

En autistisk mann, to sjøstøvler, og tre konstruksjoner av risiko

Våren 2006 trykket tidsskriftet SOR Rapport en refleksjon fra praksis.⁵⁵ Den var skrevet av vernepleier Erik Nilsen. Den gang var han fortsatt vernepleierstudent, og hadde nettopp fullført en tolv uker lang praksisperiode i et bofelleskap for mennesker med psykisk utviklingshemning og autisme.

Erik har gitt meg lov til å låne ganske store utdrag av sin refleksjon, som utgangspunkt for det jeg skriver her. Det er jeg glad for. For det første er det en ”søkkandes god” historie. For det andre har jeg en ide, om at situasjonen som beskrives kan stå modell for mange situasjoner som utspiller seg i offentlig tjenesteyting til denne gruppen.

Det handler om en som trenger hjelp, og en som skal hjelpe. Men de to er uenige om hjelpens innhold.

I dette essayet betrakter jeg situasjonen fra tre ganske ulike perspektiv, tre teoretiske ”utkikksposter”.

Jeg tenker at svært mye av det vi gjør som fagutøvere handler om å fremme utvikling vi verdsetter. Gjennom vår innsats kan en situasjon bli mer slik som vi av faglige, menneskelige og etiske grunner tenker at den bør være.

Samtidig vil det vi gjør til enhver tid også handle om å forhindre at situasjonen tar andre vendinger, om å hemme utvikling vi *ikke* verdsetter. Å fremme noe er å hemme noe annet.

Jeg kan bli svært opptatt av det vi tenker at vi avverger gjennom vår innsats. Hvilke analyser ligger bak? Hvilke tanker, mål og verdier ligger innebygd i det vi gjør? Hvor kommer de fra, disse forestillingene som vi handler ut fra? Og hvilke konsekvenser får de, for menneskene vi handler overfor?

⁵⁵ Nilsen 2006, s. 4–5

Ett sentralt fokus i dette essayet er *risiko*, i betydningen ”... fare for negative eller uønskete følger eller utfall”.⁵⁶ Enten en risiko opptrer på individ-, gruppe-, samfunns- eller kulturnivå, vil den kjennetegnes av at noe på en eller annen måte oppleves som truende, en trussel mot det vi gir verdi.⁵⁷

En av mine største gleder ved å skrive dette, har vært å konstatere hvordan det faglige bildet endrer seg – hvordan det som ser innlysende og logisk ut i ett perspektiv, kan forandres radikalt i det vi beveger oss fra en teoretisk utkikkspost til en annen. Underveis forteller jeg Eriks historie, litt om gangen. De setningene jeg låner av ham står slik:

*Høsten 2005 var våt, enkelte dager veldig våt. Denne mandagsmorgenen var den våteste av dem alle. Jeg hadde praksis ved et bofellesskap. Den beboeren jeg tilbrakte mest tid sammen med var en voksen mann, som i denne refleksjonen kan få hete Knut. Han har diagnosene psykisk utviklingshemning og autisme.*⁵⁸

Om Knuts diagnoser

I det første perspektivet er vi trygt plantet i normaliteten. Her skal vi også være en stund. Et sentralt dokument i arbeidet med å hegne om det normale, er Verdens Helseorganisasjons diagnosesystem ICD-10. Her beskrives, katalogiseres og gis navn til all verdens måter folk kan være syke eller ikke fungere slik det forventes at man skal.

ICD-10 beskriver altså psykisk utviklingshemning som en ”... tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå”, spesielt kjennetegnet av hemning av ferdigheter som ”... bidrar til det generelle intelligensnivået, ferskognitive, språklige, motoriske og sosiale”.⁵⁹

⁵⁶ Lupton 1999, s. 8 (min oversettelse)

⁵⁷ Ibid, s. 13-15

⁵⁸ Nilsen 2006. Alle avsnitt i kursiv er direkte sitater herfra.

⁵⁹ Sosial- og helsedirektoratet 2005, s. 346

Autisme omtales ofte som en ”gjennomgripende utviklingsforstyrrelse” – en av flere beslektete forstyrrelser som til sammen omtales som ”det autistiske spekteret”.⁶⁰ Innen dette spekteret finner man hele skalaen av kognitiv funksjon, fra dyp psykisk utviklingshemning til høy intelligens.⁶¹

Viktige kjennetegn er ”... kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster” og ”... begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter”. Ordet *gjennomgripende* peker på at avvikene vil være fremtredende i måten folk fungerer i alle typer situasjoner.⁶² Og ved autisme er det også vanlig med ”... en rekke andre ikke-spesifikke problemer som fobier, søvn- og spiseforstyrrelser, raserianfall og selvdestruktiv atferd”.⁶³

Børge Holden skriver i boken *Autisme: Amandas møte med atferdsanalysen*, at ”... autisme er et syndrom som etter alt å dømme har overveiende biologiske årsaker og er mer eller mindre medfødt”.⁶⁴

Erik forteller videre om Knut:

Han har lite språk, men er flink til å gjøre seg forstått ved hjelp av tegn og gester. Knut er en mann som er svært opptatt både av rutiner og av det å ha oversikt over hverdagen sin. Har han det, er han stort sett i godt humør og kan smile og le både av seg selv og ansatte. Andre dager er han generelt mer anspent og urolig, og kan vise en del tvangspregget atferd, plukker og biter på fingrene, noe som ofte fører til sår. Han kan også hyle mye i perioder. På dårlige dager kan han ofte kaste og knuse ting, eller rive klærne sine.

