilkår for barn, unge og voksne som av ulike grunner møter – eller er i betydelig fare for å møte – funksjonshemmede vansker og barrierer i sin utvikling, læring og livsutfoldelse» (Tangen, 2012, s. 17).

Spesialpedagogikken har tradisjon for å se det unike i hvert enkelt barn, og tilrettelegge for enkeltbarn. Spesialpedagogiske kompetanse vil derfor være viktig for å utvikle inkluderende skoler og barnehager (Lyngseth & Mørland, 2022, s. 24). På samme måte vil et godt allmennpedagogisk tilbud, bidra til barna som trenger spesialpedagogiske tiltak inkluderes (Haug, 2017, s. 387).

Inkluderingsfokuset har ført til at det spesialpedagogiske og allmennpedagogiske feltet nå jobber mer sammen. Blant annet har dagens spesialpedagogikk en mer relasjonell enn individuell forståelse (Fasting, 2016, s. 72), og det enkelte menneskets verdighet er helt grunnleggende innen spesialpedagogikken (Steinnes, 2016, s. 169). Den grunnleggende verdigheten kan også sies å være gjeldene når det gjelder inkludering i FNs bærekraftsmål som ble vedtatt i 2015:

Ifølge bærekraftsmål nummer 4 skal god utdanning sikre inkluderende, rettferdig og god utdanning og fremme muligheter for livslang læring for alle. Videre uttrykkes målet slik at

utdanningstilbudene skal være barnevennlige og ivareta hensynet til personer med nedsatt funksjonsevne og sikre inkluderende læringsmiljø for alle (Lyngseth & Mørland, 2022, s. 25).

«Målet med inkludering er ikke likhet, men variasjon og respekt for ulikhet, som igjen er en forutsetning for demokrati» (Lyngseth & Mørland, 2022, s. 24). Hvilket betyr at skolen og barnehagen må inkludere med en respekt for hvert barns forutsetninger. Sentralt i barnehage, skole og FNs barnekonvensjon er barnets rett til medvirkning. Medvirkningen må ses i sammenheng med inkludering. Barnet har en rett til å gi uttrykk for sitt syn på alt som vedrører det. For barn med autisme kan det være utfordrende å uttrykke seg gjennom verbal kommunikasjon. Derfor er det viktig at menneskene rundt barnet har kompetanse og mulighet til å kommunisere med ASK, eller tolke barnets nonverbale kommunikasjon (Lyngseth & Mørland, 2022, s. 26).

Selv om de politiske målsettingene om inkludering er gode, er det dessverre ikke slik at inkludering fungerer i praksis. I 2018 fikk et utvalg under ledelse av Thomas Nordahl i oppdrag av Kunnskapsdepartementet å vurdere tilbudet til barn og unge med spesielle behov (Nordahl et al., 2018, s. 5). Oppdraget resulterte i en rapport «Inkluderende fellesskap for barn og unge» som også kalles Nordahl-rapporten. Rapporten konkluderte blant annet med at barnehager og skoler segregerte barn fra fellesskapet. Barna møter ufaglærte voksne, stilles lite krav til, mange får ikke hjelpen de trenger og det fins ikke kvalitetskrav til barn med spesielle behov sin opplæring (Nordahl et al., 2018, s. 232). Nordahl-rapporten konkluderte med at det måtte skje en endring i systemet. Et grunnleggende mål burde være at: «Alle barn og unge uavhengig av behov og forutsetninger skal delta og lære i et inkluderende fellesskap sammen med andre jevnaldrende i barnehage, grunnskole og videregående opplæring» (Nordahl et al., 2018, s. 233). Rapporten fremhevet at noen barn kan ha behov og forutsetninger som gjør at de trenger individuell tilrettelegging, men da av ansatte med høy kompetanse (Nordahl et al., 2018, s. 243). Avslutningsvis fremhever rapporten at utviklingen av et inkluderende og demokratisk samfunn starter i barnehage og skole. Konsekvensen av å ikke lykkes, er at mange vil oppleve utenforskap (Nordahl et al., 2018, s. 264).

3 Metode og forskningsdesign

«Forskning starter med en undring og et spørsmål, og fortsetter med et arbeid for å besvare eller i hvertfall belyse dette spørsmålet» (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 15). Denne studien startet med undring og spørsmålet: *Hvordan beskriver boken «Tung tids tale» foreldreskap og autisme i møte med diagnosesamfunnet?»*. For å kunne besvare problemstillingen, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming til dokumentanalyse som metode. «Den opprinnelige betydningen av ordet metode er «veien til målet»» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 140). For å undersøke problemstillingen og forskningsspørsmålene har jeg valgt en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Selve metoden er kvalitativ, men det fenomenologisk hermeneutiske perspektivet vil bidra til beskrivelse og tolkning i dokumentanalysen av boken.

3.1 Kvalitativ metode

Kvalitative metoder kan gi tilgang til kunnskap som kan være vanskelig å få tak i og gå i dybden (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 22). Gjennom kvalitativ forskning kan det skapes en større forståelse av sosiale fenomener. Opprinnelig var metodene intervju og observasjon mest brukt innen kvalitativ forskning, men analyse av dokumenter er også en del av den kvalitative forskningen (Thagaard, 2009, s. 12). I «Tung tids tale» er det morens beskrivelse av hennes livsverden og opplevelse som er den sentrale empirien. Samtidig gir den kvalitative metoden meg mulighet til å gå i dybden på boken og finne betydning i den analyserte teksten (Thagaard, 2009, s. 17). Kvalitativ metode tar for seg meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes (Dalland, 2012, s. 112). Dette kan bety at metoden er egnet til å forske på personlige og sensitive temaer, slik som foreldreskap og autisme (Thagaard, 2009, s. 12). Problemstillingen og forskningsspørsmålene mine vil best kunne belyses ut fra et kvalitativt forskningsperspektiv med dokumentanalyse som metode.

3.2 Hermeneutikk

Denne studien er en dokumentanalyse som tar sikte på tolkning av det litterære verket «Tung tids tale». Sentralt i tolkning av litterære verk er hermeneutikk. «Hermeneutikk er avledet av det greske ordet hermenus, som betyr tolk eller fortolket. Utgangspunktet for hermeneutikken er da også behovet for å finne fram til metoderegler for hvordan man skal fortolke et tekstmateriale» (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 188). Hermeneutikken oppsto som følge av at teologer og filosofer ønsket å

tolke bibeltekster, og finne den opprinnelige betydningen. Gjennom tolkningen skulle de finne sannheter om gud og mennesket (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 188). En sentral person innenfor hermeneutikken er religionsfilosofien Michael Schleiermacher (1768-1834). Schleiermacher var opptatt av å forstå mennesket som individ, og tolkning av språklige uttrykk. Han så på språket som en inngang til psykologisk fortolkning. «Hvor man gjennom følelse, fantasi og intuisjon søker å nå fram til en dypere forståelse av personen bak teksten ved å se på sammenhengen mellom teksten og den kulturelle og historiske situasjonen som personen virket inn i» (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 188-189). Noe som bidro til en løsrivelse fra hermeneutikkens opprinnelige binding til teologiske tekster og tonet ned fokuset på sannheten. «En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer» (Thagaard, 2009, s. 39). Den hermeneutiske spiral eller hermeneutiske sirkel står sentralt. Prinsippet for både den hermeneutiske spiral og hermeneutiske sirkel er det samme. Enkelt forklart handler den hermeneutiske sirkel om hvordan vi forstår tekster. «Mer konkret foregår en teksttolkning ved en vekselvirkning mellom *del* og *helhet*. Dette innebærer at vi forstår delene i en tekst utfra teksten som helhet, men også helheten blir forståelig for oss på bakgrunn av vår forståelse av enkeltdelene» (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 189).

En annen sentral person innen hermeneutikken er Wilhelm Dilthey (1833-1911). Dilthey mente at hermeneutikken kan gi oss en dypere forståelse av hva det vil si å være menneske, ved å se på menneskets plass i historien. Han søkte etter et erfaringsbegrep der individualitet sto sentralt, sammen med verdier, intensjoner og valg. En mann som har hatt stor betydning og påvirkning på hermeneutikken er Hans-Georg Gadamer (1900-2002)¹. I 1960 utga han boken *Sannhet og Metode*, som har hatt betydning for nyhermeneutikken (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 189-190). Gadamer har et annet syn på forforståelsens betydning:

Vi har ingen mulighet til å «velge ut» hvilke forutsetninger eller deler av forforståelsen som skal legges til grunn når vi ønsker å forstå en tekst. Dette er alltid avhengig av hvem jeg er. Min personlige, sosiale, kulturelle og historiske bakgrunn vil legge vesentlige premisser for hvordan jeg forstår det som sies til meg. Jeg kan ikke løpe fra min forforståelse den vil alltid prege min forforståelse av teksten. (Kleven & Hjaldemaal, 2023, s. 191).

¹ Årstill hentet fra Store norske leksikon (Store norske leksikon, u.å. -b).

Gadamer kan gi oss et nytt perspektiv på forforståelsen. Han mener at vi alltid vil ha med oss forforståelsen og at denne alltid vil danne grunnlag for hvordan vi tolker en tekst. Gadamer brukte uttrykket «sammensmelting av forståelseshorisonter» om det å gå inn i teksten og gå tilbake til egen forståelse (Kleven & Hjaldegaard, 2023, s. 191). På samme måte som den opprinnelige hermeneutikken vil jeg etterstrebe og finne svar på problemstillingen min i boken. Samtidig vil jeg forsøke å være bevisst på min forforståelse og betydningen den har for min tolkning av boken. «Hermeneutikk handler om å fortolke meningsfulle fenomener og å beskrive vilkårene for at forståelse av mening skal være mulig» (Dalland, 2012, s. 57). Nettopp dette vil jeg ha fokus på i analysen av boken.

3.3 Fenomenologi

Fenomenologi handler ifølge Maurice Merleau-Ponty (1908-1961)² om «å beskrive det gitte så presist og fullstendig som mulig – å beskrive, snarere enn å forklare og analysere» (Kvale, 2015, s. 52). Fenomenologien ble grunnlag i 1900 av Edmund Husserl (1859-1938)³, og senere videreutviklet av Martin Heidegger (1889-1976)⁴. I begynnelsen sto bevissthet og opplevelsen sentralt. Senere har fenomenologien blitt gjenstand for hele menneskets livsverden (Kvale, 2015, s. 51). Fenomenologien har hatt stor betydning innenfor kvalitativ forskning, og spesielt for forståelsen av sosiale fenomener. Fenomenologien handler om å beskrive hvordan mennesker opplever og oppfatter et fenomen (Kvale, 2015, s. 52). Kort fortalt dreier fenomenologi seg om å beskrive et fenomen så nøyaktig som mulig, mens hermeneutikkens fokus er tolkning.

«Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer» (Thagaard, 2009, s. 38). Innen fenomenologi ser man på fenomener ut fra hvordan fenomenet beskrives. I denne dokumentstudien vil forfatterens beskrivelser av hennes livsverden og opplevelse, danne det fenomenologiske grunnlaget. «Sentralt i fenomenologien er å forstå fenomener på grunnlag av de studerende perspektiv, og å beskrive omverden slik den erfares av dem» (Thagaard, 2009, s. 38). Fenomenologien kan åpne for forskning på den enkeltes opplevelser og erfaringer, slik som morens opplevelse i boken (Thagaard, 2009, s. 38).

² Navn og årstall er hentet fra Store norske leksikon (Store norske leksikon, u.å.-d).

³ Årstall hentet fra Store norske leksikon (Store norske leksikon, u.å. -a).

⁴ Årstall Hentet fra Store norske leksikon (Store norske leksikon, u.å. -c).

3.4 Hermeneutisk fenomenologi

Til nå har jeg beskrevet hermeneutikk og fenomenologi hver for seg. Dette har jeg gjort for å skape en forståelse for mitt filosofiske utgangspunkt. Det filosofiske utgangspunkt for denne studien hviler på et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv, der jeg vil undersøke og utforske foreldreskap og autisme. I dette delkapittelet har jeg valgt å bruke Paul Ricours begrep hermeneutisk fenomenologi. Hermeneutisk fenomenologi handler om en prosess der man tolker og beskriver menneskelig erfaring, for å forstå den levde erfaringen og den enkeltes opplevelse.

«Hermeneutikk er «kunsten og vitenskapen om tolkning» spesielt når det gjelder tekst.

Fenomenologi er studiet av essensen av et fenomen slik det presenterer seg i levde erfaringer i verden» (Tan et al., 2009, s. 2). Hermeneutisk fenomenologi er ikke en forskningsmetode, men mer et teoretisk perspektiv som ligger bak metoden som brukes (Tan et al., 2009, s. 2).

Av betydning for utvikling av hermeneutisk fenomenologisk filosofi finner vi flere anerkjente filosofer. Som nevnt under fenomenologi var Edmund Husserl grunnleggeren av fenomenologien. Livsverden var et sentralt begrep i teorien hans. (Tan et al., 2009, s. 3). «Livsverdenen er verden slik vi møter den i dagliglivet, og slik den fremtrer i den umiddelbare og middelbare opplevelse, uavhengig av og forut for alle forklaringer» (Kvale, 2015, s. 53). Husserl mente at vi alltid vil preges av vår livsverden, både gjennom det vi tar for gitt og tidligere erfaringer. Han var opptatt av å studere fenomener så objektivt som mulig uten å dømme. Dilthey som jeg også har nevnt under hermeneutikk, anerkjente at historiske tekster, skulle tolkes i sammenheng med historien. Samtidig mente han at vår forståelse kommer fra «språk, litteratur, atferds normer, kunst og religion som er grunnlaget for vår kulturelle struktur og kontekst». For å skape forståelse av tekst går man frem og tilbake mellom teksten og den historiske og sosiale konteksten til forfatteren (Tan et al., 2009, s. 3).

Martin Heidegger mente at mennesket er en del av verden og eksisterer i verden (Tan et al., 2009, s. 4). Mennesket kan ikke møte noe med en åpen holdning, men vil alltid tolke ut fra egen bakgrunn og forforståelse. Heideggers definerer fenomenologi slik «Å la det som viser seg selv bli sett fra seg selv på samme måte som den viser seg fra seg selv» (Tan et al., 2009, s. 4). Heideggers versjon av den hermeneutiske sirkel er sentral. Livet kan forstås som en tekst, der teksten blir påvirket av vår forforståelse samtidig som den blir påvirket og endret gjennom tolkning og interaksjon (Tan et al., 2009, s. 4). Martin Heidegger skapte et hermeneutisk fenomenologisk filosofisk grunnlag for forskning på levd liv (Tan et al., 2009, s. 1). Dette grunnlaget står sentralt i denne studien.

Hans Georg Gadamer er som nevnt under hermeneutikk en sentral person innen nyhermeneutikken. Gadamers bok «Sannhet og Metode» gir et grunnlag for tolkning innen kvalitativ forskning. Gadamer mener at det i samspillet mellom forsker og deltaker eller leser og tekst pågår en prosess, som fører til sammensmelting av forståelseshorisonter, som gjør at nye forståelser oppstår (Tan et al., 2009, s. 4).

Paul Ricoeur (1913-2005)⁵ fant en sammenheng mellom hermeneutikk og fenomenologi, og har med denne filosofien som utgangspunkt utviklet en tolkningsteori for å tolke tekst ut fra et hermeneutisk fenomenologisk perspektiv. Grunnleggende i Ricoeurs teori er hans forståelse av tekst og distansering. Han mener at «tekst er diskurs fast i skrift» (Tan et al., 2009, s. 7).. Ricoeur fremhevet at tekster kan gi tilgang til menneskelig erfaring. Videre identifiserte han:

Tre karakteristiske trekk ved forestillingen om et verk: (a) et verk er en sekvens lengre enn en setning, (b) et verk er underkastet en form for kodifisering som brukes på komposisjonen eller vi kan si at det har en litterær sjanger, og (c) et verk har en unik stil som relaterer det til individet. (Tan et al., 2009, s. 8).

Ricoeurs teori er nært knyttet til den hermeneutiske sirkel. Det legges vekt på at den som tolker møter teksten med sin indre verden og forståelse og danner seg et nytt bilde og forståelse av teksten (Tan et al., 2009, s. 8). I søken etter å tolke og finne mening i tekst går forskeren «frem og tilbake mellom delene av teksten og synet på helheten» (Tan et al., 2009, s. 9). Et nytt begrep Ricoeur tok i bruk var hermeneutisk bue. Det kan sammenlignes med å gå frem og tilbake i bue mellom teksten og ny forståelse. Ricoeur mener det er to måter å se på tekst. Den første måten har fokus på tekstens indre natur. Det er tekstens indre innhold som er i fokus, den tar ikke hensyn til kontekst eller lesere. Den andre måten «er å gjenopprette den til levende kommunikasjon. Gjennom tolkning kombineres tekstens verden med leserens verden og former noe nytt» (Tan et al., 2009, s. 9). Tolkningen starter gjerne med en umoden forståelse og går over til en dypere forståelse av teksten.

En del av kvalitativ forskning er klare retningslinjer som synliggjør forskerens rolle i forskningsprosessen. Forskeren må være ærlig, nøyaktig og åpen om hvordan forskningen tar form og resultatene oppnås. Gjennom bruk av den hermeneutiske bue går man frem og tilbake mellom

⁵ Årstall hentet fra Store norske leksikon (Store norske leksikon, u.å. -e).

helheten og delene. I denne prosessen vil man også kunne ta med forskerens innvirkning, noe som gir forskningen høyere grad av troverdighet (Tan et al., 2009, s. 13).

3.5 Forforståelse

Denne dokumentanalysen hviler på et fenomenologisk hermeneutisk grunnlag. Sentralt innen hermeneutikken er Gadamer og hans syn på forforståelsen. Gadamer mener at hvem vi er som personer, vil prege hvordan vi forstår et fenomen. Forforståelsen vil enten vi vil eller ei få betydning for forståelsen av fenomenet eller som her dokumentanalysen (Kleven & Hjaldegaard, 2023, s. 191). Dalland (2012) deler Gadamers syn, men kaller det førforståelse. Ifølge Dalland vil førforståelsen alltid vil være med oss i forskning. Han bruker ordet fordom om førforståelsen og henviser til tankene vi har om fenomenet før forskningen starter (Dalland, 2012, s. 117). Det vil derfor være av betydning at jeg redegjør for min forforståelse av studiens problemstilling «*Hvordan beskriver boken «Tung tids tale» foreldreskap og autisme i møte med diagnosesamfunnet?»*.

