

En autistisk mann, to sjøstøvler, og tre konstruksjoner av risiko – et faglig essay



AV **THOMAS OWREN**

Thomas Owren er høgskolelærer og masterstudent, med e-post tow@hib.no

Første utkast av dette essayet ble skrevet i forbindelse med Høgskolen i Bergens nyopprettete masterstudie i samfunnsarbeid.

Våren 2006 trykket Rapport en refleksjon fra praksis.¹ Den var skrevet av vernepleier Erik Nilsen, den gang fortsatt vernepleierstudent. Erik hadde nettopp fullført tolv ukers praksis i et bofellesskap for mennesker med psykisk utviklingshemning og autisme. Han 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. Videre 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 hva som skal skje.

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 vi av faglige, menneskelige, 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, og 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

¹ Nilsen 2006, s. 4–5

innebygd i det vi gjør? Hvor kommer de fra, disse forestillingene som vi handler ut fra – og hvilke konsekvenser har de for menneskene vi handler overfor?

Ett sentralt fokus i dette essayet er *risiko*, i betydningen «fare for negative eller uønskete følger eller utfall».² 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.³

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 i kursiv:

*Høsten 2005 var våt, enkelte dager veldig våt. Denne mandagsmorgenen var den våteste av dem alle. Jeg hadde praksis ved et bofelleskap. 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.*⁴

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 alle verdens måter folk kan være syke eller ikke fungere slik det forventes at man

skal. Psykisk utviklingshemning beskrives som en «... tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå», spesielt kjennetegnet av hemning av ferdigheter som «... bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale».⁵ Hos Knut oppfattes altså disse ferdighetene å være mindre utviklet enn hos folk flest.⁶

Autisme beskrives som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, en av flere beslektete forstyrrelser som til sammen omtales som «det autistiske spekteret».⁷ Innen dette spekteret finner man hele skalaen av kognitiv funksjon, fra dyp psykisk utviklingshemning til høy intelligens.⁸ 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 disse avvikene vil være fremtredende i måten folk fungerer i alle typer situasjoner.⁹ Ved autisme er det også vanlig med «... en rekke andre ikke-spesifikke problemer som fobier, søvn- og spiseforstyrrelser, raserianfall og selvdestruktiv atferd».¹⁰

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».¹¹ Han oppgir at rundt 1 av 500 personer har autisme med så store lærevansker at de også har psykisk utviklingshemning.¹²

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

2 Lupton 1999, s. 8

3 Samme sted, s. 13–15

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

5 Sosial- og helsedirektoratet 2005, s. 346

6 Se for øvrig Owren 2007, hvor jeg drøfter ulike forståelser av psykisk utviklingshemning.

7 Duvold og Sponheim 2002, s. 263

8 Holden 2005, s. 18–19

9 Sosial- og helsedirektoratet 2005, s. 352

10 Samme sted s. 353

11 Holden 2005, s. 18.

12 Samme sted, s. 18

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 tvangspreget 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.

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 ikke «sannheten» om det som skjedde, men hans opplevelse av situasjonen. Mine refleksjoner er heller ikke en jakt etter «sannheten». I så fall kunne jeg ikke basert meg bare på en kilde. For meg er hans historie først og fremst et glimrende utgangspunkt for å ta opp og reflektere rundt noen generelle faglige problemstillinger.