⁶⁰ Duvold og Sponheim 2002, s. 263

⁶¹ Holden 2005, s. 18-19

⁶² Sosial- og helsedirektoratet 2005, s. 352

⁶³ Ibid, s. 353

⁶⁴ Holden 2005, s. 18

Hjelperen

Det er viktig for meg å avklare, at Eriks fortelling bare er en av mange mulige historier som kunne vært fortalt om denne hendelsen. I historien opptrer en ansatt. Hennes fortelling ville vært en annen. Om alle hendelser kan det fortelles mange ulike og sanne historier. Det Erik forteller er dermed ingen endelig ”sannhet” om det som skjedde – men *hans* oppfatning av situasjonen. Mine refleksjoner er heller ikke en jakt etter ”sannheten”. I så fall kunne jeg slett ikke basert meg bare på *en* kilde. For meg er Eriks historie først og fremst et glimrende utgangspunkt for å ta opp og reflektere rundt noen generelle faglige problemstillinger med relevans for mange.

Videre oppfatter jeg at de valgene og standpunktene som Knuts hjelper tar underveis, har god forankring i faglige tradisjoner som lever mange steder i offentlig tjenesteyting til mennesker med autisme. Hennes handlinger overfor Knut er ikke uvanlige. Alt hun gjør og sier, har jeg selv også gjort og sagt. Mitt mål er dermed ikke å stille henne verken til ansvar eller i dårlig lys. Hennes rolle her er å illustrere noen måter å forstå og handle på. Og alle tanker som jeg tillegger henne, må nødvendigvis stå for min egen regning.

Børge Holden skriver at han som regel legger ”... *til grunn at det som er blitt gjort, ble gjort i beste mening og ut fra de forutsetninger partene hadde*”.⁶⁵ Det støtter jeg. Jeg er ikke i tvil om at Knuts hjelpere både ønsker det beste for ham og gjør den beste jobben de kan – ut fra sine oppfatninger av ham, situasjonene de møter ham i, og sin egen rolle.

Man kan generelt si, at folk løser de problemene de ser.⁶⁶ Så spør det hva de ser. Da kan også mye avhenge av hvilken teoretisk og faglig utkikkspost de ser fra. Som Helge Folkestad sier, vil rådhuset i Bergen se forskjellig ut, avhengig av hvilket av byfjellene man står på.⁶⁷

⁶⁵ Holden 2005, s. 11–12

⁶⁶ Folkestad 2004, s. 210

⁶⁷ Helge Folkestad 2007 (privat kommunikasjon)

Om hjelpernes omsorgsansvar, og ”plikten til helse”

For å komme inn døren til bofellesskapet må jeg vasse gjennom en 15–20 cm dyp dam, så jeg er alt annet enn tørr da jeg kommer meg inn i gangen (...) Når jeg kommer inn i leiligheten til Knut, sitter han på plassen sin med joggesko på, klar til å få hjelp til å knyte lissene. Vedkommende ansatte som skal hjelpe ham synes ikke det er noen god ide, Knut må jo vasse gjennom den samme dammen når han skal ut, som jeg måtte gjennom for å komme inn. Men argumentet om at han blir våt på beina er ikke godt nok for Knut, han vil likevel gå i joggesko.

Kristin Duvold og Eili Sponheim slår fast at autisme ikke kan kureres. De skriver også at et hovedtiltak for den svakere fungerende gruppen – som Knut nok kan regnes med i – vil være å ”... tilby et forutsigbart miljø med relativt høy grad av struktur for alle aktiviteter”.⁶⁸

Det nasjonale Autismeprogrammet pekte i 1997 på at personer med autisme vil ”... lære lettere, være mer interesserte og ha færre atferdsproblemer dersom deres tilværelse er forståelig, oversiktlig og forutsigbar”.⁶⁹

Et særpreg som nevnes er ”... negative reaksjoner på at faste rutiner blir brutt, og at omgivelsene skifter. Mange mennesker med autisme reagerer med sinne og angst på uforutsigbarhet i nærmiljøet”.⁷⁰ Dette kan stille høye krav til stabilitet i personalgruppen. Det kan også kreve en betydelig stabilitet i gjennomføringen av daglige rutiner, både i forhold til rekkefølger og konkret utførelse av hver delrutine.

Innen det som kalles en biologisk-medisinsk forståelse av funksjonshemming knyttes problemet først og fremst til egenskaper ved personen selv.⁷¹ Som i ICD-10s beskrivelse av autisme.

⁶⁸ Duvold og Sponheim 2002, s. 276

⁶⁹ Autismeprogrammet 1997, s. 12

⁷⁰ Ibid, s. 12

⁷¹ NOU 2001:22, 1.4.1

Strategien som følger av en slik forståelse, blir gjerne ”... en kombinasjon av forebygging, behandling (medisinsk, psykologisk eller pedagogisk) og - når dette ikke er tilstrekkelig - en tilrettelegging av spesielle miljø”.⁷²

Sosialtjenesteloven slår fast: ”De som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp...”.⁷³ Det er grunnlaget både for at Knut bor der han bor, og for at han har en hjelper med seg denne morgenen. Hennes oppdrag kan dermed anses å være å yte ”praktisk og personlig hjelp”, samt hjelpe ham til å ”dra omsorg for seg selv”.