Autisme var for meg en ukjent diagnose før jeg begynte å jobbe i barnehage. Jeg hadde hørt om diagnosen, men hadde svært lite kunnskap om hva diagnosen innebar. Gjennom årene jeg har arbeidet i barnehagen har jeg møtt barn med autisme og deres foreldre. Erfaringene jeg sitter igjen med er i dag med på å prege min forståelse og forforståelse av foreldreskap og autisme. Min opplevelse og forforståelse er at noen foreldre ikke ser tegnene på autisme hos barnet sitt. Det kan være vanskelig å ta innover seg at barnet ikke følger normalutviklingen og foreldrene opplever en sorg. Barn med autisme har andre forutsetninger enn barn som følger normalutviklingen. Noe som kan være utfordrende for foreldrene. Variasjon i autismspekteret gjør at vanskene varierer fra barn til barn. Fagfolk kan ikke med sikkerhet si hvilken utvikling man kan forvente av deres barn. Foreldrene kan oppleve en usikkerhet i forhold til forventninger og krav de kan stille til barnet sitt. Gjennom å være bevisst på min forforståelse, vil jeg kunne møte boken med en åpen og nysgjerrig holdning. Dokumentanalysen er tolkning av en annens persons fortelling og livsverden. Min tolkning av hennes fortelling, og livsverden vil være preget av min forforståelse og forståelse.

3.6 Dokumentanalyse

Studien er en dokumentanalyse av den selvbiografiske romanen «Tung tids tale». Bryman (2021a) har skrevet om dokumentanalyse som forskningsmetode. Han fremhever at dokumentene som blir

analysert ikke er blitt produsert som en kilde til forskning. Både brev, dagbøker, selvbiografier, magasiner, aviser, nettsteder, bilder og bøker er dokumenter som kan analyseres og brukes i forskning. «Tung tids tale» kan kategoriseres under kategorien personlige dokumenter. En mulig feilkilde i arbeid med personlige dokumenter, er om forfatteren faktisk formidler sanne følelser. Bryman viser til fire kvalitetskriterier vi kan bruke for å vurdere dokumentene. Kriteriene er autentisitet, troverdighet, representativitet og mening (Bryman, 2021a, s. 301-303). Vi finner dokumenter over alt og de kan bety mye for oss og samfunnet vi lever i. Dokumenter egner seg godt til forskning. De kan hjelpe oss å få en bedre forståelse av samfunnet (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 12-13). Asdal & Reinertsen (2020) bruker bibliotekaren Suzanne Briet sin definisjon av et dokument. Denne definisjonen viser at et dokument dokumenterer noe og er et relasjonelt fenomen: «Ethvert konkret eller symbolsk tegn som har blitt besvart eller nedtegnet for det formål å representere, gjenskape eller påvise et fysisk eller intellektuelt fenomen» (Briet, 2006, sitert i Asdal & Reinertsen, 2020, s. 15). Det fins en rikdom i dokumenter som lar oss utforske ulike fenomener. Dokumenter er ikke bare tekst, men kan ha en virkning utenfor seg selv (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 19).

3.7 Fenomenologisk hermeneutisk analyse

Analysemetoden av boken er inspirert av et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Til forskjell fra Ricoeurs hermeneutisk fenomenologi er begrepene her byttet om. «Hermeneutikk betyr fortolkningslære, og vekt legger å finne mening i noe som i utgangspunktet er uklart» (Dalland, 2012, s. 57). Boken blir tolket for å finne svar på problemstillingen. Hermeneutikk kan hjelpe meg å avdekke en dypere mening i boken (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 244). Hermeneutikken legger samtidig vekt på min forforståelse som forsker. Når jeg skal foreta en dokumentanalyse er det viktig at jeg er bevisst på min forforståelse og betydningen den har i møte med teksten. Dersom jeg er preget av egen forforståelse vil dette kunne begrense meningen som fins i boken (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 22). Derfor vil jeg forsøke å møte boken med en åpen og nysgjerrig holdning. Den hermeneutiske sirkel er sentral i analysen. «Det er altså snakk om en sirkel der du går fram og tilbake mellom det som er utenfor teksten, teksten selv og tilbake til fordommen du bygde på først, som dermed vil ha blitt endret» (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 247). Fenomenologiens perspektiv vektlegger det som kommer til syne. «Fenomenologi betyr læren om fenomenene» (Dalland, 2012, s. 57). Forfatteren forteller sin egen historie, det er hennes levde erfaringer som danner grunnlaget for boken. Boken tar utgangspunkt i morsperspektivet. «En historie er en helhet, som gir mening og gir leserne mulighet til å se verden på nye måter» (Lindseth & Norberg, 2004).

For å kunne besvare forskningsspørsmålene mine har jeg analysert boken etter Lindseth & Norbergs (2014) tre trinns fenomenologisk hermeneutisk analysemetode. Jeg startet analysen med første trinnet, *naiv lesing*. Jeg forsøkte å møte teksten med en åpen og ikke forutinntatt fenomenologisk holdning. En fenomenologisk holdning skiller seg fra en naturlig holdning der vi dømmes. En fenomenologisk holdning handler om å «avstå fra å gjøre vurderinger om det faktiske» (Lindseth & Norberg, 2004). Teksten må med andre ord ses på med en åpen holdning uten å gjøre egne vurderinger i forkant. For å finne og forstå kvalitetene som finnes i «Tung tids tale» har jeg gjort en kvalitativ analyse. Dette innebærer å se på hva boken består av og hvordan den er sammensatt. Grundig lesing av boken var en forutsetning for å kunne tolke den (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 98-99). For å lese boken grundig, leste jeg boken flere ganger.

Deretter gikk jeg over på det andre trinnet, *strukturelle analyser*. I dette trinnet har jeg gjort en tematisk analyse av boken. Målet med tematisk analyse er kun å analysere teksten (Bryman, 2021b, s. 341). Forskningsspørsmålene mine ble retningsgivende for hva jeg lette etter i teksten. Jeg samlet delene av teksten som svarte på forskningsspørsmålene mine inn i temaer (Lindseth & Norberg, 2004). «Et tema er en meningstråd som trenger gjennom tekstdeler, enten alle eller bare noen få» (Lindseth & Norberg, 2004). Den tematiske analysen ble gjennomført så objektivt som mulig. I den tematiske analysen brukte jeg fargede post-it lapper. Lappene førte til at jeg lett kunne se hvilke temaer som ble omtalt mest og minst. Da den tematiske analysen var gjennomført kunne jeg velge ut temaene som ble mest omtalt, og de dannet grunnlaget for mine funn i studien.

Hvert av forskningsspørsmålene mine har to hovedfunn. På første forskningsspørsmål (*Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?*) var det to temaer som utmerket seg. Det første temaet som utmerket seg og var gjennomgående i hele boken, er morens *sårbarhet* i forhold til det å være mor til et annerledes barn. Det andre temaet som også er gjennomgripende i boken er et *håp om normalitet*. I det andre forskningsspørsmålet (*Hvordan beskriver Daniels mor autisme?*) utmerket funnene *vansker med sosialt samspill* og *språkvansker* seg som hovedfunn. Samtidig ble autismediagnosen i boken beskrevet med *sensitivitet for inntrykk*, *repeterende atferd*, *behov for kategorisering*, *vifting med hendene*, *hyling*, *vansker med søvn*, *uro*, *sinne* og *selvskading*. På det tredje og siste forskningsspørsmålet (*Hvordan beskriver boken møte med diagnosesamfunnet?*) utmerket funnene *kamp for barnets rettigheter* og *diagnosens makt* seg.

Til slutt tolket jeg helheten. Dette er det tredje trinnet i Lindseth & Norbergs (2014) analysemetode. «Hovedtemaene, temaene og undertemaene oppsummeres og reflekteres i forhold til forskningsspørsmål og studiens kontekst, det vil si det undersøkte menneskelivet» (Lindseth & Norberg, 2004). I presentasjon av resultatet vil funnene beskrives og tolkes opp mot problemstilling og forskningsspørsmål.

3.8 Etiske refleksjoner

I forskning må man ha med etiske resonnement, kanskje særlig viktig er dette når det gjelder kvalitativ forskning. «Etikk dreier seg om normene for riktig og god livsførsel» (Dalland, 2012, s. 96). Studien min er en dokumentanalyse av en offentlig bok. Dette fører til at jeg ikke skal behandle personopplysninger i oppgaven og trenger ikke å søke om godkjenning av Sikt. Likevel handler forskningsetikk om å bruke informasjonen etisk forsvarlig (Asdal & Reinertsen, 2020, s. 212), og «består av et sett grunnleggende normer som er utviklet over tid og forankret i det internasjonale forskerfellesskapet. «Sannhetsnormen er ufravikelig i all vitenskapelig virksomhet. Sannhetssøken, sannhetsforpliktelse, redelighet og ærlighet er en forutsetning for forskningens kvalitet og pålitelighet» (Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora, 2021). I denne studien vil jeg være det etiske ansvaret bevisst, og ha fokus på å sikre troverdigheten i resultatene (Dalland, 2012, s. 96). Det er et sårbart og sensitivt tema jeg berører, så det vil forutsette at jeg er varsom. Det kan stilles spørsmål til om det er etisk forsvarlig av Daniels mor, å utlevere hans liv i en bok. Moren eier sin historie. Det er hennes opplevelse og beskrivelse av Daniel det fortelles om. Hadde Daniel kunne fortalt sin historie ville den kanskje vært annerledes. Siden Daniel har vasker med språk og kommunikasjon får vi kanskje ikke hans perspektiv og tanker rundt morens beskrivelser. Samtidig vil boken muligens kunne skape større forståelse og aksept rundt anderledesheten. Jeg ønsker å analysere boken på en respektfull og forsvarlig måte. Denne studien er prisgitt min tolkning og min forståelse av morens beskrivelser. Moren tolker Daniel og sitt eget liv og jeg tolker hennes historie. Om jeg klarer å ivareta integriteten og være varsom vil kanskje kan min studie bidra til større forståelse og aksept for barn som er annerledes og deres foreldre.

3.9 Validitet og reliabilitet

I alle forskningsstudier bør man sikre forskningsresultatene med pålitelighets- og gyldighetskriterier. «Det viktigste kriteriet er *validitet*, som avhenger både av kvaliteten i de data

som resultatene bygger på, og av holdbarheten av de slutninger som trekkes fra data» (Kleven & Hjalde, 2023, s. 28). «Validitet er knyttet til tolkninger av data» (Thagaard, 2009, s. 201). «Validitet står for relevans og gyldighet. Det som måles, må ha relevans og være gyldig for det problemet som undersøkes» (Dalland, 2012, s. 52). Her kommer reliabilitet inn, ordet «betyr pålitelighet, og handler om målinger må utføres korrekt, og eventuelle feilmarginer angis» (Dalland, 2012 s. 52). For at forskningsdataene skal være pålitelige, må alle ledd i prosessen med dataene være nøyaktige (Dalland, 2012, s. 120). I denne dokumentanalysen vil mitt møte med dokumentet og min tolkning kunne påvirke forskningsresultatet. Mulige feilkilder vil kunne knyttes til min forståelse og forforståelse av boken, min tolkning og analysen (Thagaard, 2009, s. 11). For å styrke studiens validitet vil jeg ha fokus på gjennomsiktighet. Jeg vil «tydeliggjøre grunnlaget for fortolkninger ved å redegjøre for hvordan analysen gir grunnlag for konklusjoner» (Thagaard, 2009, s. 201).

4 Presentasjon av resultat og drøfting

Dette kapittelet vil inneholde presentasjon av studiens resultat og drøfting. Studien tar utgangspunkt i forskningsspørsmålene, og hvert forskningsspørsmål har to hovedfunn som bunner ut i dokumentanalysens resultater. Resultatene vil til sammen utgjøre seks hovedfunn. Under er resultatene fra dokumentanalysen satt inn i en tabell. Det første forskningsspørsmålet førte til studiens største funn, og er av denne grunn markert i grått i tabellen. I det følgende vil et og et forskningsspørsmål presenteres og deretter besvares med to hovedfunn fra dokumentanalysen av boken. Jeg pendler mellom å presentere og drøfte funnene ved bruk av relevant teori og presentert forskning, opp mot forskningsspørsmålene og problemstillingen: «*Hvordan beskriver boken «Tung tids tale» foreldreskap og autisme i møte med diagnosesamfunnet?»*. Problemstillingen vil bli belyst og besvart i presentasjon og drøfting av funnene.

Resultater fra dokumentanalysen

Tabell 1: Forskningsspørsmål og hovedfunn

Forskingsspørsmål	Funn	
1. <i>Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?</i>	1) Sårbarhet som mor	2) Håpet om et normalt barn
2. <i>Hvordan beskriver Daniels mor autisme?</i>	3) Vansker med sosialt samspill	4) Språkvansker
3. <i>Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?</i>	5) Kamp for barnets rettigheter	6) Diagnosens makt

4.1 Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?

Det første forskningsspørsmålet «*Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?»* ledet meg i analysen av boken frem til to hovedfunn: *Sårbarhet som mor* og *Håpet om et normalt barn*. Begge temaene var gjennomgripende i boken, og viste seg å bli studiens største funn. Hvert av hovedfunnene har flere underdeler. Funnene vil nå presenteres og drøftes.

4.1.1 Sårbarhet som mor

Studiens første funn *Sårbarhet som mor*, er gjennomgående i boken sett i lys av forskningsspørsmålet «*Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?*». I en fenomenologisk hermeneutisk tolkning vil man kunne se på sårbarhet som helhetlig følelse, men i undertemaene vil jeg vise til de ulike deler som utgjør helheten sårbarhet. Kapittelet inneholder delene: Dårlig mor, diagnosen, hverdag, et annerledes barn og møter med instanser.

Dårlig mor

I boken kan det spores en sår smertefull følelse av å være uegnet som mor. Foreldre til barn med autisme kan oppleve at hverdagen blir snudd på hodet. Stresset kan prege hele familien. For å kunne mestre og ha kapasitet til dette livet, kan foreldre til barn med autisme ha rett på avlastning. Samtidig kan det å få avlastning vekke vonde følelser:

Eg skreiv søknad om meir avlastning på institusjon, samstundes som det stod lesarinnlegg i avisene om at det beste for det funksjonshemma barnet er å få hjelp i heimen, slik at det kan få kjærleik og samahald med foreldre og søsken. (Nilssen, 2017, s. 16).

Sitatet kan tolkes som en skamfull følelse hos mor knyttet til andres mening om hennes valg. Hun sier at hun søker mer avlastning, mens det trekkes frem i leserinnlegg at det ikke er til barnets beste. Dette kan gi henne vonde og blandede følelser, ifølge leserinnleggene er det ikke barnets beste med avlastning. Det bør være hjemme. Denne ambivalensen kan trigge dårlig samvittighet, samtidig som foreldrene står i en krevende situasjon. Her pekes det på hvem man skal ta hensyn til – skal familien klare det er kanskje avlastning nødvendig. Foreldrene trenger avlastning for å hente seg inn og fokusere på seg selv, men også på familiens to andre barn. Den dårlige samvittigheten kan vises i dette sitatet:

«Eg søkte om femti døgn i halvåret. Femti døgn i halvåret på ein institusjon. Femti døgn i halvåret vil seie 100 døgn i året. 100 døgn i året er 27,4% av årets døgn. På ein institusjon» (Nilssen, 2017, s. 16).

Her kan vi føle på morens sårbarhet, kanskje i form av skam når det gjelder å søke om avlastning og sende barnet sitt på institusjon. Som om hun prøver å rettferdiggjøre eller legge skylden på seg selv. Prosentene tolkes som at moren nesten vil gi seg selv dårlig samvittighet. Denne dårlige samvittigheten vil kunne gi mor en følelse av å være en dårlig mor. Selv om avlastningen vil kunne

gi foreldrene et pusterom der de får nye energi til å ta seg av barnet sitt. Samtidig som moren kjenner på dårlig samvittighet kommer følelsen av å ikke være en god mor, også fra andre mennesker. Det beskrives en episode der naboen klaget på at Daniel holdt han våken på natten. Hun forklarer naboen at nattevåkingen fører til at de strever med å få til hverdagen. Naboen svarer at det er en hel jobb å være mor (Nilssen, 2017, s. 139). Et av mange perspektiver her kan være at mor føler seg avvist, og kan sitte igjen med følelsen av å være en dårlig mor. Dette kan tyde på en konstant følelse av å ikke strekke til og ikke være god nok. Hennes dømming av seg selv, kanskje i form av selvskam blir skildret:

Men det er ikkje slik at eg ikkje sjølv hugsar kor vanskeleg det kunne vere. Eg hugsar at det kunne vere vanskeleg. Eg visste at eg dømte meg sjølv som ueigna mor, også før nokon ymta frampå om at du trong hjelp. Eit minne om eit skrikeanfall på ein leikeplass då du var to, skriking som aldri tok slutt, andre småbarnsforeldre som smilte attkjennande, minnet om kva desse smila fekk meg til å føle. (Nilssen, 2017, s. 49).

