

KAPITTEL 1

Epistemisk urettferdighet og motstand i livet til familier med barn med nedsatt funksjonsevne

Rosemarie van den Breemer

VID vitenskapelige høyskole

Abstract: In this article I explore epistemic injustice and resistance in structural care relationships between healthcare professionals and families with children with disabilities. I address some of the specific *epistemic* challenges that these families can face and elaborate on them in light of Fricker's (2007) framework of epistemic injustice. I argue that families of children with disabilities are doubly vulnerable to testimonial injustice. Negative prejudices like being a 'lost cause' or 'lacking agency' towards the child can lower his/her status as a knower. However, this can also affect the parent's epistemic status. Parents are at risk of not being believed by healthcare providers because they are associated with the marked child and prejudged as, for example, 'overemotive' or 'in denial'. Drawing on Foucault's notion of counter-conduct, I also show how speakers (families) are not necessarily entirely powerless. Even in cases in which they are not believed, they can deploy important strategies of resistance. This focus on counter-conduct can complement Fricker's framework and make the debate on epistemic injustice more sensitive to the theme of speaker resistance. Furthermore, describing acts of counter-conduct might convince parents that their resistance matters, even if it is not always immediately successful.

Keywords: epistemic injustice, resistance, parents of children with disabilities, healthcare professionals, deafblindness

Sitering: Breemer, R. v. d. (2022). Epistemisk urettferdighet og motstand i livet til familier med barn med nedsatt funksjonsevne. I I. M. Lid & T. Wyller (red.), *Makt, motmakt og praksis. Bidrag til kritisk refleksjon innen diakoni og velferd* (Kap. 1, s. 21–42). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.167.ch1>

Lisens: CC BY-NC-ND

Innledning

Denne antologien tematiserer urettferdighet og motstand i profesjonelle sammenhenger: Den setter søkelys på motstandens opprinnelse og form, og argumenterer for at motstand mot urettferdighet ofte starter i det hverdagslige. I tråd med denne tilnærming utforsker jeg i denne artikkelen urettferdighet og motstand i omsorgsforhold mellom helse- eller omsorgsarbeidere og familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg tar opp noen av de spesifikt *epistemiske* utfordringene disse familiene kan stå overfor, og utdyper dem i lys av Frickers (2007) rammeverk for epistemisk urettferdighet. Men ved bruk av Foucaults konsept «counter-conduct» (Foucault, 2007), viser jeg også til familiens reaksjoner, og argumenterer for at debatten om epistemisk urettferdighet bør være mer sensitiv til motstand som ytres.

Episteme, som er avledet av det greske ordet *epistêmê*, betyr «å vite» eller «kunnskap». Frickers begrep «epistemisk urettferdighet» henviser til en urett som blir begått mot en person «spesifikt i deres egenskap som kunnskapsbærer» (2007, s. 1).

Tenk på den medisinske konteksten disse familiene befinner seg i. Foreldrene må forholde seg til helse- og omsorgspersonale med mer kunnskap enn det de selv har, en kunnskap de er helt avhengig av. Denne asymmetrien i makt og kunnskap er stort sett en legitim del av den medisinske kontekst. Men denne situasjonen kan imidlertid også utsette barna og foreldrene for urettferdighet, eksempelvis når de blir systematisk mistrodd av helse- og omsorgspersonale på grunn av negative sosiale fordommer.

Fricker skiller mellom to typer epistemisk urettferdighet: Den ene, det hun kaller «testimonial injustice», er knyttet til den uretten som begås når sosiale fordommer leder en tilhører til å tillegge en persons ord liten troverdighet, for eksempel når politiet ikke tror på en person på grunn av hans hudfarge. Den andre er «hermeneutisk urettferdighet», som oppstår når et gap eller tomrom i de kollektive hermeneutiske ressursene setter noen i en underlegen posisjon i fortolkningen av sin egen situasjon (Fricker, 2007, s. 1). Et eksempel på dette kan være når en kvinne ikke har noe begrep om seksuell trakassering som kan gi mening til hennes egne sosiale opplevelser. MeToo-bevegelsen motvirket hermeneutisk

urettferdighet mot kvinner ved å spre blant annet konseptet «seksuell trakassering».

Artikkelen består av to deler. I den første delen hevder jeg at familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan være utsatt for hva jeg kaller «dobbel testimonial urett», i tillegg til hermeneutisk urett. Med «dobbel testimonial urett» påpeker jeg en mulig kobling mellom barnets og familiens troverdighet.

Negative fordommer, som det å anse barnet som en «tapt sak» eller «uten agens», kan senke anerkjennelsen av barnet som kunnskapsbærer. Men negative fordommer mot barnet kan også påvirke foreldrenes epistemiske status gjennom assosiasjonsstigmatisering (Goffman, 1968). Et assosiasjonsstigma beskriver en sosial identitet som er «skjemmet» på grunn av personlige bånd til en person som er bærer av et stigma. Foreldre risikerer å ikke bli trodd av helsearbeidere fordi de assosieres med et stigmatisert barn, og dermed blir forhåndsdomt som for eksempel «vanskelige», «overemosjonelle» eller at de «fortrenger». Videre kan disse familiene også være utsatt for hermeneutisk urettferdighet, fordi mange sider av deres erfaringer er vanskelige å forstå eller formidle, på grunn av gapene eller forvrenginger i de kollektive hermeneutiske ressursene.

I artikkelens andre del belyser jeg noen måter familier kan motsette seg slik urett på. I Frickers fremstilling er botemidlet mot epistemisk urettferdighet en kultivering av *dydige tilhørere*: Helsearbeidere bør sjekke egne reaksjoner for å se om de er basert på implisitte fordommer. Selv om dette er et nyttig etisk tiltak, sier det lite om verktøyene som *den talende* har til rådighet, og dette tiltak risikerer å fremstille dem som mindre handlekraftige enn de er. I lys av Foucaults ide om «counter-conduct» (som jeg kommer tilbake til) viser jeg hvordan de talende (familiene) ikke nødvendigvis er maktesløse i virkelige samhandlingssituasjoner. Selv i tilfeller der de ikke blir trodd, kan de anvende motstandsstrategier (jeg bruker counter-conduct og motstand synonymt).

Ved å gjøre denne motstanden synlig oppnår jeg både teoretiske og empiriske mål: Teoretisk sett utfyller idéen om counter-conduct Frickers rammeverk, og gjør debatten om epistemisk urettferdighet mer sensitiv for den talendes motstand. Empirisk sett vil beskrivelsene av counter-conduct illustrere at foreldrenes motstand nytter, selv når den ikke

umiddelbart lykkes, og beskrivelsene vil kunne gjøre helse- og omsorgsarbeidere mer bevisst familienes handlekraft.