Ett av personalets hjelpemidler i tilretteleggingen av et spesielt miljø for ham, er faste planer som gir bistanden struktur, selv om hjelperne er mange. Og hvis planene er utarbeidet slik at de fungerer godt (for ham), kan også Knut få mulighet til faste vaner i hverdagen.⁷⁴ Samtidig vil de også kunne bidra til en mindre grad av atferdsproblemer.⁷⁵

Men ikke alt kan settes i system. Været, for eksempel. Knut og hjelperen har dermed en utfordring: Hun vil at han skal ta på seg sjøstøvler. Han vil ha joggesko på.

Vi vet ikke om det er fordi han *ønsker* skoene eller fordi han *ikke ønsker* støvlene. Vi vet heller ikke om det å ta på seg støvlene utgjør et uønsket og vanskelig rutinebrudd for ham.

I en slik situasjon vil nok mange hjelpere legge vekt på det omsorgsansvaret de har overfor den de skal hjelpe. Når denne hjelperen argumenterer for at Knut skal ta støvler på, tolker jeg det som en del av det å hjelpe ham å dra omsorg for seg selv.

Jeg oppfatter tanken ”*Det er bra å ha støvler på når det regner*” som en utbredt og normal tanke. Ikke minst kan den bli fremtredende når noen har et omsorgsansvar.

⁷² NOU 2001:22, 1.4.1

⁷³ Lov om sosiale tjenester, §4-3

⁷⁴ Owren 2004, s. 9-10

⁷⁵ Autismeprogrammet 1997, s. 12

Hos mange vil nok tanken også være koblet til forestillingen ”*Det er sammenheng mellom det å holde seg tørr og varm på beina, og det å ikke bli forkjølet*”. Å fastholde kravet om støvler kan dermed tolkes som en handling rettet mot å avverge sykdom.

Jeg oppfatter at det på grunnlag av slike tanker og forestillinger kan være kort vei til å oppfatte Knuts vegring som tegn på en manglende evne til å dra omsorg for seg selv.

Innenfor det som Deborah Lupton i boken *Risk* kaller en teknisk-vitenskapelig tilnærming til risiko, er målet å påvise årsakssammenhenger og kalkulere sannsynligheten for uønsket utfall. Slike risikoanalyser ligger ofte til grunn for ulike former for helseopplysning, der samfunnsaktører sprer informasjon om hensiktsmessig atferd. Dette bygger på en antagelse om at folk handler rasjonelt: Hvis vi blir tilstrekkelig oppmerksom på en risiko, vil vi utvikle hensiktsmessige holdninger og handle for å unngå den.⁷⁶

Og i vår kulturkrets legges ansvaret for egen helse i økende grad på den enkelte.⁷⁷ Monica Greco hevder at det å ikke aktivt unngå risiko, lett kan oppfattes som ”... *en form for irrasjonalitet, eller ganske enkelt mangel på ferdigheter*”.⁷⁸

Jeg forstår henne også slik, at det å forholde seg ”helsefremmende og risikounngående” i stadig større grad fremstår som en borgerplikt og et individuelt moralsk ansvar.⁷⁹

Flytter vi blikket tilbake til Knut, ser vi at han i tillegg til autisme også har en utviklingshemning. Aslak Syse skriver at grensen for utilregnelighet i juridisk forstand for en person med utviklingshemning går ved rundt 55 IQ-poeng. Med en lavere grad av kognitiv funksjon enn det, vil man ikke kunne stilles til ansvar for en kriminell handling – fordi man generelt ikke kan forventes å forstå konsekvensene av handlinger.⁸⁰

⁷⁶ Lupton 1999, s. 17–24 og 35

⁷⁷ Ibid, s. 88

⁷⁸ Greco 1993, s. 361 (min oversettelse)

⁷⁹ Ibid, s. 370

⁸⁰ Syse 2006, s. 144–145

Ut fra disse vinklingene vil det kunne fremstå som ganske meningsløst og irrelevant å påpeke, at den lovfestete retten mennesker med autisme og psykisk utviklingshemning har til selvbestemmelse, også gjelder det som berører deres helse.

Jeg oppfatter at disse hensynene kan bidra til å heve terskelen for å tillate Knut å bestemme selv, og vil kunne gi legitimitet til å ta valg på hans vegne. Dette perspektivet innbyr generelt til å få øye på faren for at Knut skal gjøre ufornuftige valg som kan være til skade for ham – og som han som hjelpetrequende person bør beskyttes mot.

To flygende sjøstøvler og ”en utbredt frykt for feilforsterkning”

Men argumentet om at han blir våt på beina er ikke godt nok for Knut, han vil likevel gå i joggesko. Han får ikke lov til det, og blir veldig frustrert. Han kaster sjøstøvlene inn i stuen, velter stoler, og hiver rundt seg med alt som hives kan, før han tar sjøstøvlene med seg ut i gangen og setter dem fint tilbake på plass. Så setter han seg på nytt på benken med joggeskoene på, og strekker foten fram for å få hjelp til å knyte.

