

Dørmatten og ryddetrangen – tanker om det *sedvanliges* makt i omsorg på tvers av funksjonsmessige forskjeller

Michael 2015;12: 223–36.

Noen ganger utøves helse- og omsorgstjenester overfor personer som på varige og vesentlige måter, for eksempel kognitivt og kommunikativt, fungerer annerledes enn samfunnsflertallet – og slik kan sies å stå i en form for funksjonsmessig mindretallsposisjon. I dette essayet kretser jeg om en tilsynelatende triviell, tilbakevendende hendelse i tjenestene til en slik person som her er gitt navnet «Anna». I lys av noen overordnede føringer for tjenestene og et knippe samfunnsfaglige begreper utforsker jeg den makten som det sedvanlige kan ha når representanter for et funksjonsmessig flertall gir tjenester til borgere som fungerer vesentlig forskjellig fra dem. Hva kan stå på spill? Hvilke utfordringer kan det skape for tjenesteutøvere som ønsker å ta egen maktutøvelse på alvor? Hvilke muligheter kan det åpne?

En diagnose

Blant beboerne i et bofellesskap har «Anna» væremåter i hverdagen som preges av det som Verdens Helseorganisasjon i sin diagnosemanual karakteriserer som «avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster», og «begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter» (1). Avvikene i samspill og kommunikasjon er så gjennomgående trekk i alle situasjoner, Annas interesser og aktiviteter så begrensede, stereotype og repetitive, at hun tidlig fikk diagnosen autisme, eller, mer eksakt: F84.0 Barneautisme. Hun har ikke talespråk, og kommuniserer gjennom uttrykk og handlinger.

Da den østerriksk-amerikanske barnepsykiateren Leo Kanner i 1943 lanserte begrepet «autistiske forstyrrelser» for å beskrive elleve barn som var blitt brakt til ham for undersøkelse, tolket han deres særpregete atferd som uttrykk for en psykisk skade, en forstyrrelse av affektiv tilknytning, og ble svært mistenksom overfor deres foreldres omsorgsevner (2). Tiden har vist

at han tok feil. Siden 1970-tallet har en lang rekke studier vist at autismespektertilstander er sterkt genetisk betinget (3). Og på bakgrunn av nyere studier der en har undersøkt hjernen til personer med autismespektertilstander med magnetresonanstomografi, vet en i dag at autisme er knyttet til klart påvisbare forskjeller i strukturer, funksjoner og forbindelser i hjernen. Sammenliknet med folk flest, finner en i denne gruppen en høyere grad av nevrologisk sammenkobling i noen deler av hjernen, lavere i andre (4). Det innebærer at autismespektertilstander verken er skader som kan leges, sykdommer en kan bli frisk fra eller funksjonsforskjeller som kan overkommes. De det gjelder kan til en viss grad bedre sine ferdigheter i det som kalles normale former for samspill og kommunikasjon. Intensiv trening i barneår kan bidra til at de lærer mer av det andre barn lærer, og når flere av de vanlige utviklingsmessige milepælene. I ungdomsår og som voksne kan de med en betydelig egeninnsats og rett hjelp lære å fremtre som noe mindre avvikende. Men helt grunnleggende nevrologiske strukturer og funksjoner kan verken behandles eller trenes bort. Disse må de, deres nærpersoner, og eventuelle tjenesteutøvere som tar del i deres dagligliv, leve med. Dette er bakteppet når vi nærmer oss fortellingen om Annas dørmatte.

En dørmatte

Det er noe tjenesteutøverne tilknyttet bofellesskapet oppdager gradvis. Over tid vokser det frem en erkjennelse av at det *er* noe med dørmatten til Anna. Dørmatten blir et tema.

Til slutt blir temaet tatt opp på et fagmøte. I takt med at de begynner å snakke om det, viser det seg at de er mange som, uavhengig av hverandre, jevnlig, stadig i forbifarten legger Annas dørmatte tilbake på plass: Inntil dørstokken, og ikke på skeive halvveis ut på gulvet i gangen hennes.

Etter hvert som de snakker om det, forstår de at det må være Anna selv som jevnlig, stadig, noen ganger flere ganger om dagen, legger dørmatten tilbake der den lå: Litt på skeive, halvveis ut på gulvet i den smale gangen. Det må være henne, for det skjer når hun er alene i leiligheten, og ved flere av anledningene vet de med sikkerhet at det ikke har vært andre innom, verken ansatte eller andre beboere.

Når de får reflektert litt mer over dette pussige fenomenet, mener de også å forstå at Annas plassering av dørmatten er presist tilpasset måten hun stiger inn i leiligheten sin på. For Anna *går* ikke inn. Hun skrider inn, med et langt skritt over terskelen, slik at det første stedet hun setter foten ned nettopp er halvveis ut på gulvet, delvis vendt mot knaggen der hun skal henge opp jakken. Underveis i diskusjonen begynner de også å lure på om

det er riktig av dem å fortsette å rette på matten. Som tjenestebruker har jo Anna rettigheter, påpeker noen.