Artikkelen bygger på en bred litteratur om epistemisk urettferdighet og motstand (Allen, 2017; Mason, 2011; McHugh, 2017; Medina, 2013, 2017) og på studier om stigmatisering av foreldrene til barn med ned-satt funksjonsevne (Farrugia, 2009; Gray, 2002; Green et al., 2005; Green, 2003). Jeg illustrerer noen av Frickers begreper gjennom en vignett om en mor (Lilias) til et barn med medfødt døvblindhet. Jeg bruker vignetten i en antropologisk forstand, som en metode for å *illustrere* epistemiske trekk ved en kompleks sosial virkelighet (Bowen, 2007, s. 13). Målet er ikke å generalisere til hele populasjonen av familier med barn med ned-satt funksjonsevne, selv om jeg selvfølgelig håper at mange familier kjenner seg igjen i den historien som beskrives her. Vignetten bygger på en semistrukturert tretimers samtale som ble transkribert ordrett. Av konfidensialitetshensyn representerer drøftingen av helsearbeidere i vignetten ingen bestemte personer. Artikkelen er også informert av mine egne erfaringer som mor til et barn (som har gått bort) med medfødt døvblindhet, sammen med Lilias' egne fremstillinger av sønnens situasjon (Liston, 2020a, 2020b). Navnet hans er oppdiktet, mens moren uttrykkelig ville at hennes eget fulle navn skulle være kjent.¹ Artikkelen bygger således på en deltakende og auto-etnografisk metodologi (Chang, 2016).

Funksjonshemming blir her forstått som en relasjonell dynamikk mellom et individ og hans/hennes omgivelser. (Lid, 2013, s. 26, 27). Selv om vignetten omhandler et barn med medfødt døvblindhet, er den relevant også for barn med andre nedsatte funksjonsevner. Medfødt døvblindhet angir et kombinert, men variabelt tap av både syn og hørsel fra fødselen av eller tidlig i livet. Et felles trekk for alle personene i denne ellers heterogene gruppen er behovet for taktil kommunikasjon for å kompensere for kombinasjonen av tap av sanseintrykk. Jeg avgrenser drøftingen til eksempler der verken foreldrenes eller barnets vitnesbyrd blir betraktet som troverdig. Men det bør legges til at det også finnes tilfeller der

1 Prosjektet (nr. 303330) er i samsvar med forskningsetiske regler vedtatt av NSD (Norsk senter for forskningsdata). Jeg retter en stor takk til Lilias for hennes åpenhet og for hennes kommentarer til en tidligere versjon av denne artikkelen.

foreldrenes vitnesbyrd blir tillagt en overdreven troverdighet på bekostning av barnets vitnesbyrd (Davis, 2004, s. 143).

Debatten om epistemisk urettferdighet

Siden utgivelsen av Frickers bok i 2007, har debatten om epistemisk urettferdighet fått stor plass i filosofisk og feministisk forskning. Begrepet benyttes i økende grad innenfor filosofiske studier av omsorg (Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017, 2018), funksjonshemming (Tremain, 2017) og barn (Carel & Gyorffy, 2014).

I boken undersøker Fricker hvordan samfunnets forestillinger om sosial identitet, eksempelvis om hva det betyr å være «kvinne» eller «homofil», kan påvirke vår epistemiske praksis. Et sentralt poeng for Fricker er at det kan oppstå identitetsmakt, definert som «an operation of power that depends in some significant degree upon such shared imaginative conceptions of social identity» (2007, s. 14). Altså, det oppstår maktforhold mellom sosiale typer (en sosial type kan være «lege», eller «familie med barn med nedsatt funksjonsevne»), basert på at det finnes delte forestillinger i samfunnet om hva de ulike sosiale identitetene innebærer. Videre påpeker hun at en identitetsmakt kan gjøre seg gjeldende i konkrete epistemiske utvekslinger mellom taler og tilhører. Noen ganger kan identitetsmakt være til det gode, men den blir en urett dersom det finnes *negative identitetsfordommer* som stilner legitime protester fra de som identitetsmakten rammer, eksempelvis der en forelder til et barn med nedsatt funksjonsevne står overfor en lege som aktivt (muligens utilsiktet) bruker sin identitet som medisinsk ekspert til å ignorere forelderens legitime oppfatninger. Identitetsmakt kan også operere passivt, som når en forelder blir taus ved synet av legens hvite frakk.

For å bli regnet som en fordomsbasert urett må den stamme fra en strukturell negativ identitetsfordom, og ikke bare være en tilfeldig feil (fordi legen var sliten). Videre må uretten stamme fra negative fordommer som utsetter den talende for *sekundære skader* (Fricker, 2007, s. 27). Så negative stereotyper om barn med nedsatt funksjonsevne skader ikke bare deres troverdighet, men også deres selvfølelse og for eksempel utdanningsmuligheter.

I situasjoner med hermeneutisk urettferdighet forhindrer identitetsmakten personer i å forstå seg selv eller sin situasjon. De negative fordommene gjør det vanskelig for individet, og andre, å forstå opplevelsene sine siden de kollektive hermeneutiske ressursene mangler nødvendige begrepsmessige verktøy. Videre kan også *uttrykksmåten* i din sosiale gruppe utgjøre et urettmessig hinder for ditt forsøk på å kommunisere (Fricker, 2007, s. 160). For eksempel kan en forelders («overdrevent») emosjonelle uttrykksmåte være et hinder for å bli tatt på alvor.

Ved hjelp av disse begrepene ønsker Fricker å belyse epistemiske bedømmelser som er moralsk forkastelige, selv om de er utilsiktede. Helse- eller omsorgsarbeidere vil kanskje ikke være bevisst disse negative fordommene, eller faktisk tro det motsatte. Imidlertid kan slike fordommer «kontrollere våre handlinger, til tross for våre overbevisninger» (Fricker, 2007, s. 15).

Vignett

I det første døgnet etter fødselen ble Lilias' sønn Angus tentativt diagnostisert med Downs syndrom. Lilias så bare «denne vakre gutten», men hele teamet av barneleger fortalte henne og ektemannen hennes at «hvis [de] ville, kunne [de] etterlate ham der».

