

Nevrodiversitet nå!

Autistiske personer krever respekt for sin annerledeshet



Thomas Owren er vernepleier og veileder. Han er tilknyttet Høgskolen i Bergen som lærer i vernepleie og masterstudent i samfunnsarbeid.

Internett: www.steinkjelleren.no
E-post: thomas@steinkjelleren.no

Det er allmenn enighet om at autisme er et genetisk og nevrobiologisk betinget fenomen. Men det besvarer likevel ikke ett vesentlig spørsmål: Er autisme en feil eller en forskjell? Det har tradisjonelt vært oppfattet som en feil, et avvik fra normal funksjon. Men de siste årene har en alternativ forståelse begynt å ta form – ikke minst gjennom autistiske personers egen innsats og kamp for å bli anerkjent som nevrologisk minoritet. Selv om en slik forståelse også vil ha sine begrensninger, utforsker jeg i denne artikkelen autisme først og fremst som en forskjell, en del av et naturlig menneskelig mangfold – og noen konsekvenser en slik forståelse kan få for fagpersoner og tjenesteutøvere.¹

I artikkelen møter du fire konkrete og høyst virkelige personer. To er amerikanske, en er indisk. De tre er alle offentlige personer, og bærer her sine rette navn. Den fjerde skal få hete Trude. Hun er norsk, har levd et langt liv under andres omsorg, og bor i dag i et bofelleskap for utviklingshemmete. Felles for alle fire, er at de har en diagnose på autismespekteret.

Amerikanske Ari Ne'eman er 22 år og autistisk. Han avviser at han er en «person med autisme». Som om hans autisme er noe som kunne vært avgrenset – kanskje tatt bort, slik at han ble omdannet til en «person uten autisme». Som om det fins en «normal» person inni ham et sted. Slik Ne'eman ser det, er det autistiske en

1) Takk til vernepleiere Hallstein Hjartholm og Stine Andresen Larsen for lesing, kommentarer og en fortelling fra praksis. Og til vernepleier Bente Nilssen Owren for korrektur og kommentarer.

grunnleggende del av hvem han er som person, og han ville ikke være det foruten. Han vil ikke behandles for sin autisme, for å bli mer «normal». Tvert om. Han ønsker å bidra til at autistiske personers nevrologiske funksjon anerkjennes som en del av et menneskelig mangfold, en naturlig variasjon. Ne'eman er leder for organisasjonen Autistic Self Advocacy Network, som avviser det normale som målestokk på menneskeverd: Autismen er normalt – for autistiske personer. Deres mål er en verden der autistiske personer nyter den samme tilgangen, de samme rettighetene og mulighetene som andre samfunnsborgere (Ne'eman 2010, Silberman 2010, ASAN 2011).

Fra et tradisjonelt ståsted, ut fra den forståelsen av funksjonshemming som kalles «medisinsk modell», fremstår et slikt mål som absurd. Autistiske personers manglende muligheter vil anses som en beklagelig – men høyst naturlig – følge av autismen i seg selv, og svaret vil kunne lyde: «Jammen, hallo! Grunnen til at dere ikke har samme tilgang og muligheter som andre er jo autismen deres! Kom skal vi hjelpe dere, så dere kan overkomme problemene deres og mestre tilværelsen deres bedre!»

Hva er så alternativet? Alternativet burde være godt kjent, ettersom det – i hvert fall på papiret – har vært overordnet norsk helse- og sosialpolitikk i mange år: Funksjonshemming er et misforhold – eller gap – mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav i konkrete situasjoner. Funksjon kan bedres gjennom å minske dette misforholdet mellom

forutsetninger og krav i disse situasjonene. Og det kan like gjerne skje ved å endre forhold ved omgivelsene, som ved å styrke individets forutsetninger. Målet er å gjøre personens funksjonsnedsettelse eller funksjonsforskjell mest mulig irrelevant. Ne'eman og hans organisasjons «absurde mål» er dermed sammenfallende med overordnede helse- og sosialpolitiske føringer, både i Norge og andre steder.

Denne misforholds- eller gapmodellen omtales noen ganger som en «svak sosial modell». For å få et grep på den må vi innom «sosial modell», som Jan Tøssebro (2010, s. 17) karakteriserer som et «obligatorisk passeringspunkt» i teori om funksjonshemming. Sosial modell etablerer et prinsipielt viktig skille mellom begrepene *funksjonsnedsettelse*, som grovt sett tilsvarer de forholdene ved folk som kan beskrives med diagnoser, og fenomenet *funksjonshemming*, som oppstår i folks møter med omgivelser som ikke er tilpasset alle samfunnets borgere (UPIAS 1976, Oliver 1996, Grue 2006, Knøsen 2007). Det klassiske eksempelet handler om møtet mellom rullestol og trapp. Samfunnet består også av folk som ruller. Og for dem utgjør en trapp et vesentlig hinder for funksjon, en funksjonshemmende barriere. Ikke minst er det en *menneskeskapt* funksjonshemmende barriere: Noen har enten ikke tenkt, ikke prioritert, eller ikke brydd seg. Og i dette møtet mellom hjul og trapp er det altså ikke beina som er problemet. Problemet er tvert om fysiske omgivelser som favoriserer borgere som går, og utestenger de som ruller. Da er det ikke lenger mulig å snakke om at folk «har en

funksjonshemming». Å ikke kunne gå er en funksjonsnedsettelse, eller (kanskje) en funksjonsforskjell. Men *konsekvensene* av å ikke kunne gå – selve funksjonshemmingen – er det i stor grad omgivelser og samfunn som står for.