Et rettighetsperspektiv

Om vi går til helse- og omsorgstjenesteloven, som hjemler tjenestene til Anna, er ett av lovens formål å sikre at alle borgere får mulighet til å leve og bo selvstendig (5). Det er ingen tvil om at Anna trenger bistand til det, og det å «leve og bo selvstendig» innebærer også å holde orden i egen leilighet. Det krever i sin tur rydding, en praksis som kjennetegnes av å flytte ting til deres rette plass, så vel som å fjerne ting som ligger steder der de ikke skal være. Slik kan det å sikre Annas mulighet til å leve og bo selvstendig også innebære å flytte på tingene hennes – som når tjenesteutøverne flytter dørmatten dit de tenker den må ligge for å være på plass. At brukere av helse- og omsorgstjenester så langt som mulig skal mobilisere egne ferdigheter og ressurser er alltid et mål, og i utforming av bistand i dagliglivet er det vanlig å skille mellom oppgaver som brukere kan gjøre på egenhånd, oppgaver som bør gjøres sammen med dem, og oppgaver som må gjøres av tjenesteutøvere på deres vegne (6). I dette tilfellet er det rimelig å tro at det å rette på Annas dørmatte har fremstått som en så ubetydelig del av å holde orden i leiligheten hennes, at det ikke har falt dem inn å definere det som en oppgave som hun burde involveres i, eller som en oppgave overhodet.

Men hvem skal bestemme hvor skapet skal stå og dørmatten ligge i Annas egen leilighet? I hennes hjem, som hun leier av kommunen? Annas tjenester reguleres av flere lovverk. For eksempel tilsier §3-1 i pasient- og brukerrettighetsloven at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med Anna, og at det skal legges stor vekt på hva hun mener (7). Hennes gjentatte flytting av dørmatten kan uten tvil tolkes som en meningsytring: «Jeg vil ha matten min *her!*». Ut fra det kan det tenkes at de ansatte heretter vil anse seg som forpliktet til å respektere det de nå forstår som hennes ønske. Det vil i så fall være i tråd med andre overordnede føringer. I samfunnsdialogen om fremtidens omsorg varsles det riktignok at det offentliges ansvar for helse og velferd må avgrenses skarper. For eksempel melder Melding til Stortinget 29 *Morgendagens omsorg* (2012–2013) at en i ennå større grad må utløse ressurser hos brukerne selv, deres familie og nettverk (8 s21). Samtidig fremheves det at en høy grad av brukerinnflytelse og kontroll over egen livssituasjon blir en forutsetning for å virkeliggjøre verdier som selvstendighet, verdighet og normalisering (8 s49). I sin tur kan det kreve at tjenesteutøvere har kompetanse på å kartlegge og forstå brukernes behov (8 s55).

I lys av idealet om at brukere skal ha høy grad av kontroll over egen livssituasjon, fremstår et ønske om å få ha dørmatten der en selv vil som rimelig. Men er det et offentlig ansvar? Ett sted må grensen uansett trekkes, mellom behov som må dekkes for at tjenester skal være forsvarlige, og ønsker som det offentlige ikke kan se seg i stand til å oppfylle. Faller Annas ønske i den siste kategorien? Å slå seg til ro med det kan være forhastet. For her dreier det seg ikke om at Anna søker bistand til noe som hun ønsker, men ikke kan realisere selv. I spørsmålet om hvor matten skal ligge er hennes ressurser allerede fullt utløst, og hun er fullkomment i stand til selv å plassere den der hun mener den hører hjemme. Hennes ønske kan snarere formuleres som at tjenesteutøverne ikke skal forstyrre en spesifikk orden som hun skaper i hjemmet sitt – en orden hun tydeligvis foretrekker, ettersom hun til stadighet gjenskaper den. En livssituasjon utspiller seg nødvendigvis i det daglige, knyttet til det vi selv opplever som viktig. Og selv om vi ikke forstår *hvorfor* det er viktig for Anna at dørmatten ligger nøyaktig slik, kan vi forstå *at* det er viktig for henne. Å sikre henne kontroll over denne delen av sin livssituasjon dreier seg dermed ikke om at tjenesteutøvere skal gjøre noe annet og mer, men om at de skal *fraholde* seg fra å gjøre noe de allerede gjør. Her kan vi også skjele til helse- og omsorgstjenestelovens §3-1, som sier at kommunen plikter å tilby *nødvendige* tjenester (5). Det er vanskelig å forstå at det skal være nødvendig å flytte på folks dørmatte mot deres vilje. Ikke minst er det krevende å forene med de mer intuitive forståelsene av ordet «tilbud», som antyder at et tilbud må kunne avslås for fortsatt å være et tilbud.