Barnets atferd avviker, og en følelse av at andre foreldre blir medlidende er også noe som skal håndteres, kanskje også dette med en form for skam. Livet med et autistisk barn kan være krevende, og en synlig sårbarhet også ovenfor andre foreldre er til å ta og føle på. Denne sårbare følelsen av å være uegnet som mor kom snikende allerede før sønnen fikk diagnosen. Følelsen av at man ikke mestrer foreldrerollen fordi barnet har andre forutsetninger. Forutsetninger som ikke passer inn i normen, og blir synlig for andre grunnet atferden. Nederlaget i å ikke mestre sitt eget barn gir henne den skamfulle følelsen av å være en dårlig mor. Opplevelsen av å ikke få til oppdragelsen blir skildret i boken. Det beskrives en hendelse der foreldrene deler på å få Daniel med seg. Mor gråter mens hun og far veksler på å håndlede og kommandere, men opplever å ikke få det til. Hun legger skylden på seg selv og far, det er ikke barnets skyld (Nilssen, 2017, s. 108). Sårbarheten kan spores i maktesløsheten å ikke lykkes i sin kommunikasjon med sønnen. Maktesløsheten kommer til uttrykk i tårer, tårer kan symbolisere både sorg og avmakt. Kanskje kan dette sitatet si litt om følelsen som ligger bak: «Tårer er et symbol på livet, en del av hvem vi er og hva vi føler. Tårene lever i oss og gjennom oss, og representerer smerten vi føler» (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 46). Akkurat i denne hendelsen representerer kanskje tårene tristheten og maktesløshet over å ikke mestre barnet sitt. Sammensatt blir dette deler av den totale sårbarheten.

Følelsen av å være en dårlig mor kan vises i hennes tolkning av Daniel. Denne tolkning er ikke nødvendigvis reel, men tolkningen vil uansett prege hvordan mor ser på seg selv i møte med

sønnen. Det beskrives at Daniel ser på foreldrene med øyne de ikke forstår, men legger mye mening i. Hun mener at han ser på dem og dømmer skuespillet deres (Nilssen, 2017, s. 108-109). Så foreldrene blir ikke bare dømt av andres dømmende blikk, men også av at sønnen kan se gjennom dem. Som om det hele er et skuespill. Ikke bare føler mor at hun er en dårlig mor i andres øyne, men også Daniel føler hun dømmer foreldrene sine. Selv om dette er hennes tolkning av Daniel, er det ikke nødvendigvis slik at han dømmer sin mor. På en annen side handler kanskje Daniels blikk om at han ikke forstår. Hva han egentlig tenker kan vi ikke vite. Uavhengig av hennes tolkning av Daniel, og beskrivelser av følelsen av å ikke være god nok, viser hun stor omsorg for gutten sin:

«Men eg klarer ikkje å sleppe taket, for eg har ansvar for deg. Det er ikkje omvendt» (Nilssen, 2017, s. 100).

Sitatet kan tolkes å skildre morskjærlighet og ansvarlighet for sønnen. DePape & Lindsay (2015) sin forskning trakk frem at autisme er en usynlig diagnose som fører til at andre rundt barnet forventet normalitet. Spesielt å være ute i offentligheten med barnet opplevde foreldrene stigmatiserende. De kunne oppleve kritikk fra fremmede, og ble sett på som dårlige foreldre som ikke klarte å disiplinere barnet. Det samme bekreftes i Storbugt (2012) sin studie som fant at autisme er en usynlig diagnose, og foreldrene opplevde at de ble sett på som dårlige foreldre. Røsth & Carp fant også at det å være ute offentlig var forbundet med risiko, fordi foreldrene ofte var usikre på barnets atferd. Tidligere forskning kan dermed bekrefte at foreldre til barn med autisme kan se på seg selv som dårlige foreldre på grunn av barnets forutsetninger. Følelsen av å ikke være god nok forelder skildres i en fortelling om Daniels ferdighetstrening:

Ho viste fram eksempel på videoane av dei ulike metodane og motivasjonsforsterkarane dei hadde brukt, og fortalde om korleis vi foreldre hadde eller ikkje hadde følgd opp heime. Sjølv var eg svak som ein fugleunge, hadde ingenting å bidra med, mannen min var også taus, vi visste ikkje kva vi skulle seie, korleis vi skulle hjelpe til. Eg kunne ha fortalt korleis eg heldt ein cherrytomat ved tinningen og sa «sjå på auga mine», korleis du nesten demonstrativt flytta blikket frå cherrytomaten til auga og så tilbake igjen, eg gav deg tomaten, du åt han, mørk i blikket, eg tenkte *du føler deg krenkt*. Eg kunne fortalt om lammineringsmaskina og produksjonen av biletkort, om å klippe ut borrelåsteip, om å lage dagtavle, der du skulle få visuell støtte til å få oversikt over dagens gjeremål, men eg sa ingenting, for vi fekk det ikkje til, du gjorde berre unntaksvis som vi bad om, med rasande

mine, reiv i stykke dagtavla, togg på bildekorta, eg *tenkte du føler deg krenkt*. (Nilssen, 2017, s. 67).

Det beskrives en utfordrende situasjon som igjen viser maktesløsheten. Barn med autisme i barnehagealder kan få behandlingsopplegg for å tilegne seg ulike ferdigheter, slik som EIBI. Hvilket treningsprogram Daniel har blir aldri nevnt. Uansett kan beskrivelsene av lammineringsmaskin og motivasjonsforsterkere indikere alternativ og supplerende kommunikasjon og/eller EIBI. Mor beskriver seg som en svak fugleunge som ikke har noe å bidra med i møtet. Samtidig beskriver hun hvordan hun har brukt en cherrytomat for å øve på «felles oppmerksomhet». I denne situasjonen tolker hun at sønnen føler seg krenket. Det beskrives forsøk på bruk av bildekort og dagtavle. Samt følelsen av å ikke få det til. Mor dras mellom fagfolks forventninger til Daniels trening, og hennes følelse av å krenke gutten sin. Sandoval-Norton et al. (2019) mener at intervensjoner som EIBI er et overgrep da autister har sine egne behov og sitt eget tankesett. Kanskje er det nettopp dette som skjer med Daniel, han har ikke et ønske om EIBI, men egne behov og en egen måte å tenke på. Bottema-Beutel et al. (2020) mener noen autister har en motvilje mot intervensjonen og omsorgspersonen kan oppleve angst og stress. Daniel er tydelig motvillig, moren beskriver hans mørke blikk. Samtidig beskriver hun følelsen av å ikke få det til, noe som kan føre til angst og stress hos henne. Man kan derfor undre om det er etisk riktig å tilby barn med autisme en behavioristisk intervensjon. Særlig når læringssynet som står sterkest i barnehager og skoler i dag er det sosiokulturelle læringssynet, der barn lærer i samhandling med andre (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 416-418). Autister har kanskje et annet tankesett og forutsetninger, men skal de da presses inn i en intervensjon om de ikke ønsker? Det er viktig å våge være kritisk.

Diagnosen

Utgangspunktet for sårbarheten kan knyttes til mors opplevelse av samfunnet vi lever i. Odin Lysaker skriver at Nussbaum fremhever at alle mennesker fødes sårbare og er sårbare gjennom hele livet (Nussbaum, 2023, s. 7). Sårbarheten vil kunne variere gjennom livet. Når man som mor opplever at barnet får en diagnose, vil dette kunne vekke en følelse av maktesløshet i møte med samfunnets kategorisering. Denne maktesløsheten kan tolkes som en del av sårbarheten. Moren beskriver maktesløsheten i møte med sønnens diagnose. På bokens første side skildres hennes tanker om diagnoser og diagnosesamfunnet:

«Diagnosesamfunnet, må alt liksom heite noko? Kva skjedde med god, gammaldags maur i beina og makk i ræva, kvifor får ein ikkje berre vere det ein er, utan at det på død og liv må heite noko?» (Nilssen, 2017, s. 9).

Det stilles spørsmålstegn til hvorfor alt må kategoriseres. Hun undrer hvorfor mennesker ikke bare kan få lov til å være den de er. Noe som kan tolkes som at hun opplever sortering og systematisering av mennesker vanskelig, særlig vedrørende sønnen. Denne vanskeligheten kan være en del av sårbarheten. Før kunne Daniel bare være Daniel, nå er han Daniel med en diagnose. Likevel er kanskje moren inne på noe som er svært aktuelt i dagens samfunn. I boken *Saving Normal* blir et sitat fra Aldous Huxley brukt for å beskrive dagens situasjon: «Medical research has made such enormous advances that there are hardly any healthy people left» (Frances, 2013, s. 77). Noe som kan vise til at dagens samfunn kanskje i for stor grad sykelliggjør mennesker. Kanskje nettopp derfor oppleves det sårt å innse at ens eget barn har en diagnose, det kommer så tett på:

«Hadde eg alt skjønt? Visste eg, inst inne? Nei, eg gjorde ikkje det. «Inst inne» kva er det? Er du eit vanleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vanleg?» (Nilssen, 2017, s. 49).

Tankene hennes kretser rundt om hun kanskje burde ha forstått innerst inne at sønnen var annerledes. Det hadde hun ikke. Det filosoferes videre rundt hva innerst inne betyr. Er Daniel et vanlig barn innerst inne, eller er det innerst inne han ikke er det? Hva vil det si å være vanlig? Spørsmålene gir grunnlag for refleksjon. Vanlig kan også være synonymt med normal. En normal har man ingen diagnose. Jan Grue som jeg nevnte i innledningen er normalt intellektuelt, men har en muskelsykdom som fører til at han skiller seg ut fra det «vanlige». For Daniel er det annerledes. Daniel har en normal kropp som er funksjonell, men har diagnosen autisme. Autismediagnosen gjør at han skiller seg fra normalen med måten han kommuniserer, forholder seg til andre mennesker og opplever verden (Øzerk, 2023). Om samfunnet hadde vært annerledes og hatt fokus på menneskelig mangfold, hadde kanskje Daniels mor opplevd diagnosen mindre smertefull. I «*Saving Normal*» blir Til Wykes sitat «Normalitetens basseng krymper inn til en sølepytt» (Frances, 2013, s. 3) brukt for å beskrive hvor lite normalitetsbegrepet har blitt. Det smale normalitetsbegrepet gjør at færre passer inn i normaliteten. Dersom samfunnet ikke hadde kategorisert annerledesheten hadde man kanskje favnet mangfoldet i menneskelig variasjon.

Moren forteller i boken om en episode med Daniel. På gangveien møter de en far fra barnehagen på tur med barnet sitt. Faren skryter og er tydelig stolt av alt barnet hans mestrer. Barnet følger

normalutviklingen og i dette møtet går tankene hennes tilbake til tiden før sønnen fikk autismediagnosen. I retrospekt ser hun at hun var slik som faren, tydelig stolt over alt sønnen klarte (Nilssen, 2017, s. 38-40). På samme tid kan det tolkes en smerte over en tapt tid. Smerten kan tolkes som en del av sårbarheten. Alle foreldre har håp og drømmer for barnet sitt og livet. I historien «Velkommen til Nederland» fortalte Emily Perry om hvordan det er å være foreldre til et annerledes barn. Mange, om ikke alle, håp og drømmer for fremtiden endres med en diagnose. Livet blir ikke slik en har tenkt. Det blir ikke grusomt, bare annerledes. Smerten Daniels mor føler kan samsvare med Emily Perrys beskrivelse. Hun skildrer at smerten og tapet av drømmen om et normalt barn aldri vil bli borte. På samme tid sier hun at om man bruker hele livet på å sørge vil man aldri kunne oppleve og nyte de fantastiske sidene ved barnet og livet (Sjøvik, 2014, s. 62). Og kanskje er livet slik for mange, at livet ikke alltid blir slik vi drømmer om, noen ganger kommer livet i veien, og vi må ta andre valg og nye retninger. Livsskjebner som endrer retning, fører ofte til sårbarhet.

En diagnose innebærer også venting – en prosess som handler om tid. Utredningsprosessen kan være en stor påkjenning for foreldrene. Av mor blir prosessen beskrevet som sårbar og krevende:

Eg orkar ikkje meir av dette. Hjernen min går i spinn av å tenkje på utgreiingane, kva slags merkverdige førestillingar desse samtalene har vore, korleis eg sjølv har mista munn og mæle. Eg veit det jo så godt. Det er sant, dei har rett. Eg har visst det heile tida. Det er klart du hadde autisme frå du var fødd. (Nilssen, 2017, s. 70).

Utredningsprosessen blir beskrevet med at hjernen går i spinn og at hun mister munn og mæle. Samtidig sier hun at hun har visst hele tiden at han har autismediagnosen. Tidligere forskning av Depape & Lindsay (2015) viser at foreldre opplever blandede følelser når barnet får diagnosen. For noen er det en lettelse, for andre som et dødsfall i familien. For moren i «Tung tids tale» vil det trolig kunne sammenlignes mest med sorg og dødsfall. Dette er ingen fasit, men ut fra beskrivelsene av at hun ikke orker mer, tolker jeg opplevelsen frustrerende og stressende. Det kan også tolkes som at hun ser tilbake på utredningsprosessen med sorg. Depape & Lindsays (2015) forskning trakk også frem at foreldrene opplevde skyld og skam, spesielt mødrene var redd for å ha gjort noe galt i svangerskapet. I «Tung tids tale» blir det ikke beskrevet at mor har skyldfølelse for sønnens autismediagnose.

Hverdag

Boken handler i stor grad om hverdagen, noe moren med et autistisk barn beskriver som krevende. Dette er ikke noe hun eller faren kan velge, det er en hverdag som må håndteres. Hennes følelser i boken pendler mellom å nesten gi opp til å tenke at hun må omstrukturere hverdagen (Nilssen, 2017, s. 15). Dette beskriver vekslinger av følelser moren bærer på. Noe som kan tolkes som at mor er sliten kanskje på grunn av virvarr av følelser og det nye livet. Slitenheten blir beskrevet i et legebesøk. Legen slår fast at moren er utslitt, men jobber hele dagen. Hun kan ikke jobbe i tillegg, og blir sykemeldt (Nilssen, 2017, s. 21). Daniel våkner på nettene og krever mye hjelp, tilsyn og støtte i hverdagen. Mor har jobbet fulltid hjemme i tillegg til jobb noe som har ført til at hun har brent lyset i begge ender. Beskrivelsen av utslitthet, blir skildret med Daniels strategier:

Eg veit at eg bør ligge heilt stille og stenge ute inntrykk og tankar til eg er sterk nok til å stå opp, slik som du må når du kryp under eit stretchlaken eller inn i ei kasse eller opp på eit skåp, slik som du gjer når du hentar høyrselvern og trekker dei ned over øyra. (Nilssen, 2017, s. 100).

Utestengelsen av inntrykk og tanker kan tolkes som at mor ønsker å beskytte seg selv gjennom på en måte å forsvinne. Hun trenger beskyttelse mot omverden. Kanskje kan livet oppleves overveldende og mor ønsker å flykte fra virkeligheten. Det kan tolkes som at det er hardt å ta innover seg realitetene. En lignende følelse kan også komme til uttrykk i en samtale utenfor barnehagen med spesialpedagogen:

Den gongen trong eg berre stadfesting, igjen og igjen, *du har det tøft, du har det vanskeleg*, men i dag veit eg at det var ei farleg stadfesting som berre gjorde det legitimt for meg å gi etter for raseriet. Stå i det. Stå i det. (Nilssen, 2017, s. 115).

Når mor åpner opp om at hun har det tøft, får hun beskjed av spesialpedagogen om å stå i det. Bekreftelsen på at hun måtte stå i det, vekket et sinne. Sinne kan være en del av sårbarheten mor kjenner på. Hun er sårbar, og spesialpedagogens ord blir dermed harde og empatiløse. Ordene tar hun likevel til seg:

«Det er min skjebne at eg ikkje får ta pause, difor må eg akseptere det, og fordi eg aksepterer det, skal eg også makte å stå i det» (Nilssen, 2017, s. 116).

Mor beskriver at dette livet er hennes skjebne, hun må akseptere å stå i denne hverdagen. Foreldrene opplever en ny hverdag. En hverdag som er preget av stress og utslitthet, tærer på henne. DePape & Lindsay (2015) fant i sin studie ut at foreldrene til barn med autisme var mye bekymret, stresset, utmattet og tappet. Diagnosen til barnet virket inn på arbeidsliv, samliv og søsken. Dette kan samsvare med mine funn i boken, da moren er både stresset og utslitt. Røsth & Carps (2016) forskning viser også til at foreldrene til barn med autisme opplevde et økt stressnivå, men med variasjon ut fra alder og funksjonsnivå. Det samme kan beskrives i Storbugt (2012) sine funn der hun viste til at foreldrene ikke kunne ha en dårlig dag. Foreldrene måtte alltid være på. Ferier, der andre lader batteriene var istedenfor utfordrende fordi barna likte best hverdager og forutsigbarhet. Utfordringene resulterte i et høyt nivå av stress. Mine funn kan altså samsvare med tidligere forskning, som forteller om en stressende og utmattende hverdag.

Et annerledes barn

I boken beskrives mors sårbarhet i forhold til Daniels annerledeshet, preget av andre forutsetninger og behov. Et sitat som blir nevnt flere steder i boken er «En blir mer glad i barna som er annerledes» (Nilssen, 2017, s. 25). Det beskrives en frustrasjon og et sinne som vekkes i møte med dette sitatet. Frustrasjon og sinne er kanskje utløst av en sårhet. Kanskje opplever moren andres belæring og spørsmål om at man blir mer glad i barna som er annerledes vanskelig. Kanskje er menneskene som sier og spør usikre på hva de skal si og hvordan de skal møte annerledesheten. Uansett opplever mor sitatet sårt. Den samme følelsen skildres i møte med Daniels sensitivitet for inntrykk. Sensitiviteten hans resulterer i behov for tilrettelegging av miljøet. Tilretteleggingen opplever mor sår, spesielt sår i møte med andre mennesker. Det beskrives en frykt for hva andre tenker om Daniels rom på institusjonen:

«Uinnvigde vil gråte når dei går inn der, slik som eg gjorde første gongen eg kom – *her bur barn*» (Nilssen, 2017, s. 17).

Det er tydelig at mor opplever Daniels behov for rom uten inntrykk og stimuli som sårbart og kanskje kan denne sårbarheten bunne i skam. Selv om rommet på institusjonen er tilrettelagt ut fra Daniels forutsetninger og hans beste. Den samme følelsen beskrives om rommet hans hjemme. Foreldrene har tilrettelagt rommet, men mor opplever en sårhet i forhold til hva andre syns om rommet:

Eg nøler når eg skal vise rommet til andre, det er som eit institusjonsrom, eit lagerrom, det må forklarast, og når eg tenkjer på det, tenkjer alltid på sakshandsamaren frå Forvaltningen som besøkte oss og stod taus der inne, med stivt blikk og ansikt, meg sjølv som blei meir og meir krakilsk orsakande i forklaringa av at rommet ditt var stygt, ho sa ikkje eit ord. (Nilssen, 2017, s. 41-42).