Ut over å styrke deres individuelle forutsetninger mest mulig, hva er så den mest effektive måten å hjelpe folk som ruller til å «mestre tilværelsen sin bedre» – i en verden full av trapper, bussdører som er for smale, og varehyller som er for høye? Svar: Gjennom å skape fysiske omgivelser som sikrer alle borgere tilgang til livets viktige arenaer. Dette prinsippet, som kalles universell utforming, er nedfelt i Plan- og bygningsloven. Og ikke minst støttes det av Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven), som nettopp «... skal bidra til nedbygging av samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes».²

Når det gjelder autistiske personer, handler det ikke om trapper. Men det kan fortsatt handle om fysiske forhold. Mange autistiske personer rapporterer at folketrengsel, lyder og lukter kan gjøre det vanskelig eller umulig å ta buss eller T-bane. Ut over selve belastningen med å være så tett på så mange mennesker, har mange en sensorisk følsomhet som gjør andres lyder (som samtaler, elektroniske spill, mobiltelefoner og barneskrik) og lukter (som parfyme og sigarettøyk) til

2) Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, § 1.

hindre for funksjon og tilgang. Noen kan ikke benytte seg av offentlig transport i det hele tatt (Beardon og Edmonds 2007, s. 178–189). Dette er hentet fra en engelsk studie blant 237 autistiske personer. Også i andre studier fremheves trengsel, lyder og røyk som hindre for deltakelse for autistiske personer (Madriaga 2010, Ryan og Räisänen 2008).

Betyr det at dagens utforming av offentlige transportmidler kan fungere diskriminerende overfor autistiske personer? Svaret er ja. I begrepet diskriminering ligger ikke bare ulike former for åpenlys forskjellbehandling. Diskriminering kan også være indirekte, i form av «... enhver tilsynelatende nøytral bestemmelse, betingelse, praksis, handling eller unnlattelse som fører til at personer på grunn av nedsatt funksjonsevne stilles dårligere enn andre».³ For mange autistiske personer ville et samfunn med mindre trengsel og lyd, der folk lukket mindre, også vært et mer tilgjengelig og mindre funksjonshemmende samfunn.

Ut over fysiske forhold, er det særlig sosiale forhold som fungerer funksjonshemmende for mange autistiske personer. Det kan handle om andres forståelser av dem – som i sin tur legger føringer for hvordan de blir møtt og behandlet. Det kan handle om andres holdninger til annerledeshet. I den samme engelske studien blant 237 autistiske personer svarte 83 % at de opplevde mange av vanskene sine i hverdagen som et direkte resultat av andres manglende forståelse. En av dem

³) Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, § 4.

sa det slik: Nevrotypikere bør slutte å tro at de er bedre enn oss. De bør akseptere oss for de vi er, i stedet for å bare akseptere oss så lenge vi prøver å likne på dem, og kanskje avvise oss og være ufine hvis vi gjør en feil, blir forvirret eller stresset, eller rett og slett ikke har lyst til å være sosiale (Beardon og Edmonds 2007, s. 12–13).

Nevrotypikere? «Nevrologisk typiske», «nevrotypikere» – eller bare NT – er enkelte autistiske personers ord for «folk flest». De «normale». Det store samfunnsflertallet, som utformer diagnosemanualer der alle former for funksjon annerledes enn deres egen defineres som feil og mangler. Og fra et slikt feilsøkende, diagnostiserende perspektiv beskrives autistisk funksjon nettopp som en triade av feil og mangler: Mangler i forhold til kommunikasjon, mangler i forhold til sosial samhandling og gjensidighet, ensidige og stereotype interesser. Phoebe Caldwell refererer en autistisk taler på en konferanse, som foreslo en alternativ triade, men denne gang rettet mot samfunnet: Svikt i utdanningssystemet som ikke klarer å inkludere autistiske personer, svikt i sosiale tjenester til autistiske personer, svikt i helsetjenestene til autistiske personer (Caldwell 2006, s. 25). Men samfunn får ikke medisinske diagnoser. Det er det bare individer som får.

Ari Ne'eman omtaler autistiske personers gryende protester som en borgerrettighetsbevegelse, og sammenlikner det med tidligere borgerrettighetsbevegelser. Men der kampen tidligere har stått om

like rettigheter uavhengig av hudfarge, kjønn og seksuell orientering, tar han til orde for like rettigheter uavhengig av nevrologisk funksjon (Ne'eman 2010, ABC 2008).

USAs president Obama utnevnte i 2010 Ne'eman til National Council on Disability, det amerikanske nasjonale rådet for funksjonshemning. I sitt første intervju etter utnevnelsen uttalte Ne'eman:

Dagliglivet i en verden bygget for nevrotypiske folk kan være som å vandre gjennom et minefelt. Det er en mengde sosiale regler vi ikke forstår, og enorme konsekvenser påføres oss for å bryte dem

(Ne'eman, sitert i Silberman 2010, min oversettelse).

En sosial regel autistiske folk ofte bryter, handler om å møte andres blikk. Mange autistiske personer både misliker og unngår blikkontakt. Tradisjonelt vil det beskrives som et avvik. Men i forhold til det og andre vanlige autistiske trekk, tar Ne'eman til orde for å se nærmere på om problemet ligger i handlingene, eller i det sosiale stigmaet som omgir handlingene (Ne'eman 2010). Hvorfor skal autistiske personer presses til å møte andres blikk? Hvorfor kan ikke andre respektere at de ikke liker det?