Samtidig skal helse- og omsorgstjenester ivareta også andre hensyn. Et annet av lovens formål er for eksempel å tilrettelegge for mestring av nedsatt funksjonsevne (5). Men hva betyr det i denne sammenhengen? Betyr det at Anna bør lære å ha dørmatten der folk flest ville hatt den? Det vil i så fall bryte med rådende forståelser av både mestring og likestilling.

Et mestrings- og likestillingsperspektiv

Annas funksjonsnedsettelse, det som kalles autisme, er definert ut fra diagnostiske kriterier som vurderer grader av avvik fra det som oppfattes som normalt. I lys av hvordan folk flest samspiller og kommuniserer er hennes måter å samspille og kommunisere vurdert som avvikende. I lys av den bredden og variasjonen i interesser og aktiviteter som flertallet har, er hennes interesser og aktiviteter vurdert som begrensete og stereotype. Når det gjelder fysisk og psykisk sykdom, vil det å bli friskere innebære en reduksjon av symptomer. Det kan være besnærende å overføre den samme logikken til mestring av nedsatt funksjonsevne. I så fall ville Annas tjenesteutøvere

for eksempel kunne forstå sin oppgave som å bidra til at hun oppfører seg mer normalt, mindre «autistisk». Men å ta det for gitt vil være en misforståelse, for mestring dreier seg i hovedsak om personers egne opplevelser og følelser, ikke om hvordan andre eventuelt vurderer deres handlinger. For eksempel viser Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (9) til en definisjon som lyder: «*Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv*» (10 s61).

Om vi så går tilbake til dørmatten: når er det mest sannsynlig at Anna har mest opplevelse av å ha kontroll over eget liv – når dørmatten ligger der hun har plassert den, eller når tjenesteutøverne har flyttet på den? Hun har tydeligvis krefter til stadig å legge den tilbake der hun mener den skal ligge. Men er det en utfordring som hun skal trenge å møte i sin hverdag? Fra Annas ståsted er det rimelig å anta at utfordringen snarere kan formuleres som at tjenesteutøverne til stadighet forstyrrer en orden hun prøver å opprettholde i leiligheten, at hun til stadighet må rette opp noe de gjør og at dette gjør hennes hverdag mer besværlig.

Det går selsagt noen grenser. Det kan tenkes at det finnes situasjoner der det vil være mest forsvarlig å tilrettelegge for at Anna skal endre atferd. For eksempel hvis tjenesteutøverne oppfatter at bestemte handlingsmønstre er blitt et problem for henne selv, krenker andres grenser og rettigheter, eller i stor grad bryter med etablerte samfunnsmessige fellesverdier. Et slikt behov for å gripe inn i pasienters og brukers selvbestemmelse gjenspeiles for eksempel i den adgangen til å bruke tvang som lovene om kommunale helse- omsorgstjenester, pasient- og brukerrettigheter, og psykisk helsevern åpner for: Noen ganger står det verdier på spill som må prioriteres høyere enn pasienters og brukers selvbestemmelse. Og enten det tjenesteutøvere gjør innebærer tvang eller ikke, kan det finnes situasjoner i Annas hverdag der det er bedre at hun følger deres anvisninger enn at de følger hennes – fordi det fører til at samfunnsmessige fellesverdier eller andre personers grenser og rettigheter blir bedre ivaretatt, eller fordi det gir det beste utfallet for Anna selv. Tjenesteutøvernes utfordring er at de ikke kan ta det for gitt. Hvis de skal kunne oppfylle hennes rettigheter, må de dermed skille mellom situasjoner der det er mest rett å tilrettelegge for at hun skal endre atferd, og tilfeller der det er mest rett å tilrettelegge for at de skal endre sin.

Videre vil det å ta for gitt at det er pasienter og brukere som skal tilpasse seg flertallets normer bryte med noen overordnede ambisjoner om å fremme likestilling på tvers av forskjeller knyttet til funksjon. Om vi går til diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, er formålet «*å fremme likestilling uavhengig av funksjonsevne. Likestilling innebærer: a) likeverd, b) like muligheter*

og rettigheter, c) tilgjengelighet og d) tilrettelegging» (11, §1). Personer med nedsatt funksjonsevne skal dermed heller ikke behøve å kvalifisere seg for å stå likt med andre i samfunnet. Og helse- og omsorgstjenester, som nevnes spesielt, skal utformes på måter som gir dem like lett tilgang som andre har til tjenester av samme kvalitet som andre får (11, §16). Til sist skal loven bidra til å bygge ned samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer (11, §1). Fordi den utgjør et forhold i omgivelsene som gjør Annas hverdag mer besværlig, kan tjenesteutøvernes ryddetrang kalles en funksjonshemmende barriere. Men om den skal bygges ned, må de klare å motvirke noe som for dem er en naturlig impuls. Uten å trekke eksempelet for langt, illustrerer det at dersom tjenesteutøvere skal kunne utøve helse- og omsorgstjenester som bidrar til likestilling, må de i noen tilfeller være i stand til å forholde seg på måter som står fjernt fra deres vanlige måter å forholde seg på. De må kunne respektere verdier de ikke selv deler og ivareta grenser som har liten støtte i deres egne erfaringer og dermed kan være vanskelig å få øye på. Kort sagt, de må også kunne tilpasse seg premisser og forestillinger som er svært ulike sine egne.