Det å kaste, velte og ”hive rundt seg” passer med beskrivelsen av autisme i ICD-10, der det står at raserianfall er vanlig. Hos en voksen mann vil nok slik atferd lett kunne oppfattes som uforståelige avvik.

Samtidig er Knut en voksen mann med svært begrensede kommunikasjonsmuligheter. Børge Holden skriver at ”... grunnlaget for alvorlig problematferd kan legges i ung alder. Gradvis kan barnet lære at problematferd er effektive strategier for å oppnå noe det ønsker og unngå noe det ikke vil”.⁸¹

⁸¹ Holden 2005, s. 30

Står man først utenfor de normale ”sosiale samspills- og kommunikasjonsmønstrene” kan dermed det som kalles problematferd være en effektiv strategi for å bli hørt. Og enten han vet det eller ikke, har Knut også her sosialtjenesteloven på sin side: I § 8-4 slås det fast at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med klienten, og at det skal legges stor vekt på hva klienten mener.⁸²

«Ingen joggesko i dag», er svaret. Ny utagering: Knut tar støvlene med seg og kyler dem ut i gangen. Så fortsetter han hylende inn i naboeligheten, og begynner å rive ned klærne som henger i garderoben der. Den ansatte og jeg stopper ham. Med en hånd på hver av hans overarmer fører vi ham ut av naboens leilighet. «Dette kunne vi ha spart oss», sier jeg til den ansatte når vi kom inn igjen i leiligheten, men vedkommende mener at vi må «stå på krava»: Får Knut viljen sin nå, vil han ikke gå med støvler en annen dag heller.

Hvorfor mener hjelperen at de må ”stå på krava”? Jeg setter det i sammenheng med det jeg har hørt den amerikanske atferdspsykologen Gary LaVigna omtale som en ”... *utbredt frykt for feilforsterkning i fagmiljøene*”.⁸³

”Forsterkning” er et atferdsanalytisk begrep, som handler om at følgene av en handling – handlingens konsekvenser – øker sannsynligheten for at den gjentas.⁸⁴

Hvis den største risikoen hjelperen ser i situasjonen, er faren for å forsterke Knuts utagerende atferd, vil det kunne bli viktig for henne å ”ikke gi seg”.

En ytterligere risiko vil i så fall være, at jo verre konflikten blir før hun gir etter, dess verre atferd risikerer hun å ha forsterket hos Knut.

⁸² Lov om sosiale tjenester, § 8-4

⁸³ På et seminar i Kristiansand i 2001

⁸⁴ Holden 2005, s. 33

Og innenfor denne måten å forstå situasjonen, kompliseres hjelpernes utfordring ytterligere. For hvis de virkelig skal unngå å forsterke denne atferden, kan de *aldri* gi etter når Knut utagerer: Såkalt ”intermitterende forsterkning” – at atferden fører frem til ønsket resultat *av og til* – vil nemlig kunne bidra ennå mer effektivt til at den opprettholdes.⁸⁵

Ut fra det hun sier, oppfatter jeg at når hjelperen forholder seg slik hun gjør, og ”står på krava”, er det også for å avverge økt forekomst av utagering i fremtiden.

Mange hjelpere vil også kunne ha en generell forestilling om at det er bedre at Knut gjør det hun ber ham om, enn at han ikke gjør det. ”*Non-compliance*” – det å ikke gjøre som hjelperen din sier – defineres fortsatt i mange tilfeller som problematferd.⁸⁶

Men hjelperen har et dilemma. De har nettopp ført Knut ut av naboens leilighet med makt. Og bruken av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning reguleres av kapittel 4A i sosialtjenesteloven.⁸⁷

Der slås det fast at det skal legges til rette for minst mulig tvang og makt i tjenesteytingen.⁸⁸ Tvang kan bare benyttes som siste utvei for å hindre eller begrense vesentlig skade.⁸⁹

Når Knut river ned klær i naboens leilighet, kan det å gripe inn slik de gjør muligens regnes som et skadeavvergende tiltak. Men både situasjonen og maktbruken kunne vært unngått, ved å gi etter for Knuts ønske allerede i utgangspunktet. Og hvis det ikke medfører fare for vesentlig skade, vil hjelperen være pålagt å gjøre det.

⁸⁵ Svartdal og Holth 2003, s. 38

⁸⁶ Her er jeg veldig generell. Men et googlesøk med søkeordene ”autism” og ”non-compliance” gir altså rundt 38 600 treff.

⁸⁷ Lov om sosiale tjenester, § 4A-1

⁸⁸ Ibid, § 4A-4

⁸⁹ Ibid, § 4A-5

Jeg oppfatter dermed at både hun og de andre hjelperne står i et betydelig krysspress – mellom lovreguleringer og forskrifter på ene siden, og tungtveiende faglige forestillinger og hensyn på den andre.

Heldigvis har atferdspsykologene Gary LaVigna og Thomas Willis en elegant løsning på hjelpernes katterpine: Med utgangspunkt i sin (høyst atferdsanalytiske) modell påpeker de at det å tilby potensielle forsterkere til en person som utagerer – for å avslutte eller avverge en konflikt – ikke er problematisk, så lenge personen har jevn og rikelig tilgang på disse forsterkerne også i andre situasjoner.⁹⁰

Hjelperen kan dermed med god samvittighet la være å ”stå på krava”: Hun vil kunne ”gi etter” og avslutte konflikten gjennom å la Knut få viljen sin – så lenge hun er sikker på at han også ellers i dagliglivet opplever å bli hørt *uten* å måtte utagere først.