Det vekkes vonde følelser hos mor. Hun står mellom sønnens beste på den ene siden, og følelsen av samfunnets uvitenhet og dømming av hans rom på den andre siden. Det beskrives hvordan hun prøver å unnskyldde og forklare seg. Kanskje slites mor mellom egne følelser av at rommet er stygt selv om det er tilrettelagt. Det kan tolkes som at mor opplever en skyldfølelse for rommet. Det mor kunne trengt var en følelse av anerkjennelse og aksept for Daniels behov for tilrettelegging fra saksbehandleren. Den samme manglende anerkjennelsen av Daniels forutsetninger og behov oppleves også fra taxisjåføren. Det beskrives at taxisjåføren kommer med en morsomhet om at de er sene igjen. Mor opplever ikke kommentaren morsom. Hun svarer ikke, møter ikke blikket og sier hun rasjonerer energien sin (Nilssen, 2017, s. 34). Det er tydelig at de ofte er sent ute, noe som kan tolkes at det er vanskelig å opprettholde struktur og planlegge morgenene med Daniels forutsetninger. Mor svarer ikke på sjåførens spøk. Hennes valg om å ikke svare er også kommunikasjon, kanskje kan dette tolkes som at hun opplever taxisjåførens kommentar sårende. Hennes rasjonering av energi, kan handle om slitenhet. Slitenhet kan også tolkes som å gjøre henne ekstra sårbar. Sårbarheten kommer også til uttrykk i en hentesituasjon på institusjonen Solgløtt:

Du beit meg i ansiktet då eg klemte deg. Eg let tårene fløyme fritt mens eg snakka til deg, som om ingenting hadde hendt, verken tårene mine, sviket vårt eller reaksjonen din på det, ingen av delane hadde hendt, og eg sa: No skal vi heim, alle saman. I sidesynet såg eg assistenten din skuffe kjenslereaksjonen sin inn i seg, som om ho smakte på eit rips. (Nilssen, 2017, s. 58).

Daniel biter moren sin i hentesituasjonen. Moren tolker bittet som en reaksjon og tegn på foreldrenes svik. Hva sønnen egentlig prøver å si vet vi ikke, men moren kan oppleve sønnens bitt som en bevisst handling for å såre henne. Samtidig er hun oppmerksom på assistentens reaksjon. Barn med autisme uttrykker seg på andre måter, og bittet kan være noe helt annet enn hennes tolkning. Likevel vekkes en sårhet av bittet, forsterket av assistentens reaksjon.

På foreldremøte i barnehagen blir Daniels annerledeshet synlig, når noen spør hvorfor spesialpedagogen er på hans avdeling i år:

Det er vår gut det gjeld. Stille. E er her for å hjelpe vår gut. Daniel har autisme. Mannen min tok handa mi. Nokon gispa. Knekken i stemma til ei mor då ho utbraut: Det har ikke vi fått vite! Knekken i stemma mi då eg svarte: Vi ønsker ikkje å ta dette i plenum, men alle som har spørsmål, kan ta det opp med oss i garderoben eller på telefon eller mail. (Nilssen, 2017, s. 134-135).

Sitatet skildrer sårbarheten og smerten i det å ha et barn som skiller seg ut. Smerten kan tolkes som en frykt for stigmatisering. Både barnet og omsorgspersonene kan også oppleve stigma fra personer rundt dem (Bjerklund, 2022, s. 191). Stigmatiseringen er ekskludering fra normale personer, og kan gi en usikkerhet på hvordan andre tenker og identifiserer den stigmatiserte (Goffman, 1972, s. 22-23). Denne usikkerheten på hvordan andre identifiserer og tenker kan også spores i tilretteleggingen av Daniels rom, assistentens reaksjon på bittet, taxisjåførens kommentar og konfrontasjonen på foreldremøte i barnehagen. Usikkerheten gjør mor utsatt, med en følelse av å stå alene. Kanskje hadde moren opplevd situasjonene annerledes om hun ble møtt med anerkjennelse. Anerkjennelse handler om en selverkjennelse og bli forstått. Det å bli anerkjent er viktig for alle mennesker, men kanskje særlig i sårbare situasjoner (Honneth, 2007, s. 46).

På barnehagens luciafeiring vekkes det vanskelige følelser, utløst av ekskludering fra det sosiale fellesskapet:

Vi visste at du ikkje skulle vere med og ete lussekattar med foreldra, dette var planlagt på førehand, ut frå dine føresetnader og behov. Vi gjekk heller ikkje inn for å smake. Vi tok bussen inn til byen og gjekk på jobb med svarte magar. (Nilssen, 2017, s. 64).

Daniel er sensitiv for inntrykk. Barnehagens skjerming av Daniel etter luciatoget kan tolkes som at de tar hans individuelle behov og nonverbale kommunikasjon på alvor. På en annen side tar de han bort fra fellesskapet. Barnehageloven sier at alle barn skal inkluderes. Inkludering er i dag et politisk mål. Det beskrives at foreldrene går på jobb med svarte mager. Noe som kan tolkes som en følelse av å bli holdt utenfor fellesskapet. Daniel og foreldrene blir ikke inkludert i det sosiale samværet etter luciatoget. Likevel vet vi ikke om det å bli inkludert i den sosiale sammenkomsten vil være til Daniels beste. «Målet med inkludering er ikke likhet, men variasjon og respekt for

ulikhet, som igjen er en forutsetning for demokrati» (Lyngseth & Mørland, 2022, s. 24). Hvilket betyr at skolen og barnehagen må inkludere med en respekt for hvert barns forutsetninger. Noe de kanskje gjorde i dette eksempelet. Det kunne vært interessant å vite om barnehagen hadde latt Daniel medvirke i beslutningen. Selv om inkludering er lovfestet og et politisk mål i Norge, viser Nordahl-rapporten at inkludering er vanskeligere i praksis. Rapporten viser at flere barn med spesielle behov blir segregert fra fellesskapet, kanskje kunne Daniel vært et slikt barn. Eller kanskje har barnehagen tatt hensyn til Daniel behov ut fra kunnskap om diagnosen, og deres kjennskap til at hans sensitivitet for inntrykk. Uansett fremhever Nordahl rapporten at for å oppnå et inkluderende og demokratisk samfunn og forebygge utenforskap, må arbeidet starte i barnehager og skoler (Nordahl et al., 2018, s. 264).

Møter med instanser

Mor opplever en sårbarhet som blir trigget av lite anerkjennelse i møte med fagfolk. Hennes intensjon i møtene og utredningen var å få frem hvem sønnen er. Når det er sagt opplever hun at instansene ikke tror på hennes beskrivelser og fortellinger om Daniel. I boken beskrives flere episoder der foreldrene ikke føler seg hørt. I et besøk hos barnepsykologen forteller foreldrene om episoder med normalitet. De opplever at barnepsykologen bare skriver de ned. Mangelen på respons på foreldrenes fortellinger gir foreldrene en følelse av å måtte bevise at de snakker sant (Nilssen, 2017, s. 52). Barnepsykologens manglende anerkjennelse kan gjøre foreldrene usikre, og skape en følelse av å ikke bli trodd og forstått. Det beskrives en skuffelse og liten forståelse for hvem Daniel faktisk er:

«Denne gutten fanst ikkje for dei som laga utgreiingar om deg» (Nilssen, 2017, s. 56).

Instansene ser ikke samme gutten som foreldrene. Følelsen av å føle seg misforstått og med det en følelse av ikke å bli anerkjent gjør mor ekstra sårbar. Boken beskriver et besøk hos barnepsykologen der, mor sitter igjen med en følelse av å bli lurt. Barnepsykologen forteller om en mor som ikke kan akseptere at barnet har en diagnose før barnet er 17 år, etter 17 år sier moren at hun har vist det hele tiden (Nilssen, 2017, s. 48). Følelsen av å bli forsøkt narret av barnepsykologen skaper en ytterligere mistillit mellom dem. Det beskrives at hun i ettertid kunne tenkt seg og kommet med en stygg kommentar til barnepsykologen. Noe som kan bunne i følelsen sinne. Det å først ikke bli trodd og så forsøkt lurt, kan tolkes som et tillitsbrudd.

Foreldre til barn med autisme kan måtte delta i mange møter, både i utredningen, men også videre i livet. Når man ikke opplever å bli hørt og trodd kan møtene gi en følelse av utsatthet:

På møtet var det åtte fagfolk til stades, i tillegg til spesialpedagogen og barnepsykologane frå den første utgreiinga, alle ukjende rundt bordet, du var jo ikkje med, det var vi som var til observasjon, og eg gjekk der og kava med knirkebabyen min. (Nilssen, 2017, s. 65).

Hele sitatet beskriver en utsatthet der hele det institusjonelle flertallet som også var ukjent for henne, kjører over hennes egne levde erfaringer. Makteløsheten i møtet med den institusjonelle makten kan være overveldende. Daniel er ikke til stede i møtet, men foreldrene møter åtte ukjente fagfolk. Med så mange fagfolk kan foreldrene føle seg små. Mor beskriver videre at hun kaver med knirkebabyen sin. Noe som kan tolkes at hun er stresset. Sønnens manglende deltakelse i møtene gir mor en følelse av å være til observasjon. Følelsen av å være til observasjon sammen med mangelen på anerkjennelse og en følelse av å ikke bli trodd gjør moren ekstra sårbar. Foreldrene opplever at fagfolkene bare ser etter mangler. Denne manglende forståelsen hos fagpersonene kan samsvare med Storbugt (2012) sine funn. På en annen side fokuserte Storbugt (2012) sin studie på Aspergers syndrom som er en mildere for autisme. Studien trakk og frem manglende forståelse for autisme i skolen, men dette vises ikke i min studie.

4.1.2 Håpet om et normalt barn

«*Håpet om et normalt barn*» er studiens andre funn og besvarer forskningsspørsmålet «*Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?*». Etter min forståelse og tolkning fremsto «Håpet om et normalt barn» som et sentralt funn gjennom hele boken. Håpet om et normalt barn kan ses på som en helhet, men for å gå inn i denne helheten må det ses på delene. Dette vitner om en fenomenologisk hermeneutisk forståelse. Kapittelet er kategorisert inn i undertemaene: Normalitet, sorgprosess og mangelen på anerkjennelse.

Normalitet

I dagens samfunn er det flere som får autismediagnoser enn noen gang. «I Norge har ett av 564 barn mellom 1 og 5 år og et av 241 barn mellom 6 og 16 år barneautisme eller Aspergers syndrom. Tallet er økende» (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 26). Samfunnene vi lever i avgjør hva som er normalt, og normalitetsbegrepet endrer seg i takt med samfunnet (Franck, 2022, s. 174-175). Autismediagnosen kan skille barnet fra normalitetsbegrepet. Autisme er en del av diagnosesystemene DSM og ICD, og

får man diagnosen har man symptomer som samsvarer med diagnosekriteriene. Autismediagnosen er en diagnose som få blir frisk av (Bjerklund, 2022, s.194-195). Da boken ble skrevet, var moren inne i en prosess der hun fortsatt håpte at Daniel skulle bli normal igjen. I boken blir det beskrevet at Daniel var normal fra fødselen av, men at noe skjedde rundt tre års alder. Boken beskriver blant annet at Daniel hadde språk og kunne uttrykke seg. Det fortelles om at han svarte på spørsmål og snakket om egenskaper hos blant annet dyr, men også navn på slektninger og kunne fortelle om de (Nilssen, 2017, s. 41). På dette tidspunktet fulgte Daniel trolig normalutviklingen både når det gjaldt språk og kommunikasjon. Den normale utviklingen blir skildret med nåværende status:

«Du peikte og forklarte, det var aldri noka frykt for at du skulle prike bileta ned frå veggen og putte dei i munnen, slik du seinare har gjort med to ulike seriar» (Nilssen, 2017, s. 41).

Det at sønnen var frisk fra fødselen av, med normal utvikling gjorde at moren trolig forventet normalitet og hadde et håp om at han skulle komme tilbake. Hun holdt fast i minnene om en normal gutt:

Når eg ser amerikanske dokumentarar om andre som har opplevd noko lignande, og dei seier at dei ikkje orkar å sjå på videoane frå da ungane var små, så tenkjer eg at eg har det heilt motsett, eg vil sjå dei igjen og igjen, eg må minast på at det er sant, det var slik det var. (Nilssen, 2017, s. 43).

Dette kan vise at foreldre til autistiske barn kan ha forskjellige opplevelser. Noen syns det er sårt at det barnet de en gang kjente er borte. Daniels mor beskriver filmene som minner og en påminnelse om at det hun husker er sant. For å huske og forstå hvem Daniel var lagde familien hemmelige Facebook grupper om han. Gruppene ble brukt til å samle inn informasjon fra familien om hvem Daniel var og hadde vært (Nilssen, 2017, s. 54). Fra mitt perspektiv kan Facebook gruppen tolkes som en opprettholdelse av håpet om normalitet. Tiden frem til han var tre år beskrives med normal utvikling, og kanskje kan de tidligere filmene og den hemmelige private Facebook gruppen, gi moren et håp om at den normale Daniel skal komme tilbake.

Sorgprosess

Som foreldre kan man oppleve en sorg og en livskrise når barnet får en diagnose. Morens beskrivelser av «Håpet om et normalt barn» kan være en del av hennes sorgprosess. Når autismediagnosen settes, vil det innebære at livet endrer seg for foreldrene. Elisabeth Kübler-Ross

mener at mennesker i sorg går gjennom fem sorgstadier. Det første stadiet i sorgprosessen er fornektelse av tapet. For moren vil dette kunne innebære tapet av et normalt barn. Da det kan være vanskelig å ta innover seg alle følelsene på en gang (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 8-10). Fornektelsen kan beskrives i dette sitatet:

«Det heiter ADHD. Det heiter «annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen. Det heiter autisme. Det heiter subklinisk epeleptisk aktivitet. Legane seier det er sant, sjølv om eg prøver å nekte» (Nilssen, 2017, s. 9).

Moren beskriver hvordan hun prøver å nekte for at det er sant, mens legene informerer henne om realitetene. Kanskje er hun på dette tidspunktet i første stadiet av sorgen. Det beskrives i boken at moren ikke kan forstå at sønnen har autisme. Hun ser ikke det autistiske, kun hvordan situasjonen preger han (Nilssen, 2017, s. 45). Kanskje kan det å ikke forstå bekrefte fornektelsen. Hun ser at sønnen har vansker, men klarer ikke se tegnene på autisme. Foreldrene ser ikke etter feil og mangler hos sønnen, de ser forbi diagnosen. Kanskje kan fornektelsen av diagnosen fungere som en beskyttelsesmekanisme og være en del av sorgprosessen. Fornektelses følelser kan handle om beskyttelsesmekanismer for å overleve tapet av normalitet. Det kan være heftig å ta inn alle følelsene i forbindelse med tapet på en gang (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 8-10). Eller kanskje handler fornektelsen om at foreldrene faktisk ser Daniel for den han er.

Det neste stadiet i sorgprosessen er sinne. Sinne blir i boken beskrevet som rettet mot seg selv, Daniel, og andre mennesker og ikke minst systemet. Likevel kan ikke sinne knyttes direkte opp mot funnet «håpet om et normalt barn». Det kan derimot det tredje sorgstadiet, forhandlinger:

Der og då blei eg svar skuldig, først og fremst fordi det snurpa seg saman i brystet, men også fordi eg ikkje klarte hugse det i augenblikken. Var det sant? Var det berre språket? Berre? Hadde du ellers vore annleis heilt sidan du var fødd. (Nilssen, 2017, s. 78).

Sorgstadiet forhandlinger kan tolkes som en del av sorgprosessen. I dette stadiet foregår en refleksjon over samspeilet mellom håp og bevis, normalitet og diagnose. Min tolkning er at tankene fører til at moren undrer seg over om sønnen har vært annerledes helt siden han ble født. Her går moren tilbake i tid, og ser om det var noe hun hadde misforstått tidligere. Noe som også kan tolkes som en hermeneutisk forståelse der man går frem og tilbake mellom del og helhet og skaper nye forståelser. Gjennom å se tilbake på fortiden og det som har vært, samtidig som hun ser på det som

skjer her å nå, oppstår det nye forståelser av sønnen. I artikkelen «Å sleppe håpet» som ble utgitt to år etter boken forteller moren om tiden etter at hun skrev boken:

I romanen – og i røynda – så hadde vi eit håp om at Daniel skulle kome tilbake, og at han skulle bli «normal» igjen. Det er mange foreldre til barn med autisme og psykisk utviklingshemming og andre diagnoser som ikkje klarer å sleppe dette håpet. Det er så krevjande å innsjå og akseptere alvorsgraden, så krevjande å forstå korleis eins eige liv aldri kan bli det same igjen, det er ikkje til å begripe at dei draumar og tankar ein har hatt om livet med barn, aldri skal bli realiserte. (Nilssen, 2019, s. 63).

Her bekrefter moren at de hadde et håp om at Daniel skulle komme tilbake. Hun fremhever hvor krevende det er å innse at livet aldri blir det samme igjen og at tanker og drømmer om livet med barn aldri skal bli realisert. Dette samsvarer med Emily Perrys historie «Velkommen til Nederland». Livet blir aldri det samme igjen, det blir noe annet enn det foreldrene hadde tenkt og drømt om. Det fjerde sorgstadiet handler om depresjon, og kanskje kommer depresjonsstadiet til uttrykk i at det er krevende å innse at livet aldri kan bli det samme. Min tolkning er at moren ikke slipper håpet i boken. Likevel kommer hun med en erkjennelse av at det er samme hva det heter:

«Eg ser på deg i bakspegelen. Du ser rett i den oransje veggen. Så bråsnur du på hovudet og møter blikket mitt. Vi smiler til kvarandre. Det er same kva det heiter» (Nilssen, 2017, s. 149).

