Paradigmeskifte i arbeidet med personer med stort hjelpebehov

BIRGIT KIRKEBÆK
Professor i pedagogikk. Freelance forsker og forfatter.

TEKST OG FOTO:
BENTE N. OWREN

– spesialpedagogikken i en brytningstid
– paradokser, tendenser og problemstillinger

Til alle tider har det vært noen som har blitt skilt ut fra allmennheten, gitt opp av både familie og samfunn. I noen perioder har mennesker vært gitt opp behandlingsmessig, i andre perioder har fagfolk forsøkt å rette opp tilstanden gjennom trening og ytre påvirkning. En kan si at personer med stort hjelpebehov har blitt plassert på en skala fra oppgivelse til korreksjon. Begge gir signal om at du ikke er bra nok som den du er. «Opgivelsens signal er, at vi hellere vil være dig foruden. Korrektionens signal er, at kun hvis du bliver som os, er du værd at elske,» sier Dr. pæd. Birgit Kirkebæk, og fortsetter: «Hvordan placerer vi os som fagpersoner i dette rum?»

Mot slutten av 1800-tallet ble det en stigende vitenskapliggjøring av *argumentasjonen* for utskillelse. Døve, blinde, åndsvake og vanføre skulle behandles humant, men også med fornuft. Det fornuftige besto i å vurdere, klassifisere og diagnostisere. På en måte kan en si at det var et opprydningsarbeid som foregikk; blinde, døve og vanføre fikk deres særskilte anstalter, med skole og opplæringsfasiliteter, dog reservert for dem som ble sett på som opplærings- og arbeidsdyktige. De åndsvake ble skilt ut fra de sinnsyke, og det ble opprettet særskilte anstalter for dem. Til forskjell fra institusjonene for blinde, døve og vanføre, huset åndsvakeanstaltene både de som var oppgitt av samfunnet, og dem som ble sett på som opplæringsdyktige og arbeidsføre. Men på slutten av 1800-tallet begynte man å diskutere hvordan man kunne anbringe dem som trakk nivået ned, som ikke kunne lære noe.

Karens Minde

Kirkebæk har nylig gitt ut en bok som viser omsorgen for utviklingshemmede i Danmark i et historisk perspektiv; «*Uduelig og ubrugelig. Åndsvageasylet Karens Minde 1880–1987*». Karens Minde

Birgit Kirkebæk

ble ikke opprettet av hensyn til de som skulle bo der, men av hensyn til Den Kellerske Aandsvageanstalts renommé som behandlingsinstitusjon. Opprettelsen skjedde på bakgrunn av ledelsens beskrivelser av problemet med de usorterte pasientgruppene, men også ut fra økonomiske og politiske vurderinger. Produktiviteten var omdreiningspunktet; ressursene skulle brukes på de som hadde utsikt til å lykkes.

Mennesker med bevegelsesproblemer, som ikke klarte å bruke redskaper. Mennesker med språklige problemer, som ikke kunne uttrykke seg og kanskje hadde problemer med å forstå en beskjed, eller som hadde så avvikende atferd at de ble oppfattet som «utenfor menneskelig rekkevidde. Opplysningsskjemaene konsentrerte seg om hvorvidt det hadde noen hensikt å drive opplæring eller ikke. Legens konklusjon ble i de fleste tilfeller tatt til etterretning, uten at mottakende instans hadde møtt den det gjaldt. Karens Minde var en anbringelsesmulighet for dem uten helbredelseshåp, dem det ikke var fornuftig å prøve å gi en opplæring. De udugelige og ubrukelige. Idioter og imbesille. I dag ville vi betegne de som kom til å bo der for mennesker med multihandikap, spastisitet, bevegelseshandikap, autisme, Down syndrom.

Når en var utskilt som «udugelig og ubrukelig», ble det ikke ofret ressurser på undervisning eller aktiviteter. Det var kun snakk om oppbevaring og pleie. Også journalskrivingen opphørte delvis. I et tilfelle dekker 113 ord tyve år av en beboers liv, og de fleste ordene som er skrevet er «ingen forandring» – «alt er som det plejer». Etter hvert ble flere og flere betraktet som udugelige og ubrukelige. Huset som var bygget for 60–70 mennesker, rommet etter hvert rundt 200. Dødeligheten var høy. Sykdommer som tuberkulose og tarminfeksjoner florerte, og pleieoppgavene var omfattende.

Er du ikke seet av noen, så bliver du ingen

«Hvem er det, vi ikke får øje på, hvem er det, som ingen tilbud får, hvem er det, der i dag er ufortalt og derfor tendentielt elimineret i samfundsmæssige sammenhænge?» spør Kirkebæk. «Hvem er det, der med den tyske filosof Axel Honneths begreber ikke bliver anerkendt?» Honneth forstår anerkjennelse som kjærlighet, rettighet og solidaritet. Reell inkludering i familien, i samfunnet og lovgivningen.

