

Selvbestemmelse

Muligheter og dilemmaer i vernepleierfaglig arbeid

LAILA LUTEBERGET

Laila Luteberget, vernepleier utdannet ved Diakonhjemmet Høgskole Rogaland i 1981. Arbeidssted: Diakonhjemmet Høgskole Rogaland.

Selvbestemmelse er et sammensatt og komplekst fenomen. Det finnes heller ingen enkle eller entydige svar på hvordan vernepleiere kan bidra for å ivareta tjenestemottakeres rett til selvbestemmelse. I arbeid med personer som har utviklingshemning utfordres vernepleiere på en spesiell måte, særlig når forståelse av personens ønsker og behov må baseres på sansning av og tolkning av kroppsspråk. Denne artikkelen tar utgangspunktet at ivaretagelse av selvbestemmelse avhenger av hvordan vi forstår utviklingshemning, men også hvordan vi oppfatter oss selv og vår rolle i relasjon til personen som har utviklingshemning. Gjennom erfaringsutveksling og refleksjon over egen praksis, er det mulig å utvikle bevissthet om og kompetanse i å møte utfordringer som selvbestemmelse reiser.

I denne artikkelen er jeg opptatt av hvilke kvaliteter i hjelpe-relasjoner som er viktige for å ivareta selvbestemmelse i vernepleierfaglig arbeid, og hvordan vi som yrkesutøvere kan utvikle kunnskap om disse kvalitetene. Vernepleiere arbeider ofte med personer som i liten grad hevder sine rettigheter eller er de som «står på krava», for eksempel personer som har stor grad av utviklingshemning. Dette er ofte personer som i liten grad verken direkte utfordrer eller personlig korrigerer den de får hjelp av eller syste-

met de representerer. Det betyr at vernepleiere får et spesielt ansvar når det gjelder å ivareta selvbestemmelse. Slik jeg ser det, finnes det ingen enkle eller entydige svar på hvordan dette ansvaret best kan ivaretas. Man kan lese bøker om selvbestemmelse, delta på konferanser om temaet m.m. Egen praksis er også en viktig læringsarena, og innebærer muligheter til å skape et læringsmiljø med særegne kvaliteter. Lundstøl (1999) skriver at i vår tid blir kunnskap i stor grad assosiert med skriftlighet, men at erfaringsutveksling gjennom det talte språk har større fleksibilitet, åpenhet og en rikdom på detaljer og nyanser som er viktige for forståelse av hverandre og ulike fenomen. De beste resultatene, sier han, oppnås når erfaringer både fra det praktiske liv og vitenskap møtes og brytes. Han fremhever dialogen som en hovedkilde til økt praktisk innsikt og kunnskap. Å lære gjennom egen praksis stiller krav om åpenhet og evne til refleksjon rundt egen yrkespraksis. En slik åpenhet og refleksjon rundt egen praksis utfordrer ikke bare den enkelte vernepleier, men også ledelsen ved de ulike virksomheter, til organisatorisk å legge til rette for dette, for eksempel gjennom veiledning som fokuserer på slik refleksjon. Videre skal jeg forsøke å belyse betydningen av denne type kunnskapsutvikling for utvikling av vernepleierfaglig kompetanse, også når det gjelder å møte utfordringer i å ivareta selvbestemmelse.

For å eksemplifisere hvordan ulik praksis virker inn på møtet mellom vernepleiere og den som har behov for vernepleierens kompetanse, har jeg valgt å fortelle om mitt møte med Anna og Karen. Historien som følger er min opplevelse av møtet mellom Anna og Karen på et aktivitetssenter for personer med utviklingshemning en tilfeldig morgen. Jeg er på besøk den dagen, og inviteres til å være med i dagens gjøremål. Jeg kan ikke vite noe om Annas opplevelse av å ha innflytelse på, eller å kunne påvirke det som skjer rundt henne, men jeg ble inspirert i mitt møte med de to til å reflektere over hvordan ulik praksis spiller inn på hvilke kvaliteter i hjelperelasjonen som får utvikle seg.

Anna og Karen

Anna kommer med buss til aktivitetssenteret klokka ni om morgenen. Hun kommer energisk og smilende inn døra og finner en knagg til å henge opp jakka si på. **Karen** er vernepleier og møter Anna idet hun er på vei inn gjennom dørene. De ser på hverandre og hilser blidt. Anna begynner med en gang å fortelle om personer hun har vært sammen med i boligen om morgenen. Mange navn kommer opp og gjentas flere ganger. Anna og Karen går sammen bort til en tavle på veggen der det henger bilder av personer som Anna kjenner. Det pekes, nikkes og «prates» og pekes igjen.

Anna kommuniserer med tegn hun både har utviklet selv og sammen med Karen. I tillegg har hun lyd som understøtter innholdet i samtalen de to fører. Karen er nærværende i det som skjer mellom de to, ved at all oppmerksomhet er rettet mot Anna og samtalen deres. Det er her og nå som gjelder.

Så sier Karen: «Vi må begynne på arbeidet.» De to skal sammen dekke på til lunsj. Det innebærer flere ting som må gjøres. Karen og Anna henter én ting om gangen. Det fungerer best. Det blir mange turer ned gjennom korridoren for først å hente kopp, så klut og diverse. For hver ting som blir gjort, høster Anna stor oppmerksomhet fra Karen og får positive bekreftelser på det hun gjør. «Da er koppene på plass – så flink du er til å arbeide, Anna,» sier Karen, samtidig som hun gir Anna et anerkjennende klapp på skulderen.

Da jobben er gjort, har de to ennå litt tid igjen før de skal på felles samling på aktivitetssenteret. Karen spør om Anna vil tegne. Det vil hun. Hun får farger og ark og setter i gang. Samtidig snakker hun om mor og personene i boligen igjen, og Karen kommenterer, stiller spørsmål, eller bekrefter det Anna snakker om. Så vil Karen tilbake til her og nå og spør om de skal synge en sang. Anna nikker og Karen stemmer i. Anna faller inn i melodien på sin måte, mektig intenst og tilstedeværende i sangen, samtidig som det kommer flere farger på tegnepapiret. Anna vil at mor skal få tegningen.