Men når det gjelder Anna, hvordan skal de få kunnskap om hva disse premissene og forestillingene er? Hvis de ikke kan ta for gitt at det som er selvsagt for dem også er selvsagt for henne, at hennes grenser går der hvor deres går – hvilke muligheter har de til å se verden med hennes øyne, forstå nok av det som hun forstår til å kunne ivareta det som er viktig for henne? Noe av det som kan bidra til det, er et skarpere blikk på den tendensen vi har, i kraft av å være mennesker, til å ta forhold for gitt uten annen grunn enn at det er slik vi selv erfarer dem. Det kan tenkes at tjenesteutøverne må begynne å sette ord på ting de ikke tidligere har behøvd å snakke om, diskutere forhold de i liten grad har diskutert før, trenge inn i «universet av det udiskuterte».

Universet av det udiskuterte

Ett spørsmål begynner å bli påtrengende: Når Annas tjenesteutøvere har holdt på med denne stadige flyttingen av dørmatten som ingen har bedt dem om, som de har gjort av seg selv uten å reflektere over det, hvorfor har de det? Hvis vi hadde spurt dem, kan det tenkes at de ville ha svart noe slikt som: Fordi det så uryddig ut med matten på skeive halvveis ut på gulvet, fordi det så feil ut, fordi det utløste en trang hos dem til å rydde, rette og skape orden. Sannsynligvis gjorde de det også ut fra et ønske om at Annas leilighet skulle fremstå som velstelt, og kanskje reflektere positivt på henne.

Vi har ingen grunn til å betvile deres hensikter. Det vi vet er at de som gruppe, uavhengig av hverandre, nærmest systematisk har flyttet Annas

dørmatte fra en plassering til en annen, i en kollektiv gjenskaping av en orden som er like stereotyp som hennes. Men til forskjell fra hennes orden, som bare er hennes, gjenspeiler deres handlinger snarere en kollektiv forestilling om dørmatters rette plassering, om hvordan dørmatter må ligge for at slike rom som kalles «gang» ikke skal fremstå som uryddige. Og basert på at den ikke er diskutert underveis, og likevel har blitt oppfylt så presist og systematisk gjennom deres praksis, kan denne forestillingen forstås som mer kulturelt enn personlig betinget. Den kan forstås som en del av det kulturelle felleseie av forestillinger, vurderinger og praksiser som er så integrert at de i liten grad behøver å diskuteres, fordi de fremstår som selvsagte. Slik kan tjenesteutøvernes felles forestilling om dørmatters plassering sies å tilhøre det «universet av det udiskuterte» som den franske sosiologen Pierre Bourdieu kaller *doxa* (12 s164).

Doxa kjennetegnes av at kulturelt betingete måter å forstå og ordne noe opphøyes til udiskutable sannheter – ikke ved at de forsvares, men ved at de blir så selvsagte at det ikke stilles spørsmålstegn ved dem (12 s166). Når de også i stor grad overleveres taust, først og fremst gjennom handling, som tradisjoner som tier om at de er tradisjoner (12 s167), oppfattes de ikke lenger som en form blant andre former. Snarere oppfattes de som den eneste tenkelige formen, som gjør det mindre tenkelig at det kan finnes andre eller motsatte måter å forstå, ordne eller forholde seg til noe (12 s164). Slik kan vi forstå tjenesteutøvernes systematiske flytting av dørmatten som et utslag av en utfordret felles forestilling om dørmatters rette plassering, der enhver annen plassering vil fremstå som rotete eller feil og utløse en trang til å rydde, rette og skape orden.

Det er ikke dermed sagt at doxa er av det onde. Enten vi handler på egne vegne eller andres, er det våre forestillinger om verden og oss selv som gjør handling mulig. En hjelper som ikke våget å ta noen kollektive antakelser for god fisk, ville ikke ha vært i en posisjon til å hjelpe noen, men ville bokstavelig talt vært hjelpeløs. Et viktig hensyn i diskusjonen er dermed at doxa ikke er et skjellsord. Som begrep kan det gi oss viktige innsikter om sosiale mekanismer på godt og vondt. I helse- og omsorgstjenester kan det bli særlig relevant å ta høyde for fenomenet doxa i situasjoner der tjenesteutøvere står i fare for å trække over grenser fordi de ikke får øye på dem, der de kan komme til å belaste eller skade pasienter eller brukere bare ved å gjøre det som faller selvsagt og naturlig for dem, eller der manglende kunnskap om andres virkelighet kan gjøre den hjelpen de tilstreber å gi til noe annet enn hjelp.