I løpet av 60- og 70 årene skjedde det et paradigmeskifte, både med hensyn til oppfatningen av hvordan de utviklingshemmede «var», og til spørsmålet om de var opplæringsdyktige eller ikke. Erfaringene fra 2. verdenskrig og menneskerettighetserklæringen fra 1948 kom til å bety et brudd på den tidligere oppfatningen av

gruppen utviklingshemmede. Fra å bli sett på som *farlige* arvemessig og atferdsmessig, ble de nå definert som *ofre*. De som tidligere ble sett på som ikke-underviselige, fikk nå tilbud om undervisning og opplæring. Trening ble 70-årenes kodeord. Nå sto behavioristisk tankegang og programmert undervisning i fokus. De tidligere pleiepasientene ble nå trent i å drikke fra kopp, sitte på en stol, putte klosser i en puttekasse og andre viktige ting. «Det spørgsmål, der uundgåeligt trænger sig på, set med nutidens øjne, er, hvorvidt træningsstategien gav mer *sethet* til de berørte, end opgivelsesstrategierne havde gjort?» spør Kirkebæk, og fortsetter: «Selvfølgelig skete der mere i de pågældendes liv, og det er givet bedre at blive set på som mulig forbedrelig end uforbedrelig. Alligevel er det stadig svært at se, at de selv som personer blev værdsat og værdisat som det, de var.»

Mellom to stoler

I 80-årene skjedde det et nytt paradigmeskifte i forhold til oppfatningen av det nyfødte barnets kompetanse. Der hvor Freud og Piaget tidligere hadde betraktet spedbarnet som autistisk og egosentrisk, ble det nå oppfattet som kommunikativt og altruistisk. Relasjon og kommunikasjon kom i sentrum for forskernes interesse. Gjennom studier av samspillet mellom barn og foreldre, ble spedbarnets kommunikative evner klarlagt. Fra å være det siste trinn på Piagets utviklingsstige, er samtalen og kommunikativ utveksling nå sett på som en avgjørende begynnelse på barns og voksnes felles liv.

Hvordan ser det så ut i forhold til de nevnte oppgivelses- og treningsstrategier? Oppgivelsen tok utgangspunkt i en mekanisk idealistisk oppfatning av at utvikling er individbestemt, og at det er den enkeltes gitte hjernestruktur som bestemmer om utvikling er mulig. Treningen tok utgangspunkt i en mekanisk materialistisk oppfatning av at det er mulig å lære folk opp til hva som helst, bare man arbeider systematisk og vitenskaplig nok. Ingen av de to strategiene har fokus på kommunikative og relasjonelle aspekter. Det betyr at barnets egne handlinger, initiativ og forsøk på påvirkning av situasjonen blir oversett. Herved blir personen usynlig. «Hvor skal vi som er specialpædagoger placere os mellem de to stole? Er det mulig at finde udviklende strategier, som ikke opgiver læring, men som inddrager den lærende som en ligeværdig part?» spør Kirkebæk.

Innovativ læring

Den svenske professoren Thomas Kroksmark har skrevet en artikkel om noe han kaller «innovativt lærande». En læresituasjon omfatter både den som underviser, og den som lærer. Læring og undervisning som noe som er gitt samtidig. «Lærande» defineres av Kroksmark som en grunnleggende forandringsprosess, som utgjøres av en forskjell som gjør en forskjell. Det skal oppstå en kvalitativ forandring i innholdet av det vi har erfart.

I tradisjonell læring er det et «must» at undervisningen er planlagt og følger visse prinsipper. Læringen er metodisk utformet. Med arven etter Comenicus (1561–1670) og Herbart (1776–1841) går prinsippene ut på at ingen nye ting skal innføres før det første er innlært, det enkle skal læres før det mer sammensatte, det konkrete før det abstrakte. All læring kan ordnes i sekvenser som fører til at læringsmålene nås. Problemet er, ifølge Kroksmark, at den tradisjonelle læringsoppfatningen ikke diskuteres. I dagens samfunn kan ikke lenger læringsinstitusjonene kontrollere folks læring. All læring må gå ut fra en antakelse om at den lærende allerede har erfaringer og kunnskaper som er av betyd-

ning når noe nytt skal læres. Innovativ læring er med andre ord erfaringsbasert; begge deltakere i læringsprosessen vet noe av betydning for deres felles prosjekt.

Kroksmark legger ikke opp til at alle tidligere læringsstrategier skal forkastes, men understreker nødvendigheten av at han som lærer kan opptre intuitivt. Intuitiv pedagogikk er «… en dimension i lärarens arbete som tar vid där planeringen upphör att fungera eller inte längre räcker till». Intuisjon defineres som erfaringsrelatert kunnskap hos læreren, som profesjonell erfaring. Intuisjon innebærer at tvil og usikkerhet får plass i læringsprosjektet. Gjennom intuisjon skapes læring i øyeblikket; direkte, spontant og rettet mot sosiale og kollektive refleksjoner og forhandling. Læringens fundamentale forutsetning går ut på å bli sett, og identifisert som et selv for en annen. Læring er noe som foregår i fellesskap, gjennom samarbeid, interaksjon, intersubjektivitet og opplevelsen av å høre til.