Før og nå

Anna har diagnosen Angelmans syndrom. Det innebærer at hun har en alvorlig utviklingshemning som bl.a. kommer til uttrykk ved at hun ikke har verbalt språk. Fortellingen om Anna og Karen er et forsøk på å beskrive en dialog mellom de to, der ordene ikke er det avgjørende for forståelsen av innholdet i samtalen. Anna snakker med hele seg. Gjennom kroppsuttrykk og handlinger forteller hun om sine opplevelser denne dagen. Hvordan Karen kan oppfatte Annas kommunikasjon er avhengig av Karens forståelse av «tegnene», kroppsspråket og situasjonen de forekommer i, men også det unike forholdet som de to har bygget opp sammen over tid.

Karen forteller at det ikke alltid har vært slik at samhandlingen mellom de to har vært like harmonisk. I starten av deres bekjentskap var samspeillet preget av Karens usikkerhet på hva Anna ville uttrykke, og Anna var oftere irritert og utagerende i sin væremåte. Hun kunne både sparke, lugge og slå seg selv og andre.

Personalet på aktivitetssenteret har endret sin oppfatning både av hvem Anna er og hvilke behov hun har, de siste årene. Da Karen begynte på aktivitetssenteret, var holdningen i personalgruppen at det var viktig at alle oppførte seg likt overfor Anna. Personalet var opptatt av at Anna ikke «tålte» for mye oppmerksomhet. Derfor skulle man ikke hilse eller ta kontakt når hun satt i korridoren og «hoiet», var irritert eller utagerende. Dette opplevdes som en svært unaturlig omgangsform for Karen, som også syntes det var en omgangsform som var krenkende for Anna. Da hun fikk et overordnet ansvar for Annas aktivitetstilbud, ble de som arbeidet ved aktivitetssenteret utfordret til å tenke nytt / reflektere over ulike tolkningsmuligheter av Annas væremåter. Det førte til endringer. Anna sitter ikke i korridoren og venter lenger, hun møtes med oppmerksomhet når hun kommer til senteret og i aktiviteter hun deltar i gjennom dagen.

Jeg som utenforstående kommer fort til kort i kommunikasjon

med Anna. Jeg vet ikke noe om hvordan dagliglivet hennes er, hva hun gjør, hvem hun er sammen med, hva hun liker å «prate» om osv. Jeg trenger heller ikke lang tid sammen med Karen og Anna før jeg merker det særegne samspillet mellom dem. For Karen har det ikke bare handlet om å bli kjent med kommunikasjonsuttrykkene til Anna, men også om å bli kjent med hennes hverdagsliv. Mange av Annas uttrykksformer er lettere å forstå når en kjenner hennes historie, vet litt om hva Anna gjør og interesserer seg for i hverdagen og ikke minst at de har felles opplevelser som utgangspunkt for dialog.

Min opplevelse av Karens tenkemåte i samværet med Anna, er at hun hele tiden viser anerkjennelse for Annas kommunikasjonsuttrykk. Samspillet dem imellom oppleves som at de to har en ekte interesse og et intenst nærvær for hverandre – jeg tenker at de er glade for å treffe hverandre denne morgenen ...

Hva er selvbestemmelse og hvordan utvikles selvbestemmelse?

Begrepet selvbestemmelse kan forstås og defineres på mange måter. Selvbestemmelse anses som grunnleggende for vår personlige utvikling, og flere fremhever valg og kontroll som viktige dimensjoner i begrepet. Ellingsen (2005:56)¹ skriver at «... selvbestemmelse er å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet. Ikke en absolutt kontroll, men muligheten til å være den som «forårsaker» valg og beslutninger». En slik forståelse av selvbestemmelse fremhever det å ha kontroll og valgmuligheter i spørsmål som er viktige for personen. Det dreier seg slik sett ikke om å utnytte enhver situasjon til å stille personen overfor valg, men en kvalitet i omsorgsrelasjonen som handler om en evne til å forstå den andres virkelighet og det personen opplever som viktig for seg. Ellingsen hevder videre at mange utviklingshemmede opplever at andre skal ha dem til å ta beslutninger om ting de

ikke bryr seg om, mens det som oppleves som viktig ikke blir tatt hensyn til. Selvbestemmelse trenger ikke nødvendigvis bare knyttes til det som mange oppfatter som de store valgene i livet, like viktig er også alle hverdagslivets store og små valg. Det kan være å kunne velge hva en vil ha på seg, hvilken musikk en ønsker å lytte til, med hvem og når en aktivitet skal gjøres og når den skal avsluttes. Dersom en opplever at ønsker og behov i hverdagslivet ikke tas hensyn til, hvis uttrykksformene for dette ikke oppfattes, eller at det ikke er mulig for personene å velge bort en form for hjelp en ikke liker, kan det bidra til å hemme den utviklingshemmedes selvbestemmelse.

Dersom en har som siktemål å finne en klar definisjon på selvbestemmelse, kan det lett bli et begrep som profesjonene/teoretikerne bestemmer innholdet i. Ellingsen (2007) påpeker at for å finne ut hva selvbestemmelse er eller betyr for personer med utviklingshemning, må en gjøre begrepets bruksområder til kilde for kunnskap om selvbestemmelse. Å ta utgangspunkt i bruksområder handler om å lytte til den/de det gjelder sin stemme (enten det uttrykkes gjennom ord eller andre kommunikasjonsformer). Alle har noen områder i livet som er viktig for seg. Anna tenker mye på mor, denne morgenen var hun opptatt av at mor skulle få tegningen ...