Bourdieu selv diskuterer doxa i en kontekst som handler om at noen samfunnsklasser dominerer andre samfunnsklasser. Og ett av virkemidlene

han mener de dominerende klassene – bevisst eller ubevisst – bruker, er naturligjøringen av visse måter å forstå, måter å tenke som det er i deres interesse at flest mulig deler og tar for gitt. På sin side kan de dominerte klassene ha en interesse av å skyve tilbake grensene for doxa, av å avsløre det vilkårlige i det som tas for gitt. Men det krever at de har de materielle og symbolske midlene som behøves for å forkaste den definisjonen av virkeligheten som påføres dem (12 s169).

Selv om det ikke er deres hensikt, påfører tjenesteutøverne Anna en definisjon av virkeligheten som sier at dørmatter må ligge inntil dørstokken for å ligge på plass, og hun har begrenset mulighet til å gå i rette med deres definisjon. I den grad de skulle begynne å tenke at deres ryddetrang har noen følger i hennes liv som verken hun eller de – i brukerrettighetenes og mestringsens navn – ønsker, kan det tenkes at de får ambisjoner om å tøylen den. Kanskje begynner de å mistenke at det som har utspilt seg rundt maten bare er toppen av isfjellet, at de står i fare for å dominere Annas hverdag på måter de tenker blir feil og ikke trives med nå som de har begynt å få øye på dem. Kanskje forstår de at de vet lite om eventuelle andre måter de gjør hverdagen hennes mer besværlig, og at noe av problemet er deres egne ureflekterte antakelser. Hvordan kan de ta tak i egen ryddetrang, skyve tilbake grensene for doxa, avsløre det vilkårlige i det de hittil har tatt for gitt og i større grad klare å ta hensyn til Annas former for orden? Det vil neppe være mulig uten kritisk refleksjon over egne antakelser, basert på kunnskap som kan hjelpe dem å overskride sine vante perspektiver.

Kritisk refleksjon og kilder til kunnskap

Kritisk refleksjon innebærer å vurdere om de sosiale og samfunnsmessige rammene vi tar for gitt kan fungere krenkende eller urettferdig overfor enkeltpersoner eller samfunnsgrupper. Men å overskride våre vante perspektiver kan kreve tilgang til andre synsvinkler enn våre egne. Når det gjelder helse- og omsorgstjenester kan for eksempel pasienters og brukeres fortellinger om deres opplevelse av våre og andres tjenesteutøveres handlinger være relevante kilder. «*Det umistelige synspunktet fra utsiden vil vi aldri klare å innta selv*», skriver psykiater Trond Aarre: «*Den som ikke systematisk sørger for å høre hva pasientene og andre tjenesteytere synes, vil derfor frarøve seg selv verdifull kunnskap*» (13 s123). Det dreier seg om å åpne seg for andre parter kunnskap om hvordan noe *også* kan erfares. Men slik kunnskap vil i seg selv være lite verdt om vi ikke også bruker den til å endre praksiser som fungerer krenkende eller urettferdig, slik at de kan fungere mindre krenkende eller urettferdig.

I den grad Annas tjenesteutøvere skulle ønske systematisk å sørge for å høre hva hun synes, møter de en utfordring: Hun har ikke talespråk. Det sier også noe om hvor asymmetrisk denne hjelperelasjonen er: Anna er langt på vei prisgitt deres grad av innsikt i hennes situasjon, deres evne til å oppfatte hennes uttrykk og handlinger og forstå hva hun vil og mener, og – ikke minst – deres kollektive vilje til å rette seg etter det de forstår. Og de samme forholdene som begrenser hennes mulighet til å formidle ønsker og behov, begrenser ikke bare muligheten til å argumentere for det som er viktig for henne, men også muligheten til å etterprøve og korrigere deres tolkninger. Hvem skal så oppfatte og forklare for dem at de ikke forstår når de ikke forstår? Når de tar noe for gitt og handler deretter? Igjen er dørmatten et eksempel: For det var først over tid at det vokste det frem en erkjennelse hos dem av at det *var* noe med dørmatten, at det ble et tema, at temaet ble tatt opp. Det var først i takt med at de begynte å snakke om det at de forsto at det måtte være hun som flyttet den. Om Anna i mellomtiden hadde gitt opp, resignert, til slutt bare latt den ligge der de la den, ville de aldri ha oppdaget det.