I løpet av sitt første leveår ble Angus også diagnostisert med en kronisk lungesykdom som krevde oksygenbehandling døgnet rundt, Wests syndrom, fundamental døvhet, hypermobilitet i leddene og hypotoni (Liston, 2020b, s. 2). Medfødt døvblindhet ble først oppdaget da han var atten måneder gammel, men denne informasjonen forble i de medisinske rapportene. Angus' vansker med å kommunisere ble deretter feilaktig diagnostisert som et resultat av «fundamental kognitiv funksjonshemming».

Lilias protesterte og stilte spørsmål ved den kontinuerlig negative fremstillingen av sønnen hennes. I mange tilfeller trodde ikke helse- og omsorgspersonell at sønnen hennes hadde noen mulighet for utvikling eller evne til å kommunisere. Videre trodde de ikke på *hennes* vitnesbyrd om hans verdi og kognitive evner. Hun ble betraktet som «vanskelig» og «lite samarbeidsvillig». Hun fortalte meg at de fleste av helse- og

omsorgspersonell selvfølgelig handlet ut fra de beste hensikter. Noen av disse fordommene var likevel uttalte:

Jeg tror de beslutter at fordi det allerede er Downs syndrom og etter deres oppfatning svært klare lærevansker ... kommer det ikke til å gjøre noen forskjell for dette unge menneskets, dette barnets utfall ... Det er ikke verdt det ... Det kommer ikke til å gjøre noen forskjell, vil det vel? Det er en tapt sak, nesten.

Dette påvirket også hennes troverdighet, og i siste instans hennes selvrespekt.

Hvis jeg forsøkte å presentere min sønn på et møte som en som hadde bedre evner enn de trodde han hadde. Det er, mm, det var svært, svært underfundig. Det var nesten tilsvarende bare et smil og et nikk og la oss være enig med moren. La oss bli enige, og så kan vi gå videre til å snakke alvorlig og realistisk om denne unge mannen.

(...) vet du, å høre noen si til deg at «barnet ditt kommer ikke til å overleve», de legene hadde en enorm virkning på meg. Folk som ikke brydde seg med å se inn i ørene hans, og som fortalte meg at brillen ikke ville være verdt det. De nedvurderte sønnen min hele tiden. Og til tross for mine forsøk på å protestere følte jeg bare at jeg ikke var viktig, fordi jeg følte at jeg ikke ble lyttet til.

Et sentralt element i Lilias' historie er hennes frustrasjon over hvordan helse- og omsorgspersonell undervurderte Angus' kognitive og kommunikative potensial: De betraktet ham ikke som en troverdig epistemisk aktør. Lilias' vitnesbyrd ble på sin side ikke tatt alvorlig av helsearbeiderne fordi de forhåndsdomte henne som «vanskelig» og «lite samarbeidsvillig» eller «bare en mor» (underforstått at hennes kunnskap var irrelevant for saken).

Ved at undervurderingen skjedde over en lang tidsperiode og i ulike institusjonelle sammenhenger, finnes det også tydelige tegn på sekundær skade, deriblant på Lilias' selvrespekt og allmenne velvære. Helt til svært nylig følte hun at i møtene med helse- og omsorgspersonell ble hennes bidrag møtt med «tilgjort oppmerksomhet (...)». «Jeg var ikke viktig, fordi jeg følte at jeg ikke ble lyttet til», forklarte hun. Det skjedde også

skadevirkninger på Angus' skolegang. Utdanningsmulighetene hans var begrenset, fordi han ikke responderte godt på tester og pedagogiske metoder og ble bedømt som «en tapt sak». Som Lilias har dokumentert i detalj (Liston, 2020b), var disse testene beregnet på barn som kunne høre og/eller se, og var helt uegnet for barn med medfødt døvblindhet.

Denne vignetten passer dermed til Frickers teoretiske struktur for urettferdighet med hensyn til vitnesbyrd: «the intrinsic injustice of being judged as epistemically lesser owing to prejudice, plus a secondary associated disadvantage» (Fricker, 2017, s. 58).

Vignetten viser videre et klart hermeneutisk gap som handler om den spesielle «medfødte døvblinde måten» å forstå verden og skape mening i den på. «Mangelen på døvblind-begrepet», som Lilias kaller det, gjorde Angus' atferd uforståelig for de profesjonelle som arbeidet med ham. Imidlertid handler denne hermeneutiske mangelen ikke bare om fraværet av døvblind-begrepet som kan fange opp Angus' måte å være i verden på. Det omfatter også en hensiktsmessig forståelse av foreldrenes levde erfaringer, der de i kraft av sin daglig omgang har en spesiell kunnskap om sine barn. Denne kunnskapen har ofte en uformell, kroppslig og intuitiv dimensjon som ikke alltid er lett forståelig for, eller kan formidles til, helse- og omsorgspersonell. Dette er knyttet til *innholdet* i Lilias' vitnesbyrd:

Angus pleide å slikke øynene mine ... Han kunne bruke tungen og leppene til å utforske ting, og jeg observerte dette, og jeg kan huske at jeg nevnte disse observasjonene til logopeden ... men det var som om, det kom ikke noen respons.

Lilias oppfattet her intuitivt at det å bruke munnen og leppene var svært viktig for Angus. I forskningen om døvblind kommunikasjon blir denne typen atferd betraktet som et sentralt trekk ved kognitiv læring. De taktile sansene må kompensere for tapet av tilgang til informasjon gjennom synet og hørselen (Nafstad & Rødbroe, 2015; Rødbroe & Janssen, 2007). Så i stedet for å være et tegn på kognitiv svikt, slik noen så det, var denne slikkingen av morens øyne en viktig form for kognitiv taktil utforskning. Helse- og omsorgspersonells mangel på forståelse kan også ha vært knyttet til Lilias' *uttrykksmåte*. Hun strevde med å artikulere sin instinktive følelse av at noe i helsearbeiderens innstilling ikke var riktig.

Hvis jeg hadde hatt mer selvtillit, eh, i begynnelsen hadde jeg et svært negativt utgangspunkt. Jeg visste at det som ble presentert, ikke fungerte, men jeg hadde ingenting å henge det på. Jeg fremsto kanskje som svært negativ, dette ordet «ikke» var alltid med (...) Jeg kunne se at det ikke fungerte, men jeg klarte ikke å artikulere det på en akademisk måte, om du vil, hvorfor det ikke fungerte.