Hvorvidt vi har en følelse av å være selvbestemmende eller føler oss som offer for krefter vi ikke rår over, påvirker hvordan vi møter vanskeligheter (Nygård 2007). Det er altså ikke bare måten vi forholder oss til en situasjon som er avgjørende; like viktig er hvordan vi oppfatter oss selv vis-à-vis den samme situasjonen, eller hvilken selvforståelse vi har (Nygård 2007:15). Ellingsen (2005:56)² skriver at «... selvbestemmelse innebærer holdninger og ferdigheter som kreves for å handle som den som «forårsaker»/treffer valg uten uønsket påvirkning eller innblanding fra andre». Hvordan utvikles slike holdninger og ferdigheter? Personer som ikke har utviklingshemning, har utviklet sine evner og mot til å ta selvstendige valg, gjennom gradvis å ta ansvar for beslutninger i hverdagens aktiviteter i takt med mestring av ulike oppgaver. I en tid

med mange valgmuligheter, er dette et utviklingsområde som er komplisert for de fleste. Mange forhold kan virke inn på hvilke valg vi tar: Interesser, engasjement og følelser kan drive oss i en retning, mens fornuft, gruppepress, forventninger fra foreldre og andre, kan føre oss i andre retninger. I tjenestetilbud til personer som har utviklingshemning, blir vernepleiere ofte en viktig person for den enkeltes tjenestemottakers mulighet til å utvikle holdninger og ferdigheter som fremmer selvbestemmelse. Per Lorentzen (2007) gjør et poeng av at det er hensiktsmessig å skille mellom det å bli styrt av andre versus det å ha en sunn avhengighet til andre. En autonom person karakteriseres ofte som å kunne tenke selv. Med referanse til Trond Viggo Torgersens kjente sang *Tenke sjæl*, sier han at å tenke selv ikke nødvendigvis innebærer å avskjære seg fra all ytre påvirkning og avhengighet av andre. Å tenke selv, sier han, baserer seg ofte på å kunne tenke innenfor et fellesskap med andre som tenker selv på en kvalitativt god måte. Forutsetningen for en slik tenkning er kommunikasjon som igjen er forankret i en felles bedømming og vurdering av virkeligheten. Det å stole på og ha tillit til andre uten at evnen til å tenke selv blir skadelidende, er grunnleggende i et slikt fellesskap.

Myter om utviklingshemning

En konsekvens av å ha utviklingshemning, er avhengighet til andre. Utviklingshemning og avhengighet er ikke bare knyttet til praktiske løsninger av hverdagens utfordringer, men også når det gjelder innstillinger/holdninger til utviklingshemning. Hvilke holdninger vi har til de funksjonsvanskene som utviklingshemning representerer, påvirker praksis.

Birgit Kirkebæk har i en årrekke studert utviklingshemmedes historie. Hun beskriver myter som både kan sies å være, eller helst har vært, fremtredende når det gjelder forståelse av utviklingshemning. Det er myter som at utviklingshemning kun kan forstås

som resultat av biologi (at atferd bestemmes av biologi og er uavhengig av omgivelsene og miljø), at de er svake mennesker som må hjelpes med det meste og at de karakteriseres kollektivt, i forhold til det som karakteriserer den enkelte diagnose. Kirkebæk (2009) skriver at det i dag er en oppfattelse av at profesjonene ikke lenger arbeider etter disse mytene, og at vår praksis i arbeid med personer som har utviklingshemning er basert på en mer relasjonistisk forståelse. Denne relasjonistiske forståelsen er utviklet gjennom det hun betegner som antimyter. Antimyter beskriver de samme forhold som fortidens myter, men har utgangspunkt i en annen forståelse av funksjonshemning og et annet og mer dynamisk menneskesyn. Første antimyte, sier hun, er at vår forståelse av utviklingshemning endrer seg og er avhengig av historisk periode og aktuell diskusjon i tiden. Utviklingshemning kan være et medfødt vilkår, men konsekvensene av utviklingshemningen vil avhenge av kvaliteter i omgivelsene og miljøet. Andre antimyte er at utviklingshemning ikke kan deles i gode og dårlige tilfeller når det gjelder utvikling og læring, alle må ses som likeverdige og alle har mulighet til å utvikle seg og lære. Den tredje antimyte er at personer som har utviklingshemning er sterke, som prøver å tilpasse seg de utfordringer de møter. De har behov for hjelp, men det betyr ikke nødvendigvis at de er svake. Fjerde antimyte er at personer som har utviklingshemning ikke kan beskrives kollektivt i forhold til diagnose, f. eks Angelmanns syndrom, autisme m.m. Personer med utviklingshemning må møtes og forstås som unike individer. Hun skriver videre at hvis det er slik at fagfolk legger disse antimyter til grunn for sitt arbeid, så forutsetter det:

- at vi forstår utviklingshemning som et vilkår, ikke som prognose.
- at vi forstår relasjonen og ikke diagnosen som den betydningsbærende enhet.
- at vi forstår personen som noe annet og mer enn diagnosens kollektive beskrivelse.

- at vi forstår styrke som noe annet enn intellektuell og fysisk perfeksjon.
- at vi forstår livslang læring som livslang utviklingsmulighet for alle.
- at vi forstår at «de andre» også er oss selv. Det er ikke et «oss» og «dem», men et «vi» (Kirkebæk 2009:110).

Kirkebæks punkter kan være nyttige til kritisk refleksjon over hvordan vi selv og andre forholder oss til personer med utviklingshemning, og i spørsmål som handler om å bestemme selv og delta i beslutninger om eget liv. Kanskje er noen myter, som vi tror hører fortiden til, ennå levende og påvirker oss i måten vi tilrettelegger for deltakelse og innflytelse i små og store valg i hverdagslivet?