Hvordan kan så tjenesteutøverne få tilgang til hva som er viktig for Anna? Hennes ønsker og preferanser? Hennes vurderinger, inkludert det hun synes om det som de gjør? Svaret kan bli at de må på en systematisk måte observere Annas uttrykk og handlinger, se dem i sammenheng med den enkelte situasjon, og prøve å forstå hva i situasjonen de kan være innspill eller svar til. De må studere informasjon fra hver situasjon, sammenstille informasjon fra ulike situasjoner, og analysere den. I alle tilfeller må de tolke for å kunne gi mening til det de observerer. En del av grunnlaget deres for å tolke vil være fagkunnskap. Men fagkunnskap forvaltes nødvendigvis også innenfor rammen av eget liv, egne erfaringer og egen nevrologi. I det ligger at grunnlaget deres for å tolke kan være utilstrekkelig. Forskjellene mellom Anna og dem – helt ned til forskjeller i hjernestrukturer, funksjoner og forbindelser – kan være for store til at de kan stole på at deres egne erfaringer vil være tilstrekkelige som referanseramme. Så lenge så mye av vår kunnskap om verden og oss selv i verden skapes via sansene og formes av vår nevrologi, må vi også ta høyde for at mennesker med ulik nevrologi lever i noe ulike virkeligheter – selv om de menneskelige likhetene til enhver tid er større enn forskjellene. Det kan innebære at uansett hvor presist tjenesteutøverne kan beskrive hva Anna gjør, uansett hvor mye de vet om hva det ville betydd for dem selv å gjøre det, kan de ikke ta for gitt at det betyr det samme for henne eller fullt ut resonnerer seg frem til hva det betyr. De kan behøve å utvide tolkningsgrunnlaget sitt – supplere kunnskapen sin fra egne liv og

fag med andre kilder som kan hjelpe dem å forstå. En slik kilde kan være egne erfaringer og innspill fra andre personer med autismespekterdiagnoser.

Noen glimt fra en autistisk virkelighet

Jim Sinclair, som har bachelorgrad i psykologi, mastergrad innen rehabilitering og selv har en diagnose innen autismespekteret, skriver i en artikkel fra 2010 at «*de siste 20 årene, i stor grad hjulpet frem av utviklingen av internett, har flere og flere autistiske personer tatt kontakt med hverandre og knyttet forbindelser, skapt sosiale fellesskap, og oppdaget våre egne former for autistisk fellesskap*» (14, min oversettelse). Fra disse nye fellesskapene har det sprunget et stort mangfold av betraktninger om egen situasjon, innspill til hvordan autisme også kan forstås, og beskrivelser av hvordan det er å leve i et samfunn som primært er befolket av, og dermed tilrettelagt for, et ikke-autistisk flertall. Slik har internett bidratt til at en stor gruppe mennesker har funnet en tydeligere stemme både for seg selv, hverandre og utad.

Når interesseorganisasjonen Autistic Self Advocacy Network (15) utformer en beskrivelse av autisme som på en side speiler de medisinske kriteriene, samtidig som autisme beskrives som en nevrologisk annerledeshet og ikke et avvik, kan det forstås som å ta i bruk materielle og symbolske midler til å forkaste en definisjon av virkeligheten som har vært påført dem. Når de skriver at autisme kjennetegnes av «*dypt fokusert tenkning og lidenskapelig interesse for spesifikke tema*», er dette ord med en annen valør enn «*begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter*». Når de skriver at «*personer på autismespekteret kan finne stor glede i å organisere og arrangere fysiske objekter*», kan det bidra til å gi mening til det som ellers, for oss som ikke er «*på autismespekteret*», kan fremstå som meningsløse aktiviteter. For også vi gjør mange ting som ikke har annen mening enn at vi finner glede i dem.

Et lite dykk inn i WrongPlanet.net, et diskusjonsforum for det Sinclair kaller «autistiske personer», bringer oss til en diskusjon om hvor kaotisk det kan oppleves å ha andre personer inne i leiligheten sin, og hvor forstyrrende det kan bli om de attpåtil begynner å flytte på ting (16). I en artikkel om tilrettelegging for ansatte med autismespektertilstander i arbeidslivet, foreslår forfatteren at det kan være like naturlig å la en ansatt få plassere et skilt med «*ikke flytt på tingene mine*» på skrivebordet sitt, som å godta at en annen kommer litt senere på jobb for å kunne levere barn i barnehagen først (17).

Indiske Tito Rajarshi Mukhopadhyay har samme diagnose som Anna og har heller ikke talespråk. Men i motsetning til henne kan han lese og skrive. Han skriver både poesi og prosa, og har utgitt flere bøker. I sine dikt

kan han beskrive 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, eller et tre (18, 19).

Om Annas tjenesteutøvere tar med seg disse glimtene fra en litt annen virkelighet tilbake til arbeidet med Anna, er det ikke utenkelig at de kan komme til å se seg rundt med litt nye øyne. De kan på dette tidspunkt ha falt ned på at de vil tilstrebe å la dørmatten bli liggende der Anna selv legger den. I så fall må samtlige ansatte som er innom hennes leilighet klare å fraholde seg fra flytte på den. Er dette et gjennomsnitts norsk bofellesskap, kan det bety at opptil tretti ansatte må informeres og overtales. Og så vil det vise seg om alle disse faktisk klarer å fraholde seg fra å handle på det som for mange av dem vil være en nærmest automatisert impuls.