Og hvorfor i all verden skulle han ikke det?

For øvrig vil det å gi etter neppe føre til at Knut blir mer lysten på å ta på seg støvlene en annen dag det regner. Men han har som sagt sosialtjenesteloven i ryggen. I spørsmålet om hva han skal ha hjelp til, og hvordan hjelpen skal gis, skal det legges stor vekt på hva *han* mener.

Og hans offentlig ansatte hjelpere har altså ikke anledning til å bruke tvang og makt for å avverge at han blir våt på beina.

Men – før vi forlater dette ”normale” perspektivet: Hva med hensynet til det å opprettholde en tydelig struktur i Knuts dagligliv? Erik forteller:

Noen mener i ettertid at vi handlet rett, og viser til at det er viktig for Knut at man opprettholder strukturen.

⁹⁰ LaVigna og Willis 1997, s. 15-17

For min del kan jeg tenke at hjelperne her blander sammen to hensyn – faren for feilforsterking og Knuts behov for forutsigbarhet. Strukturen og den forhøyete tydeligheten i gjennomføringen av morgenrutinene handlet om å sikre Knut oversikt og forutsigbarhet. Ingenting i beskrivelsen av situasjonen tyder på at han var i tvil om hva som skulle skje, der han satt og ønsket hjelp til å knyte skolissene.

Det å holde fast på ”strukturen”, i en konfliktsituasjon der Knuts behov for oversikt forlengst er dekket, kan knapt begrunnes med hans behov for struktur og forutsigbarhet.

Erik forteller videre:

Knut – som antagelig tenker: «Nå må de da ha forstått hva jeg mener!» – setter seg igjen ned på benken i gangen og strekker foten fram for å få hjelp til å knyte lissen. Men det er nytteløst. «På med støvler», er svaret. Da spretter Knut opp, tar støvlene med seg inn på badet, og hiver dem i do. Vi rekker akkurat å hindre ham i skylle ned. «Jeg gir meg ikke, for han skal ikke vinne», sier den ansatte.

Et ANNET perspektiv – om kulturell orden, annerledeshet og ”faglig spagater”

”Vinne?” Hvordan ble det å skulle hjelpe en sterkt funksjonshemmet mann omdannet til en kamp han kan ”vinne” og hun dermed ”tape”? Ut over faren for at han kan blir våt på beina, og frykten for feilforsterkning – hva *mer* kan tenkes å stå på spill?

Sosialantropologen Mary Douglas står sentralt i det som kan kalles et kulturelt og symbolsk perspektiv på risiko. I følge henne er grunnlaget for kulturell orden ”... *en differensiering mellom kategorier – en sortering og avgrensning av ting som hører sammen fra ting som er fremmed og hører hjemme andre steder*”.⁹¹

⁹¹ Solheim 1996 i Douglas 1997, s. 10

Enhver kultur skaper sine felles symbolske strukturer – i form av ord, kategorier og skillelinjer som markerer hva som er hva, hvem som er hvem, og hvordan noe skal forstås.

Og ”... *det er disse skillelinjene som holder orden på og gir mening til ethvert kulturelt meningsunivers*”.⁹²

Vi vil dermed kunne ha betydelige motforestillinger til at kategori-grenser forrykkes eller utydeliggjøres. ”*Dersom grensene blir skjøvet litt den ene eller andre veien, blir selve den fundamentale opplevelsens form endret*”, sier Douglas.⁹³

Ett eksempel på vår kulturs midler til å ordne og skape mening er fenomenet medisinske og psykiatriske diagnoser. Definert som ”psykisk utviklingshemmet” og ”autistisk” er Knut skilt ut, sortert og avgrenset med tunge kulturelle skillelinjer. Flere kategorier som andre kanskje vil kunne forstå ham gjennom er ”funksjonshemmet”, ”hjelpetrengende” og ”utagerende”.

Noen relevante spørsmål til personer som skal bistå Knut i dagliglivet, vil da kunne bli:

Hvilken mening legger de i kategoriene som de forstår ham gjennom? Hvordan forstår de sin *egen* rolle overfor ham?

Gir forestillingene deres rom for at han skal kunne påvirke *dem*? På hvilke måter vil han kunne merke det?

Og hvordan ser de egentlig på at en person med utviklingshemning og autisme skal ha en grad av makt i forhold til *dem*? For, hvis de skal bidra til at han får mer selvbestemmelse og makt i sitt liv – hvor de er så tungt inne – vil det nødvendigvis også medføre at han får mer innflytelse overfor dem og deres handlinger, økt påvirkning på *deres* valg.

Mer innflytelse i eget liv for ham, kan bety mindre forutsigbarhet for dem. Det å gi fra seg litt av sin kontroll kan medføre at situasjoner kan bli mindre tydelige for hjelperne. Grenser vil kunne forrykkes.

Våger de det? – Og er de villige til det?