Oppsummert er dette tilfellet en god kandidat for å bli betraktet som hermeneutisk urettferdighet. Det finnes et hermeneutisk tomrom med henblikk på døvblindhet, og Angus' uttrykk blir derfor ikke engang oppfattet som et vitnesbyrd. Lilias mangler hensiktsmessige begreplige midler for å uttrykke sin innsikt om at noe ikke stemmer helt. Det er vanskelig for både henne og Angus å utvikle en positiv selvoppfatning og skape mening i deres sosiale situasjon, men dette hermeneutiske tomrommet gjør det også vanskelig for dem å kommunisere og artikulere sin kunnskap til andre.

Hvis vi skal generalisere fra denne spesielle vignetten til Frickers idé om identitetsmakt, hvilke forvrengende fordommer er i virksomhet i den sosiale forestillingsverdenen med henblikk på barn med nedsatt funksjonsevne? Dette vil selvsagt avhenge av funksjonshemmingen og den sosiale konteksten. Det kan medføre negative oppfatninger om *barn* som «irrasjonelle, med redusert evne til resonnering, mangelfulle eller ikke-eksisterende minner» (Carel & Gyorffy, 2014, s. 1256). Barn med nedsatt funksjonsevne vil kunne møte ulike former for stigmatisering, blant annet ved å bli betraktet som «uten kompetanse og agens» (Davis, 2004, s. 144; Davis & Watson, 2000), eller som «passive ofre som ikke er i stand til å treffe livsvalg» (Davis, 2013, s. 157; Middleton, 1999). Slike negative fordommer kommer fra en medisinsk sammenheng der vekten er lagt på å forstå hva disse barna ikke kan gjøre, heller enn på hvilke evner de faktisk har (Davis, 2004, s. 144). De springer også ut av en kapitalistisk idé om barndommen som en midlertidig periode av avhengighet før en økonomisk produktiv alder, noe som gjør barn med nedsatt funksjonsevne til et «sosialt problem» (Green, 2007, s. 151; Shakespeare & Watson, 1998).

Men som antydnet gjennom Lilias' vignette, kan negative fordommer om barnets identitet også påvirke i hvilken grad *andre* familiemedlemmer gjennom assosiasjon blir betraktet som lite troverdige eller inkompetente.

I en studie av foreldre med barn med Bardet-Biedl-syndrom (som medfører fedme fra barndommen av, blindhet og sen kognitiv utvikling) oppga foreldrene som oftest helsearbeidere og fremmede som kilder til slik stigmatisering gjennom assosiasjon (Hamlington et al., 2015). Den sosiale stigmatiseringen av disse barna var rettet mot deres fedme, og dette førte indirekte til at foreldrene ble bedømt som «dårlige» (s. 5) og lite troverdige/samarbeidsvillige. Som en forelder forklarer:

Jeg tror vi ble frustrerte fordi vi går til spesialister og leger, og de sier, vel, du må kutte ut disse matvarene, og jeg føler alltid at dette er en fordeling av skyld, der jeg føler at de enten ikke tror på meg eller at de tror vi ikke prøver (M/B10). (Hamlington et al., 2015, s. 5)

I tilfeller der barnet med nedsatt funksjonsevne blir betraktet som «et sosialt problem», kan foreldrene bli utsatt for fordommer når det gjelder deres vitnesbyrd om positive opplevelser, fordi de ikke er i tråd med generelle forventninger til deres «tragiske» omstendigheter (Barnett et al., 2003; Green, 2007). I slike tilfeller kan foreldrene gjennom assosiasjon bli tildelt et sykeliggjørende stempel som sier at de «fortrenger» eller er «overemosjonelle» (Ferguson, 2001; Green, 2007). Slik stempeling kan dermed også føre til, eller forverre, eksisterende hermeneutisk urettferdighet, ved å stå i veien for foreldrenes arbeid med å skape mening i sine egne sosiale erfaringer. Foreldrene risikerer å identifisere seg selv med den negative sosiale rollen de er tildelt i den kollektive forestillingsverdenen som «triste og sørgende» (Broberg, 2011, s. 410; Green, 2007; Watermeyer, 2009). Denne «tragediediskursen» er dermed et godt eksempel på en forvrengning i de kollektive hermeneutiske ressursene. Den har også påvirket forskningen på familier med barn med nedsatt funksjonsevne, noe som har ført til «et svært skjevt syn på denne typen foreldregjerning» og «betydelige mangler i vår forståelse av den sosiale opplevelsen av funksjonshemming» (Green, 2007, s. 151).

Frickers begreper kan bidra til denne drøftingen av stigmatisering ved å løfte frem de spesifikt *epistemiske* konsekvensene som en slik stigmatisering fører med seg. Sosial stigmatisering kan påvirke den epistemiske statusen til barnet, det jeg vil kalle «førstepersons epistemisk skade», men også den til deres omsorgspersoner, «annenpersons epistemisk skade».

Epistemisk motstand

I lys av den foregående analysen – hva kan vi si om mulighetene for å yte motstand? Jeg skal drøfte hvordan Fricker tematiserer motstand, og hennes etiske anbefalinger for å motvirke epistemisk urettferdighet. Ved å trekke på Foucault utfyller jeg deretter hennes fremstilling ved å henlede oppmerksomheten mot det jeg kaller «den talendes motstand».

Både Fricker og Foucault er opptatt av «fornuftens sammenfiltrering med sosial makt» (Fricker, 2007, s. 3). Hos Foucault ser vi slik sosial makt utøvd gjennom en subjektiveringsprosess: Med oppfinnelsen av «den gale» skapes det en bestemt subjektposisjon som gjenstand for et psykiatrisk, profesjonalisert kunnskapsregime. Som drøftet over er Fricker opptatt av identitetsmakt. Hun konkretiserer hvordan strukturelle aspekter av identitetsmakt spiller en rolle i en utveksling av vitnesbyrd, og hvordan dette i nærvær av negative sosiale fordommer kan føre til det Anderson (2012, s. 163) kaller *transaksjonelle* former for epistemisk urettferdighet, der en handlende utsetter en annen for urett.

Det er kanskje derfor Fricker i sin bok fra 2007 i første rekke retter sin løsning på epistemisk urettferdighet mot transaksjonsnivået. Hennes dyd av «rettferdighet i vitnesbyrd» krever at profesjonelle i omsorgssektoren spør seg selv: Er min bedømmelse partisk på grunn av en sosial fordom jeg har mot denne forelderen eller dette barnet? Utøvelse av «hermeneutisk rettferdighet» krever en lignende sosialt reflekterende bevissthet. Den profesjonelle omsorgsarbeideren bør ha i mente:

det faktum at jeg ikke forstår ditt barn og ditt vitnesbyrd om ham, er ikke din feil, det er min; selv dine beste anstrengelser for å gjøre deg forstått mislykkes, ikke fordi de er uklare, men fordi jeg ikke er opplært til å forstå den typen språk ditt barn bruker, og din oversettelse av dette til meg. Den nåværende hermeneutiske sammenhengen gir meg ikke disse ressursene. (Jeg har reformulert Carel og Kidd (2014, s. 532) for mine formål.)