Videre oppfatter jeg at de valgene og standpunktene hjelperen 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 gjort og sagt. Mitt mål er 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 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».¹³ Det støtter jeg. Jeg er ikke i tvil om at Knuts hjelpere både ønsker det beste for Knut og gjør den beste jobben de kan – ut fra sine forestillinger av ham, av situasjonene og sin egen rolle. Man kan generelt si, at folk løser de problemene de ser.¹⁴ Og da vil mye avhenge av hvilken utkikkspost man ser situasjonen fra. Som Helge Folkestad sier, vil rådhuset i Bergen se forskjellig ut, avhengig av hvilket av byfjellene man står på.¹⁵

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 ett hovedtiltak for den svakere fungerende gruppen, som Knut kan regnes å høre til, vil være å «... tilby et forutsigbart miljø med relativt høy grad av struktur for alle aktiviteter».¹⁶ 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».¹⁷

Ett særpreg som nevnes er «... negative reaksjoner på at faste rutiner blir brutt, og at omgivelsene skifter. Mange mennesker med

13 Holden 2005, s. 11–12

14 Folkestad 2004, s. 210

15 Helge Folkestad 2007, privat kommunikasjon

16 Duvold og Sponheim 2002, s. 276

17 Autismeprogrammet 1997, s. 12

autisme reagerer med sinne og angst på uforutsigbarhet i nærmiljøet». 18 Dette kan stille høye krav til stabilitet i personalgruppen, og til stabilitet i rekkefølge og gjennomføring av daglige rutiner.

Innen det som kalles en biologisk-medisinsk forståelse av funksjonshemming knyttes hemningen først og fremst til egenskaper ved personen selv.¹⁹ Slik som i ICD-10s beskrivelse av autisme. 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». ²⁰

Sosialtjenesteloven fastslår at «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». ²¹ Dette er grunnlaget for at Knut bor der han bor, og har en hjelper med seg denne morgenen. Hennes oppdrag kan dermed anses å være å yte «praktisk og personlig hjelp», samt hjelpe ham å «dra omsorg for seg selv».

Ett av personalets hjelpemidler i tilretteleggingen av et spesielt miljø for ham er faste planer som gir bistanden en viss 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. ²² Samtidig vil de også kunne bidra til mindre grad av atferdsproblemer. ²³

Men ikke alt kan settes i system. Været, for eksempel. Knut og hjelperen har dermed en utfordring: Hun vil at han skal ta sjøstøvler på. Han vil ha joggesko. 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 støvler 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. Spesielt når noen har et omsorgsansvar for den det gjelder. 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 vil kunne være kort vei til å oppfatte Knuts vegring som tegn på 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 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. ²⁴

Og i vår kulturkrets legges ansvaret for egen helse i økende grad på den enkelte. ²⁵ Monica Greco hevder at det å ikke aktivt unngå risiko, lett vil kunne oppfattes som «... en form for irrasjonalitet, eller ganske enkelt mangel på

18 Samme sted, s. 12

19 NOU 2001:22, 1.4.1

20 Samme sted, 1.4.1

21 Lov om sosiale tjenester, §4-2

22 Owren 2004, s. 9–10

23 Autisneprogrammet 1997, s. 12

24 Lupton 1999, s. 17–24 og 35

25 Samme sted, s. 88

ferdigheter».²⁶ 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.²⁷

Flytter vi blikket tilbake til Knut, ser vi at han i tillegg til sin autisme også har en psykisk utviklingshemning. Aslak Syse skriver at grensen for utilregnelighet i juridisk forstand for en person med utviklingshemning går ved rundt 55 IQ-poeng. Med lavere grad av kognitiv funksjon enn dette, vil man ikke kunne stilles til ansvar for en kriminell handling – fordi man generelt ikke kan forventes å forstå konsekvensene av sine handlinger.²⁸

Sett fra disse vinklingene, vil det kunne fremstå som både meningsløst og irrelevant å påpeke at retten mennesker med autisme og psykisk utviklingshemning har til selvbestemmelse også gjelder det som berører deres helse. Jeg oppfatter at alle disse hensynene kan bidra til å heve terskelen for å tillate Knut å bestemme selv, og gi legitimitet til det å ta valg på hans vegne. Dette perspektivet innbyr til å få øye på faren for at Knut skal gjøre ufornuftige valg som kan være til skade for ham, og som han som hjelpetrengende 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.