Nancy Bagatell, en amerikansk forsker, fikk delta på en serie møter i en autistisk støttegruppe, drevet av autistiske personer, for autistiske personer. Noen av medlemmene kom til møtene på egenhånd. Andre ble fulgt av familie, venner eller

personale fra bofellesskap. En av hennes største overraskelser var å oppdage hvor sosiale medlemmene var. Men det var måter å være sosial på, som hun brukte tid på å gjenkjenne som sosiale. For henne var det uvant at folk snakket sammen uten å se på hverandre. For dem var det en befrielse å slippe, uten at andre nedvurderte og bebreidet dem for det. Hun beskriver samtaler kjemisk frie for «small talk». Som ett av medlemmene sa: Hva er poenget med å spørre hvordan du har det, bare for at du skal si «... takk, bare bra»? Hvorfor si «hei»? Jeg ser jo deg, og du ser jo meg? Dialoger i støttegruppen var mindre preget av raske vekslinger enn nevrotypiske dialoger. Folk kunne snakke lenge, mens andre lyttet eller holdt på med andre ting. Hun beskriver at ett av de beste intervjuene hun gjorde, skjedde mens personen hun intervjuet surfet på internett. I den settingen kunne han fortelle fritt og svare på spørsmålene hennes. En av kvinnene i gruppen deltok ikke i samtalen, men pleide å sitte i et naborom og bla i bøker. Det var tydelig at hun koste seg. Når Bagatell spurte hva som var det beste med å delta på møtene, svarte hun «... det å være sosial med andre». Det var også mye humor på møtene, selv om Bagatell slet med å forstå hva som var morsomt. Og befridd fra nevrotypiske forestillinger om rett kroppsføring, var medlemmene fri til å bevege seg på måter som ellers i samfunnet sees på som avvikende og rare – som det å rugge frem og tilbake, eller vifte med hendene. Flere beskrev det som en lettelse å få være seg selv på denne måten. De beskrev også den gleden som slike former for

bevegelse ga dem. Bagatell beskriver også at medlemmene kunne være sosiale uten ord. For eksempel observerte hun ved en anledning to menn som satt i hver sin stol. En banket rytmisk med fingrene, den andre satt og rugget. Det tok flere minutter før hun oppfattet at de beveget seg synkront, perfekt i takt med hverandre, nærmest ballettaktig (Bagatell 2010, s. 38–39).

Ne'emans mål med å delta i det nasjonale rådet for funksjonshemning, er å være talsperson for saker som er viktige for *alle* autistiske personer og deres familier. For eksempel utforming av offentlige tjenester og utdanning. Også ulike former for oppfølging av familier med autistiske barn og unge, og tjenester til voksne autistiske personer med behov for praktisk hjelp og tilrettelegging i dagliglivet. Ne'emans omtaler seg som heldig. Han kan gjøre ting som andre autistiske personer ikke kan. Selv om han ikke liker det, kan han delta i det politiske spillet på nevrotypikernes premisser. Han kan gi dem den øyekontakten de trenger for å føle seg vel og ta ham på alvor. Men han påpeker at det aldri har vært – og fortsatt ikke er – lett for ham. Han gjør det for å kunne gjøre en forskjell for seg og sitt folk. Selv henter han styrke fra å møte andre autistiske personer, for eksempel på slike arrangementer som Autreat.⁴ Der kan han være sammen med sine egne og være sosial på egne premisser (Silberman 2010).

4) Se Autreat (2011) og Autscope (2011).

En annen kommunikativ og sensorisk virkelighet

Ikke alle autistiske personer har de mulighetene og de valgene Ari Ne'emans har. Et vesentlig skille går for eksempel mellom de som har talespråk, og de som ikke har det. De sistnevnte vil i mange sammenhenger bli karakterisert som «lavtfungerende». Når amerikanske Amanda Baggs beskriver sitt eget utseende, formidler hun at folk flest sannsynligvis ville oppfatte og beskrive henne som både «lavtfungerende» og «utviklingshemmet», ut fra at de ser en person som har mange uvanlige bevegelser, store vansker med dagliglivets ferdigheter, og sjelden bruker meningsfull tale (Baggs, innlegg i Savarese mfl 2010).

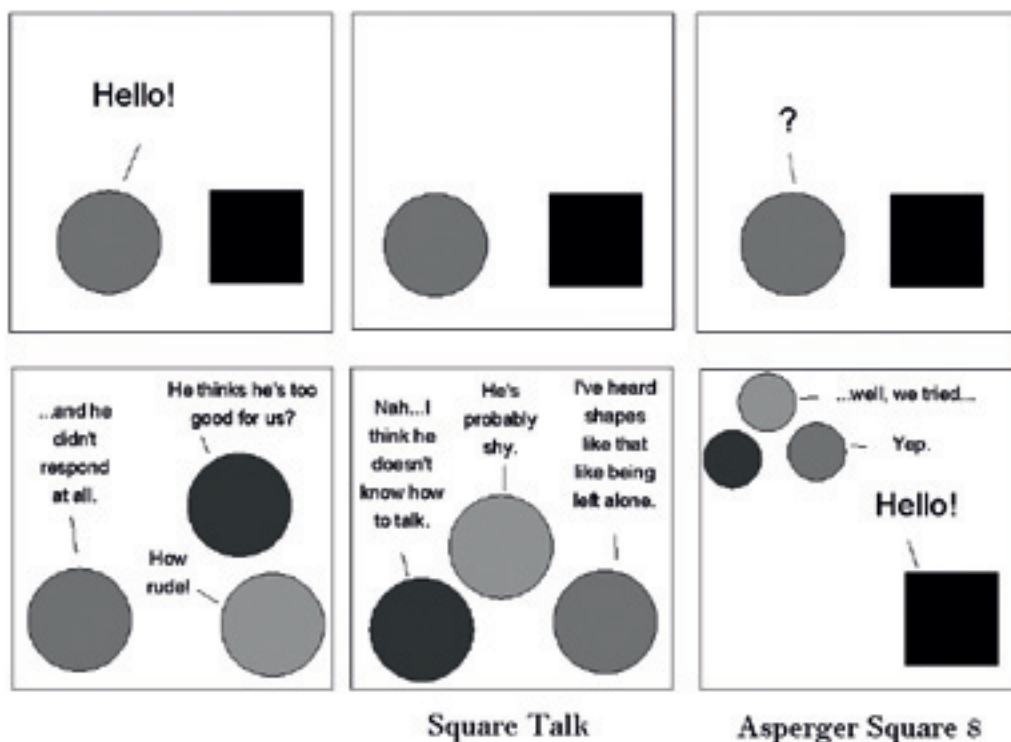
Baggs er avhengig av praktisk hjelp i hverdagen. Hun har nesten ikke talespråk, men de siste ti årene har hun kunnet formidle seg gjennom tastatur og tekst-til-tale-teknologi. Hun skriver 120 ord i minuttet på PC, der de omdannes til opplest tale ved hjelp av et talesyntese-program. Som en politisk handling, rettet mot tendensen til å undervurdere autistiske personer, laget hun i 2007 videoen «In my language» og lastet opp til YouTube. Nå i 2011 nærmer den seg en million visninger. Videoen viser henne selv. I de første par minuttene synger hun monotont, mens hun utfører ulike fysiske bevegelser som mange fagpersoner vil oppfatte som «typisk autistiske» og antagelig kalle «selvstimulering». Den neste delen heter «En oversettelse». Der omtaler Baggs (via talesyntese) disse bevegelsene som et *språk*, en måte hun kommuniserer og samhandler med sine