Hva dette betyr rent teoretisk, er at Fricker gir form til temaet motstand gjennom stipulering av de etiske dydene «rettferdighet i vitnesbyrd» og «hermeneutisk rettferdighet». Disse dydene gjelder *transaksjonelle* momenter av epistemisk utveksling mellom subjekter, mer enn å være et botemiddel for epistemisk urettferdighet på det strukturelle eller

kollektive plan. I tillegg er disse dydene ment som botemidler for tilhøreren, *ikke for den talende* (den enkelte talende eller det angjeldende fellesskapet).

Noen hevder derfor at Fricker «bringer marginaliserte fellesskaps agens og motstand til taushet» (McHugh, 2017, s. 274). Hennes idé om hermeneutisk urettferdighet fremstiller marginaliserte fellesskap som om de skulle være uten epistemisk agens og fullt ut dele den kollektive og symmetriske uvitenheten til de dominerende kunnskapsbærerne (cf. Mason, 2011, s. 298; McHugh, 2017, s. 274).

Ifølge Mason består Frickers problem i at hun blander sammen *kollektive* hermeneutiske ressurser med de som de facto er *dominerende* (cf. Mason, 2011, s. 300, min utheving). Hun overser det faktum at disse marginaliserte gruppene vil kunne ha ikke-dominerende hermeneutiske ressurser til sin disposisjon, og at disse vil kunne la dem yte motstand og skape mening i sine sosiale erfaringer *til tross for* tomrom eller forvrengninger i de kollektive hermeneutiske ressursene. Dette fører til at Fricker «risikerer å marginalisere og bringe til taushet de ikke-dominerende stemmene som fremstillingen hennes forsøker å forsterke» (Mason, 2011, s. 296).

Vår vignett fremhever et lignende poeng, selv om jeg mener dette mindre som en kritikk, og mer som et forslag til et tilleggspoeng. Frickers fremstilling omhandler ikke de ulike måtene de talende både kan yte og *faktisk* yter motstand på, annet enn å beskrive dem som mislykkede forsøk på å bli hørt. Dette er forståelig gitt Frickers fokusering på mangelfulle epistemiske praksiser og hennes forsøk på å legge det moralske ansvaret for denne urettferdigheten på tilhøreren (og på sosiale strukturer). Et utilsiktet utfall er imidlertid at man risikerer å feilaktig beskrive de gjeldende enkeltpersonene eller gruppen som innehavere av mindre agens enn de faktisk har.

I Foucaults beskrivelse av makt (som har mange fellestrekk med Frickers) blir imidlertid counter-conduct betraktet som en naturlig og nødvendig del av maktrelasjoner: «where there is power there is resistance» (Foucault, 1978, s. 95). Her er de maktesløse ikke uten makt. En mer riktig beskrivelse er at «deres makt og kunnskap har blitt fornedret og hindret» (Medina, 2011, s. 13).

Foucault definerer counter-conduct som «a struggle against the procedures implemented for conducting others» (Davidson, 2011, s. 28 som siterer Foucault, 2007, s. 201, 204). «Conduct» kan her henvise til aktiviteten med å styre andre, men også til den måten en person blir styrt eller styrer seg selv på. I det sistnevnte tilfellet betyr counter-conduct motstand gjennom reformulering av selvet.

Epistemisk motstand kan også ta en kollektiv form gjennom det han kaller «the insurrection of subjugated knowledges» (Foucault, 2003, s. 7). Dette er kunnskapsformer som blir plassert langt nede i hierarkiet av akademiske disipliner, eller som ikke anses for å være kunnskap i det hele tatt (Allen, 2017, s. 192), for eksempel den kunnskapen en psykiatrisk pasient besitter. Ved å skrive «counter-histories», for eksempel om moderne psykiatri, og ved å gi stemme til skjulte eller glemte samlinger av erfaringer, kan forskere utfordre eksisterende kunnskapsregimer (for eksempel medisinske klassifikasjonssystemer) og deres hegemoniske krav på å representere sannheten. Disse ulike individuelle og kollektive måtene å utøve counter-conduct på gjenspeiles i vignetten, i kunnskapsproduksjonen i denne artikkelen og i denne antologien mer generelt.

Counter-conduct mot den pedagogiske metoden benyttet for å styre Angus

Gjennom flere år brukte de ulike språk- og taleterapeutene eller pedagoger som arbeidet med Angus, en metode kalt «referanseobjekter» (OOR – objects of reference) for å styre utviklingen hans. Denne metoden var del av en såkalt total kommunikasjonstilnærming rettet mot «ikke-verbale barn», og besto av å benytte et konkret objekt, for eksempel en drikkekopp, for å representere handlingen «å drikke» for barnet. En terapeut foreslo å bruke en bordduk som et symbol for «hjemme». Men som Lilias forklarte:

Det ville være umulig ... å vite hva den bordduken representerte for Angus: «middag», «kjøkken» eller «katt» (katten lå ofte utstrakt over bordduken!) ... (Liston, 2020b, s. 9)

For et seende barn ville en bordduk ha mening, fordi den ligger på et bord i kjøkkenet med et måltid plassert oppå. Det er usikkert hvilken mening

et barn med medfødt døvblindhet ville tillegge det taktile inntrykket av stoffet. Med andre ord: Angus' taktile prosess for tilskrivelse av mening var fullstendig fremmed for terapeuten. Ikke uventet viste Angus liten interesse. Han motsatte seg fysisk invitasjonen til å være med på spillet. Foreldrene hans, som i utgangspunktet var villige til å samarbeide, forsto at dette ikke ga noen mening for ham, og ga til slutt opp forsøket. Terapeuten tilskrev dermed foreldrenes vanskelige og lite samarbeidsvillige holdning skylden for at metoden mislyktes. Hun mente at Angus' mangel på interesse var et uttrykk for alvorlig kognitiv svikt.

Lilias var på sin side i stand til å tolke Angus' mangel på interesse *som en form for motstand* og *som et vitnesbyrd* om at metoden var mislykket. Hun var i stand til å se sønnen som kognitivt habil, men som ganske enkelt uten evne til å respondere på, eller vise interesse for, en pedagogisk tilnærming som tok utgangspunkt i evnene til seende og hørende barn.