26 Greco 1993, s. 361 (min oversettelse)

27 Samme sted, s. 370

28 Syse 2006, s. 144–145

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 uforståelig 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».²⁹ Står man først utenfor de normale «sosiale samspills- og kommunikasjonsmønstrene», kan dermed det som kalles problematferd være en effektiv strategi for å bli hørt.

Om han vet det eller ikke, har Knut også 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.³⁰

«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 naboleiligheten, 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».³¹ «Forsterkning»

29 Holden 2005, s. 30

30 Lov om sosiale tjenester, § 8-4

31 På et seminar i Kristiansand i 2001

er et atferdsanalytisk begrep, som handler om at følgene av en handling – handlingens konsekvenser – øker sannsynligheten for at den gjentas.³² 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. Og hjelpernes utfordring rundt dette kompliseres ennå mer innenfor denne måten å forstå situasjonen på: Hvis de skal hindre at Knut noen gang «oppnår noe» gjennom å utagere, må de *aldri* gi etter når han utagerer. For en såkalt «intermitterende forsterkning» – at atferden fører frem til målet *av og til* – vil nemlig kunne bidra ennå mer effektivt til at den opprettholdes.³³

Ut fra det hun sier, oppfatter jeg at hjelperen forholder seg slik hun gjør, for å avverge faren for en fremtidig økning i forekomsten av utagering. 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.³⁴

Men hjelperen har et dilemma. De har nettopp ført Knut ut av naboens leilighet med makt. Bruken av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning reguleres av kapittel 4A i sosialtjenesteloven.³⁵ Der slås det fast at det skal legges til rette for minst mulig tvang og makt i tjenesteytingen.³⁶ Tvang kan bare benyttes som siste utvei for å hindre eller begrense vesentlig skade.³⁷ Når Knut river ned klær i naboens leilighet, kan det å gripe inn

muligens regnes som skadeavvergende tiltak. Men både situasjonen og maktbruken kunne vært avverget ved å gi etter for Knuts ønske allerede i utgangspunktet. Og da vil også hjelperen være pålagt det.

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

Heldigvis har atferdspsykologene Gary LaVigna og Thomas Willis en elegant løsning på hjelpernes katepine: 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.³⁸ Hjelperen kan dermed med god samvittighet la være å «stå på krava»: Hun kan når som helst «gi etter», og avslutte konflikten gjennom å la Knut få viljen sin, så lenge hun er sikker på at han også ellers i dagliglivet sitt opplever å bli hørt *uten* å måtte utagere først.

Og hvorfor skulle han for øvrig ikke det?

Men, før vi forlater dette «normale» perspektivet: Hva da med hensynet til 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.

For min del oppfatter jeg at hjelperne her blander sammen to hensyn: nemlig faren for feilforsterking, og Knuts behov for forutsigbarhet.

32 Holden 2005, s. 33

33 Svartdal og Holth 2003, s. 38

34 Her er jeg veldig generell. Men et googlesøk med søkeordene «autism» og «non-compliance» gir altså 75 800 treff.

35 Lov om sosiale tjenester, § 4A-1

36 Samme sted, § 4A-4

37 Samme sted, § 4A-5

38 LaVigna og Willis 1997, s. 15–17

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 ville ha 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 skylling 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 som han kan «vinne», og hun dermed «tape»? Ut over faren for at Knut kan bli 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». ³⁹ 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». ⁴⁰

Vi vil dermed kunne ha betydelige motforestillinger til at kategorigrenser forrykkes eller utydeliggjøres. «Dersom grensene blir skjøvet litt den ene eller andre veien, blir selve den fundamentale opplevelsens form endret», skriver Douglas. ⁴¹

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» eller «utagerende».