fysiske omgivelser på. Hun kommenterer at når hun ikke lærer de snevre symbolske måtene å kommunisere på som folk flest anerkjenner som språk, defineres det som en mangel ved henne – mens det sees som helt naturlig at folk flest verken lærer, forstår eller anerkjenner autistiske personers mer direkte og umiddelbare former for språk (Baggs 2007, Wolman 2008) (se også Baggs 2011).

Ut over at slike bevegelser kan være måter folk kommuniserer med sine fysiske omgivelser, foreslår Donnellan, Hill og Leary at det er mye å hente på å se autistiske personers kroppslige handlinger og bevegelser som tilpasninger til sensoriske og motoriske utfordringer. Det kan være mer fruktbart enn å tolke dem

som meningsløse, eller noe folk gjør for å oppnå (eller unngå) noe i samspillet med andre. Det vil være fare for å tillegge folks handlinger en sosial betydning de ikke har. Det de gjør, kan tvert om være uttrykk for konkrete vansker med å organisere og regulere sansning og bevegelse. Det vil være fare for å tolke autistiske personers handlinger (eller mangel på handlinger) ut fra et ensidig sosialt perspektiv som ignorerer nevrologiske aspekter og forskjeller (Donnellan, Hill og Leary 2010).

Ett annet eksempel er hentet fra bloggen til Bev Harp (2008), der hun illustrerer hvor mye nevrotypisk basert tolkning som kan skje rundt den som bruker litt tid på å organisere verbale svar i sosiale sammenhenger:



Før firkanten rekker å svare, har de tre rundingene for lengst tolket og diskutert seg frem til en rekke konklusjoner – om at firkanten ikke vil svare, er frekk, hever seg over dem, ikke kan snakke, er sjenert, og kanskje helst bare vil være i fred (Harp 2008).

Tito Mukhopadyay ble født i India i 1989. Som Baggs vil han stå i fare for å bli oppfattet og karakterisert som «lavtfungerende» og «utviklingshemmet»: Han har heller ikke talespråk. Og som henne har han mange uvanlige bevegelser, og trenger hjelp både til daglige gjøremål og aktiviteter. Mukhopadyay har aldri hatt mulighet til å gå på skole, men har fått omfattende og intensiv hjemmeundervisning av sin mor. Sammen med henne lærte han å skrive – først med blyant, senere på tastatur. Og gjennom hele oppveksten hans har hun lest poesi og litteratur fra alle verdenshjørner og tidsepoker for ham. Mukhopadyay har publisert flere bøker, den første i 2003 da han var fjorten. Mye av oppmerksomheten rundt hans forfatterskap har fokusert på at han i det hele tatt kan skrive. Senere har det vært fokusert mer på selve innholdet. Hans prosa og dikt er skrevet i nevrotypikernes «snevre symbolske språk», men formidler en kroppslig og sensorisk virkelighet ganske annerledes enn den nevrotypiske. Han beskriver sin sterke opplevelse av samhörighet med tingene rundt seg – hvordan han kan oppleve å smelte sammen med vinden, en regnsky, en stein, en penn på et bord, et tre. Hans første bok «The Mind Tree», er nettopp skrevet fra et tres

perspektiv, et stort tre som han og hans mor ofte besøkte i utkanten av Bombay (Savarese 2010a, Savarese 2010b).

Mukhopadyay beskriver at han i mange sammenhenger kan miste kontakten med kroppen sin. Ikke bare mister han følelsen i ulike deler av kroppen, han mister opplevelsen av sammenheng mellom de ulike delene. Han skriver:

Han følte at kroppen var spredd, og det var vanskelig å samle den. Han så seg selv som en hånd eller en fot, og han snurret rundt for å samle delene sine til et hele.

(...) han følte at han ikke kunne finne kroppen sin. Bare hvis han løp fort eller viftet med armene klarte han å finne nærværet sitt

(Mukhopadyay 2008, s. 28 i Savarese 2010b, min oversettelse).

Mukhopadyay, som omtaler seg selv i tredje person, peker her på noe som åpner for radikalt andre tolkninger av det som ofte oppfattes som meningsløse bevegelser eller selvstimulering hos autistiske personer. Han snurrer rundt – for å samle delene sine til et hele. Han løper, eller vifter med hendene – for å føle kroppen sin, for å finne tilbake til en helhet, et kroppslig nærvær i situasjonen. Kanskje som forberedelse til å handle kroppslig koordinert og målrettet for å møte et konkret krav som situasjonen stiller.