Jeg hadde min mammakunnskap, dette fungerte ikke. Dette er en av grunnene, og det finnes sannsynligvis andre grunner, og jeg håper at du da vil arbeide med meg, men nei, det ble oppfattet som at jeg var en mamma som ikke likte referanseobjekter.

Ved å yte motstand destabiliserer Lilias dermed det tradisjonelle styrkeforholdet mellom spesialisten som «kunnskapsbæreren» og familien som «ikke-kunnskapsbærere». Med sine spørsmål utfordrer hun et gitt språk- og kunnskapsregime og et profesjonelt hierarki.

Motstand er imidlertid også til stede hos pedagogen, som på sin egen måte motsetter seg det alternative epistemiske synspunktet (kunnskapsmodusen) som Lilias legger frem. Som antydnet ovenfor synes det å ha foreligget både identitetsbaserte fordommer og mangel på en korrekt diagnose fra pedagogens side. Bedømmelsen foretatt av vår delvis fiktive terapeut/pedagog kan selvfølgelig ha blitt komplisert av dette tomrommet i de profesjonelle hermeneutiske ressursene («mangelen på døvblindbegrepet») som ikke er hennes skyld. Videre utøver hun bare sin sosiale rolle innenfor velferdsstatens disiplinære orden, der helse-, eller omsorgsarbeidere er epistemisk privilegerte på «berettigede og uberettigede måter» (Carel & Kidd, 2014, s. 530). Til tross for en viss grad av berettigelse er

det likevel ikke vanskelig å få øye på en pastoral dimensjon i denne samhandlingen, ved at terapeuten krever tilgang til Lilias' og Angus' interne motivasjon, og forlanger overholdelse av sine metoder i bytte for hjelp. I dette perspektivet blir Lilias' motstand *ikke* betraktet som en verdifull og naturlig del av styrkeforholdet. Tvert imot, protesten hennes blir avvist og ansett som et tegn på at hun er et vanskelig individ, «en mamma som ikke likte referanseobjekter».

Counter-conduct mot subjektivering og språk- og kunnskapsregimer

Lilias' protest viser en form for counter-conduct også i en annen forstand, nemlig med henblikk på bredere relasjoner av subjektivering. Etter at sønnen hennes flyttet hjemmefra for noen år siden, har hun utdannet seg ved å delta på internasjonale konferanser og ta studier om døvblindhet på mastergradsnivå i Nederland. Hun har gjennomført en intervensjonsstudie (see Liston, 2020a) ved sønnens skole, der hun introduserte «det døvblinde konseptet» og overtalte sønnens omsorgspersoner til å befatte seg med ideen om kroppslig taktil kommunikasjon. Videre overtalte hun Angus' omsorgspersoner til å ikke lenger betrakte hennes sønn som «en ikke-verbal person», men derimot som «en person som i alle sine bevegelser og gester representerer et enormt kommunikativt potensial». I dag er Lilias ansatt på sønnens skole for å undervise jevnlig om kommunikasjon og døvblindhet.

Med andre ord, hvis vi ser på hennes utvikling over tid, har Lilias utfordret subjektiveringen av sønnen som «en ikke-verbal person» som mangler evne til å avgi vitnesbyrd. Ved hjelp av sin kunnskap om døvblindhet har hun lyktes i å gi ham en ny («usvekket») subjektposisjon som en troverdig epistemisk agent, «som en person som i alle sine bevegelser og gester representerer et enormt kommunikativt potensial».

I tillegg har hun motsatt seg sin egen subjektivering som «bare en mamma». I begynnelsen lyktes hun dårlig, og til tross for sine protester opp gjennom årene utviklet hun et dårlig selvbilde og følte at hun ikke ble anerkjent som kunnskapsrik når det gjaldt omsorgen for sønnen. Etter å ha tatt utdanning utenlands har hun imidlertid lyktes i å skape en ny

epistemisk status for seg selv: ikke lenger «bare en mamma», ikke lenger «bare intuitiv kunnskap» og «med 'ikke-ordet' alltid tatt med».

Plutselig snakket jeg de profesjonelles språk, og plutselig begynte de å høre på meg.

Lilias har dermed en mangefasettert relasjon til de eksisterende kunnskapsregimene. Hun har motsatt seg et pedagogisk kunnskapsregime som subjektiverer Angus til en «ikke-verbal person», mens hun bruker et regime fra et annet område (studier av døvblindhet) til å skape nye subjektposisjoner både for Angus og for seg selv. Dette funnet stemmer overens med en studie av Farrugia, som viser at foreldre utfordrer assosiasjonsstigmatisering ved å bruke medisinske, eller pedagogiske, kategorier. Ved å definere barnet sitt som «innenfor autismespekteret» kan de fjerne stigmatiseringen som «dårlige foreldre» og skape en usvekket subjektposisjon for seg selv (2009, s. 1025).

Hvis vi går tilbake til vignetten, kan vi se at Lilias over tid har vært oppfinnsom med å omformulere seg selv og sin posisjon. Dette stemmer overens med Foucaults forståelse av counter-conduct som produktiv, ikke bare som en nekting av å følge ordre: «If resistance were nothing more than the reverse image of power, it wouldn't resist» (Davidson, 2011, s. 27). Hun har funnet en ny posisjon i styrkeforholdet, og kanskje til og med omdefinert det epistemiske styrkeforholdet som sådan. I stedet for å betrakte mødre som «emosjonelle» og som «ikke-kunnskapsbærere» viser hun at de er kunnskapsrike. Strategien hennes har imidlertid også en ulempe:

Så jeg snakket ikke lenger som [i helse- og omsorgsarbeidernes øyne] en bekymret mor som ikke fikk den støtte hun trengte, og som var svært engstelig for utviklingen hans, og så videre. Plutselig var jeg i stand til, og dette utviklet seg langsomt, men ... plutselig bruker jeg et mer formelt språk, og det gir meg troverdighet.

(...) Det gjør meg til en person som det kanskje er verdt å lytte til. Og slik burde det ikke være. En del av de profesjonelles hjelperrolle består i å erkjenne at foreldre har en utrolig masse verdifullt å komme med. Men de kommer med det i et språk som er mindre formelt og mer følelsespreget enn det de profesjonelle ville brukt.