Utviklingshemning og selvbestemmelse

I en statusgjennomgang når det gjelder utviklingshemmedes situasjon 16 år etter ansvarsreformen, påpekes det at medvirkning stort sett er fraværende og at utfordringene først og fremst ligger i det kommunale tjenesteapparatet og hos tjenesteyterne (Sosial- og helsedirektoratet 2007:7). Det understreker et behov for økt refleksjon over samhandling mellom personen som har utviklingshemning og ansatte i hjelpeapparatet. Generelt sett er innholdet i anklagene mot tjenesteyterne og samfunnet at de vet bedre enn de utviklingshemmede selv hva som er bra for dem. Denne holdningen til personer som har utviklingshemning er blitt karakterisert som formynderi eller paternalisme. Ivaretagelse av medvirkning og selvbestemmelse forutsetter større delaktighet fra de utviklingshemmede selv i valg og beslutninger som angår dem selv.

Annas situasjon er unektelig preget av at hun på mange måter står i et avhengighetsforhold til sine omgivelser. Hennes mulighet til å bli sett og forstått er avhengig av kvaliteten i ulike relasjoner hun er en del av på aktivitetssenteret, i boligen og i det øvrige

nettverket. For omgivelsene setter det for eksempel krav til kritisk å kunne reflektere over på hvilken måte de nevnte samspillreglene var hensiktsmessige i samhandling med Anna. Var reglene med på å understøtte en selvbestemmende hverdag, eller representerer de en hverdag på personalets premisser? Kunne reglene oppfattes som en måte å beskytte personalet mot ubehageligheter og mas? En måte å gjøre Annas væremåter mer konforme eller tilpasse Annas væremåter til personalets oppfatninger om hva de var et uttrykk for?

Dagliglivet til personer med utviklingshemning, som Anna, i boliger og dagtilbud m.m. henger sammen med flere forhold. Både kommuneøkonomi, ansettelsesforhold, utdanning av fagfolk, organisering av tjenesten og mye mer. Som mennesker er vi autonome og likevel avhengige av forskjellige forhold rundt oss som vi ikke har kontroll over. Det gjelder også for personer med utviklingshemning. Likevel møter utviklingshemmede andre begrensninger og trenger andre vilkår for å oppnå ulike grader av autonomi (Sommerbakk 2008). Deres selvbestemmelse er i større grad og på en annen måte avhengig av omgivelsene.

Anna er avhengig av omsorg fra andre. I relasjoner mellom dem som skal gi Anna den nødvendige omsorg og Anna selv, utløses et spenningsforhold mellom på den ene siden å gripe inn i ulike situasjoner for å hjelpe henne, og ivareta hennes selvbestemmelse og integritet på den andre siden. Det kan for eksempel være når Karen jevnlig må minne Anna om toalettbesøk. Når Anna ikke vil gå på toalettet, selv om hun blir minnet på det, må Karen finne en smidig måte å følge dette opp på, for å unngå «uhell». Til stadighet å måtte minne Anna om toalettbesøk, kan virke kontrollerende og masete. På den annen side kan det også oppfattes som unnfalighet om en ikke tar hensyn til Annas behov for hjelp til faste toaletterutiner ved å vise til at hun ikke vil. Det kan føre til «uhell», som igjen kan føre til situasjoner som Anna kan oppleve som nedverdiggende på en annen måte.

At Anna ikke kan kommunisere sine behov ved hjelp av ord,

samtidig som hennes kognitive utfordringer gjør det vanskelig å overskue egen situasjon, gjør ivaretagelse av selvbestemmelse til et komplisert spørsmål i de daglige aktiviteter. Annas avhengighet overfor Karen og de andre på aktivitetssenteret for å delta i ulike aktiviteter, gjør at Annas grad av selvbestemmelse påvirkes av personalets praksis. Bjørnrå (2008) fremhever dette forholdet mellom praksis og forståelse av et fenomen. Hun skriver: «Det som synes avgjørende for tjenestemottakers grad av selvbestemmelse, er om og hvordan tjenesteyteren oppfatter hvem tjenestemottakeren er og hva han uttrykker, men også hvordan de oppfatter seg selv og sin rolle i relasjonen» (Bjørnrå 2008:132).

Sett og forstått på egne vilkår

Gjennom samtaler og intervju av personer som «levde, arbeidet frivillig eller ufrivillig», har Fjermeros (2009) gitt et viktig bidrag til utviklingshemmedes historie i Norge. Gjennom hans vidtfavnende research får vi innblikk i mange utviklingshemmedes personlige opplevelser av samfunnets omsorg og opplevelser i sentralinstitusjonenes tid. Fortellinger som blant annet forteller om undertrykkelse og ydmykelse av dem som levde sine liv ved institusjonene. Skal vi forstå nåtida, må vi også kjenne til hvordan den er blitt til. Kjennskap til utviklingshemmedes historie er en viktig kilde til å forstå nåtida og utfordringer personer med utviklingshemning kan møte når det gjelder vilkår for deltakelse og involvering.

Pedagogen Paulo Freire har vært til inspirasjon når det gjelder å forstå undertrykkelse. Han mener at bare den makten som de undertrykte selv griper, kan bli reell makt og gi frihet. Ei bok som betydde mye for meg da jeg utdannet meg til vernepleier, var Ove Rørens bok *Gruppesamtaler med utviklingshemmede*. Røren (1976) var inspirert av Paulo Freires ideer om den frigjørende og bevisstgjørende pedagogikk. Budskapet var at ved å bevisstgjøre personer med utviklingshemning hvilke forhold de lever under, vil det gi

muligheter for de utviklingshemmede til selv å forandre og påvirke disse forhold, og dermed gi mulighet til frigjøring. Freire utviklet sin pedagogikk for undervisning av analfabeter som tilhører den fattige del av verden, men Freires pedagogikk anses likevel som aktuell i «den rike verden». Et sentralt spørsmål er om vi får en utdanning som utvikler oss til kritiske og selvstendig skapende mennesker, eller om vi tilpasser oss systemer som bidrar til å skape forskjeller. Hvilke påvirkninger er vi underlagt i rollen som profesjonsutøvere eller bruker av velferdsordningene (Freire 1999)?