Denne erkjennelsen handler trolig om at sønnen aksepteres og anerkjennes som den han, er uansett hva det heter. Dette kan samsvare med sorgprosessens siste stadium, aksept. Daniels foreldre hadde vansker med å akseptere autismediagnosen, men nå er det samme hva det heter. Det kan forstås som at foreldrene er klare til å leve videre med erkjennelsen av at Daniel er den samme med eller uten autisme. Dette kan samsvare med tidligere forskning. Storbugt (2012) trakk frem at foreldrene hadde en forventning til normalitet. Foreldrene opplevde håp når de så tegn på normalitet og sorg når de så tegn på autisme. I boken beskrives håp om at Daniel er normal, og sorg om bevis på autisme. I DePape & Lindsay (2015) sin studie blir ikke «håp om normalitet» trukket frem som funn. Når det er sagt blir det fremhevet at foreldrene opplevde blandede følelser når barnet fikk diagnosen, og at de etter hvert aksepterer diagnosen. Barnet ble akseptert med kjærighet istedenfor en ide om å fikse barnet. Dette kan samsvare med bokens beskrivelser. Moren har kommet frem til en erkjennelse av diagnosen, og kan dermed kan gå videre. For å komme frem til aksepten er

tidsaspektet i sorgen sentralt. Kübler-Ross & Kessler (2014) mente at en sorgprosess må gis tid, før man klarer å akseptere tapet og leve videre (Kübler-Ross & Kessler, 2014, s. 28).

Mangelen på anerkjennelse

I sitt håp om normalitet, ble foreldrene møtt med lite anerkjennelse. Det beskrives at mor har vanskelig for å innse at barnet som hadde en normal utvikling nå har autisme:

«Men vi visste det ikkje, og vi veit det framleis ikkje, sjølv om det er klare bevis på at det stemmer. For det var ikkje slik vi såg deg. Det er ikkje slik vi ser deg» (Nilssen, 2017, s. 57).

Det skildres hvordan hun ikke klarer å se det autistiske, selv om det er klare bevis. Hun sier blant annet at det er ikke slik vi ser deg. Foreldrene ser barnet, ikke diagnosen. Der fagfolkene ser etter tegn på det unormale hos Daniel, ser foreldrene etter tegn på det normale. Kanskje kan de ulike rollene fører til ulikt fokus. Fagfolkens oppgave er å diagnostisere og utrede, mens foreldrene ser barnet for den det er. Et annet perspektiv som bidro til håp om normalitet vil kunne være at Daniel viste tegn på både normalitet og autisme:

Spriket var så stort mellom kven du viste, og kven vi hadde fortalt om, mellom kven den ressurssterke mora burde vere, og kven ho viste fram at ho var. Men så glimta du til og var normal igjen, og vi filma deg. (Nilssen, 2017, s. 56-57).

Det fortelles at foreldrene fortalte om hvem Daniel var til fagfolkene rundt, men at det var et stort sprik mellom det de fortalte og det fagfolkene så. I følge Allan Frances kan alle mennesker ha psykiske symptomer av og til, uten å ha en diagnose (Frances, 2013, s. 33). Det å ha symptomer kan være en del av å være menneske. Min tolkning er at det fantes to sannheter når det gjaldt Daniel. Legens sannhet om at Daniel oppfylte diagnosekriteriene for autisme, og foreldrenes sannhet om Daniels tegn på normalitet. Foreldrene sitter med en følelse av å ikke bli trodd og filmer de normale kjennetegn for å ha bevis. Bevisene kan bidra til et håp om normalitet. Moren fortelles i boken at hun har festet seg ved kategorikjennetegn på normalitet og klarer ikke frigjøre seg fra dem (Nilssen, 2017, s. 106). Autister kategoriserer, og hun bruker dette for å beskrive at hun ser etter normale kjennetegn hos Daniel. Selv om hun har festet seg til normale kjennetegn, trekker hun frem foreldres ønsketenkning:

«Dei veit det heile tida, frå start til slutt sit dei der og veit at det er foreldra som driv ønsketenkning, det er foreldra som ikkje vil akseptere situasjonen, det er foreldra, det er foreldra, det er alltid foreldra» (Nilssen, 2017, s. 66).

Dette kan tolkes som at mor innerst inne vet at hun driver med ønsketenkning og må akseptere situasjonen. På en annen side kan det handle om forventningene og presset hun opplever fra menneskene rundt om faktisk å innse realitetene. Dette kan føre til en oppgitthet hos mor. Daniel har autisme og hun forklarer sine følelser slik:

Eg mistolkar og misforstår i alle samanhengar, og når det gjeld din tilstand, set eg saman forklaringar basert på eit samansurium av prøveresultat og anekdotar frå internett, prøver meg fram i blinde, mens hjelpeapparatet følger halvhjarta med i bakgrunnen. Dei veit det jo: Du har autisme. Det er ei gåte, men det har skjedd før. (Nilssen, 2017, s. 126).

Hjelpeapparatet vet at Daniel har autisme så de leter ikke etter normale tegn slik som mor. Fagfolkene kommer med klare bevis på autisme. Boken trekker frem en situasjon der spesialpedagogen viser videoer fra trening i et møte. Mor tolker at de fagkyndige tenker «er det noen tvil her»? Hun tenker tilbake på situasjonen og konkluderer med at det aldri før har vært noen mer autistisk gutt. Alle ser det med bare et blick (Nilssen, 2017, s. 65). Dette kan tolkes som å stå mellom håp og klare bevis, mellom normalitet og sykdom. Noe som fører til at håpet om normalitet ikke blir anerkjent av helsepersonell og fagfolk. I artikkelen «Å sleppe håpet» forteller hun at en avgjørende faktor for å akseptere realitetene og anerkjenne sønnens ferdighetstap, var anerkjennelsen av ferdighetstapet fra fagfolk:

Den dagen då ein fagperson såg videoane og sa: «Han viser et helt annet ferdighetsnivå i videoene. Jeg skjønner at det må være en stor sorg», så blei det eit vendepunkt for oss. At vi blei trudd og akseptert, og at dei erfaringane vi hadde gjort, blei lagt vekt på, gjorde det lettare for oss å forstå og akseptere dei realitetar vi sto overfor: Daniel er den han er no, ikkje den han var fram til treårsalderen. Han har diagnosane autisme og psykisk utviklingshemming. (Nilssen, 2017, s. 63).

Anerkjennelsen av foreldrenes opplevelse av Daniel, gjorde diagnosene enklere å akseptere og slippe håpet om normalitet. Kanskje kan man se på morens håp i et litt annet perspektiv også. Man kan under seg over hva håpet er en del av? Kanskje er håpet en del av en prosess for å forstå deler

og helhet som i en hermeneutisk sirkel. Hun pendler for å forstå å forklare, dette henger sammen med en hermeneutisk tolkning. – En søken etter svar.

4.2 Hvordan beskriver Daniels mor autisme?

I dette delkapittelet vil jeg se på studiens andre forskningsspørsmål «*Hvordan beskriver Daniels mor autisme?*». Dette forskningsspørsmålet bidro til å gi meg flere ulike funn. Etter en oppsummering var det lett å se at funnene *vansker med sosialt samspill* og *språkvansker* utmerket seg som hovedfunn. Av andre funn kan det nevnes at Daniels autisme ble beskrevet med *sensitivitet for inntrykk, repeterende atferd, behov for kategorisering, vifting med hendene, hyling, vansker med søvn, uro, sinne og selvskading*. Alle beskrivelser kan være blant diagnosekriteriene for autisme. Slik som på studiens første forskningsspørsmål vil hovedfunnene presenteres ved hjelp av undertemaer.

4.2.1 Vansker med sosialt samspill

«*Vansker med sosialt samspill*» er studiens tredje funn og besvarer forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver Daniels mor autisme*. Et av diagnosekriteriene for autisme er vansker med sosialt samspill. «Autisme er en nevroutviklingsforstyrrelse som påvirker hvordan en person kommuniserer med og forholder seg til andre mennesker og opplever verden rundt seg. Autisme blir karakterisert ved svake eller mangelfulle sosiale ferdigheter som sosial kommunikasjon». (Øzerk, 2023). Kapittelet organiseres i undertemaene: Felles oppmerksomhet, konsekvenser av sosiale vansker og andre sanseopplevelser.

Felles oppmerksomhet

Innen sosialt samspill er det flere faktorer som gjør samspill utfordrende for mennesker med autisme. Den første faktoren jeg ønsker å trekke frem er felles oppmerksomhet. Felles oppmerksomhet vil være en forutsetning for sosialt samspill. Det fortelles i boken om en tur, der Daniel står på en stein han kaller «*gjøkesteinen*». Daniel står på steinen og snakker ut i luften selv om moren står ved siden av steinen (Nilssen, 2017, s. 53). Beskrivelsen vitner om en situasjon som viser mangel på felles oppmerksomhet. Daniel deltar ikke i det sosiale samspillet, moren vet ikke hvem han snakker til. Dette kan spores tilbake til en av de første som tok i bruk autismebegrepet, Sigmund Freud. Han snakket om svekket sosial fungering som viste seg som egosentrisme og en form for tanke- og følelsesmessig avskjerming (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 33). I boken beskrives det

at Daniel bare møter blikket en gang på film fra da han var liten. Noe som kan vise at felles oppmerksomhet er utfordrende:

«Eg ser også at du møter blikket mitt berre ein gong, at du snur deg mot pappaen din som filmar berre ein gong. *Søker ikke felles oppmerksomhet*» (Nilssen, 2017, s. 44).

Ordene som er brukt i dette sitatet er søker ikke felles oppmerksomhet. Sett i lys av hennes forståelse før og nå kan dette tolkes som at hun nå vet at dette er et kjennetegn på autisme. Hun viste det ikke den gangen, men når hun ser tilbake og tolker filmen, legger hun merke til at han møter blikket hennes lite. Dette kan ses på med en fenomenologisk hermeneutisk forståelse. Hun beskriver det hun ser, tolker og prøver å forstå at han ikke søker felles oppmerksomhet er en del av helheten autisme. Den samme formen for tolkning bruker hun i møte med Daniels stive blikk:

«Når eg ser videoen der du syng «Trollmor» saman med faren din, lurar eg på om du ikkje er ørlite grann stiv i blikket. *Du tror de ser på deg, men de ser tvers gjennom deg*» (Nilssen, 2017, s. 44).

Autister har andre forutsetninger, og felles oppmerksomhet er vanskelig. Oppmerksomheten er ofte rettet innover. Blikkontakt er en forutsetning for sosialt samspill og felles oppmerksomhet. Mangelen på blikkontakt gjør det sosiale samspillet utfordrende. Følelsen av å ikke få kontakt, men bli sett rett gjennom beskrives av mor ved en episode der Daniel kommer bort fra foreldrene på et kjøpesenter. Når de finner sønnen igjen sju minutter senere, er han ikke redd og ser gjennom dem (Nilssen, 2017, s. 51). Som oftest blir et barn som blir borte redd. Daniel virker ikke til å være påvirket av hendelsen. Han ser gjennom dem som om han er i sin egen indre verden. Øzerk & Øzerk (2022, s. 25) beskriver autisme som «en nevroutviklingsforstyrrelse som påvirker hvordan en person kommuniserer med og forholder seg til andre mennesker og opplever verden rundt seg». Faktorene vansker med felles oppmerksomhet og å se gjennom mennesker samsvarer med Øzerk & Øzerks (2022) sin beskrivelse. Autister har ofte mangelfulle sosiale ferdigheter (Øzerk, 2023). Dette samsvarer også med Røsth & Carp (2016) sine funn som fremhever at foreldrene mente sosialt samspill var vanskelig for barnet deres.

Konsekvenser av sosiale vansker

Daniels autisme gir han andre forutsetninger, som kan gjøre sosialt samspill utfordrende.

Foreldrenes kjennskap til sønnen og deres kunnskap om autismediagnosen, gjør at de kan forstå

hans sosiale vansker. På en annen side kan Daniels vansker med sosialt samspill bli utfordrende i møte med ukjente mennesker:

«Andre gonger gir du ingen respons, og eg ser det gjer inntrykk, at dei forbipasserande opplever det som ei avvisning. Men det er ikkje ei avvisning, får eg lyst til å rope. Jo, det er ei avvisning» (Nilssen, 2017, s. 146).

Daniels manglende responser i møte med ukjente mennesker kan tolkes som en avvisning. Når mennesker føler seg avvist, blir det sosiale samspillet utfordrende. Uten å kjenne Daniels diagnose vil det være vanskelig å forstå hans avvisning av initiativ til samspill. Fremmede kan kanskje ta avstand fra Daniel, fordi de opplever en avvisning. På en annen side kan autister være svært sensitive for stimuli og inntrykk. Det å være sosial kan oppleves overveldende og krevende, og begrense det sosiale samspillet. I boken fortelles det om at Daniel kan ikke ha for mye stimuli eller ting som kan ødelegges. Kos er også noe annet for Daniel enn for mor (Nilssen, 2017, s. 17). Hans forutsetninger og behov skildres. Kos kan for mange tolkes som et symbol på trygghet og er en del av samspillet mellom mor og barn. Beskrivelsen av at kos ikke er det samme for Daniel som for mor, tolker jeg i lys av hans sensitivitet for inntrykk. Kos kan rett og slett bli for mye stimuli.

En annen faktor som vanskeliggjør sosialt samspill er avvikende atferd. Den sosialt avvikende atferden kan komme til uttrykk slik:

Men så orkar eg likevel, ikkje berre orkar, eg må, eg lar det velte ut som ei høg, hakkete sirene, UTAGERING SJØLSKADING AVFØRING alltid upassande bresteferdig, alltid uartikulert TIMEVIS MED LYDAR NATT SOM DAG. Venene mine rømmer unna, ALT I MUNNEN, GIFT, SIGARETTSNIPAR, STEIN dei skvett redde inn i lukka ansikt ALLE TING BLIR ØYDELAGDE og kjem ikkje ut. (Nilssen, 2018, s. 26).

Det beskrives at den sosialt avvikende atferden fører til at familiens venner rømmer. Det beskrives utagering, selvskading, avføring, lyder, behov for å spise ulike ting. Denne atferden kan virke skremmende på fremmede. Studiene til DePape & Lindsay (2015) og Røsth & Carp (2016) forteller om det samme, foreldre opplevde å være ute i offentligheten som utfordrende. Dette førte til at det å være ute i offentligheten kunne være stigmatiserende. Foreldrene opplevde usikkerhet rundt barnets atferd. Barnet kunne få raseriutbrudd og legge seg ned å hyle eller endre atferd brått og laget lyder. Daniels avvikende sosiale atferd ute i offentligheten kan føre til stigmatisering.

Stigmatisering betyr å merke et annet menneske som spesiell. Mennesket innehar noe som avviker fra normalen (Bø & Helle, 2013, s. 295). Selve begrepe stigma er gresk og brukes om noe uvanlig eller nedsettende ved en persons moralske status (Goffman, 1972, s. 11). Daniels skiller seg fra normalen med sin sosialt avvikende atferd. Han avviker fra forventningene man stiller til et normalt individ. Hans avvikende sosiale atferd kan gjøre det vanskelig for foreldrene å omgås normale personer. Foreldrene kan få en følelse av usikkerhet på hva andre tenker om Daniel og dem (Goffman, 1972, s. 22-23). Foreldrenes usikkerhet kunne muligens vært redusert med åpenhet og kunnskap om autisme. Om menneskene rundt Daniel visste at han hadde autisme, hadde de kanskje godtatt hans sosialt avvikende atferd og dermed redusert stigmaet.

Andre sanseopplevelser

Samfunnet består av mange sosialt aksepterte koder. Autister har forutsetninger og behov som skiller seg fra normalen, slik som behov for andre sanseopplevelser. Sanseopplevelsene kan føre til sosialt avvikende hendelser. I boken beskrives en hendelse i parken. Daniel pirker på et grønt belegg på autovernstolpen, for så å putte det i munnen (Nilssen, 2017, s. 40). For andre kan det være vanskelig å forstå Daniels behov for andre sanseopplevelser. At små barn spiser på alt, er et velkjent fenomen og en del av normal utviklingen. Men når store barn som Daniel, pirker på det grønne belegget på autovernet og spiser det, kan det tolkes som utenfor normaliteten. Normalitet er avhengig av tid og sted, hvilket gjør normalitet til en sosial konstruksjon. Det vil si normalitet kan forandre seg over tid og avhengig av sted og kultur. Autismen er en relativt ny diagnose, som først ble tatt i bruk i 1943 av Dr. Leo Kanner (Øzerk, 2023). Kanskje er det for autister normalt å ha behov for andre sanseopplevelser. Det berettes om en gutt som drikker sjampo og klemmer ut sinksalve, noe som resulterer i låste dører rundt omkring i huset (Nilssen, 2017, s. 107). Behovet for å drikke sjampo vil kunne være en del av en trang til andre sanseopplevelser. For ukjente mennesker uten kunnskap om autisme, vil hendelsene kanskje kunne bidra til distansering fra barnet. På den andre siden kan moren med sin kunnskap om sønnen og hans diagnose være med ham inn i sanseopplevelsene og skape et samspill. Noe disse to sitatene kan vise:

Eg står stille ei stund bak deg før eg forstår kva du har falle inn i. Det er vatnet som siler ned mellom greinene du høyrer, det er snøsmeltinga som sildrar nedover, då eg høyrer det same, blir eg ståandre like fjetra. Vi to. (Nilssen, 2017, s. 89).

«Det er sansane dine som opnar seg, eg vil vere i det same, vil ikkje dokumentere, kva skal eg med det? Eg legg bort mobilen igjen, og bare høyrer. Vi to. Autistane» (Nilssen, 2017, s. 89-90).