Selv om den i utgangspunktet var produktiv og nyskapende, risikerer hennes counter-conduct å bli reintegrert inn i status quo. Lilias blir nå tatt alvorlig, ikke fordi hun har hevet den epistemiske statusen til foreldre som kategori, men fordi hun selv har blitt en profesjonell. I stedet for å utfordre det tradisjonelle epistemiske status quo vil dette kunne forsterkes.

Det dette viser, er at motstandsarbeidet aldri stopper opp eller er over én gang for alle. På samme måte som makt er motstand av ubestendig og spredt natur. I dette henseende, og som en slags konklusjon, kan vi trekke viktige skiller vedrørende *hvor* og *hvordan* motstanden skjer. Som Davidson (2011, s. 29) forklarer: «Et styrkeforhold kan ligge innebygd i et fysisk miljø, en sosial konfigurasjon, et atferdsmønster, en kroppslig gest, i en bestemt holdning, i en livsform». Fordi alle disse elementene kan påvirke enkeltpersoners handlingsfelt, kan motstanden komme fra ulike steder og utøves med ulike midler.

Slike nyanser er spesielt viktige for familier med barn som uttrykker seg gjennom en rekke av andre modaliteter enn, eller i tillegg til, talt språk (dette gjelder for funksjonshemninger som autisme, døvhet og kognitive forstyrrelser). Helse- og omsorgspersonell risikerer å overse disse barnas agens dersom de ikke gjør seg kjent med uttrykksformer innenfor flere modaliteter. I tilknytning til dette risikerer de å misforstå de primære omsorgspersonene dersom de ikke erkjenner at det å forstå disse barnas kognitive og kommunikative evner krever en dypt kontekstuell hverdagskunnskap, noe som gir foreldrene en særstilling. Det er derfor viktig å være sensitiv overfor motstandens opprinnelsessted og modalitet.

Når det gjelder opprinnelsessted, finnes motstanden i vår vignett i forholdet mellom forelderen og omsorgsarbeiderne, i Lilias' «vanskelige» holdning og Angus' kroppslige atferd i kommunikasjonen med terapeuten. Med henblikk på modaliteter representerer Angus' delvise tilbaketrekning fra den kommunikative samhandlingen en fysisk form for motstand som kan fanges opp av det McHugh (2017, s. 272 ff.) kaller epistemisk separatisme, dvs. nekting av å inngå i dialog eller være med på spillet. Andre strategier som hun nevner, er blant annet å inngå strategiske allianser med andre personer eller grupper (vanligvis grupper av likesinnede eller fora for foreldre), eller for det tredje, og det som også var

relevant i Lilias' tilfelle, å lære seg å bruke de epistemiske ferdighetene til den dominerende gruppen. Til sist, og fjerde, kan vi legge til strategien med å «bli en hybrid». Lilias har lyktes i å tilegne seg de språklige trekkene til den dominerende gruppen, noe som samsvarer med den tredje strategien som nevnt ovenfor, opp til et punkt der hun har blitt en hybrid: både en mor og en instruktør.

Riktignok har dette både en temporal og en strukturell dimensjon. Counter-conduct kan resultere i, eller være et resultat av, en oppbygging (eller nedbryting) av mange momenter av motstand gjennom en rekke sosiale situasjoner. Vi ser dette demonstrert i Lilias' fortelling, der den samlede virkningen av alle disse tidligere momentene av motstand først nylig har blitt følbare (hun føler seg ikke lenger som «bare en mamma»). Videre avhang det vellykkede utfallet av hennes motstand av hvorvidt omsorgsprofesjonene i denne bestemte institusjonelle sammenhengen ville akseptere hennes og Angus' alternative subjektposisjon. Hvorvidt motstanden er «vellykket» eller «mislykket», bør derfor ikke bedømmes ut fra, eller avhenge av, bare ett moment av transaksjonell samhandling. Vi må også se på det som skjer før og etter samhandlingen, og også det som skjer i andre sammenhenger. Dette stemmer overens med Medinas argument om at en analyse av epistemisk urettferdighet krever en helhetlig tilnærming, fordi den i sin natur er sosialt og temporalt utstrakt (Allen, 2017, s. 189; Medina, 2013, s. 59). På samme måte må også motstanden analyseres gjennom en temporalt og sosialt utstrakt tilnærming.

Konklusjon

Hvor og med hvilke midler er det motstand skjer i vårt moderne samfunn, og med hvilke mål? Jeg har tilnærmet meg disse spørsmålene gjennom en drøfting av motstand mot epistemisk urettferdighet i situasjonen til en familie med et barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg hevdet at familier med ansvar for medlemmer med nedsatte funksjonsevner er dobbelt sårbare for fordommer mot deres vitnesbyrd: Negative fordommer, som å representere «en tapt sak», «et sosialt problem» eller «mangle agens», kan skade troverdigheten ikke bare til barnet med nedsatt funksjonsevne (det jeg kaller førstepersons epistemisk skade). Men det kan

også skade troverdigheten til deres primære omsorgspersoner, som gjennom assosiasjon vil kunne bli forhåndsdomt som «lite samarbeidsvillige», «dårlige foreldre» eller «vanskelige» (det jeg kaller annenpersons epistemisk skade). Videre er disse familiene sårbare for hermeneutisk urettferdighet, fordi mange aspekter av deres erfaringer er vanskelige å forstå, på grunn av mangler i eller forvridninger av de kollektive hermeneutiske ressursene. I vignetten omfatter dette mangelen på et ord og begrep av døvblindhet og en forståelse av en taktil måte å være i verden på. I den generelle forskningen er «tragediediskursen» (Broberg, 2011) et godt eksempel på en strukturell forvridning i de kollektive hermeneutiske ressursene som er til hinder for en positiv meningsskapning for disse familiene.

I en virkelig sammenheng av epistemisk urettferdighet så vi videre at familier kan yte motstand. Synliggjøring av den talendes motstand utfyller Frickers rammeverk og muliggjør en utforskning av de strategiene som brukes i motstanden. I vignetten er denne motstanden lokalisert i kroppslige reaksjoner og i foreldrenes protester mot de eksisterende profesjonelle omsorgsrelasjonene. Den manifesterer seg i en «vanskelig» holdning, i språklig imitasjon, ved å melde seg ut av dialogen, eller ved å bli en hybrid. Denne motstanden kan være rettet mot bestemte koder for profesjonell atferd eller bredere relasjoner av subjektivering. Oversatt til stigmatiseringsforskningens vokabular kan vi forstå Lilia's (pågående) anstrengelser for å skape seg en «usvekket» identitet for seg selv og sin sønn (Farrugia, 2009, s. 1015). Kollektive strategier for counter-conduct kan også ta sikte på produksjon av undertrykkede former for kunnskap, og i denne artikkelen og denne antologien betyr dette å gi en stemme til foreldres eller andre sårbare gruppers epistemiske posisjon og erfaringer. En fortolkning av vignetten i lys av Foucaults begrep om counter-conduct viste (a) hvordan både taleren og tilhøreren kan oppvise motstand, (b) at studien av det krever en temporalt og sosialt utstrakt tilnærming, og (c) at counter-conduct kan bli reintegrert i styrkeforholdet. Det er mitt håp at denne artikkelen kan inspirere foreldre til å sette navn på former for epistemisk urettferdighet som de møter, men også gjøre dem oppmerksomme på de epistemiske strategiene som er tilgjengelige for dem.