Paulo Freire er også en viktig inspirasjonskilde innen empowerment-ideologi. Hovedideen i empowerment er å styrke enkeltindivider og grupper, slik at de kan få kraft til å endre betingelsene som setter dem i en avmaktsituasjon. I praksis handler det om å få økt selvtillit, økte kunnskaper og ferdigheter (Askheim 2007). Empowerment-ideologien har ført til flere ulike lokale prosjekter der utsatte grupper er deltakende i forsknings- og utviklingsarbeid, også personer med utviklingshemning.

Cech (2007) beskriver et forskningsprosjekt som har som mål å forbedre muligheten og evnen hos personer med utviklingshemning til å delta i samfunnslivet og påvirke egne livsforhold. Det er et forskningsprosjekt der utviklingshemmede selv er deltakere. Hensikten med forskningsprosjektet er gjennom demokratiske arbeidsformer å bruke refleksjon for å utvikle både teoretisk og handlingsmessig relevant kunnskap til å løse problemer som de utviklingshemmede selv anser som vesentlige. I sin oppsummering av erfaringer fra prosjektet, fremhever Cech betydningen av å bli lyttet til og møte dem som tar beslutninger på prosjektgruppens egne vilkår og i egne omgivelser.

Ellingsen (2007) er også opptatt av forholdet mellom egne og andres valg av verdier. I en iver etter å gjøre godt eller rett kan vi som profesjonelle komme til å legge egne normer, opplevelser, forståelse og tolkninger av ulike situasjoner til grunn for dem vi skal hjelpe, skriver han. Ambisjoner om økt deltakelse, medvirkning og innflytelse forutsetter at utviklingshemmedes stemmer blir hørt

og tatt hensyn til. Det krever å utvikle arbeidsformer der utviklingshemmede selv får være deltakende på sine premisser. Kanskje var det nettopp det Karen lyktes i da hun hadde mot til å gjøre noe med at hun kjente at omgangsformen med Anna måtte oppleves som krenkende? At hun hadde en evne til å leve seg inn i Annas situasjon og forsøke å ta inn over seg Annas opplevelse og forståelse av situasjonen. Karen så på Annas væremåte som kommunikasjon og ikke bare en væremåte. Fra et slikt ståsted vil det være naturlig å reflektere over hvilke barrierer Anna kan møte i sin måte å kommunisere med omverdenen på.

Karen må basere sin kommunikasjon med Anna på å tolke private håndtegn, væremåte og konteksten den forekommer i. Det er en kjent utfordring i vernepleierfaglig arbeid. Hvordan vi tolker eller forstår en situasjon, henger sammen med vernepleierens subjektive forforståelse (erfaring fra tidligere kommunikasjon), evne til refleksjon over sin forforståelse og ikke minst eventuelt vilje til å undre seg over hva som hindrer en i å utfordre sin forforståelse. Hvordan vernepleiere møter disse utfordringene kan få stor betydning for innholdet i dagliglivet til den enkelte. Om Karen oppfatter Annas kommunikasjonsuttrykk som et middel til f. eks å oppnå noe bestemt, eller om hun oppfatter det som en invitasjon til å utveksle tanker og følelser, får stor betydning for Karens måte å samhandle med Anna på. Det kan være vanskelig, kanskje til og med representere et dilemma, å tolke kroppslige uttrykksformer og vite om det en gjør som gjensvar blir rett for den andre i situasjonen.

Å begynne med seg selv

I hermeneutikken fremheves forforståelsens betydning i vår tolkning og forståelse av andre mennesker. Forforståelsen danner utgangspunkt for vår søken etter kunnskap. Noen ganger har vi stor kunnskap fra før, andre ganger liten eller ingen, men uansett

et utgangspunkt for at en kunnskapsprosess kan komme i gang. Forforståelsen danner også retning for vår søken etter kunnskap (Læg Reid og Skorgen 2001:7–33). Det er ikke lett å gjennomskue sin egen forforståelse. I kommunikasjon, der ord ikke er den viktigste uttrykksformen, vil forforståelsen av hva begrepene kommunikasjon og språk inneholder, være avgjørende for hvordan vi forholder oss til ulike kommunikasjonsuttrykk. Hvilke kommunikasjonsuttrykk vi oppfatter som gyldige, hvilken mening og funksjon vi velger at de skal få. Granlund og Olsson (1988) fremhever at vi for lett oppfatter kommunikasjonsuttrykkene til personer med utviklingshemning som styrende (å be om noe), og legger mindre vekt på dialog, som for eksempel å snakke *om* det som skjer, navnssette følelser og dele opplevelser.

Det finnes mange teorier om kommunikasjons- og språkutviklingen. Hvilken retning vi velger for vår forståelse for hvordan vi kan utvikle kunnskap, om f. eks Annas måte å kommunisere på, henger sammen med den forforståelsen vi har fått gjennom utdanning og yrkespraksis av hva kommunikasjon og språk er, hvordan vi utvikler kommunikative ferdigheter mm. I et relasjonistisk/konstruktivistisk perspektiv er kommunikasjons- og språkutvikling et resultat av samspill mellom mennesker, og utviklingen ses i sammenheng med den relasjonelle og sosiale utviklingen. Det må minimum være to for å kommunisere, man kommuniserer ikke alene. Velger en å forstå Annas språk- og kommunikasjonsvansker kun som et resultat av diagnosen – et problem som ligger i hennes funksjonsvanske – eller velger en å inkludere seg selv og omgivelsene som en del av Annas problem? Den første forståelsen vil ofte føre til at Anna skal trenes (etter et spesifikt målrettet program) for å utvikle sin kommunikasjon, den andre stiller også krav til omgivelsene. Den vil vektlegge å forstå Annas problemer som et resultat av at omgivelsene ikke har nødvendige forutsetninger til å inngå i dialog med Anna ut fra hennes forutsetninger for det.