Noen relevante spørsmål til personer som skal bistå Knut i dagliglivet, vil kunne være: Hvilken mening legger de i kategoriene de forstår ham gjennom? Hvordan forstår de sin *egen* rolle? Gir forestillingene deres rom for at Knut skal kunne påvirke *dem*? På hvilke måter vil han kunne merke det? Og hvordan ser de på det, at en person med utviklingshemning og autisme skal ha en grad av makt over dem? Hvis de skal bidra til at han får selvbestemmelse og makt i eget liv, medfører det nødvendigvis også at han får en viss innflytelse over dem, en grad av påvirkning på *deres* valg. Mer innflytelse over eget liv og situasjon for ham, betyr mindre forutsigbarhet for dem. Det å gi fra seg litt av sin kontroll kan innebære at situasjoner kan bli mindre tydelige for hjelperne. Grenser vil kunne forrykkes. Våger de det? – Og er de villige til det?

³⁹ Solheim 1996, i Douglas 1997, s. 10

⁴⁰ Samme sted, s. 11

⁴¹ 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.⁴²

Det er ikke sikkert vi er villige til å la oss utfordre. Og noen av de måtene vi kan komme til å beskytte oss mot slike utfordringer på, kan handle om å ta avstand, gjenopprette grenser, styrke vår kontroll, samt nedvurdere den eller de som roter det slik til for oss.⁴³ 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 vel 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».⁴⁴

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

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

Likevel går det an. For han gjør det.

Jeg har noen erfaringer med faglig veiledning til hjelpere som arbeider med mennesker med autisme og sterkt utfordrende atferd. Et tema 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 slikt kulturelt og symbolsk perspektiv vil risiko kjennetegnes av *overtredelse*.⁴⁵ 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.⁴⁶ 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 være 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 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».⁴⁷

En forutsetning for at det skal lykkes – å invitere folk til å reflektere over de tankene,

42 Lupton 1999, s. 129

43 Samme sted, s. 129–136

44 Douglas 1997, s. 176

45 Lupton 1999, s. 45

46 Samme sted, samme side

47 Teslo 2000, s. 38 og 26

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».48 Da kan det kanskje også være til hjelp, å holde fast på tanken om at negative reaksjoner i møte med den som både er annerledes og uvanlig, ikke bare er høyst forståelig, men kanskje også 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 andre som lever på tvers av kulturens dominerende orden og hovedstrømninger, vil kontinuerlig produsere reaksjoner. Spørsmålet er hvordan hjelperne forholder seg til dem. Å flytte blikket opp fra Knuts annerledeshet og holde det festet på *relasjonen* – ved å inkludere seg selv i det bildet man ser – vil kunne kreve vedvarende oppmerksomhet, vilje og innsats. For de kulturelle «brillene» som Knuts hjelpere bærer, vil fortelle dem at reaksjonene skyldes ham. Thorvald Sirnes sier at vi ikke kan se vår egen normalitet, fordi det er den som er øynene våre.49

Den andre faren jeg blir opptatt av, handler om at hjelperne kan komme til å betvile sin egen faglige egnethet, verdi og profesjonalitet, 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*.

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. Og kanskje går dette inn i det som Jacob Weidemann ville peke på, da han sa: «Det tar tid å bli menneske, et liv omtrent».50

Med det forlater vi vår kulturelle og symbolske utkikkspost.

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.51 Måten et fenomen tolkes, forstås og vurderes, sees som uttrykk for en bestemt historisk og sosial kontekst, en av mange mulige måter å ordne virkeligheten på.52

Et sentralt begrep er *diskurs*, et begrep som først og fremst kan knyttes til den franske filosofen Michel Foucault.53 En diskurs kan forstås som det totale settet av språk, begreper og forståelser som legger føringer for måtene mening produseres og noe kan diskuteres.54 Det handler dermed ikke bare om hvilket syn man har på noe, men også om at selve dette «noe» først dukker opp i synsfeltet innen bestemte måter å forstå og ordne livet, verden og virkeligheten på.55