⁹² Solheim 1996 i Douglas 1997, s. 11

⁹³ Douglas 1997, s. 127

Deborah Lupton peker på at kontakt med personer eller grupper som er svært forskjellige fra oss, i seg selv innebærer risiko. Andres annerledeshet kan true vår opplevelse av orden og kontroll. Slike møter kan kreve at vi tydeliggjør våre grenser og verdier. Det som er ukjent og fremmed, kan i seg selv representere fare – for at grenser utydeliggjøres, for at det skapes usikkerhet rundt vår egen identitet, for at begrensninger kommer til syne for oss selv og andre.⁹⁴

Det er ikke sikkert vi er villige til å la oss utfordre. Og noen av de måtene som vi kan komme til å beskytte oss mot slike utfordringer, kan handle om å ta avstand, gjenopprette grenser, styrke vår kontroll – samt nedvurdere den eller de som roter det slik til for oss.⁹⁵

For eksempel kan det kanskje bli viktig for oss at de ikke skal ”vinne”, i situasjoner der deres vilje brytes mot vår. Selv om vi er definert som deres hjelpere. Og selv om uenigheten tilsynelatende bare handler om deres valg av fottøy.

Knut er ikke bare annerledes og tar uvante og fremmede valg. Han krysser også grenser og bryter tabuer. En vesentlig del av hans funksjonsnedsettelse handler nettopp om å ikke forstå handlingers sosiale betydning. Og grenser man ikke ser, kan man kanskje heller ikke ivareta?

Men Knuts handlinger har sosiale betydninger for andre. Ethvert samfunn har sine tabuområder, skriver Douglas. Og tabuer er slett ikke ”... *ubegripelige, men tvert imot forståelige bekymringer for å verne samfunnet mot atferd som kunne bryte det ned*”.⁹⁶

I situasjonen som beskrives oppfører Knut seg på måter som bryter med sterke sosiale normer og verdier i vår kultur. Han er urolig, hyler, kaster ting, river ned klær i en annens leilighet. Slik oppførsel er ikke høyt verdsatt i vår kultur.

⁹⁴ Lupton 1999, s. 129

⁹⁵ Ibid, s. 129-136

⁹⁶ Douglas 1997, s. 176

For å låne noen språklige grensemarkører, går handlingene hans langt ut over det som ”*passer seg*” og ”*slik gjør man bare ikke*”, og et godt stykke inn i ”*det går bare ikke an*”.

Likevel går det an. Han gjør det jo.

Jeg har etter hvert fått noen erfaringer med faglig veiledning til hjelpere som arbeider med mennesker med autisme og sterkt utfordrende atferd. Et tema som jeg opplever går igjen, handler om det å håndtere de negative følelser og reaksjoner som kan oppstå i denne kulturelle ”spagaten” mellom det vanlige og det uvanlige.

Innenfor et kulturelt og symbolsk perspektiv vil risiko kjennetegnes av *overtredelse*.⁹⁷ Og når noen til stadighet går på tvers av våre grunnleggende verdier, normer og forventninger, kan veien til forargelse, bebreidelse og tildeling av skyld være kort. I hjertet av kulturelle reaksjoner på overtredelse finner vi frustrasjon, engstelse, frykt, sinne og hat.⁹⁸ Det å bli utsatt for krenkende handlinger gjør noe med oss. Selv om vi forstår at den som krenker ikke forstår.

En betydelig del av jobben som hjelpere til personer med autisme kan dermed handle om å sortere egne tanker, følelser og holdninger underveis.

Vi lever ikke bare i en kultur, kulturen lever også i oss. Om vi skal kunne støtte også de svært uvanlige til et verdig liv, vil det kunne kreve av oss både en vilje til å utfordres, og evne til å reflektere over egne handlinger og verdier.

I slike prosesser, som både er faglige og personlige, kan veiledning være til hjelp. Faglig veiledning setter nettopp fokus på ”*den enkeltes forhold til faget, fagutøvelsen, samarbeidsforhold og relasjonen mellom bruker og fagperson*”.⁹⁹

⁹⁷ Lupton 1999, s. 45

⁹⁸ Ibid, s. 45

⁹⁹ Teslo 2000, s. 38 og 26

En forutsetning for at det skal lykkes – å invitere folk til å reflektere over de tankene, opplevelsene og forestillingene de nå engang har – er *anerkjennelse*. Som Anne-Lise Teslo skriver, må refleksjon over praksis ”... foregå i et klima av *anerkjennelse for å kunne føre til erkjennelse*”.¹⁰⁰ Da kan det kanskje også være til hjelp å holde fast på tanken om at negative reaksjoner (i møte med den som både er uvanlig og utfordrer) ikke bare er forståelig – men kanskje uunngåelig.

I dette perspektivet er det særlig to farer som dukker opp i mitt synsfelt. Den første handler om at ansvaret for de tanker og følelser som dukker opp hos Knuts hjelpere legges på ham. Kanskje i form av straffende holdninger. Det å skulle samhandle med ham, og med andre som lever på tvers av kulturens dominerende orden og hovedstrømninger, vil kontinuerlig produsere reaksjoner. Spørsmålet er hvordan hjelperne forholder seg til disse. Å inkludere også seg selv i bildet – gjennom å flytte blikket opp fra Knuts annerledeshet og holde det festet på *relasjonen* – vil kunne kreve vedvarende oppmerksomhet, vilje og innsats. For de kulturelle ”brillene” som Knuts hjelpere bærer, vil fortelle dem at reaksjonene deres skyldes *ham*. Som Thorvald Sirnes sier, vi kan ikke se vår egen normalitet, fordi det er den som er øynene våre.¹⁰¹