Åpen for mange tolkningsmuligheter

«Et barn har hundre språk, men mister nittini av dem,» er en formulering som skriver seg fra L. Malaguzzi, grunnlegger av Reggio Emilia-pedagogikken (Valvatne og Sandvik 2002:18). Målsettingen i Reggio Emilia-pedagogikken er at barn skal få så mange innfallsmuligheter til et kunnskapsfelt som mulig. Ordet språk brukes i den sammenhengen bevisst i en dobbel betydning, både om språk med ord og ulike former for ikke-verbalt språk. Sitatet brukes ofte som en påminnelse om at det ofte legges for stor vekt på verbalspråklig uttrykk og for lite på andre uttrykksformer. Ved å ta utgangspunkt i relasjonen, gjøre noe sammen, være nærværende for den andre, blir en kjent med den andres naturlige språk. Fagpersoner må lære seg dette naturlige språket, hevder Horgen (2006). Hun snakker om en snuoperasjon når det gjelder hvordan personer med omfattende funksjonshemninger best kan lære seg språk. Snuoperasjonen er fra å lære bort vårt språk til å lære deres. «Oppgaven er å lære deres språk, eller sagt på en annen måte, ta utgangspunkt i deres ytringer og slik samskape et språk» (s.44). Det vil kreve innlevelse og engasjement, å bygge relasjoner gjennom felles aktivitet. Alle har et språk, sier Horgen, men det må oppdages. For Anna vil det innebære at omgivelsene forstår og handler ut fra at det er gjennom kommunikasjon og språk vi også utvikler og danner en identitet, selvforståelse og ikke minst en forståelse av andre og av omverdenen. Også tiltro til at omverdenen lar seg påvirke.

For å understreke at kommunikasjon og mening er noe som skapes sammen, bruker Lorentzen (2001) begrepet partnerkompetanse. Partnerkompetanse er en kompetanse hos fagfolk som bidrar til at personer, som Anna, får opplevelse av å være en fullgod og likeverdig kommunikasjonspartner som kan delta i «samtalet» på sin måte. Det innebærer at vernepleieren må vektlegge relasjonen og det følelsesmessige engasjementet i forhold til den/de som de skal bistå. Det gir en unik mulighet til å forstå mer av Annas livs-

verden, og samtidig en mulighet til en mer generell kunnskapsutvikling for utvikling av faglig skjønn.

Å lære av egen praksis

Historien om Anna illustrerer at ivaretagelse av selvbestemmelse i arbeid med personer som ikke uttrykker seg ved hjelp av «det talte ord», er komplisert. Mye er avhengig av hvordan vi kommuniserer og kan utveksle erfaringer og slik formidle hva som er viktig for oss å bestemme noe om. For de fleste mennesker foregår kommunikasjon ved hjelp av tale – verbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon har imidlertid også en kroppslig forankring ved at måten vi bruker stemmen, tonefall, trykk på ord, gester og blikk bidrar til å forsterke eller gjøre budskapet utydelig. Det som særpreger kommunikasjon uten ord, er at den kun er basert på kroppslige uttrykk. Det som vanskeliggjør tolkning av kroppslige uttrykk, er at de er flertydige og ikke gir de samme mulighetene til å nyanse uttrykkene. Tolkningen av kroppslige uttrykk må ses i sammenheng med den situasjon eller kontekst de forekommer i. Kommunikasjon basert på non-verbale uttrykksformer er en form for her og nå-kommunikasjon. Her og nå-kommunikasjon lar seg vanskelig gjenskape. Det gjør etterprøving av kunnskap basert på fortolkning av her og nå-situasjoner umulig. Grimen og Nortvedt (2004) beskriver at først og fremst kjennetegnes en slik kunnskap av at kunnskapens form og innhold er knyttet til dem som har den, og situasjonen hvor den er lært og anvendt. Det andre er at kunnskapen peker essensielt på kunnskapsbæreren og brukssituasjonen. Det omtales som kunnskaps*indeksikalitet*, at kunnskapen opptrer med merker som viser hvor den kommer fra, hva den anvendes til og hvem som har den.

I praktisk kunnskap er opphav, brukssituasjoner og kunnskapsbærere ikke helt utskiftbare. Skifter en utøver, så skifter en noe av kunnskapen. Praktisk kunnskap kommer til uttrykk i handlinger,

bedømmelser, vurderinger og skjønn. Grimen og Nortvedt (2004) fremhever to grunner til at praktisk kunnskap er indeksert. Det første er knyttet til kunnskap i handling. Handlinger blir utført av personer i konkrete situasjoner som kan være overlappende, men aldri helt like. Å forstå en handling er å forstå en hensikt, men også forstå omgivelsene. Kunnskap om hvordan man gjør noe, peker mot særtrekk i omgivelsene. Det andre er at kunnskap bare kan tilegnes om man gjør seg sine egne relevante erfaringer. Slik er praktisk kunnskap knyttet til kunnskapsbærer og opphav.

Overført til Annas situasjon, er det ikke uten betydning hvem som er sammen med henne i ulike situasjoner. Enhver må gjøre seg egne erfaringer i kommunikasjon med Anna for kunne samhandle med henne på en meningsfylt måte. Avhengighet til andre for å mestre dagliglivet gjør at Anna, og flere med henne, må forholde seg til mange tjenesteytere. Kjennskap til Annas måte å kommunisere med sine omgivelser på, er avgjørende for å balansere mellom de ulike behovene Anna har. Det er derfor ikke likegyldig hvem som utgjør Annas omsorgsmiljø. Det krever tid, vilje og engasjement for å bli deltakende i Annas livsverden. Ivaretagelse av Annas selvbestemmelse henger sammen med kvalitet i vurderinger over og i ulike samhandlingssituasjoner med henne. Slike vurderinger kan ikke bare gjøres på bakgrunn av boklig lærdom, men er i stor grad avhengig av erfaringskunnskap og evne til etisk refleksjon over egen praksis.