Det kan kanskje diskuteres om disse to sitatene er sosialt samspill. Daniel går inn i sin egen verden, men moren går inn i verden med han. Fordi moren deltar i sønnens verden vil jeg tolke situasjonen som et samspill mellom mor og sønn. Samspillet er tilpasset Daniel og er på hans premisser. Hennes kunnskap om autisme og Daniels forutsetninger gjør at hun kan være sammen med han i denne opplevelsen. Selv om det kanskje kan karakteriseres som et annerledes sosialt samspill enn det som forventes, får de en felles opplevelse.

4.2.2 Språkvansker

«*Språkvansker*» er studiens fjerde funn og belyser forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver Daniels mor autisme?*». Barn med autisme kan streve med språket, og språkvansker kan være et kjennetegn på autisme. Øzerk (2023) sier at autisme blir karakterisert ved svake eller mangelfulle språkrelaterte vansker. Kapittelet deles inn i undertemaene: Språket som forsvant og alternativ og supplerende kommunikasjon.

Språket som forsvant

Daniel har ikke strevd med språket hele livet. For Daniel var det annerledes, han hadde fungerende språk fra tidlig alder. Det fortelles at Daniel lærte å snakke tidlig, kunne mange ord og satte ordene sammen til grammatisk riktige setninger. Han stilte spørsmål og snakket. Daniels språk var en del av normalutviklingen og foreldrene tok språket som en selvfølge. I dag vet de hvor viktig samtalen og dialogen var (Nilssen, 2017, s. 40). Da Daniel ble rundt tre år, ble språket gradvis borte. Han gikk fra et fungerende verbalspråk til andre uttrykksformer:

«Skryter av deg i bilen etterpå, og du smiler og viftar og skin som svar. Eg syng høgt med på sekvensar av musikken, du kjem inn med den seige stemma di på ei songlinje. Eg applauderer» (Nilssen, 2017, s. 29).

Daniel svarer ikke med ord, men bruker nonverbal kommunikasjon. Han vifter og skinner som bekreftelse på morens skryt. Det fortelles om verbal språklig kommunikasjon gjennom sang. Det nevnes at Daniel er med på en sanglinje i teksten med seig stemme. Metaforen «seig stemme», kan tolkes og bety at det er utfordrende og vanskelig for Daniel og uttrykke seg. Han ønsker kanskje å synge sangen, men med hans fysiske forutsetninger er det krevende å bruke stemmen. Noe som kan samsvare med morens tolkning av sønnen:

«Du brukte lang tid på å formulere deg fordi språket ditt var i ferd med å gå i oppløsning, eller fordi du leita etter ei poetisk linje: På øyret til bilen» (Nilssen, 2017, s. 104).

Det beskrives et språk i oppløsning og leting etter en poetisk linje. DePape & Lindsay (2015) trekker i prediagnosetiden frem at noen foreldre tenker at barnet kanskje er døvt fordi det ikke hører når de snakker til det, mens andre så ingen symptomer. Når det gjelder Daniel kan forskningen samsvare med at foreldrene ikke så noen symptomer, han hadde et verbalspråk og snakket. Språket hans var normalt frem til treårsalder, men språket mer og mer borte, og han kommuniserte mindre og mindre. Daniel pratet bare til seg selv eller repeterte informasjon han hadde hengt seg opp i (Nilssen, 2017, s. 76-77). Noe som kan tolkes som at foreldrene så symptomene på autisme når de viste seg. Symptomene som beskrives kan tolkes som diagnosekriteriene for autisme. Kanskje foreldrene ikke så symptomer før, fordi Daniel gikk fra å være en frisk gutt til å få diagnosen autisme. Språkvansker som kjennetegnene på autisme, trekkes frem som funn i Røsth & Carp (2016) sin studie. Foreldrene i studien trakk frem at språk og kommunikasjon var utfordrende for barna deres. At deres forskning samsvarer med funn i boken, vil kanskje være naturlig ettersom språkvansker er forbundet med autisme. Daniels utfordringer med språk kan beskrives slik:

«Då var du fire og eit halvt år og nesten heilt utan språk. Du vifta. Du hylte. Du sov ikkje. Du åt jord» (Nilssen, 2017, s. 65).

Daniels språk forsvant nesten helt. Det kan være epigenetiske årsaker til at Daniel fikk autisme. Samspillet mellom gener og miljøfaktorer kan før og etter fødsel påvirke hjernens utvikling og det nevrobiologiske som kan fører til autisme (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 101). «Epigenetisk forskning har vist at gener kan «skrus av og på» som følge av miljømessige påvirkninger. Disse «av og på knappene», som er kjemiske forbindelser festet til genene, overstyrer den informasjonen som genet bærer» (Mørch, 2019b, s. 348). Dette kan kanskje forklare hvorfor Daniel hadde et normalt språk. Kanskje ble genet for autisme «slått på» rundt treårs alder. Samtidig kan det ikke konkluderes med at det var det som skjedde. Det eneste som er sikkert er at Daniel hadde et språk, som gradvis nesten ble borte. Kanskje handler det forsvunne språket om endringer i hjernen, forårsaket av autisme. Forskning har vist at barn med autisme har 67% flere hjerneceller i prefrontal cortex, og at denne delen av hjernen vokser forttere og blir større. (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 102-103). Prefrontal cortex har betydning for kommunikasjon, sosial og emosjonell fungering (Øzerk & Øzerk, 2022, s. 103).

Så kanskje kan endringene i hjernen til barn med autisme henge sammen med språkvanskene. Selv om det fortelles at det verbale språket nesten er borte hender det at Daniel uttrykker seg:

«Daniel kan hoppe, svarte du, med klang og innleving, og klatra oppover i taua på klatrestativa» (Nilssen, 2017, s. 52).

Sitatet kan antyde at innimellom svarer Daniel på spørsmål til riktig kontekst. Svarene er korte, men det er kanskje det Daniel har kapasitet til og mestrer. For å kunne illustrere Daniels forutsetninger for språklig samspill under riktige rammer, vil jeg trekke frem en hendelse. Hendelsen skildrer hvordan moren tar tak i sønnens invitasjon til språklig samspill gjennom sang:

Englene fanns. Men det er så utydelig, så eg ser oppfordrade på deg og spør kva du sa. Trodde englene fanns bare i himmelen, sier du, og eg begynner staks å synge: Jag trodde änglarna fanns bara, bara, i himmelen. Du svarer: Bare i himmelen. Jag trodde Daniel fanns, bara, bara i himmelen. Du ler og klatrar ned frå vasken, går bort til spegelen og dansar til min enkle song, stirer deg sjølv inn i auga, smiler til deg sjølv. Men det var innan jag mötte dig, nu har jag en ängel her hos mig, syng eg, og du snur deg til meg og smiler, hoppar rundt på badegolvet. (Nilssen, 2017, s. 150-151).

Etter min tolkning er sitatet fullt av kjærlighet. Mors kjærlighet til Daniel, og hans respons på hennes sang til han. Skildringen av at Daniel ler, hopper og danser kan tolkes som at han viser stor glede over å delta i sangen og samspillet. Det er ikke mye verbalt språk han bruker, kun fraser fra sangen. Likevel tas Daniels initiativ på alvor. Etter min tolkning bidrar moren til å skape et øyeblikk fylt av kjærlighet og gjensidig glede. Sitatet kan være et eksempel på, hvordan det å ta tak i barnets initiativ kan bidra til å skape et samspill med autistiske barn til tross for språkutfordringene.

Alternativ og supplerende kommunikasjon

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) kan være et hjelpemiddel for mennesker med språkvansker. Barn med autisme kan ha nytte av å bruke ASK bildekort og apper for å kommunisere. Det beskrives bruk av bildekort og apper, men en stor utfordring med bruk av hjelpemidlene:

«Du avviste biletkorta vi trente med, eg plukka dei opp igjen frå golvet. Du dytta mobilen med symbolappen, eg sette han framfor deg igjen. Du heiv iPad-en ned trappa, eg gjekk og henta han og bar han opp igjen» (Nilssen, 2017, s. 107).

DePape & Lindsay (2015) forskning viste at foreldrene prøvde å finne de beste tjenestene og programmene til sine barn. En slik tjeneste kan være ASK, med sine apper og bildekort. ASK kan bidra til språklig støtte for barn med språkvansker. Daniels avvisning av bildekortene og appene skildres i boken, og kan bunne i flere årsaker. Kanskje forstår han ikke bildekortene og appenes betydning. Eller kanskje forstår han betydningen, men føler at det er krenkende å bruke ASK. Dette er kun to av mange perspektiver, og hva som er reelt kan vi ikke vite før Daniel selv har uttalt seg, og vi har fått tilgang til hans livsverden. Uavhengig av årsak må kanskje menneskene rundt Daniel, ta han på alvor. Storbugt (2012) sine funn viste at foreldrene opplevde at barna deres hadde en annen forståelse og tenkning. Kanskje Daniels forståelse og tenking er annerledes, og derfor opplever han ikke bildekortene og appene som nyttige og meningsfulle. Det vites ikke hvor lenge familien har forsøkt ASK. Om ASK er forsøkt som hjelpemiddel over tid, må det kanskje respekteres at Daniel ikke godtar ASK som hjelpemiddel. Kanskje går det an å ta en pause fra ASK, før det prøves på nytt. Respekten for Daniel og hans rett til å bli hørt må være det sentrale i møtet med ASK. Noe som også er forankret i FNs barnekonvensjon. Konvensjonen har betydning for barns rettigheter og liv, og artikkel 12 sikrer barnets rett til å bli hørt (Barnekonvensjonen, 1989, art. 12). Sett fra et «normalt» perspektiv har alle mennesker behov for å snakke og kommunisere. Kanskje må det tas på alvor at Daniel med autisme ikke har samme behov, med eller uten ASK. Hva hans egentlige behov er vites ikke, men tolkningen av hans nonverbale språk vil uansett kunne sikre hans rett til å bli hørt i bruk av ASK som hjelpemiddel.

4.3 Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?

Studiens tredje forskningsspørsmål «*Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?*», ledet meg i analysen av boken frem til to hovedfunn: «*Kamp for barnets rettigheter*» og «*Diagnosens makt*». Hvert av funnene inneholder undertemaer. Undertemaene vil kunne være en del av en fenomenologisk hermeneutisk tolkning. I hvert funn ser vi i undertemaene på deler av helheten. Gjennom å gå i dybden på delene, vil helheten fremstå mer begripelig.

4.3.1 Kamp for barnets rettigheter

«*Kamp for barnets rettigheter*» er studiens femte funn og svar på forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?*». Daniel bor sammen med foreldrene i Norge. Dagens Norge er en velferdsstat der barn med autisme og spesielle behov har flere rettigheter. I en velferdsstat som Norge skulle en kanskje tro at foreldre til barn med autisme fikk hjelpen og støtten de trenger. Når dette er sagt er det ikke det som beskrives i boken. Boken beskriver en kamp for at barnet og familien skal få hjelpen de trenger. Dette delkapittelet er delt opp i undertemaene: Kamp for avlastning, kamp for nytt bilsete, sovemedisin og en løvemamma.

Kamp for avlastning

Kampen for avlastning står sentralt gjennom hele boken. Moren beskriver prosessen og kampen for at sønnen skal få nok avlastning. Kampen er preget av søknader, venting, telefoner og etterspørsel fra foreldrene selv om behovet for avlastning er åpenbart:

Vi fekk svar tidleg i november om at det var opplagt at vi trong meir avlastning. Det var dokumentert med intervju med dei tilsette på skulen, og på Solgløtt, i tillegg til at mi beskriving i søknaden var lagd til grunn. Men vi måtte stå på venteliste for det var ikke ledig plass. Vi skulle få nokre ekstra timar i veka på institusjonen Vindheim mens vi venta på fleire døgn. (Nilssen, 2017, s. 18).

Foreldrene har fått tilbud om mer avlastning. Behovet for avlastning er blitt dokumentert av de som kjenner barnet best. Selv om behovet for avlastning er bekreftet, får ikke barnet og foreldrene et umiddelbart tilbud. De må stå på venteliste. Dette kan tolkes som at de må kjempe for mer avlastning til sønnen. Moren beskriver en følelsespreget kamp med mange henvendelser til institusjonen Vindheim. I boken illustreres kampen moren kjemper med skildringer av flere hendelser. Hun skriver mail til institusjonen Vindheim og foreslår en ekstra ettermiddag med avlastning hver uke. De svarer ikke. Hun venter og etter noen dager ringer hun og purrer på svar (Nilssen, 2017, s. 18). Et annet eksempel er at hun ved en annen anledning ringer Vindheim, og ikke får svar. Deretter reflekterer hun rundt at det ikke er verre om hun går til grunne enn andre. Hun tenker at hun er god på å fremme Daniels sak, men hun har ikke noe mer rett til å ikke gå til grunne (Nilssen, 2017, s. 24). Ordbruken gå til grunne tolker jeg som sterke følelsesladede ord. Kanskje kan ordbruken være en symbolbruk for belastningen foreldrene står i. Med belastningen foreldrene står i kan det tolkes som urettferdig at de må kjempe for avlastningen. Kampen bidrar etter mitt syn til en ytterligere belastning. Hun forteller om en telefonsamtale der hun ringer til

Vindheim og forteller at hun er irritert. Foreldrene har ventet i flere uker på ventetiltaket med avlastning og tiltaket er ikke satt i gang (Nilssen, 2017, s. 35). Ventetiden kan kanskje oppleves som en belastning i seg selv, da de opplever å måtte mase og ikke få hjelp. At det vekkes mange følelser i kampen for Daniels avlastning, kan dette sitatet vise:

«Eg kan ikkje tale vår sak. Eg blir hektisk når eg taler saka» (Nilssen, 2017, s. 25).

At mor beskriver at hun blir hektisk, kan tolkes som en aktivering av følelser. Kanskje opplever mor systemet urettferdig og byråkratisk. Det er bestemt at de skal få ekstra timer i uken med avlastning, men det skjer ikke. Kanskje er mor både irritert og lei over at tiltaket ikke iverksettes. Samtidig som hun snakker for Daniels sak må hun forholde seg til ulike mennesker i ulike etater som fatter vedtak innen velferdssystemet. Det er forvaltningen som har bestemt at Daniel får tiltaket, men Etat for barn og unge som skal bestemme hvordan det skal brukes (Nilssen, 2017, s. 36). Frustrasjonen over kampen de kjemper og hvem som har hvilket ansvar beskrives når mor ringer til Forvaltningen og snakker med sentralbordet:

Vi er irriterte på at vi står på venteliste, og på at vi blir gåande og vente på at ventetiltaket skal bli sett i verk. Det kan ikkje ho gjere noko med, det er Etat for barn og unge som har ansvaret for timeavlasting. Dette veit eg, men i staden for å seie at eg veit det, og at eg heller får ringe dit og høyre korleis det går, så begynner eg å klage på at vi må vente, eg seier det er uhøyrte at dei kan slå så ettertrykkeleg fast at vi treng hjelp, for så å setje oss på venteliste. Dette er politisk bestemt, det er ikkje noko eg kan gjere noko med. Men eg har vel lov til å seie det! Vi kan ikkje ha ståande ledige plassar klare til alle vedtak, det kan vi ikkje. (Nilssen, 2017, s. 59).

Det uttrykkes stor frustrasjon over ventetiden og ansvarsfordelingen innen etatene. Foreldrene har krav på mer avlastning, men får det ikke, de må vente. Det kan være en påkjenning å stå og vente på avlastning, men de får beskjed om at de ikke kan ha ledige plasser stående. Denne påkjenningen i kampen for barnets rettigheter kan føre til at noen foreldre gir opp. Moren får gjentatte ganger høre at de har mange å tenke på, dette kan gi henne en følelse av å være kravstor:

Vi har mange å tenkje på! Og når dei seier det, tenkjer eg at eg er flink til å skrive søknadar, mens andre ikkje klarer å skrive desse søknadene i det heile tatt. Der eg bruker uttrykk som «grunnlag for emosjonell tilknytning», skriv dei kanskje berre HJELP OSS eller BARNET

MITT ER EIT MONSTER, med store bokstavar og utropsteikn, og kva veit eg om andres katastrofar, eg er jo ressurserk, eg er jo sterk, eg let ikkje lenger som det er betre en det er, for å få ros for eigen innsats frå sakshandsamarane, og for å sleppe unna dommen deira og påpeikinga om «omsorgsplikt for egne barn». (Nilssen, 2017, s. 60).

Det blir sagt i boken at moren er ressurssterk, og i sitatet over fremstiller hun seg selv som ressurssterk. Hun mestrer å skrive søknader og bruke de rette ordene. Selv om hun er ressurssterk, er hun i kampen for Daniel sine rettigheter maktesløs. Hun er sterk, men samtidig er kampen krevende og følelsene tar overhånd:

«Så begynner eg å grine. Det er ikkje for å påverke noko som helst, gråten renn berre ut av meg» (Nilssen, 2017, s. 60-61).

Det kan tolkes som en stor følelsesmessig belastning for foreldrene å kjempe denne kampen, mor gråter. Foreldrene står i en situasjon der de trenger tid til å hente seg inn og ha energi og overskudd. På tross av dette beskrives det motsatte. En stressende kamp, fylt av frustrasjon over å skrive søknader, ringe, vente og en opplevelse av å mase. Det samme kan spores hos Anette Dragsholt (2022) når hun bruker metaforen «som å gå på tynn is». Det trekkes frem at foreldre må kjempe for tjenester barna har krav på, slik som avlastning. Foreldrene kan bli sittende igjen med en følelse av å være kravstore (Dragsholt, 2022, s. 80-81). Følelsen av kravstorhet kan spores i mors gråt. Min tolkning er at mor forsvarer sin gråt, hun ønsker ikke påvirke det er følelsene som tar over.

Kamp for nytt bilsete

Opplevelsen av å være kravstor kan også ses i kampen for nytt bilsete til Daniel. Daniel ble for stor for bilsete sitt. Når det er sagt hadde han fremdeles behov for sete med fempunktssele, men det tok tid før han fikk et nytt:

Du sit i eit digert barnesete som vi fekk frå NAV, og ja, eg hissar meg opp berre eg tenkjer på det, sjølv om det no er minst to år sidan konflikten. Ergoterapeuten svarte ikkje på mailane og telefonane om at vi trong eit nytt bilsete, stort nok for ein gut som framleis trong fempunktssele i setet, men vi kjørde, vi kjørde då også. (Nilssen, 2017, s. 97).