Mukhopadyay tar også stilling til sin autisme. Han erkjenner den som en forskjell, ikke en defekt. Selv om den kompliserer hverdagen og skaper forviklinger og vansker. Tvert om

inviterer han nevrotypiske personer til å se på sine egne begrensninger, for eksempel i forhold til å akseptere ulikhet. Ett av diktene hans lyder slik:

En avviker

*Der var jorden. Snurrende og snurrende.
Stjernene trakk seg tilbake, som om
de ikke fant feil med noe.*

*Fugler fløy forbi hele morgenen.
Himmelen lyste opp,
fra jordens snurring og snurring.*

*Hendene mine viftet. Som vanlig.
Fuglene visste at jeg var autistisk,
men fant ikke feil med noe.*

*Menn og kvinner stirret på nikkningen min,
og stemplet meg raskt som en avviker.
En avviker som snurret og snurret.*

*Og så var jeg vinden som blåste!
Så noen trikset mitt?
Jeg fant ikke feil med noe.*

*Et sted vokste et ønske frem –
kanskje fra mellom mine leende lepper.
Hvorfor stoppe snurringen og snurringen,
når rett kan bli funnet med alt?*

(Mukhopadyay 2010) ⁵

En ganske alminnelig autistisk person – i et ganske alminnelig norsk bofellesskap

Vernepleiestudent Hanne har praksis i et bofellesskap for utviklingshemmete. Av de som bor der, blir hun særlig opptatt

5) Min oversettelse og fattigslige gjendikting. Originalen er skrevet i en verseform som kalles Villannelle, der første og siste linje i hver strofe skal rime, noe jeg ikke har klart å ivareta her.

av Trude – en autistisk kvinne i femti-årene som også har diagnosen psykisk utviklingshemning. Trude er avhengig av mye hjelp og tilsyn i det daglige. I hennes våkne timer er det til enhver tid ett personale som har som en av sine hovedoppgaver å se til og bistå henne.

Trude taler ikke til nasjonale råd og komiteer. Hun lager ikke videoer, gir ikke ut bøker, og skriver ikke dikt. I hvert fall ikke på papir. Ingen viet livet sitt til å lese for henne og lære henne å skrive. Og ingen fagpersoner sto klar med intensiv opplæring, for å strekke hennes individuelle forutsetninger så langt som mulig. Kunne Trude ha vært en Ne'eman, en Baggs, eller en Mukhopadyay? Antagelig ikke. Men hun er hundre prosent Trude.

Den gang hun ble født, var det opplest og vedtatt at autisme var en psykisk skade, påført barna av kalde foreldre uten omsorgsevne.⁶ Det var noe «alle» visste. Det var budskapet fra autoriteter innen feltet, slik som Leo Kanner og Bruno Bettelheim. Og det tok mange år før det ble tilbakevist som tull. Imens hadde mange fagpersoner rukket å sende mange foreldre i terapi, uten at det hjalp verken dem eller deres autistiske barn. Tvert om, det flyttet fokus bort fra det som kunne ha hjulpet. Og det gjorde situasjonen verre for foreldrene – som ikke bare skulle skape et liv for seg og sitt barn, men også måtte leve med andres forestillinger om at de hadde

6) For en illustrasjon, se Time (1960) om de «kalde, rasjonelle foreldrene», som såvidt hadde «... tint opp nok til å produsere et barn», slik Leo Kanner formulerte det i et intervju.

skadd barnet sitt. I verste fall trodde de det også selv.

Var det slik for Trude og hennes familie? Det vet ingen nå. Uansett tilbrakte Trude både barndommen, ungdommen og mye av voksenlivet sitt på en institusjon for utviklingshemmete – før HVPU-reformen slynget henne ut i en ny tilværelse i et bofellesskap sammen med fem andre personer som også har behov for omfattende hjelp og tilsyn. Og i Trudes bofellesskap har altså vernepleiestudent Hanne praksis. Hanne blir opptatt av Trude. Allerede første uken skriver hun om Trude i praksisloggen sin: «Hun stikker seg ikke frem, men får likevel min oppmerksomhet hele tiden». Og selv om Trude har lite talespråk, synes Hanne det er lett å forstå hva hun vil og ikke vil, liker og ikke liker: Trude viser det med hele seg.

Til praksisperioden er det knyttet en skriftlig oppgave. Hanne vil skrive om Trude, og får samtykke til det. Hun skal gjøre rede for Trudes funksjon og situasjon generelt, og drøfte ett avgrenset område spesielt. I tillegg til en generell kartlegging må hun derfor gjennomføre en mer spesifikk kartlegging av noe, ut over det som personalet kan fortelle henne. Det tar tid, før hun med hjelp av sin praksisveileder klarer å definere et fokus. Hun lander til slutt på to spørsmål: Hva liker Trude å gjøre? Hvilke aktiviteter viser Trude interesse for? Hannes konklusjon, etter noen uker med intervju, observasjon og utprøving, er at mye av det som Trude liker å gjøre foregår utendørs. For eksempel liker hun å se på flaggstenger og blafrende flagg. Hun liker å stå i vind, holde på

tøystykker og se dem blafre. Hun kan godt være med på å klippe og dekorere små flagg, som hun senere kan stå ute i vinden med. Hun liker å se på regndråper og kjenne regndråper falle på hendene. Hun liker å se grener bevege seg når det blåser og når hun trekker i dem. Hun liker å se på blader og trekke i blader. Spesielt når de har regndråper på seg. Og så liker hun å klappe på små vannpytter på steiner når det har regnet.

Etter hvert som Hanne blir kjent med hva Trude liker og viser interesse for, begynner hun å reagere på hvordan personalet i bofellesskapet forholder seg til Trude når de går tur. Trude stopper stadig opp underveis – ved en flaggstang med blafrende flagg, et tre, en gren med blader på, en vannpytt på en stein. Men selv om de går alene med henne, og heller ikke skal rekke noe spesielt, gir personalet henne sjelden tid til å fordype seg. Som regel ber de henne gå videre etter få sekunder. Noen trekker i armen hennes. «Tur» for personalet handler tydeligvis om å «gå og gå». Uten å stoppe opp slik Trude gjør. «Tur» er å «gå sammenhengende til et bestemt mål, for så å gå sammenhengende hjem igjen». Kanskje for å prøve å «aktivisere» Trude hjemme, «motivere» henne til ulike aktiviteter. Men Trude lar seg sjelden aktivisere hjemme. For henne skjer tydeligvis det meste av det som er spennende utendørs. Hun er allerede motivert, bare ikke til det personalet vil med henne.