La oss si at de klarer det. I så fall har vi en situasjon der matten blir liggende på en måte som noen av dem fortsatt kan se som uryddig og feil. Andre legger kanskje så sterkt vekt på Annas rettigheter og at denne pussige plasseringen tydeligvis er rett for henne, at de betrakter det hele med et mer undrende og åpent blikk. Og kanskje dette undrende og åpne blikket kan føre til at de får øye på andre ting som de ikke har tenkt over før. For eksempel kan det tenkes at de begynner å legge merke til hvordan andre ting er plassert i leiligheten – ting de før har oppfattet som tilfeldig plassert, men nå forstår at Anna plasserer på helt bestemte måter, i stadig skiftende mønstre av symmetri. Så kan de kanskje lettere forstå hvorfor hun kan bli så stresset når hun og de i fellesskap gjør rent i leiligheten hennes, av og til kan rive ting fra dem for å sette det på plass med millimeterpresisjon, og nesten alltid retter på det de har tørket støv av og satt på plass. Kanskje begynner de å se mer av den gleden Anna har av å organisere og arrangere tingene sine når hun ikke er stresset, og som dermed kan tyde på at det ikke dreier seg om tvangshandlinger. For tvangslidelse vil, som psykolog Jarle Eknes (20 s192) skriver, preges av 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»*. Og det har de ingen grunn til å tro i dette tilfellet.

Etter hvert som de får flere erfaringer med Annas særegne former for orden, tilstrekkelig antall ganger har støtt på hennes pussige plasseringer og små stillebener rundt i leiligheten og sett noe av den omsorgen og fortroligheten hun viser tingene, kan det tenkes at noen begynner å reflektere over sitt eget forhold til plassering og symmetri. Over hvor selvsagt det er for dem at ting i et hjem skal ligge på spesifikke måter, uten at de helt kan si *hvorfor*. Noe av potensialet i å skyve tilbake grensene for doxa, ligger i det at det kun behøves ett tydelig alternativ for å bryte den forhekselse som det

selsvage kan kaste over oss. I det øyeblikk det blir klart at det finnes andre eller motsatte måter å forstå, ordne eller forholde seg til noe, bringes det som før sa seg selv inn i universet av det diskutabile. Og når den dagen kommer at den første tjenesteutøveren står i sitt eget hjem og funderer over hvor opptatt hun alltid har vært av at dørmatten skulle ligge helt inntil dørstokken, men at det i grunn ikke ser så feil ut som det pleide å gjøre, da vil nok en grense være krysset. For i det øyeblikket vil det også være klart at hennes erfaringer med Anna har gitt henne et nytt perspektiv på noe som hun før tok for gitt. Hun vil ha tenkt noen tanker som når de først er tenkt, ikke kan gjøres utenkt.

Slik kan vi se likhetstrekk mellom Annas verden og det som den franske idehistorikeren Michel Foucault kaller «heterotopiske rom» – steder som står utenfor det vanlige og etablerte og kan fungere som utkikksposter og gi nye perspektiver på det som tas for gitt. Slike rom «*har den underlige egenskap at de kan stå i forbindelse med alle andre steder, men på en slik måte at de mistenkeliggjør, nøytraliserer eller snur om på det settet med relasjoner som de angir, speiler eller reflekterer*», skriver han (21, min oversettelse). Slik kan «steder for andre», slik som bofellesskapet Anna bor i, ikke bare fungere som steder der «andre» skal være eller gjøre noe, men også som steder der deres særlige perspektiv kan tilkjennes en særlig verdi – både i seg selv, og i kraft av å tilby de som tilhører det vanlige og etablerte en tilgang til hvordan de, deres liv og tause tradisjoner *også* kan oppfattes og forstås.

Det *sedvanliges* makt

Når makt diskuteres, dreier det seg ofte om slike former for makt som innebærer at noen er i en posisjon til å presse andre til å gjøre noe, godta noe eller fraholde seg fra noe. En slik forståelse svarer til sosiologen Max Webers beskrivelse av makt som «*sannsynligheten for at en aktør i en sosial relasjon er i en posisjon til å gjennomføre sin vilje på tross av motstand*» (22, s53, min oversettelse). Dagens lovreguleringer av tvang og makt i tjenesteutøvelse bygger i stor grad nettopp på en slik forståelse av makt.

I dette essayet har jeg utforsket den makten tjenesteutøveres ureflekterte antakelser kan utgjøre i møte med pasienter og brukere som ikke er i en posisjon til å tilbakevise eller nyansere dem. Det jeg kaller det *sedvanliges* makt er nært knyttet til det Foucault kaller *diskursens orden*: Kulturelt og historisk betingete sett av begreper og forståelser som legger føringer for hvordan noe kan forstås og diskuteres, hva som regnes som meningsfullt og meningsløst, og hva som kan få status som «sant» (23).