Bare moren tenker på hvor vanskelig det var å få nytt bilsete, hisser hun seg opp. Frustrasjonen og irritasjonen som vekkes i minnet av konflikten beskriver hvor vanskelig det var for moren følelsesmessig. En følelse av maktesløshet, sinne og bekymring uttrykkes i disse sitatene:

Men vi må kjøyre! Eg har ingen annan måte å få han ut på! ropa eg i telefonen til ergoterapeuten, og sidan blei stemma mi mørk og autoritær i samtale med NAV, som til slutt hadde sendt eit brev der det stod at vi måtte dokumentere at alle andre løysingar var prøvde. (Nilssen, 2017, s. 97).

Eg kjøyrer altså rundt med eit levande barn usikra i baksetet, sa eg, og eg fekk det som eg ville, kunne nesten høyre kor hektisk personen i den andre enden var i møte med dette eksplosjonsnære trollet han hadde på linja. (Nilssen, 2017, s. 98).

«Fem månedar! gjentok eg, - fem månedar måtte vi vente på setet» (Nilssen, 2017, s. 98).

Morens frustrasjon over ventetiden og kjøre med et usikret barn blir skildret. Hun fikk det som hun ville, de fikk bilsete, men det tok fem måneder. Dette er lang tid, det kunne ha hendt en ulykke imellom tiden. Foreldrene var avhengige av bil for å få Daniel ut. Mor kan nok oppfattes som kravstor i konflikten om bilsete, men egentlig handler dette om hennes barns sikkerhet. Sikkerhet og mors frykt for hva som kan skje med Daniel om han ikke er sikret i bil. Det kan vitne om en ansvarlighet, da det faktisk er forbudt å kjøre med et usikret barn i bilen. Handlingen er mer preget av omsorg enn av kravstorhet.

Sovemedisin

Boken beskriver at Daniel våkner på natten, lager lyder og har problemer med søvn. Søvnproblemer er vanlig blant barn med autisme, og Daniel får derfor sovemedisin. Samtidig opplever mor at hun må forsvare legens avgjørelse når hun henter medisinen på apoteket:

«Eg hentar medisinane dine på apoteket, og blir nok ein gong informert om at sovemedisinen ikkje er godkjend for barn. Eg veit det, svarer eg, - men legen har godkjent det» (Nilssen, 2017, s. 137).

På apoteket blir mor konfrontert med at medisinen hun henter ikke er godkjent for barn, noe hun vet. Det er legen som har tatt denne avgjørelsen. Daniel har krav på medisinen, men likevel opplever moren at hun må forsvare beslutningen:

Og eg er mora di, som har bestemt at du skal bruke sovemedisin, truleg for å setje meg sjølv fremst, og ja, det er eit element av å setje seg sjølv fremst i det å bestemme seg for sovemedisin som tiltak, men no får de faen meg gi dykk, bak disken der, hit med medisinen, eg orkar ikkje denne dommen kvar jævla gong eg er på apoteket for å hente! (Nilssen, 2017, s. 137).

Følelsen av å måtte kjempe for å få det Daniel trenger uttrykkes nok en gang frustrerende for mor. Situasjonen på apoteket beskrives som en kamp. Følelsen av å forsvare og kjempe for at sønnen skal få medisinen han trenger oppleves vanskelig. Sannsynligvis har apoteket en plikt til å informere om at sovemedisinen ikke er godkjent for barn, når de ser at et barn skal ha den. Samtidig beskriver moren situasjonen med frustrasjon og sinne. Kanskje kan dette henge sammen med morens tidligere erfaringer med å måtte kjempe for Daniel. Kanskje tolker hun handlingen i verste mening fordi hun er vant til å måtte kjempe for barnet sitt.

En løvemamma

Moren lærer etter hvert hvordan hun skal kjempe for Daniel og hans rettigheter. Som en løvemamma bruker hun raseriet sitt som en ressurs i kampen for at sønnen skal få det best mulig:

Men eg lærte også å bruke raseriet der det tregst, først og fremst i klagen og søknadene, eg ventar aldri til eg er roleg, eg brukar raseriet til å skrive iskaldt med. Eg bruker det for å få til klar tale i møta, eg forulerer forventningar og krav, seier rett ut kva som har vore forsømt, og kor sint det gjer meg, eg ser folk krympe seg rundt meg, svartne i blikket, men eg kjøyrer på: No har eg sagt det, og no har du høyrte det, men det kjem ei klage også. (...) Eg kjem til å klage. Ja det er notert, no står det i referatet. Alle blikk i bordet, unntatt mitt. (Nilssen, 2017, s. 124-125).

Raseriet brukes som en styrke og et middel i kampen for Daniels rettigheter. Hun beskriver at de andre i møtet ser i bordet, noe som kan tolkes som at hun har makt i denne situasjonen og er de andre overlegne. Raseriet, styrken og pågangsmotet til moren gjør at Daniel til slutt får avlastningen familien har krav på:

«Forvaltningen har bestemt at du skal prioriterast, at du får dei femti døgna no» (Nilssen, 2017, s. 148).

Daniels mor er ressurssterk og makter å stå i kampen for barnets rettigheter. Hun beskriver hvordan hun gradvis lærer å bruke raseriet sitt som en ressurs, for å nå frem hos menneskene rundt. Samtidig kan man stille spørsmålstegn til om det er slik det skal være. Hva med de som ikke er ressurssterke? Man kan undre seg over om de får samme rettighetene. Rettighetene burde jo være like for alle, hvis ikke kan mennesker få ulik behandling.

Som vi har sett i dette kapittelet beskriver boken flere situasjoner og arenaer der moren må kjempe for sønnens rettigheter. Følelsen av å hele tiden kjempe kan oppleves stressende. Både DePape & Lindsay (2015), Røsth & Carp (2016) og Storbugt (2012) sin forskning viste at foreldre til barn med autismespekter forstyrrelser kan oppleve mye stress. Forskingen settes ikke i sammenheng med «Kamp for barnets rettigheter», men tatt i betraktning at foreldre til barn med autismespekter forstyrrelser opplever et høyt nivå av stress, burde de slippe å kjempe for barnets rettigheter.

4.3.2 Diagnosens makt

«*Diagnosens makt*» er studiens sjette funn og belyser forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?*». I dette kapittelet blir det sett på hvilken makt diagnoser har i dagens samfunn. Kapittelet er delt opp i undertemaene: Diagnoser til hjelp og psykisk utviklingshemming diagnosen etisk riktig?

Diagnoser til hjelp?

Diagnoser kan gi mennesker hjelp og rettigheter. Samtidig kan mangel på diagnoser føre til mangel på hjelp og rettigheter. Daniel har når boken skrives blitt diagnostisert med autismespekterforstyrrelser. «Begrepet autismespekterforstyrrelser betyr at det er en gruppe med store variasjoner» (Kaale & Nordahl-Hansen, 2019, s. 524). Variasjonene i autismespekteret kan variere fra tilleggsverser med funksjonshemming til å fungere tilnærmet normalt (Rygvold et al., 2019, s. 311). Daniel har ikke psykisk utviklingshemming (PU) diagnosen i bokens begynnelse. Foreldrene ønsker ikke denne diagnosen. Imidlertid beskrives det at mangelen på PU diagnosen gjør at han hører inn under en etat i kommunen som gjør det vanskeligere å få hjelp. Daniel hører inn under Etat for barn og unge:

«Du veit, vi får midlane våre frå Etat for psykisk utviklingshemma. Daniel høyrer til under Etat for barn og unge. Så dei må... dei må bli einige om å flytte midlar får den eine etaten til den andre» (Nilssen, 2017, s. 36).

For foreldrene er det behovet for avlastning som står i sentrum, men mangel på PU diagnosen gjør at foreldrene blir dratt inn i det økonomiske og byråkratiske systemet for å få hjelp. Vanskeligheten med å fordele midler mellom etater med grunnlag i mangel på diagnosen, gjør at foreldrene opplever et press for å sette diagnosen:

Men vi vil jo ikke! utbryt eg, høyrer sjølv kor lite rasjonelt det er, og det kjem ein hikst, før eg pustar inn gjennom nasen og ut gjennom munnen og seier: Vi vil ikke setje PU-diagnose. Det er eksistensielt for oss. (Nilssen, 2017, s. 36).

Foreldrene ser ikke en gutt med PU, og ønsker ikke at han skal få diagnosen. Deres ønske kan tolkes ut fra både et etisk perspektiv, men også et sorgperspektiv. Er det etisk riktig å sette en diagnose bare for å få hjelp når man ikke ser tegnene på diagnosen? Foreldrene ser en gutt som har et ferdighetsnivå som ikke tilsvarer PU. Samtidig kan foreldrene slik som vi så under «Håp om normalitet» være inne i en sorgprosess der de forneker det åpenbare. Det er vanskelig å vite sikkert hva som er årsak. Sett fra et annet perspektiv kan en diagnose utløse midler eller penger og deretter hjelp. Midler og hjelp barnet ikke får uten diagnosen. Systemet er bygd opp slik at det blir feil om en diagnose ikke er til stede. Samtidig kan dette sikre at velferdsstaten fungerer og at de som faktisk trenger hjelp får det på riktig grunnlag. Kanskje burde velferdsstaten vært mer raus? Må han få en PU diagnose når foreldrene ikke ser tegnene? Dette eksempelet kan fortelle om hvilket bilde foreldrene har av Daniel:

Eg høyrer det stille sukket, eg føler meg veik, føler meg latterleg, eg er på nippet til å la det gå, men så ser eg det vesle barneansiktet ditt framfor meg, den vesle barnehanda di med ein oransje M, du viser han fram, eg høyrer deg forklare at dette er M for mamma. (Nilssen, 2017, s. 36-37).

Eksempelet kan fortelle om en normal gutt, samtidig kan han ha vært normal på det tidspunktet. Tiden er sentral her, det kan ha skjedd en endring. Det veksles mellom fortid og nåtid i boken. I dette samspillet mellom fortid og nåtid fortelles det om et besøk hos barnepsykologen. Barnepsykologen respekter foreldrenes ønske om å vente med å sette PU diagnosen, men sier

samtidig at Daniel har diagnosen (Nilssen, 2017, s. 74). Min tolkning er at psykologen anerkjenner foreldrene, men har et profesjonelt mandat og må være ærlig med foreldrene i hva hun ser. Det beskrives at psykologen er på jakt etter diagnoser og unormale tegn. Tegn på at foreldrene også hadde sett hvilken kategori Daniel hørte hjemme i (Nilssen, 2017, s. 57). Foreldrene får beskjed om at det kan være noe mer enn autisme med Daniel, noe annet (Nilssen, 2017, s. 63). Hva de mener med noe annet blir ikke sagt, men slik jeg tolker det handler det trolig om PU. På en annen side kan dette dreie seg om variasjonen i autismspekteret. Barn med autismspekterforstyrrelser har mange fellestrekk, men spekteret gjør at symptomene vil variere (Mohlin & Medhus, 2005, s. 15). Uansett kan det tolkes som at mangelen på PU diagnosen fører til at familien må vente på avlastning:

Eg seier kor lenge vi har venta på at ventetiltaket skulle setjast i verk. Ja, ho er klar over dette, ho har alt gitt si tilråding, men det er ikkje så enkelt som det kanskje verkar, seier ho, og eg er ikkje sint, eg er heilt roleg, eg spør: Er det fordi vi ikkje har sett utviklingshemming som diagnose? Det blir stille ei stund. Ja. (Nilssen, 2017, s. 117).

Kanskje kan dette sitatet tolkes som en bekreftelse på diagnosens makt. Daniel og familien har samme behov for avlastning, med eller uten tilleggsdiagnose. Tilbud om mer avlastning tar tid fordi Daniel ikke har PU diagnosen. Noe som videre bekrefte:

Viss du vil det skal gå fortare å få hjelp, kan vi setje i gang prosessen med å skaffe ein støttekontakt. Det veit du han ikkje kan ha. Han treng at det er fleire med kompetanse i nærheiten, både han og assistenten må ha dei faglege rammene rundt seg. Eg beklagar, men det får han ikkje her. Han bør inn under Etat for psykisk utviklingshemmede. Du bør det. Dei klarer ikkje frigjere seg frå kategorikjenneteikna. (Nilssen, 2017, s. 118).

Foreldrene gis lite valg i møte med velferdstjenestene. Lovverket i velferdsstaten Norge krever diagnoser for å gi mennesker rettigheter. Tidligere forskning bruker ikke betegnelsen diagnosens makt som funn. Likevel viser DePape & Lindsay (2015) sin metastudie til at foreldrene var misfornøyde med støtten de fikk i systemet, og Storbugt (2012) sin studie fremhevet manglende forståelse hos fagpersoner. Dette viser at tidligere studier kan samsvare med mine funn i boken. Daniels foreldre opplevde lite støtte i systemet og manglende forståelse. På grunn av makten diagnosen har i møte med velferdssystemet, aksepterer foreldrene til slutt å sette diagnosen psykisk utviklingshemming. Selv om de ikke er enige:

Eg avbryter og seier at vi ikkje fekk tak i nokon i juleferien, at overlegen på BUP var bortreist i januar, men at vi no har snakka med han, og han skal setje «uspesifisert psykisk utviklingshemming» som diagnose, det er absolutt ikkje noko problem å setje denne diagnosen utan nærmare undersøkingar, det har aldri tidlegare funnes ein meir uspesifisert psykisk utviklingshemma gut enn du er. (Nilssen, 2017, s. 143).

Beslutningen om å sette diagnosen vil ut fra min tolkning bunne i foreldrenes ønske om hjelp. Foreldrene ser fortsatt ikke at Daniel har PU. Den manglende støtten og forståelsen for sitt syn på Daniels ferdighetsnivå, kan samsvare med tidligere studier. Samtidig fortelles det om en hendelse som avviker fra tidligere forskning. Styreren på institusjonen Solgløtt delte foreldrenes syn på Daniel. Styreren ringte og sa hun hadde vondt av foreldrene som måtte sette diagnosen. Hun har kjent Daniel lenge og ser det samme som foreldrene (Nilssen, 2017, s. 147). Støtten fra styreren kan tolkes som en anerkjennelse av Daniel og foreldrenes syn.

Psykisk utviklingshemming diagnosen etisk riktig?

Diagnosen ble satt selv om flere mennesker rundt Daniel ikke ser psykisk utviklingshemming. Makten diagnosen har førte til at foreldrene godtok diagnosen, slik at de kunne få hjelpen de trengte. Dette kan vise hvor stor makt diagnoser har i dagens samfunn. Diagnoser gir mennesker rettigheter de ikke hadde fått uten diagnosen. Sett i lys av dette kan vi gå tilbake til Allen Frances og hans påstand om at diagnostiseringen har gått for langt (Frances, 2013). Daniel har allerede diagnosen autisme, hvorfor må han ha en PU diagnose i tillegg for å få mer avlastning. Svaret på dette vil kanskje handle om variasjonene i autismspekteret. Da autismspekteret kan variere fra nesten normal til tilleggsversker (Rygvold et al., 2019, s. 311). Variasjonene innenfor autismspekteret, vil kanskje ikke utløse det samme behovet for avlastning. Det er rettferdig å se på individuelle behov, og når det gjelder Daniel har personene som kjenner han best dokumentert behovet for avlastning er der. Trenger han da en PU diagnose for å få mer avlastning? Makten diagnosen har vil kunne gi Daniel og familien hjelpen, men foreldrene er ikke enige. Vil det være etisk riktig å gi et barn en diagnose om man ikke ser tegnene på PU? Diagnoser ser på manglene ved individet. Mangfoldet i samfunnet består av menneskelig variasjon. Diagnoser kan virke stigmatiserende og prege både individets identitet og kropp. Barnet må bli sett, hørt og forstått som den det er, og ikke som diagnosen (Bjerklund, 2022, s. 196). Daniel får diagnosen fordi foreldrene ønsker hjelp. Likevel er det ikke så enkelt, han kunne ikke ha fått diagnosen om ikke symptomene var til stede. «Enten har barnet en diagnose i henhold til definerte kriterier, eller så har barnet det ikke. Diagnoser består av klynger av symptomer som opptrer sammen, og som samlet fører til

psykososial funksjonsnedsettelse hos barn» (Drugli, 2013, s. 54). Kanskje har Daniel klyngene med symptomer på PU, men kanskje har han også «klynger av symptomer» på normalitet. Skulle diagnosen blitt satt ut fra et etisk grunnlag burde kanskje styreren på Solgløtt og foreldrene blitt hørt i større grad. Slik jeg tolker boken er det tydelige tegn på normalitet, selv om Daniel får PU diagnosen. I en avsluttende kommentar på resultatdelen vil jeg trekke fram Olaug Nilssens artikkel «Å sleppe håpet» fra 2019. I denne artikkelen sier hun at det i boken blir fremstilt som at familien får hjelpen de trenger, når Daniel får PU diagnosen. Hun sier det var sant, men samtidig var det mer komplisert:

Eg skriv det likevel for å prøve å presisere den reelle situasjonen vi var i, og konkretisere kva det var vi sakna i omsorga frå helsepersonell og fagfolk i den perioden då vi heldt på med utgreiingane, og då Daniel skulle få sett diagnosane sine. (Nilssen, 2019, s. 62).

Det var kanskje ikke så enkelt at hjelpen kom med en gang Daniel fikk PU diagnosen. Likevel har moren i boken satt fokus på betydningen og makten diagnosen hadde for å få hjelpen familien trengte.

5 Konklusjon og avslutning

Denne studien formål var å gi et innblikk i «*Hvordan boken «Tung tids tale» beskriver foreldreskap og autisme i møte med diagnosesamfunnet?»*. Studien baserte seg på empiri fra forfatterens morsperspektiv og hennes levde liv. Selv om det er forfatterens levde liv som er grunnleggende i denne dokumentanalysen, vil kanskje boken og hennes erfaringer kunne si oss noe grunnleggende om foreldreskap og autisme.