Hannes veileder utfordrer henne: Kan ikke det Trude gjør oppfattes som tvangsmessig? Kanskje som et uttrykk for tvangslidelse? I så fall vil jo personalets

handlinger kunne forstås som hjelp til å komme seg videre, ut av situasjonen der hun står fast? Hanne grubler. Leter frem faglitteratur om tvangslidelse. Leser. Etter noen dager kommer hun tilbake og viser frem noe hun har funnet om tvangslidelse hos personer med autisme og utviklingshemning: For at repeterende handlinger skal kunne regnes som uttrykk for tvangslidelse, må det virke som noe som personen selv ikke ønsker å gjøre. For eksempel dersom det gjør at «... personen har problemer med å rekke eller prioritere ting han eller hun liker, og i stedet ser ut til å måtte utføre bestemte ritualer vi ikke har grunn til å tro at personen liker...» (Eknes 2008, s. 192). «Og slik er det jo slett ikke», argumenterer Hanne. Veilederen hennes er fornøyd, og gir Hanne lov til å prøve å gå tur med Trude «på Trudes måte». Slike turer tar tid. Lang tid. Men Trude er fornøyd. Veldig fornøyd. Og Trude kan godt ta initiativ til å gå videre, bare hun får gjøre seg ferdig med det som fanget blikket hennes. Se på det. Trekke i det. Klappe på det. Hun kan stoppe opp i opptil tjue minutter om gangen. Det er uvant for Hanne å gå tur på denne måten. Turene får en form som er fremmed for henne. Men, tenker hun, hvem eier sannheten om hvordan man skal gå tur? Hun tar det som en utfordring, fordi hun ser at det gjør en forskjell for Trude. Og fordi hun tenker det handler om respekt.

Som Hannes kontaktlærer i praksis støtter jeg henne på det. Oppgaven hennes skal kunne ut i et tiltak, et forslag til personalet om hvordan tjenestene til Trude kan

forbedres ytterligere. Hanne er usikker på om det å «gå tur på Trudes måte» kan bli et slikt tiltak. Jeg viser til § 8–4 i Lov om sosiale tjenester: Tjenestetilbudet til Trude skal så langt som mulig utformes i samarbeid med Trude, og det skal legges vekt på hva Trude mener. Ut fra det, vil ikke det å «gå tur på Trudes måte» når de går tur kunne være en måte personalet kan vise at de legger vekt på det Trude mener? En konkret måte tjenestetilbudet kan utformes i samarbeid med Trude? En svært konkret måte de kan vise respekt for det som tydeligvis er viktig for henne, selv om det ikke er så lett for dem å forstå *hvorfor*? Og er ikke nettopp den sanne testen på respekt, foreslår jeg, om vi også er i stand til å respektere det vi ikke forstår?

Et spørsmål om rettigheter, mangfold og inkludering

Ut over det at Trudes måte å gå tur er uvant for personalet, kan det hende at de sliter med å se meningen i å stoppe opp for å se på flagg, trekke i grener, og klappe på vannpytter. Det er i hvert fall ikke normalt? Men det står ingen steder i sosialtjenesteloven – som også hjemler tjenestene til Trude – at målet for hjelp og tjenester er mest mulig normalitet. Tvert om. Ett av lovens formål er å bidra til at den enkelte får mulighet til å ha en «aktiv og meningsfylt tilværelse». Men, så kan man spørre, for *hvem* skal Trudes tilværelse gi mening? Det må jo først og fremst være Trude. Om tjenestetilbudet utformes slik at det bidrar til en tilværelse som gir mening for personalet, men ikke for Trude selv, vil lite være oppnådd. Og det vil knapt kunne sies å være i tråd med

lovens intensjoner. Ingen diagnose eller uvanlighet opphever Trudes rettigheter. Selv om hun ikke kan argumentere for dem selv. Men, kanskje det fins andre i hennes nærhet som kan hegne om hennes rettigheter, også der de aktivitetene som gir mening til hennes tilværelse kan være vanskelig å forstå?

Her kan kanskje innspillene fra mer taleføre autistiske personer som Amanda Baggs og Tito Mukhopadyay være til hjelp. Baggs formidler hvordan hennes uvanlige og tilsynelatende meningsløse bevegelser, det noen vil kalle «typisk autistisk selvstimulering», er en måte hun kommuniserer med sine fysiske omgivelser på. Hun omtaler det som en mer direkte og umiddelbar form for språk, enn de snevre symbolske utvekslingene som neurologisk typiske personer foretrekker. Mukhopadyay forteller også om en kropplig og sensorisk virkelighet ganske annerledes enn flertallets. Han beskriver sin sterke opplevelse av samhørighet med naturen, med tingene rundt seg. Det er kanskje nettopp gjennom slike innfallsvinkler, at vi kan begynne å forstå Trudes interesse for flagg, grener og vannpytter. Et relevant spørsmål er i hvilken grad Baggs og Mukhopadyays erfaringer og tanker kan overføres til Trude og hennes livssituasjon. Selv om de deler en felles neurologisk profil, er andre forskjeller store. Det de formidler har likevel en besnærende forklaringskraft i forhold til Trudes interesser. Et mer relevant spørsmål for oss nevrotypikere kan kanskje være om vi kan tillate oss å overse den kunnskapen som de tilbyr oss, innblikket de tilbyr i en annen måte å være menneske på. Som

franske Julia Kristeva sier det: Livet bøyes i flertall (Kristeva 2008, s. 65). Det fins mer enn en type liv som er verdt å leve. Det som uansett bør være relativt klart, er at det overordnede målet for tjenestene i Trudes dagligliv i denne sammenhengen ikke er mest mulig normalitet, men *inkludering* – og et inkluderende samfunn er et samfunn som også hegner om individers og gruppers rett til å være annerledes.