Det gode liv

Solveig Magnus Reindal, norsk spesialpedagog og filosof, sier i sin bok «Funksjonshemming, kroppen og subjektet», at de tradisjonelle spørsmål innenfor legevitenskapen har vært: «kan dette liv reddes?», mens det i dagens samfunn ser ut til at spørsmålet som reises i forbindelse med livets begynnelse og slutt er: «bør dette liv bevares?»

Søren Kirkegaards søker å besvare spørsmålet om hva det gode liv er gjennom sin stadieteori.

Det estetiske stadium vektlegger personens evner og egenskaper, og muligheten for å realisere disse som en forutsetning for det gode liv. *Det etiske stadium* vektlegger valget mellom det gode og det onde. Mennesket må velge seg selv, og ta ansvar for sitt eget liv. Livet blir en oppgave mennesket tar på seg. Det religiøse stadium er i følge Kirkegaard det høyeste. Mennesket tar på seg skyld, ikke bare i forhold til seg selv og andre, men i forhold til Gud.

Med utgangspunkt i dette poengterer Reindal at vi ut fra en *estetisk* livsanskuelse vil være tilbøyelig til å velge bort liv som ikke har de samme mulighetene for livsutfoldelse, mens vi ut fra *etisk* og *religiøs* livsanskuelse vil vektlegge det allmennmenneskelige. «Hvorvidt man har funksjonsnedsettelser hindrer en ikke i å realisere det gode livet, da det å bli et selv ikke er forankret i spesifikke evner og anlegg,» skriver Reindal. Som en motsats til tanken om det suverene og selvbærende objekt, peker Reindal på en gjensidig avhengighet i alle forhold, som en *forutsetning* for å bli et subjekt. Denne tankegangen ligger nær opp til den danske filosofen Knud Løgstrup. De suverene livsytringer betyr, at mennesket gjennom disse livsytringene realiserer seg selv ved at man som person identifiserer seg med en annen, og nettopp derfor blir seg selv: «Tanken om menneskeværd kommer til udtryk i et forbud mod at lade et menneskes hjælpeløshed mindske dets livs betydning», sier Løgstrup. Reindals poeng er, at menneskets grunnleggende avhengighet gir mulighet for å reformulere selvstendighetsbegrepet, så det blir noe *annet* og *mere* enn selvhjulpenhed.

Hvordan kan man måle et filosofisk begrep som avhengighet? Hvordan kan vi være sike på effekten av innovativ læring? Hjelper det på barns funksjonsnedsettelser at vi fokuserer på samspill og kommunikasjon framfor tradisjonell trening? På mange måter kan Kroksmarks innovativt lärande, Reindals tanker om gjensidig avhengighet, og relasjonens betydning for spedbarnets utvikling komme i konflikt med dagens resultatorientering og evidenstenkning.

Programsjef Olaf Rieper i kommunernes forskningsenhed, uttalte nylig på et seminar om evidensbasert viten og evaluering på handikap-

området, at: «Evidensbaseret politik og praksis er en omhyggelig, udtrykkelig og kritisk brug af den aktuelt bedste viden, når det træffes beslutning om andre menneskers velfærd». Bidrar evidensbegrepet, slik det brukes her, til å *innsnevre* eller *utvide* de spesialpedagogiske mulighetene? spør Kirkebæk, og fortsetter med å si at på samme måte som det er en rekke argumenter *for*, er det en rekke argumenter *mot*: Effekten av tiltak vil være forskjellig i ulike kontekster. Innsatsen kan ikke alltid kontrolleres. Årsak-virkningsforholdene er komplekse og dynamiske.

Nettopp fordi evidensbegrepet er utviklet innenfor medisinen, er det kvantitativ forskning og kontrollerte forsøk som står øverst på rangeringslisten, kvalitativ forskning og studier av caser nederst. Kjeld Høgsbro sier det er et problem at den vitenskaplige diskusjonen om hva som er sant nedtones. Vi står i et dilemma mellom en tradisjonell vitenskapsteoretisk diskusjon om sannhetsbegrepet, og en politisk diskusjon om effekt og evidens. Det skilles ikke mellom evidens og sannhet; sannhet og evidens er det samme. Det som virker, er det som er sant.

Kirkebæk avlutter med å si bruken av evidens peker mer mot tradisjonell treningsstrategi og et tradisjonelt læringsbegrep enn mot innovasjon, intersubjektivitet og interaksjon, og at det etter hennes mening betyr «… at mennesker med stort hjælpebehov igen vil opleve seg uset og uforståede, fordi det, der virker, ikke nødvendigvis indfanger det, der er vigtigt for den enkelte».

Psykolog Anne Gro Innstrand

Engen psykologsenter, Strandgaten 199, 5005 Bergen

Mobil: **97 51 29 28**

E-post: **grinnst@online.no**

Psykologtjeneste spesielt tilrettelagt for utviklingshemmete.
Utredning og behandling av psykiske vansker, atferdsproblemer og selvskading.
Fokus på behandling av spiseforstyrrelser/overvekt.