Resultatene av studien utgjorde til sammen seks funn. De to første funnene svarer på forskningsspørsmålet «*Hvordan er det å være foreldre til et annerledes barn?»*. Det første funnet kan vise at foreldre til barn med autisme kan oppleve en sårbarhet knyttet til barnets autismediagnose. Sårbarheten tolket jeg i lys av det fenomenologiske hermeneutiske perspektivet. Sårbarheten kan tolkes som en helhet, mens i boken kom den til uttrykk gjennom delene: Smerte, skam, vonde følelser, dårlig samvittighet, skyld, selvdømming, maktesløshet, tristhet, utslitthet og frustrasjon. Sårbarheten ble beskrevet og tolket med undertemaene dårlig mor, diagnose, hverdag, et annerledes barn og møter med instanser. Det andre funnet indikerer et håp om normalitet. Morens håp om normalitet fremsto som et sentralt funn gjennom boken. Tegnene på autisme viste seg først rundt tre års alder. Daniel hadde en normal utvikling før det. Kanskje var det nettopp endringen som førte til et håp om at Daniel skulle bli normal igjen. Eller kanskje var håpet en del av en sorgprosess. Tidligere forskning har vist at foreldre kan oppleve en sorg når barnet får en diagnose slik som autisme, og dermed kan denne tolkningen samsvare med min tolkning. Det blir beskrevet i boken at foreldrene opplever lite anerkjennelse for sitt håp om normalitet og deres syn på Daniel, og mangelen på anerkjennelse fører til at det blir vanskelig å slippe håpet. Noe forfatteren bekrefter i sin artikkel «*Å sleppe håpet*» som ble utgitt to år etter boken.

Studiens andre forskningsspørsmål «*Hvordan beskriver Daniels mor autisme?»* ledet til studiens tredje og fjerde funn. Funnene viste at Daniels mor beskrev autisme med vansker med sosialt samspill og språkvansker. Begge funnene beskriver kjennetegn på autisme. I en fenomenologisk hermeneutisk forståelse kan man tenke seg symptomene som delene som beskriver autisme. Under vansker med sosialt samspill ble det funnet vansker med felles oppmerksomhet. Daniels oppmerksomhet var rettet innover og blikkontakt var utfordrende. Andre sanseopplevelser gjorde samspill utfordrende. Det ble beskrevet sosialt avvikende atferd som førte til at andre trakk seg unna Daniel. Tilbaketrekkingen fra andre mennesker kunne føre til en stigmatisering av Daniel og foreldrene. Autismediagnosen er usynlig, så mennesker rundt Daniel forventet normalitet, noe som også samsvarer med det tidligere forskning viser. Studiens fjerde funn viste språkvansker. Språket

til Daniel ble gradvis borte, og språkvanskene viste seg. Det ble beskrevet bildekort og apper som språklig støtte. Samtidig ble det beskrevet utfordringer i bruk av hjelpemidlene. Kanskje hadde hans avvisning av bildekortene rot i en annen måte å tenke på eller kanskje følte han seg krenket. Den eneste som kan gi det egentlige svaret på det er Daniel.

I studiens femte og sjette funn besvares forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver boken møtet med diagnosesamfunnet?*». I det femte funnet ble det indikert at foreldre til barn med autisme må kjempe for barnets rettigheter. Boken beskrev kamp for barnets rettigheter, både når det gjaldt avlastning, bilsete og sovemedisin, med stress og frustrasjon. Samtidig ble det beskrevet at moren lærte seg hvordan hun skulle kjempe for barnets rettigheter. Tidligere forskning la vekt på en stressende situasjon for foreldrene. Slik jeg ser det fører kampen for barnets rettigheter til ytterligere stress og press på foreldrene. I studiens sjette og siste funn finner vi diagnosens makt. Fokuset ble rettet mot diagnosers betydning i dagens samfunn. For å få hjelpen familien trengte, presses familien til å gi barnet tilleggs diagnosen psykisk utviklingshemming. Noe som etter min mening kan vekke etiske dilemmaer. Kanskje må vi ta et skritt tilbake og lytte til Allen Frances når han låner Aldous Huxley sitt sitat for å beskrive dagens situasjon: «Den medisinske forskningen har gjort så store fremskritt at det nesten ikke er friske mennesker igjen» (Frances, 2013, s. 77) Med andre ord må vi kanskje undre oss over om diagnostiseringen har gått for langt i dagens samfunn. På en annen siden fremstilles det i boken som at foreldrene fikk hjelp så snart barnet fikk diagnosen psykisk utviklingshemming. Slik var det ikke. I artikkelen som ble skrevet to år etter boken, «Å slippe håpet» forteller moren at det ikke var så lett, men hun valgte å skrive det for å vise den reelle situasjonen og hva de savnet. Dette reelle er kanskje at diagnoser en del av vårt samfunn og avgjør om man får hjelp eller ikke.

Dokumentanalysen er en kvalitativ studie som fokuserer på et menneskes livsverden og historie. Studiens funn kan samsvare med tidligere forskning på flere områder, men likevel kan det være vanskelig å generalisere funnene. Hvert enkelt menneske har sin egen livsverden og forståelse, og muligens finnes det ikke en grunnleggende sannhet om foreldreskap og autisme. Selv om det ikke er mulig å komme frem til en helhetlig sannhet, vil kanskje denne studie skape en større forståelse av hvordan det oppleves å være foreldre til barn med autisme. Muligens vil denne studien kunne bidra til kunnskaper som gjør at foreldre til barn med autisme vil kunne bli møtt med forståelse, varme og anerkjennelse av mennesker i barnehager og skoler, men også av andre fagfolk og instanser.

Litteraturliste

- Asdal, K. & Reinertsen, H. (2020). *Hvordan gjøre dokumentanalyse – En praksisorientert metode*. Cappelen Damm Akademisk.
- Barnehageloven. (2005). *Lov om barnehager* (LOV-2005-06-17-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>
- Barnekonvensjonen. (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter* (20-11-1989). Barne- og familiedepartementet.
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178_931-fns_barnekonvensjon.pdf
- Bjerklund, M. (2022). Diagnoser knyttet til atferdsforstyrrelser og følelsesmessige forstyrrelser i barnehagealder. I E. J. Lyngseth & B. Mørland (red.), *Tidlig innsats i tidlig barndom* (2.utg. s. 189-206). Gyldendal.
- Bottema-Beutel, K., Crowley, Sandbank, M. & Woynaroski, T. (2020). Errors of omission: Why we are deeply concerned about research on autism therapies. *Spektrum*.
<https://www.spectrumnews.org/opinion/errors-of-omission-why-we-are-deeply-concerned-about-research-on-autism-therapies/>
- Bryman, A. (2021a). Documents as sources of data. I Clark, L. Forster, L. Sloan, & A. Bryman (Red.), *Bryman`s social research methods* (6.utg. s. 497-522). Oxford University Press.
- Bryman, A. (2021b). Qualitative data analysis. I Clark, L. Forster, L. Sloan, & A. Bryman (Red.), *Bryman`s social research methods* (6.utg. s. 523-552). Oxford University Press.
- Bø, I. & Helle, L. (2013). *Pedagogisk ordbok* (3.utg). Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Hentet 12. desember 2023 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- DePape, A-M. & Lindsay, S. (2015). Parents` Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative health research*, 25 (4), 569-583 <https://journals-sagepub-com.ezproxy2.usn.no/doi/full/10.1177/1049732314552455>
- Dragsholt, A. (2022). Følelsen av å ikke passe inn i behandlingsforløpet. I S. B. Helverschou (red.), *Autisme og mental helse* (s. 80-88). Gyldendal.
- Drugli, M. (2013). *Atferdsvansker hos barn: Evidensbasert kunnskap og praksis*. Cappelen Damm akademisk.

- Fasting, R. (2016). Pedagogisk teoridanning i en inkluderende skole; spesialpedagogikkens bidrag. I R. S. Hausätter & S. M. Reindal (Red.), *Spesialpedagogikk: fagidentitet og samfunnsnytte* (2.utg. s. 69-83). Cappelen Damm Akademisk.
- Franck, K. (2022). Nyliberalisering av normaliteten og det kompetente barnet. I E. J. Lyngseth & B. Mørland (red.), *Tidlig innsats i tidlig barndom* (2.utg. s. 172-188). Gyldendal.
- Frances, A. (2013). *Saving normal: An Insider`s Revolt Against Out-of-Control Psychiatric Diagnosis, DSM-5, Big Pharma, and the Medicalization of Ordinary Life*. HarperCollins Publishers.
- Goffman, E. (1972). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Norstedts Akademiska Förlag.
- Grue, J. (2018). *Et liv som ligner deres*. Gyldendal.
- Haug, P. (2017). Kva spesialundervisning handlar om, og kva funksjon den har. I P. Haug (red), *Spesialundervisning: Innhold og funksjon* (s. 386-411). Samlaget.
- Haugen, T. B. (2015). Er autisme blitt vanligere? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. 135, (12/13), 1122-1122. <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2015--1122.pdf>
- Hausrätter, R. S. & Reindal, S. M. (2016). Spesialpedagogisk teoridanning: Betraktninger i lys av ulike spenningsfelt. I R. S. Hausätter & S. M. Reindal (red.), *Spesialpedagogikk: fagidentitet og samfunnsnytte* (2.utg. s. 9-20). Cappelen Damm Akademisk.
- Helsebiblioteket. (u.å.). *EIBI Fagprosedyre for spesialisthelsetjenesten*. Hentet 10.desember 2023 fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/fagprosedyrer/eibi-fagprosedyre-for-spesialisthelsetjenesten>
- Honneth, A. (2007). *Kamp om anerkjennelse: Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Pax Forlag AS.
- Imsen, G. (2011). *Hva er pedagogikk?* Oslo: Pax.
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: Kommunikasjon i profesjonell praksis* (2.utg.). Gyldendal.
- Kaale, A. & Nordahl-Hansen, A. (2019). Barn og unge med autismspekterforstyrrelse. I E. Befring, K-A. B. Næss & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg. s. 523-547). Cappelen Damm Akademisk.
- Kleven, T.A. & Hjaldegaard, F.R. (2023). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode* (4.utg.). Fagbokforlaget.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2014). *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. Simon & Schuster UK Ltd.
- Kvale, S. & Brinkman, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

- Legeforeningen. (2019, 21. mars). *Diagnosesystemene ICD og DSM*. Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/veiledere/veileder-i-bup/del-1-diagnostikk-og-utredning/diagnostikk-i-barne-og-ungdomspsykiatri/Diagnosesystemene-ICD-og-DSM/>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). En fenomenologisk hermeneutisk metode for å forske på levd erfaring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18 (2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lyngseth, E. J. & Mørland, B. (2022). Tidlig innsats i tidlig barndom. I E. J. Lyngseth & B. Mørland (Red.), *Tidlig innsats i tidlig barndom* (2.utg. s. 19-32). Gyldendal.
- Moe, M. & Valseth, M.L. (2014). En barnehage for alle – med inkludering som overordnet mål. I P. Sjøvik (red.), *En barnehage for alle: Spesialpedagogikk i barnehagelærerutdanningen* (3.utg s. 353-376). Universitetsforlaget.
- Mohlin, M. & Medhus, M. (2005). *Høytfungerende autisme og Asperger syndrom*. Pax Forlag.
- Mørch, W.T. (2019a). Behaviorisme. I J. Aasen (red.), *Seks perspektiver på barn og unges utvikling* (1.utg., s. 267-319). Fagbokforlaget.
- Mørch, W.T. (2019b). Nye perspektiver: Nevrobiologi. I J. Aasen (red.), *Seks perspektiver på barn og unges utvikling* (1.utg., s. 321-358). Fagbokforlaget.
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2019). Å slippe håpet. *Tidsskriftet sykepleien*, 6, 62-63. <https://sykepleien.no/sites/default/files/2020-02/er%20det%20alltid%20h%C3%A5p.pdf>
- Nordahl, T., Persson, B., Dyssegaard, C. B., Hennestad, B. W., Wang, M. V., Vold, E. K., Paulsrud, P. & Johnsen, T. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge: Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging*. Fagbokforlaget.
- Nordrum, J. C. F. (2019). Rettigheter til barn og unge med funksjonsnedsettelse i skole og barnehage. I E. Befring, K. Næss & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg., s. 91-106). Cappelen Damm Akademisk.
- Nussbaum, M. C. (2023). *Sårbarhetens filosofi: Utvalgte essay*. Cappelen Damm Akademisk.
- Næss, K.-A. B., Engevik, L. I., Garrels, V., Gommæs, U. T., Moljord, G. & Sigstad, H. M. H. (2019). Barn og unge med utviklingshemming – deltakelse, utvikling og læring. I E. Befring, K. Næss & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg., s. 396-427). Cappelen Damm Akademisk.

- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa* LOV-1998-07-17-61. Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1
- Pedersen, T. O. (2020). *Det er det same kva det heiter: En analyse av Olaug Nilssens Tung tids tale (2017)*. [Masteroppgave, Norges arktiske universitet]. <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/19354/thesis.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Regjeringen. (2021, 27 januar). *FNs barnekonvensjon*. Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>
- Rose, N. (1990). *Governing the soul. The shaping og the private self*. Taylor & Francis/Routledge.
- Rygvoid, A-L., Garmann, N.G., Torkildsen, J-V.K & Næss, K-A. B. (2019). Språkforstyrrelser hos barn. I E. Befring, K-A. B. Næss & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg. s. 301-337). Cappelen Damm Akademisk.
- Røsth, E. A. M. & Carp, F. (2016). *Et annerledes barn – et annerledes liv: En kvalitativ studie om hvordan foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser mestrer hverdagen* (Masteroppgave). Universitetet i Oslo. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/52118/Masteroppgave.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
- Sandoval-Norton, A. H., Shkedy, G. (2019). Rushby, J., A. (red). How much compliance is too much compliance: Is long-term ABA therapy abuse? *Cogent Psychology*, 6 (1). file:///C:/Users/anlu0104/Downloads/How_Much_Compliance_is_Too_Much_Compliance_Is_Long.pdf
- Sjøvik, P. (2014). *En barnehage for alle: Spesialpedagogikk i barnehagelærerutdanningen*. Universitetsforlaget.
- Stadskleiv, K. (2019). Motoriske vansker og konsekvenser for utvikling og læring. I E. Befring, K-A. B. Næss & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (6.utg. s. 478-499). Cappelen Damm Akademisk.
- Statped. (2022, 13. oktober). *Autismespekterforstyrrelser: Sensoriske vansker*. <https://www.statped.no/autisme/autismespekterforstyrrelser/sensoriske-vansker/>
- Steinnes, J. (2016). Spesialpedagogen – mellom myter og mennesker. I R. S. Hausätter & S. M. Reindal (red.), *Spesialpedagogikk: fagidentitet og samfunnsnytte* (2.utg. s. 159-170). Cappelen Damm Akademisk.
- Storbugt, A. B. (2012). *Om å skru på autisめknappen: en fenomenologisk/hermeneutisk undersøkelse av hvordan foreldre til barn med Aspergers syndrom opplever og beskriver sin hverdag* (Masteroppgave). Diakonhjemmet høyskole. <https://vid.brage.unit.no/vid->

[xmlui/bitstream/handle/11250/98330/Masteroppgave%20i%20familieterapi%20og%20systemisk%20praksis%20v%c3%a5r%202012%20Anne%20Berit%20Storbugt.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://snl.no/bitstream/handle/11250/98330/Masteroppgave%20i%20familieterapi%20og%20systemisk%20praksis%20v%c3%a5r%202012%20Anne%20Berit%20Storbugt.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Store norske leksikon. (u.å. -a). *Edmund Husserl*. Hentet 24. april 2024 fra

https://snl.no/Edmund_Husserl

Store norske leksikon. (u.å. -b). *Hans-Georg Gadamer*. Hentet 24. april 2024 fra

https://snl.no/Hans-Georg_Gadamer

Store norske leksikon. (u.å. -c). *Martin Heidegger*. Hentet 24. april 2024 fra

https://snl.no/Martin_Heidegger

Store norske leksikon. (u.å. -d). *Maurice Merleau-Ponty*. Hentet 24. april 2024 fra

https://snl.no/Maurice_Merleau-Ponty

Store norske leksikon. (u.å. -e). *Paul Ricoeur*. Hentet 24. april 2024 fra https://snl.no/Paul_Ricoeur

Strømme, L.M. (2019). *Normalitet i barnehagen: Ansatte og barns forventninger til det å «være normal»*. [Doktorgradsavhandling, Universitetet i Stavanger]. https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/bitstream/handle/11250/2712307/LivMetteStroemme_PhD.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tan, H., Wilson, A. & Olver, I. (2009). Ricoeur`s Theory of Interpretation: An Instrument for Data Interpretation in Hermeneutic Phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 8 (4). <file:///C:/Users/anlu0104/Downloads/tan-et-al-2009-ricoeur-s-theory-of-interpretation-an-instrument-for-data-interpretation-in-hermeneutic-phenomenology.pdf>

Tangen, R. (2012). Tilnærming og temaer i spesialpedagogikk – en introduksjon. I E. Befring & R. Tangen (red.), *Spesialpedagogikk* (s. 17-30). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode* (3.utg.). Fagbokforlaget.

Woolfolk, A. (2007). *Pedagogisk psykologi*. Tapir akademisk forlag.

Øzerk, K. (2012). Barn med autismespekterforstyrrelser (AsF) – en barnegruppe som fortjener større oppmerksomhet. *Bedre skole*, 4.

<https://utdanningsforskning.no/artikler/2012/barn-med-autismespekterforstyrrelser-asf--en-barnegruppe-som-fortjener-storre-oppmerksomhet/>

Øzerk, M. & Øzerk, K. (2022). *Autisme og pedagogikk: En teoretisk og metodisk håndbok*. Cappelen Damm Akademisk.

Øzerk, K. (2023). Autismediagnosen har blitt 80 år. *Utdanningsnytt*.

<https://www.utdanningsnytt.no/autisme-autismespekteret-kamil-ozerk/autismediagnosen-er-blitt-80-ar/371012>