Stortingsmelding 49 (2003-2004) *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse* drøfter utfordringer når samfunnets borgere blir mer forskjellige. Selv om meldingens utgangspunkt er mangfoldet som følger av nyere innvandring, gjelder den også det mangfoldet som følger av individualisering og større ulikheter i verdier og levemåter i alminnelighet (punkt 3.4). Ett overordnet prinsipp er «diversity policy»:

Det forutsettes at alle samfunnsborgere respekterer og slutter seg til noen felles og grunnleggende verdier, samfunnsordninger og prosedyrer som danner rammeverket for det aktuelle samfunnet. Gitt at dette rammeverket finnes og følges av borgerne, står den enkelte samfunnsborger og gruppe fritt til å velge og utforme egne livsstiler, subkulturer etc. Dette gjelder både for medlemmer av flertallet i befolkningen og for mindretallene. Grensen går ved det som kommer i direkte konflikt eller motsetning til fellesverdiene. Dette reguleres blant annet ved universelle rettigheter og lovverk

(Stortingsmelding 49, 2003–2004, punkt 3.4).

Dette er noe Ari Ne'eman ville kunne nikket anerkjennende til, på sin vei mellom møter i Washington. Innenfor grensene for det som kommer i direkte konflikt med fellesverdiene, slik de for eksempel uttrykkes i lovverk, står den enkelte samfunnsborger og gruppe fritt til å velge og utforme egne livsstiler og subkulturer. Og det faller ikke bort, selv om folk er avhengig av hjelp og tjenester i det daglige, og trenger offentlig bistand til egen innsats. At det ikke gir mening for folk flest å se på flagg, trekke i grener og klappe på vannpytter bør ikke være til hinder for at Trude kan gjøre det. Tvert om, å tilrettelegge for det kan nettopp sees som et bidrag til målet om diversity policy og det som Ne'eman tar til orde for: Like rettigheter uavhengig av nevrologisk funksjon. For hva er alternativet? Alternativet er verre. I forhold til autistiske personer som er avhengig av hjelp og tjenester, vil alternativet kunne bli tjenestetilbud som gjennom selve sin utforming fungerer diskriminerende. For eksempel ved at

- 1) det nevrologisk typiske samfunnsflertallets vante praksiser og selvfølgeliggjorte forståelser legges til grunn for hjelp og tjenester,
- 2) på måter som i praksis utnytter folks avhengighet av hjelp, og
- 3) presser dem til å innordne seg normaliserende hverdagsregimer som ikke ivaretar deres preferanser, interesser og rettigheter.

Uansett om autisme forstås som en feil eller en forskjell, har autistiske personer

rett til beskyttelse mot diskriminering. Også indirekte former – der de stilles dårligere enn andre borgere gjennom tilsynelatende nøytrale bestemmelser, betingelser, praksiser, handlinger eller unnlater. Som et minimum bør det sikres, at hjelp og tjenester fra offentlige tjenesteutøvere fungerer så lite diskriminerende som mulig.

Autisme vil neppe noen gang kunne bli irrelevant i et samfunn der autistiske personer er i mindretall. Indirekte former for diskriminering vil kanskje aldri kunne oppheves fullstendig. Et mer realistisk mål kan være å redusere dem mest mulig; redusere omkostningene det har for Trude og andre som henne å være avhengig av hjelp fra nevrologisk typiske tjenesteutøvere. Og som nevrologisk typiske tjenesteutøvere vil en av våre utfordringer være å forholde oss kritisk nok til våre egne handlinger og forståelser. I forhold til det å sette oss inn i autistiske personers situasjon og behov, vil vi som deres hjelpere bokstavelig talt ha noen nevrologiske begrensninger. Noen grunnleggende og varige spørsmål kan dermed bli: Når vi legger opp tjenester og tiltak, gjør vi det ut fra en klar formening om at de kan bidra til dagligliv og utvikling på personens egne premisser, slik vi etter beste evne forstår dem? Og der våre valg og handlinger eventuelt begrenser tjenestemottakers valg og handlinger – er det begrensninger som er helt nødvendige for å ivareta andre parters rettigheter eller fellesskapets grunnleggende verdier? Og er disse eventuelle begrensningene så små som mulig? Eller er det slik at noen av våre

tiltak, valg og handlinger først og fremst springer ut fra vårt eget behov for gjøre det uvanlige mindre uvanlig, det fremmede mindre fremmed? Ingen kan forvente tjenester som utelukkende tar hensyn til deres rettigheter. Det betyr ikke at rettighetene kan overses.

Når det gjelder de måter autistiske personer bryter med sosiale regler, og handler på andre måter enn folk flest gjør, inviterer Ari Ne'eman oss til å se nærmere på om problemet ligger i handlingene, eller

i det sosiale stigmaet som omgir handlingene. Å gå tur på Trudes måte vil kunne medføre at både hun og personalet møter undrende blikk fra forbigående. Men kan personalet finne en stolthet i å ivareta Trudes rettigheter, som kan gi dem styrke til å tåle det? Til å akseptere det? Og kanskje litt av deres jobb – som offentlige ansatte tjenesteutøvere – også kan være å hjelpe samfunnsflertallet til å respektere ulike funksjonsmessige minoriteters verdier, livsstil og rettigheter? ● ● ●