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

48 Teslo 2000, s. 29

49 Sirnes 2006, s. 129

50 Langslet 2006, s. 28

51 Lupton 1999, s. 35

52 Samme sted, s. 26

53 Grue 2004, s. 149

54 Samme sted, s. 149–150

55 Samme sted, s. 30

problematisk avvik fra slik det er best at folk er. Og avvik er, som Thorvald Sirnes skriver, simpelthen til for å fjernes.⁵⁶

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 definert som en gruppe med sykelige avvik.⁵⁷ Han skriver at «i slike analyser vil makt være et nøkkelbegrep».⁵⁸ Spørsmålet, om autisme er en sykelig tilstand, eller simpelthen en annen måte å oppfatte og respondere på verden, vil dermed kunne dreie seg om hvem som har makt til å definere det.

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, og 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 selv 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».⁵⁹ Han hevder at mange av de vanskene autistiske mennesker opplever i sine liv, handler om måten andre ser og behandler dem på. Han hevder at deres rett til å eksistere er under angrep fra vanlige folk – «neurotypicals».⁶⁰

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*.⁶¹ Autistics.org driver en informasjonsdatabase som skal være «nyttig for autister, kontrollert av autister, skapt av autister».⁶²

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.⁶³ Et annet mål er at alle borgere skal ha like muligheter til å gjøre selvstendige valg om hvordan de vil ordne livene sine.⁶⁴

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. Som

56 Sirnes 2006, s. 127

57 Solvang 2000, s. 9–10, Solvang 2002, s. 71–73

58 Solvang 2000, s. 17

59 Smith 2007a (min oversettelse).

60 Smith 2007b

61 Autistics.org 2007a (min oversettelse)

62 Autistics.org 2007b (mine oversettelser) (De skriver faktisk ikke «autister», men «ACs». Det står for 'autistics & cousins', altså «autistikere» og folk på det autistiske spekteret)

63 Regjeringen.no (2007)

64 Samme sted

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. 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. Når det gjelder det han *ikke* lar seg lede til, må det avgjørende hensynet være *effekten* av det han gjør, ikke graden av vanlighet. Hvilke konsekvenser får det 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, er: 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 lever 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.⁶⁵ 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 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? Ikke han selv. Da må det kanskje være de rundt ham, som forteller hverandre om ham og hans liv. Jeg tror det er oss.

Men, hvordan *gikk* det så til slutt? Med Knut, hjelpere 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 sier. 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.