Utvikle kunnskap om selvbestemmelse

Forholdet mellom teori og praksis er problematisert helt tilbake til antikkens tid. Aristoteles betraktet mennesket som et levende vesen med fornuft, en fornuft som har flere former. Han så på praktisk fornuft som noe annet enn teoretisk fornuft. Teoretisk fornuft knyttet han til kunnskap som er generell, som søkes å defineres gjennom begrep og er abstrakt. Praktisk fornuft knyttes til enkelt-

personer og ulike samhandlingssituasjoner, de læres i praksis og vises i praksis. Ved å ta utgangspunkt i Aristoteles' forståelse av praksis, er det mulig å skille mellom det å ha bestemte praktiske ferdigheter og å utøve praktisk handlingsklokskap/dømmekraft. Det siste betegnet han som *fronesis*. *Froneis* er et begrep som refererer til praktisk skjønn, praktisk innsikt eller praktisk handlingsklokskap. Med begrepet *fronesis* har Aristoteles gitt et bidrag til en helhetlig vurdering av en situasjon og handling i praksis (Alvsvåg 2005, Grimen og Nortvedt 2004).

Froneis forutsetter at en veksler mellom den generelle kunnskap og den konkrete situasjon. Det krever overveielser, skjønn og valg. Å utvikle praktisk handlingsklokskap krever derfor erfaring. Egen praksis utgjør derfor en viktig læringsarena, men forutsetter en arbeidssituasjon som gir mulighet til å utveksle og reflektere over ulike handlingsvalg. Alvsvåg (2005) peker likevel på at det i et faglig fellesskap kan utvikle seg et faglig skjønn, en felles forståelse av hva som er kloke fremgangsmåter eller kloke handlingsalternativ. Ut fra en slik felles forståelse, kan en utvikle en mer allmenngyldig kunnskap.

Ved å vende tilbake til fortellingen om samhandlingen mellom Anna og Karen, kan en tenke seg at Karen kan kjenne igjen hva som kan være de riktige handlingene i en konkret situasjon med Anna, med bakgrunn i mange tilsvarende situasjoner hun har erfart, det som omtales som faglig skjønn. Hva Anna vil oppleve som viktig for seg å kunne bestemme, vil igjen være påvirket av livshistorie, det som skjer i den aktuelle kontekst og hvordan det å leve med de vansker utviklingshemning har gitt henne, og hennes unike erfaringer i møte med andre mennesker og ting. Erfaringer som de som ikke har utviklingshemning ikke fullt ut kan forstå, men som vernepleiere og andre kan lære å forstå bedre ved å bestrebe seg på å forstå Annas perspektiv i ulike situasjoner.

Avsluttende betraktninger

Flere forhold gjør selvbestemmelse og medvirkning for utviklingshemmede sårbart, både på individ- og systemnivå. Hensikten med denne artikkelen er å belyse betydningen av å reflektere over relasjonen mellom personen som har utviklingshemning og vernepleieren. Det å kunne kommunisere sammen på en måte som gir mening, og mulighet til å bestemme over forhold som personen opplever som viktig for seg, krever god samhandling. Aubert og Bakke (2008) skriver at utvikling av relasjonskompetanse innebærer både å kjenne seg selv, forstå den andre og forstå samspillet. Det vil fremme selvrefleksjon og innsikt i hvilke forforståelser som virker inn på hvilke kvaliteter som gjør seg gjeldende i samspillet, og hva vi velger å gjøre i konkrete situasjoner. De fremhever anerkjennelse som en viktig kvalitet i utvikling av relasjonskompetanse; i den betydning å respektere den enkeltes erfaring og opplevelse. Anerkjennelse ses som et ideal både for relasjonskompetanse i profesjonelle sammenhenger og i de læringsprosesser som er virksomme i utvikling av relasjonskompetanse (Aubert 2010).

Utvikling av vernepleierfaglig kompetanse gjennom refleksjon over egen praksis, både i utdanning og i yrkesfaglig veiledning, er en type kunnskapsutvikling som ikke har fått den samme oppmerksomhet og status som kunnskap ervervet gjennom systematisk forsknings- og utviklingsarbeid. Like viktig som å holde seg oppdatert på forskningsbasert kunnskap, er det viktig å reflektere over de hverdagslige samspillsituasjonene, og slik utvikle sin bevissthet om hvordan egen praksis virker inn på personens mulighet til å være deltakende og ha innflytelse i hverdagens ulike gjøremål. Fortellingen om Anna og Karen viser betydningen av å utvikle en slik kontekstavhengig og personrettet kunnskap.

Historien om Anna er ikke unik. Mitt kjennskap til feltet er at det som omtales som miljøregler, som jeg oppfatter som forhåndsbestemte regler for hvordan man skal forholde seg i bestemte situasjoner, ikke er en uvanlig vernepleierfaglig praksis. Jeg avviser

ikke at det kan være gode grunner for en slik tilnærming, men blir det regelen mer enn unntaket, gir det vanskelige vilkår for påvirkning og innflytelse fra personen selv i situasjonen. Jo flere situasjoner det er laget regler for, og jo lengre tid reglene praktiseres, desto mer blir reglene et mønster for samhandlingen. Det kan gjøre det vanskelig å være fleksibel og åpen for personens egen måte å påvirke situasjonen på, og slik gi mulighet for deltakelse og innflytelse på personens egne premisser. Det understreker betydningen av erfaringsutveksling, ikke bare vernepleiere imellom, men og på tvers av posisjoner, fag og profesjoner for å ivareta høy bevissthet knyttet til selvbestemmelse.

Temaet selvbestemmelse reiser også spørsmål om faren for unntakethet / frykt for omsorgssvikt. Det kan ligge en fare i at personen med utviklingshemning blir «krevd for» å bestemme / gjøre valg en ikke har forutsetninger for å gjøre. Gjennom å utveksle, utfordre, lytte og reflektere over ulike handlingsvalg, kan vi som yrkesgruppe utvikle både vårt eget og feltets skjønn når det gjelder praktisk klokskap i møte med de utfordringer som selvbestemmelse reiser. Kunnskap vi utvikler gjennom fortolkning av møte med andre, er vanskelig å generalisere. Likevel vil innsikt i andres vilkår øke vår innsikt om vilkårene for hvordan en skal forholde seg til andre mennesker, og på den måten gjøre oss mer kompetente til å møte andre mennesker.