Referanser

- Allen, A. (2017). Power/knowledge/resistance: Foucault and epistemic injustice. I I. J. Kidd, J. Medina & G. Polhaus Jr. (Red.), *The Routledge handbook of epistemic injustice* (1st. utg., s. 187–194). Routledge.
- Anderson, E. (2012). Epistemic justice as a virtue of social institutions. *Social Epistemology*, 26(2), 163–173. <https://doi.org/10.1080/02691728.2011.652211>
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184–200. <https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002>
- Bowen, J. R. (2007). *Why the French don't like headscarves: Islam, the state, and public space*. Princeton University Press.
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 37(3), 410–417.
- Carel, H. & Gyorffy, G. (2014). Seen but not heard: Children and epistemic injustice. *Lancet*, 384(9950), 1256–1257. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(14\)61759-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(14)61759-1)
- Carel, H. & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: A philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529–540. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9560-2>
- Chang, H. (2016). Individual and collaborative autoethnography as method. I S. H. Jones, T. E. Adams & C. Ellis (Red.), *Handbook of autoethnography* (s. 107–122). Routledge.
- Davidson, A. I. (2011). In praise of counter-conduct. *History of Human Sciences*, 24(4), 25–41. <https://doi.org/10.1177/0952695111411625>
- Davis, J. (2004). Disability and childhood: Deconstructing the stereotypes. I J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Red.), *Disabling barriers – enabling environments* (2nd. utg., s. 142–148). Sage.
- Davis, J. (2013). Disability and childhood: A journey towards inclusion. I J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Red.), *Disabling barriers – enabling environments* (3rd. utg., s. 157–164). Sage.
- Davis, J. & Watson, N. (2000). Disabled children's rights in every day life: Problematising notions of competency and promoting self-empowerment. *The International Journal of Children's Rights*, 8(3), 211–228. <https://doi.org/10.1163/15718180020494622>
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31(7), 1011–1027. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x>

- Ferguson, P. M. (2001). Mapping the family: Disability studies and the exploration of parental response to disability. I G. L. Albrecht, Seelman, K. D., Bury, M. (Red.), *Handbook of disability studies* (s. 373–395). SAGE Publications.
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality volume 1: An introduction*. Random House.
- Foucault, M. (2003). *Society must be defended. Lectures at the Collège de France 1975–1976*. Picador.
- Foucault, M. (2007). *Security, territory, population*. Palgrave Macmillan.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Fricker, M. (2017). Evolving concepts of epistemic injustice. I I. J. Kidd, J. Medina & G. Polhaus Jr. (Red.), *The Routledge handbook of epistemic injustice* (1st. utg., s. 53–60). Routledge.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Penguin.
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P. & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 75(2), 197–215. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2005.00119.x>
- Green, S. E. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361–1374. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00511-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00511-7)
- Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>
- Hamlington, B., Ivey, L. E., Brenna, E., Biesecker, L. G., Biesecker, B. B. & Sapp, J. C. (2015). Characterization of courtesy stigma perceived by parents of overweight children with Bardet-Biedl syndrome. *PLoS One*, 10(10), 1–9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140705>
- Kidd, I. J. & Carel, H. (2017). Epistemic injustice and illness. *Journal of Applied Philosophy*, 34(2), 172–190. <https://doi.org/10.1111/japp.12172>
- Kidd, I. J. & Carel, H. (2018). Healthcare practice, epistemic injustice, and naturalism. *Royal Institute of Philosophy Supplement*, 84, 211–233. <https://doi.org/10.1017/S1358246118000620>
- Lid, I. M. (2013). *Universell utforming: Verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Cappelen Damm Akademisk.

- Liston, L. M. (2020a). *How to become a bridge, not a barrier: Building peer relationships for a young man with congenital deafblindness using multiparty interactions in the tactile modality* [Master thesis] University of Groningen.
- Liston, L. M. (2020b). *Learner's report* [University of Groningen].
- Mason, R. (2011). Two kinds of unknowing. *Hypatia*, 26(2), 294–307. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01175.x>
- McHugh, N. A. (2017). Epistemic communities and institutions. I I. J. Kidd, J. Medina & G. Polhaus Jr. (Red.), *The Routledge handbook of epistemic injustice* (1st. utg., s. 270–278). Routledge.
- Medina, J. (2011). Toward a Foucaultian epistemology of resistance: Counter-memory, epistemic friction, and guerrilla pluralism. *Foucault Studies*, 9–35.
- Medina, J. (2013). *The epistemology of resistance: Gender and racial oppression, epistemic injustice, and the social imagination*. Oxford University Press.
- Medina, J. (2017). Varieties of hermeneutical injustice. I I. J. Kidd, J. Medina & G. Polhaus Jr. (Red.), *The Routledge handbook of epistemic injustice* (1st. utg., s. 41–52). Routledge.
- Middleton, L. (1999). *Disabled children: Challenging social exclusion*. Wiley-Blackwell.
- Nafstad, A. V. & Rødbrøe, I. B. (2015). *Communicative relations. Interventions that create communication with persons with congenital deafblindness*. Materialcentret.
- Rødbrøe, I. & Janssen, M. (2007). Communication and congenital deafblindness. II: Contact and social interaction. *VCDBF, Denmark & Viataal, The Netherlands*.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (1998). Theoretical perspectives on research with disabled children. I C. Robinson & K. Stalker (Red.), *Growing up with disability* (s. 13–27). Jessica Kingsley.
- Tremain, S. (2017). Knowing disability, differently. I I. J. Kidd, J. Medina & G. Polhaus Jr. (Red.), *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice* (1st. utg., s. 175–183). Routledge.
- Watermeyer, B. (2009). Claiming loss in disability. *Disability & Society*, 24(1), 91–102. <https://doi.org/10.1080/09687590802535717>