Makten som ligger innebygd i de manges ureflekterte antakelser er mindre iøynefallende enn den som dreier seg om å gjennomføre sin vilje på

tross av motstand, og kan være tilsvarende mindre utsatt for innsyn og kontroll. Å regulere denne formen for makt i tjenestetilbud kan dermed bli mer avhengig av tjenesteutøvernes egen evne og vilje til refleksjon og selvjustis. Det åpner også for vilkårlighet. Kanskje har de liten interesse av slike «teoretiske» diskusjoner og synes det bare er å gjøre det enkle komplisert. Og det vil langt på vei være deres valg. Disse perspektivene kan sees bort fra, spørsmålene avvises, de overordnede ambisjonene reduseres til vyer som «alle» skjønner ikke kan realiseres. Døren til det heterotopiske kan lukkes, og alt som her står om en dørmatte kan forstås som å bare handle om en dørmatte – et problem av det mer trivielle slaget, noe som kan løses med et par vel plasserte spiker en dag Anna er ute, uten at det vil avstedkomme noen protester som vi trenger ta hensyn til. Det vil være vårt privilegium.

Litteratur

1. Verdens Helseorganisasjon. F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. 10. revisjon 2015.
2. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*. 1943; 2: 217-50.
3. Rutter M. Progress in Understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011; 41(4): 395-404.
4. Ecker C, Bookheimer SY, Murphy DGM. Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan . *Lancet Neurology*; 2015. Published Online: 16 April 2015. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422%2815%2900050-2/fulltext?rss=yes> Lest 3. mai 2015.
5. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. 24. juni 2011 nr. 30* (Helse- og omsorgstjenesteloven).
6. Owren T. Sosial helse og funksjon. I Owren T, Linde S, (red.) *Vernepleiefaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget; 2011, s. 108-30.
7. *Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2. juli 1999 nr. 63*. (Pasient- og brukerrettighetsloven).
8. *Morgendagens omsorg*. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Meld. St. 29 (2012–2013). Melding til Stortinget; 2012.
9. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. *Mestring*. [Internett]. Tilgjengelig på <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laering-og-mestring/mestring/> Lest 3. mai 2015
10. Vifladdt EH, Hopen L. *Helsepedagogikk: samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom; 2004.
11. *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne 21. juni 2013 nr. 61*. (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven).
12. Bourdieu P. *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge, New York, Melbourne, Madrid, Cape Town: Cambridge University Press; 1977.
13. Aarre TF. *Manifest for psykisk helsevern*. Oslo: Universitetsforlaget; 2010.

14. Sinclair J. Cultural Commentary: Being Autistic Together. *Disability Studies Quarterly*; 2010; 30(1). [Internett] Tilgjengelig på <http://dsq-sds.org/article/view/1075/1248> Lest 3. mai 2015.
15. Autistic Self Advocacy Network. *About Autism*. [Internett] Tilgjengelig fra <http://autistic-advocacy.org/about-autism/> Lest 3. mai 2015.
16. Wrong Planet. *Anyone else hate people in their space?* [Internett, publisert 10. november 2011] Tilgjengelig fra <http://www.wrongplanet.net/forums/viewtopic.php?t=179972> Lest 3. mai 2015.
17. Lewis G. *Business is still scared of autism*. CIPD; 2014. [Internett]. Tilgjengelig fra <http://www.cipd.co.uk/pm/peoplemanagement/b/weblog/archive/2014/11/20/business-is-still-scared-of-autism.aspx> Lest 3. mai 2015
18. Savarese RJ. More Than a Thing to Ignore: An Interview with Tito Rajarshi Mukhopadhyay. *Disability Studies Quarterly*, 2010; 30(1). [Internett] Tilgjengelig fra <http://www.ds-q-sds.org/article/view/1056/1235> Lest 3. mai 2015.
19. Savarese RJ. Toward a Postcolonial Neurology: Autism, Tito Mukhopadhyay, and a New GeoPoetics of the Body. I Wappet M, Arndt K, (red.) *Foundations of Disability Studies*. New York: Palgrave Macmillan; 2013: pp.125-143.
20. Eknes J. Diagnostisering av tvangslidelse hos personer med utviklingshemning. I Eknes J, Bakken TL, Løkke JA, Mæhle I, (red.) *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget; 2013, s. 182-96.
21. Foucault M. Of Other Spaces, Heterotopias. *Architecture, Mouvement, Continuité* 1984; 5, s. 46-9. Tilgjengelig fra: <http://foucault.info/documents/heterotopia/foucault.heterotopia.en.html> Lest 3. mai 2015.
22. Weber M. *Economy and Society. An Outline of Interpretive Sociology*. Volume One. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press; 1978.
23. Foucault M. *Diskursens orden*. Oslo: Spartacus Forlag; [1971] 1999.

Thomas Owren

Høgskolelektor

Høgskolen i Bergen

tow@hib.no

Tel. + 47 46 66 41 30