Kilder

- ABC (2008) *Controversial New Movement: Autistic and Proud*. Good Morning America. [Internettversjon]
Tilgjengelig på <http://abcnews.go.com/video/playerIndex?id=5036816> (etter 30 sekunder med reklame).
- ASAN (2011) *The Autistic Self Advocacy Networks hjemmeside*. [Internett]
Hentet fra <http://www.autisticadvocacy.org/> 6. februar 2011.
- Autreat (2011) *Welcome to the homepage of the Autism Network International*. [Internett].
Hentet fra <http://www.autreat.com/> 6. februar 2011.
- Bagatell, Nancy (2010) From Cure to Community: Transforming Notions of Autism. *Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology*. Vol 38, Issue 1, s. 33-55.
- Baggs, Amanda (2007) *In my language*. YouTube. [Internett]
Hentet fra <http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc> 6. februar 2011.
- Baggs, Amanda (2011) *Amanda Baggs Non-Site*. [Internett]
Hentet fra <http://amanda.autistics.org/> 6. februar 2011.
- Beardon, Luke and Genevieve Edmonds (2007) *ASPECT. A National Report on the Needs of Adults with Asperger Syndrome*. Aspect Action. [Internettversjon]
Hentet fra <http://www.aspectaction.org.uk/ASPECT%20Consultancy%20report.pdf> 6. februar 2011.
- Caldwell, Phoebe (2006) *Finding You, Finding Me. Using Intensive Interaction to get in touch with people whose severe learning disabilities are combined with autistic spectrum disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Donnellan, Anne M., David A. Hill og Martha R. Leary (2010) Rethinking Autism: Implications of Sensory And Movement Differences. *Disability Studies Quarterly*, Vol 30, No 1. [Internettversjon]
Hentet fra <http://www.dsq-sds.org/article/view/1060/1225> 6. februar 2011.

- Grue, Lars (2006) *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Skriftserie 01/06. Tilgjengelig fra <http://img1.custompublish.com/getfile.php/270440.951.ratfpxrfpc/retorikketc.pdf?return=doksenter.custompublish.com>
- Eknes, Jarle (2008) Diagnostisering av tvangslidelse hos personer med utviklingshemning. I Jarle Eknes, Trine Lise Bakken, Jon Arne Løkke og Ivar Mæhle (red.) *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Universitetsforlaget.
- Harp, Bev (2008) *Square Talk: Processing*. [Internett]. Hentet fra <http://aspergersquare8.blogspot.com/2008/11/square-talk-processing.html> 6. februar 2011.
- Knøsen, Eli (2007) *Hva vil det si å være funksjonshemmet?*[Internett] Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra <http://doksenter.custompublish.com/hva-vil-det-si-aa-vaerefunksjonshemmet.314266-74087.html> 6. februar 2011.
- Kristeva, Julia (2008) *Brev til presidenten. Om mennesker med funksjonshemming*. Cappelen Akademisk forlag.
- Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne*. [Internettversjon] Tilgjengelig fra <http://www.lovdatab.no/all/tl-20080620-042-0.html#4>
- Lov om sosiale tjenester*. [Internettversjon] Tilgjengelig fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19911213-081.html>
- Madriaga, Manuel (2010) 'I avoid pubs and the student union like the plague': Students with Asperger Syndrome and their negotiation of university spaces. *Children's Geographies*, 8: 1, s. 39-50.
- Mukhopadhyay, Tito Rajarshi (2010) Five Poems. *Disability Studies Quarterly*, Vol 30, No 1. [Internettversjon] Hentet fra <http://www.dsqsds.org/article/view/1192/1256> 6. februar 2011.
- Ne'eman, Ari (2010) The Future (and the Past) of Autism Advocacy. *Disability Studies Quarterly*, Vol 30, No 1. [Internettversjon] Hentet fra <http://www.dsqsds.org/article/view/1059/1244> 6. februar 2011.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding disability. From theory to practice*. Hampshire and New York: Palgrave.
- Ryan, Sara og Ulla Räisänen (2008) 'It's like you are just a spectator in this thing': Experiencing social life the 'aspie' way. *Emotion, Space and Society*, 1 (2008) s. 135-143.
- Savarese, Emily Thornton og Amanda Baggs, Jamie Burke, Sharisa Kochmeister, Sue Rubin, Phil Schwartz, Stephen Shore, Kassiane Sibley, Tracy Thresher (2010) Self-Advocate Roundtable With Members Of AutCom. *Disability Studies Quarterly*, Vol 30, No 1. [Internettversjon] Hentet fra <http://www.dsqsds.org/article/view/1073/1239> 6. februar 2011.
- Savarese, Ralph James (2010a) More Than a Thing to Ignore: An Interview with Tito Rajarshi Mukhopadhyay. *Disability Studies Quarterly*, Vol 30, No 1. [Internettversjon] Hentet fra <http://www.dsqsds.org/article/view/1056/1235> 6. februar 2011.
- Savarese, Ralph James (2010b) Toward a Postcolonial Neurology: Autism, Tito Mukhopadhyay, and a New Geo-Poetics of the Body. *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, Vol. 4, No. 3.
- Silberman, Steve (2010) Exclusive: First Autistic Presidential Appointee Speaks Out. *Wired.com*. [Internett] Hentet fra <http://www.wired.com/wiredscience/2010/10/exclusive-ari-neeman-qa/all/1#ixzz11beFGcZ4> 6. februar 2011.

- Stortingsmelding 49 (2003-2004) *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse. Ansvar og frihet*.
Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/2003-2004/stmeld-nr-49-2003-2004-.html?id=405180> 6. februar 2011.
- Time (1960) Medicine: The Child Is Father. *Time Magazine. Monday, Jul. 25, 1960*. [Internettversjon]
Hentet fra <http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,826528,00.html> 6. februar 2011.
- Tøssebro, Jan (2010) *hva er FUNKSJONSHEMMING*. Universitetsforlaget.
- Wolman, David (2008) The Truth About Autism: Scientists Reconsider What They *Think* They Know.
Wired.com. [Internett] Hentet fra http://www.wired.com/medtech/health/magazine/16-03/ff_autism
6. februar 2011.
- UPIAS (1976) *Fundamental Principles of Disability*. The Union of the Physically Impaired Against Segregation. [Internettversjon]. Hentet fra
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>
6. februar 2011.