Den andre faren jeg blir opptatt av, handler om at hjelperne kan komme til å betvile sin egen faglige egnethet og verdi, fordi de i det hele tatt *har* slike reaksjoner i møte med folk de skal hjelpe. For meg har det blitt en viktig tanke, at profesjonalitet ikke avhenger av hvilke tanker som dukker opp i oss, hvilke følelser som måtte oppstå – men om hva vi gjør med dem. For meg handler profesjonalitet om hva man *gjør*. Og kanskje er det slik, at holdninger ikke kan vedtas, men må skapes. I så fall er det kanskje også slik, at det er vi selv som må skape dem – gjennom å velge dem, og velge dem på ny.

Med det forlater vi vår kulturelle og symbolske utkikkspost.

¹⁰⁰ Teslo 2000, s. 29

¹⁰¹ Sirnes 2006, s. 129

Et TREDJE perspektiv – om sosiale konstruksjoner, annerledeshet og integrering

Deborah Lupton viser også til de ”poststrukturalistiske” perspektivene, hvor man går ennå lengre. Et grunnsyn er at alt vil kunne defineres som ønsket eller uønsket, farlig eller ufarlig.¹⁰² Måten et fenomen tolkes, forstås og vurderes, sees som uttrykk for en bestemt historisk og sosial kontekst, som en av mange mulige måter å ordne virkeligheten på.¹⁰³

Et sentralt begrep er *diskurs*, et begrep som først og fremst kan knyttes til den franske filosofen Michel Foucault.¹⁰⁴ En diskurs kan forstås som det totale settet av språk, begreper og forståelser som legger føringer for måtene mening produseres og noe kan diskuteres.¹⁰⁵ Det handler dermed ikke bare om hvilket syn man har på noe, men også om at selve dette ”noe” først dukker opp i synsfeltet innenfor bestemte måter å forstå og ordne livet, verden og virkeligheten på.¹⁰⁶

Ett av vår kulturs midler til forståelse og ordning er diagnosesystemet ICD-10, hvor autisme opptrer som en sykkelig tilstand. Da blir det (som vi har sett) også naturlig å fokusere på årsaker, forebygging og behandling. Sett gjennom de brillene, representerer autisme et uønsket og problematisk avvik fra slik det er best at folk er. Og avvik er, som Thorvald Sirmes skriver, simpelthen til for å fjernes.¹⁰⁷

Per Solvang har flere steder skrevet om hvordan døve har kjempet for å bli anerkjent som en minoritet med egen identitet og kultur, og ikke bli definert som en gruppe med sykelige avvik.¹⁰⁸ Han skriver at ”... i slike analyser vil makt være et nøkkelbegrep”.¹⁰⁹

¹⁰² Lupton 1999, s. 35

¹⁰³ Ibid, s. 26

¹⁰⁴ Grue 2004, s. 149

¹⁰⁵ Ibid, s. 149-150

¹⁰⁶ Se Foucault i Grue 2004, s. 150

¹⁰⁷ Sirmes 2006, s. 127

¹⁰⁸ Solvang 2000, s. 9-10 og Solvang 2002, s. 71-73

¹⁰⁹ Solvang 2000, s. 17

Spørsmålet – om autisme er en sykelig tilstand, eller (for eksempel) en annen måte å oppfatte og respondere på verden – vil dermed kunne dreie seg om hvem som har makt til å definere dette.

Knut vil neppe noen gang selv stå på barrikadene og hevde sin rett til å være autistisk. Eller kanskje er det nettopp det han gjør, når han kaster sjøstøvlene sine i veggen? I så fall kan det anses som en politisk ytring fra hans side. Og det å definere støvelkastingen som uønsket problematferd vil kunne anses som et maktovergrep – en form for politisk undertrykkelse.

Når vi betrakter Knut og hans situasjon gjennom slike briller, kan bildet bli både forstyrrende og provoserende. Da kan vi skimte ham som en mann, alene i sin kamp for rettferdighet. Omringet av folk med makt over ham. En hær av folk som handler på rare, uforståelige og uberegnelige måter. Folk som stiller mystiske krav. Folk som verken forstår eller respekterer hans valg, egenart, eller verdier. Folk han ikke kan forhandle med, fordi han ikke snakker noe språk de forstår. Folk som til og med har den frekkhet å kalle seg hans hjelpere – mens de avfeier hans forsøk på å hevde sin rett som ”problematferd”.

Men, om Knut kommer sørgelig til kort overfor oss ”vanlige”, er det andre som både kan og vil ta opp kampen. Kanskje de også er villige til å kjempe på vegne av sine svakere fungerende slektninger?

Joel Smith omtaler seg på nettsiden sin, thiswayoflife.org, som ”... en autistisk voksen som ønsker å se sitt folk ha suksess og fremgang”: Han er fornøyd med hvem han er, og vil ikke ”kureres”.¹¹⁰ Han hevder at mange av de vanskene autistiske mennesker opplever i sine liv, handler om måten folk flest ser og behandler dem. Han hevder at deres rett til å eksistere er under angrep fra vanlige folk – ”*neurotypicals*”.¹¹¹

¹¹⁰ Smith 2007a (min oversettelse).