65 Solvang 2006, s. 176

Litteraturliste

- Autismeprogrammet (1997)
Stabilitet og kontinuitet i omsorgen for mennesker med autisme. Rapport Nr. 4A – 1997. Nasjonalt program for utvikling av autisemekompetanse
- Autistics.org (2007a)
The real voice of autism [Internett] Tilgjengelig fra <http://www.autistics.org/> Autistic Liberation Front sin adresse i Second Life er Porcupine 37, 185, 105
- Autistics.org (2007b)
The original autistics.org database project proposal [Internett] Tilgjengelig fra <http://www.autistics.org/project/project.html>
- Duvold, Kristin og Sponheim, Eili (2002)
Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser i Gjærum, Bente og Ellertsen, Bjørn Hjerne og atferd. *Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ...et skritt videre. 2.utg.* Gyldendal Akademisk
- Folkestad, Helge (2004)
Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning. 2.utg. Avhandling for dr.polit. graden, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Bergen
- Gjems, Liv (2001)
Veiledning i profesjonsgrupper. Et systemteoretisk perspektiv på veiledning. Gyldendal Norsk Forlag
- Greco, Monica (1993)
Psychosomatic Subjects and the "Duty to Be Well". Tidsskriftet Economy & Society, Vol.22, pp.357–72.
- Grue, Lars (2004)
Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer. Abstrakt forlag
- Douglas, Mary (1997)
Rent og urent. En analyse av forestillinger omkring urenheter og tabu. Pax Forlag
- Holden, Børge (2005)
Autisme. Amandas møte med atferdsanalysen. Gyldendal Akademisk
- Krüger, Thorolf (1999)
Undervisning som et ensemble av diskursive praksiser. Forskningsrapport nr.43/1999 Høgskolen i Lillehammer
- Langslet, Lars Roar (2006)
Når fuglen letter. Skisser om kunst og kunstnere. Cappelen
- LaVigna, Gary og Willis, Thomas (1997)
Severe and Challenging Behavior: Counter-Intuitive Strategies for Crisis Management Within a Non-aversive Framework. The IABA Newsletter, vol II, Number 2, January 1997 [Internett] Tilgjengelig fra http://www.iaba.com/positive_practices/Vol_II_No_2.pdf
- Lov om sosiale tjenester
§ 8-4. *Plikt til å rådføre seg med klienten*
- Lupton, Deborah (1999)
Risk. Routledge, London and New York
- Nilsen, Erik (2006)
Om et par sjøstøvler (og retten til å bestemme selv). Tidsskriftet SOR Rapport 02/2006 (Tilgjengelig på internett fra <http://www.samordningsradet.no> under Tidsskriftet Rapport)
- Norges offentlige utredninger, NOU 2001:22
Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 21. april 1999. Avgitt til Sosial- og helsedepartementet 29. juni 2001
- Owren, Thomas (2004)
Struktur og selvbestemmelse: Tilrettelegging av tjenestetilbud til mennesker med utviklingshemming eller autisme. Tidsskriftet SOR Rapport 01/2004. (Tilgjengelig på internett fra <http://www.samordningsradet.no> under Tidsskriftet Rapport)
- Owren, Thomas (2007)
Ut over det vanliges tyranni – et faglig essay. Tidsskriftet SOR Rapport 03/2007 – (Tilgjengelig på internett fra <http://www.samordningsradet.no> under Tidsskriftet Rapport)
- Regjeringen.no (2007)
Integrering og mangfold: Sentrale begreper. Arbeids- og Inkluderingsdepartementet [Internett] Tilgjengelig fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/aid/tema/integrering/Sentrale_begreper.html?id=85923
- Sirnes, Thorvald (2006)
Den gode normaliteten. I Eriksen, Thomas Hylland og Breivik, Jan-Kåre (2006). *Normalitet.* Universitetsforlaget

- Smith, Joel (2007b)
The Right to Autistic Existence.
[Internett] Tilgjengelig fra
<http://thiswayoflife.org/righttoexist.html>
- Smith, Joel (2007a)
Welcome! [Internett] Tilgjengelig fra
<http://thiswayoflife.org/index.html>
- Solvang, Per (2000)
The Emergence of an Us and Them Discourse in Disability Theory. Tidsskriftet Scandinavian Journal for Disability Research, Vol. 2, No.1
- Solvang, Per (2002)
Annerledes. Aschehoug
- Solvang, Per (2006)
Problematisering, utdefinering eller omfavnelser?
I Eriksen, Thomas Hylland og Breivik, Jan-Kåre
Normalitet. Universitetsforlaget
- Sosial- og helsedirektoratet (2005)
ICD-10: den internasjonale statistiske klassifiseringen av sykdommer og beslektede helseproblemer, 4. opplag. Fagbokforlaget
- Statens Helsetilsyn (2000)
Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser. Statens Helsetilsyn utredningsserie 05 – 2000
- Svartdal, Frode og Holth, Per (2003)
Grunnleggende begreper: Operant betinging i Eikeseth, Svein og Svartdal, Frode. Anvendt atferdsanalyse. Gyldendal Akademisk
- Syse, Aslak (2006)
Strafferettslig (u)tilregnelighet – juridiske, moralske og faglige dilemmaer. Tidsskrift for Strafferett Nr. 3/2006, s. 141–175
- Teslo, Anne-Lise (2000)
Mangfold i faglig veiledning. Universitetsforlaget