Jeg har valgt å eksemplifisere selvbestemmelse i vernepleierfaglig arbeid til samspill/ samhandling med personer som har stor grad av utviklingshemning. Slik jeg ser det, er det et område for vernepleierfaglig arbeid der utfordringene med å ivareta retten til selvbestemmelse blir tydelige og åpenbare, men også gyldige og relevante for arbeid med andre personer som har behov for vernepleierfaglig kompetanse.

Referanser

- Alsvåg, Herdis (2005): *Sykepleie – mellom vitenskap og pasient*. Fagbokforlaget, Bergen
- Askheim, Ole Petter og Starrin, Bengt (red) 2007: *Empowerment i teori og praksis*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Aubert, Anne Marit (2010): Profesjonell relasjonskompetanse kvalitetssikres gjennom anerkjennende kollegaveiledning! I Brekke, Mary og Sondenå, Kari: *Veiledningskvalitet*. Universitetsforlaget, Oslo
- Aubert, Anne Marit og Bakke, Inger Marie (2008): *Utvikling av relasjonskompetanse. Nøkler til forståelse og rom for læring*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Bjørnrå, Turid, Guneriussen, Willy og Sommerbakk, Viktor (red.) 2008: *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Universitetsforlaget, Oslo
- Bjørnrå, Turid (2008): Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse: problemer, paradokser og utfordringer i Bjørnrå, Turid, Guneriussen, Willy og Sommerbakk, Viktor (red.) *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Universitetsforlaget, Oslo
- Cech, Berit Nyqvist (2007): Forskningssirkel med personer med utviklingshemning – fra ord til handling i Askheim, Ole Petter og Starrin, Bengt (red): *Empowerment i teori og praksis*. Gyldendal Akademisk, Oslo
- Ellingsen, Karl Elling (2005): Selvbestemmelse og brukermidvirkning i Selbo, Aud, Bollingmo, Leif og Ellingsen, Karl Elling (red): *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Stiftelsen SOR – Gyldendal Akademisk, Oslo
- Ellingsen, Karl Elling (red) 2007: *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Universitetsforlaget, Oslo
- Fjermeros, Halvor (2009): *Åndsvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndsvakeomsorgens historie*. Universitetsforlaget, Oslo
- Freire, Paulo (1999): *De undertryktes pedagogikk*. Ad Notam Gyldendal, Oslo

- Granlund og Olsson (1988): *Kommunicera Mera*. Teoribok. Stiftelsen ALA, Stockholm.
- Grimen og Nordtvedt (2004): *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*, Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Horgen, Turid (2006): *Det nære språket: språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Kirkebæk, Birgit (2009): At veilede du fra relationistisk perspektiv – fra ekspertvælde til vidensdeling i Brekke, Mary og Søndena, Kari (red): *Veiledningskvalitet*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Lundstøl, John (1999): *Kunnskapens hemmeligheter*. Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.
- Lorentzen, Per (2007): *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Lorentzen, Per (2001): Partnerkompetanse. Kommunikasjon og mening er noe vi skaper sammen. *SOR-Rapport nr. 3*.
- Lægreid og Skorgen (2001): *Hermeneutisk lesebok*. Spartacus, Oslo.
- Nygård, Roald (2007): *Aktor eller brikke*. Søkelys på menneskets selvforståelse. Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.
- Røren, Ove (1976): *Gruppsamtal med utvecklingsstörda*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Sosial og helsedirektoratet (2007): *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming*. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/>
- Valvatne, Helene og Sandvik, Margareth (2002): *Barn, språk og kultur. Språkutvikling fram til sjuårsalderen*. Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.

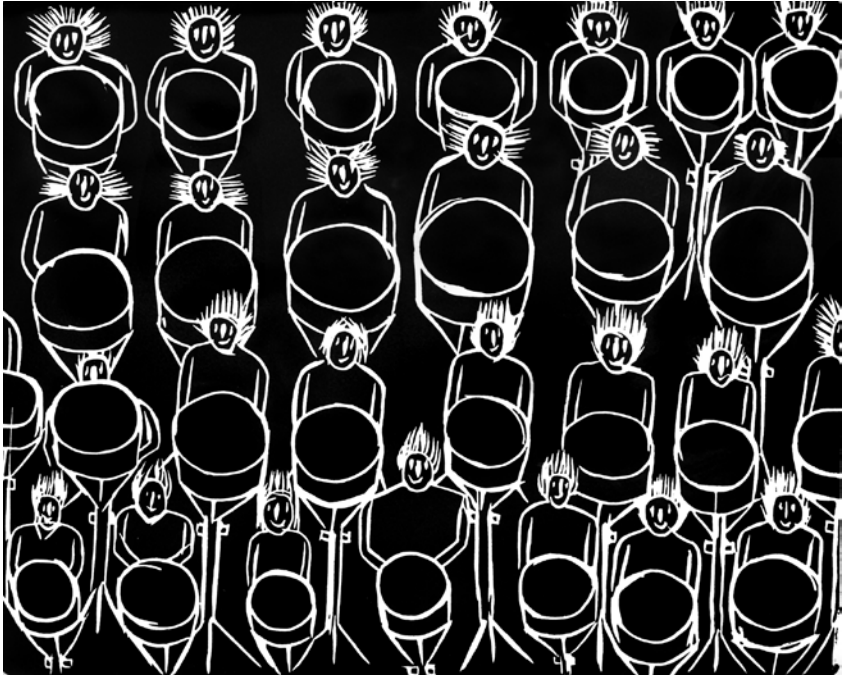
Noter

1 Ellingsen referer her til: Deci (1980), Deci & Ryan (1985), Wehmeyer & Berkobien (1991), Wehmeyer og Metzler 1995:11.

2 Ellingsen referer her til Wehmeyer (1992).

En vernepleier kan ikke levere lykkelige liv.

(Solveig Steinsvåg Lie, vernepleierstudent)



«Drumming» Herleik Kristiansen