¹¹¹ Smith 2007b

Han er ikke alene. “Autisme er en annerledes måte å oppfatte og respondere på verden” står det på nettsiden til Autistics.org – en organisasjon ”av og for” folk på det autistiske spektrum, som også har opprettet en autistisk frigjøringsfront i den virtuelle verdenen Second Life.¹¹² Autistics.org driver en informasjonsdatabase som skal være ”... nyttig for autister, kontrollert av autister, skapt av autister”.¹¹³

Å se Knut som representant for en kulturell minoritet, reiser spørsmålet om hvordan han kan integreres på måter som ikke øver vold mot ham, og som er håndterbart for oss ”nevrotypikere”.

Et mål hentet fra offisiell norsk integreringspolitikk, er at forholdet mellom ulike grupper og miljøer i befolkningen skal utvikle seg harmonisk og uten store sosiale spenninger.¹¹⁴ Et annet mål er at alle borgere skal ha like muligheter til å gjøre selvstendige valg om hvordan de vil ordne livene sine.¹¹⁵

Når det gjelder Knut, vil det minste tegnet på vår respekt for hans egenart kunne være en erkjennelse av at han kan komme til å ønske å gå med joggesko uansett vær og føreforhold. Og som en tilpasning til våre nevrotypiske forestillinger om hvordan ting bør være, vil man for eksempel kunne ha som fast rutine å sende med ham tørre sko, sokker og bukse når det regner, så han kan skifte når han kommer frem dit han skal.

I et slikt perspektiv ligger det betydelig ydmykhet. Ikke minst en erkjennelse av at livet er mangfoldig, at liv kan ordnes på mange ulike måter, og at vår nevrotypiske normalitet bare rommer *noen* av mange muligheter for et verdig liv.

¹¹² Autistics.org 2007a (min oversettelse)

¹¹³ Autistics.org 2007b (min oversettelse) (De skriver for øvrig ikke ”autister”, men ”ACs”, som står for ”autistics & cousins”, altså ”autistikere” og folk på det autistiske spekteret)

¹¹⁴ Regjeringen.no (2007)

¹¹⁵ Ibid

Et hovedmål vil dermed kunne være å møte Knuts betydelige annerledeshet på måter som tar hensyn til alle parters behov, grenser og rettigheter. Også hans.

Og et hovedprinsipp i den daglige bistanden vil kunne bli å lede ham til ”vanlighetene” i den grad han lar seg lede til dem. Når det gjelder det han *ikke* lar seg lede til, må det avgjørende hensynet være *effekten* av det han gjør og ønsker, ikke graden av vanlighet. Hvilke konsekvenser får det som han gjør og vil?

Samfunnet har gitt hans hjelpere et mandat til å hindre ham i å påføre seg selv og andre skade. Men før de griper inn, bør de også være helt sikre på at de griper inn på grunn av fare for vesentlig skade, ikke fare for vesentlig uvanlighet.

Med det forlater vi vårt poststrukturalistiske tredje perspektiv, vår sosialkonstruksjonistiske utkikkspost, og vår lille vandring nærmer seg slutten.

Et spørsmål som kan være nærliggende akkurat nå: Hvilken av disse tre versjonene av Knut og hans situasjon er så *den rette*? Mitt svar er selvfølgelig: Ingen. Og alle. Jeg oppfatter at hvert perspektiv tilbyr verdifull informasjon til den som skal bidra til at Knut har det godt. Å se dem alle under ett kan også gjøre noe med oss. Som Per Solvang peker på, er det å snakke om sin normalitet ikke helt normalt.¹¹⁶

Mitt lille håp er, at den som først har fulgt meg så langt i vandringen aldri finner helt hjem. I hvert fall ikke hvis ”hjem” er det bildet av Knut hvor han i hovedsak fremstår som en defekt og mangelfull utgave av oss andre.

Jeg tenker også, at det å godta at det kan eksistere flere ulike og sanne historier om Knut på samme tid, bidrar til å flytte blikket til spørsmålet om *makt*. Hvem har makt til å definere hvilken historie om Knut som skal gjelde? Som skal legges til grunn for hvordan han møtes i det daglige? Det er ikke Knut selv. Da må det kanskje være de rundt ham, som har med ham å gjøre, som forteller hverandre om ham og hans liv?

Jeg tror det er oss.

¹¹⁶ Solvang 2006, s. 176

Men, hvordan gikk det så til slutt? Med Knut, hjelperen og støvlene? Erik forteller:

Vel ute i gangen ber hun atter en gang Knut om å ta på seg støvlene. Knut tar støvlene og forsvinner inn på badet igjen, og denne gangen er han for rask for oss. Han holder støvlene inn under kranen på badekaret og fyller dem med vann. Deretter snur han seg mot meg og gir meg støvlene. Hvorpå den ansatte utbryter: «OK, da. Du vinner. Ingen støvler i dag». Knut sitter seg nå rolig ned på benken og ser veldig fornøyd ut mens han får knyttet lissene på joggeskoene.

Knut høstet ingen applaus for sin knusende seier. Men han fikk ha joggeskoene på.

Som ventet ble han grundig våt på vei gjennom dammen utenfor døren. Og når han kom frem til dagsenteret, måtte han skifte til tørre sko, sokker og bukse, som han hadde fått med seg i en plastpose.