

Å sette seg selv i spill: Om ansvar, moral, etikk og utfordringer i møtet med barn med multifunksjonshemming

Turid Horgen

Om et møte og bakgrunnen for det

Milla er på besøk på Torshov kompetansesenter. Jeg har kjent Milla fra hun var ganske liten. Den gang var jeg lærer, men jeg har aldri vært læreren hennes. Milla er en svært sjarmerende ung dame, smilet hennes begeistrer alle som får del i det. Det gjør de som nærmer seg henne. Hun liker folk godt og hun er åpen og interessert, glad for å treffe nye mennesker og glad når hun møter de kjente.

For mange år siden bodde Milla i boinstitusjonen der jeg var lærer, og slik traff jeg henne første gang. Det er som medarbeider i samarbeidsteam rundt henne, i mange forskjellige omganger, at vi har blitt kjent. Jeg har lært mye av det, og slik har Milla vært en av mine virkelig viktige lærere.

Nå er hun i Læringslandskapet på Torshov kompetansesenter sammen med meg, læreren sin og assistenten fra skolen. Målet er å lete etter morsomme og engasjerende aktiviteter for henne, fortrinnsvis sammen med en eller flere andre. I tillegg til den store sosiale interessen, er alt som Milla kan dytte på, spennende for henne. Det har vi sett gang på gang; det «spennende» må være plassert slik at hun kan få øye på det og selvsagt må hun nå det. Når det skjer, er det liksom som hun konsentrerer seg — for nettopp å gjøre det, å dytte til med arm og hånd:

Vi er begge i det vi kaller en aktivitetsseng i læringslandskapet. Der er det mulighet for stabile og gode sitte- og hvilestillinger for alle. Milla er avhengig av rullestol. Hovedtanken bak aktivitetssenga er at det er godt og nødvendig å komme ut av rullestolen og endre stilling. Nå er tanken å utforske, leke med eller spille på gjenstander, hvor Milla kan benytte den bevegelsen hun får til. Det henger instrumenter og leker ned fra rammeverket over senga. Milla og jeg har ledd hjertelig sammen. Hun har måttet hoste og jeg har hjulpet henne og alt har gått bra. Det er godt å få opp slim, og så er jeg nok litt klønete, i å håndtere tørkekluter og skjerf.

På videoklippet av dette lattermilde møtet mellom oss i stuesenga, ser vi at Milla får øye på kobberklokke-instrumentet. Jeg ser det ikke, for jeg er opptatt av skjerfet til Milla, det har havnet under ørene hennes. Milla er opptatt av kobberklokkene. Vi ser blikket hennes fokusere med engasjement, og så får hun til slaget og klokkene klinger. Da oppdager jeg hva hun er opptatt av og får til. Da kan vi spille sammen.

Innledning

Milla, sammen med andre barn jeg har møtt, skal være guide til tema for denne artikkelen. Jeg har møtt barna som lærer, deretter som rådgiver inn mot barnehager og skoler. Erfaringsbakgrunnen min er knyttet til hvordan vi kan skape en utviklende og god barnehage- eller skolehverdag for barn som Milla.¹ Med dette mener jeg mer presist hvordan enhver daglig handling sammen med barnet kan gå godt, og hvordan vi kan lete fram handlinger med felles aktiviteter som skaper engasjement og gjerne glede. For barnet med multifunksjonshemming er dette avgjørende, både når det gjelder kvaliteten på dagen og når det gjelder selvoppfatning og læring. Det er i lys av dette jeg skriver om ansvar, og i forhold til det, om moralske og etiske utfordringer og dilemma. Dermed blir moral og etikk betegnelser på menneskesynet, verdier, forestillinger, osv.; «det» som styrer blikket, ørene og hendene våre i møtet med barnet med multifunksjonshemming. Til grunn for dette ligger forståelsen at relasjonen og interaksjon mellom «oss to» er sentralt i utvikling og læring.² Hensikten er å lete etter mulighetene og utviklingspotensialet for barnet.

Innenfor rammene til denne artikkelen er fokus på utfordringene. Når det gjelder muligheter og utviklingspotensial er det bare konturer jeg kan skissere. Utfordringene belyses gjennom å drøfte en rekke forståelsesformer og forhold i lys av situasjonen til barna med multifunksjonshemming. Det gjelder menneskesyn, profesjonsetikk, jeg-du-relasjonen og den estetiske bevisstheten, samt betydningen av følelsesmessig involvering og forståelse av kropp, helse og fagutvikling.

1 Jeg har lærerbakgrunn, er M-pedagog, cand. spes. paed. i 1989, og er spesialist i pedagogisk-psykologisk rådgiving.

2 Jeg viser til de siste 30 års spedbarnsforskning, med for eksempel Stern 2003, 2004 Trevarthen 1993, Bråten 2004; 2007, også inspirasjon fra sosiokulturell forståelse for eksempel Dyste (red.) 2001, Vygotskij 2001, Lorentzen 2009 anvender forståelsen overfor barn med funksjonsnedsettelse.

Musikk, helse og multifunksjonshemming som fagområde

Milla er med sitt sjarmerende smil og sosiale evner og interesse unik; det finnes ikke maken til henne, akkurat som det ikke finnes maken til noen av oss. Hun har også store funksjonsnedsettelse, og pga disse hører hun til blant barna som har det vi ofte kaller *multifunksjonshemming*. Betegnelser er vanskelig på dette området, multifunksjonshemming er ikke noe entydig begrep. Derfor er det nødvendig å beskrive nærmere hvem og deretter hva det vises til i denne sammenhengen.

Det er ingen enkelt diagnose som forener menneskene som artikkelene i denne antologien handler om. De vil som oftest også ha mange diagnoser. Det som forener er store og sammensatte funksjonsnedsettelse. Den store, kognitive svikten er avgjørende. Med det mener jeg betydelige problemer med å oppfatte og forstå det som skjer i omverdenen. Oftest kommer dette i kombinasjon med bevegelses-, syns- og hørselshemming. Skadene virker sammen, forsterker hverandre og skaper store kommunikasjonsvansker og problemer med livsutfoldelse og læring. Vi kan si at utviklingsmessig er de på et tidlig trinn. De har ofte omfattende helseproblemer, for eksempel epilepsi, muskel- og skjelettplager, spise- og luftveisproblemer. De vil alltid trenge hjelp til alle dagliglivets aktiviteter.

Poenget med en slik beskrivelse av omfattende funksjonsnedsettelse er ikke å skape en kategori hvor noen mennesker passer inn, andre ikke. Poenget er å avgrense, for å definere et fagområde. Det jeg mener med *fagområde* her, er den kunnskapen, kompetansen og væremåtene som følger av dette, som skaper kommunikasjon, livsutfoldelse og læring når den utøves sammen med barnet som har omfattende funksjonsnedsettelse. Det er et omfattende og temmelig nytt område.³

Slik jeg oppfatter det, er dette fagområdet en bok med tema *Musikk, helse, multifunksjonshemming* skriver seg inn i og bidrar til å videreutvikle. Det er ikke tilfeldig at jeg bruker ordene Milla og jeg kan «spille sammen», når Milla har oppdaget og greid å slå til mot klokkespillet, og jeg har oppdaget at hun har fått til nettopp dette. Vi spiller absolutt ikke sammen i tradisjonell forstand. Jeg kan jo ikke spille noe instrument og får ikke til å synge heller, og så blir jeg alltid så sjenert og redd for å bomme på toner og slike ting. Nei, spillet mellom oss er en finstemt tilpasning i kroppslig tempo, i bevegelser, pust og oppmerksomhet. For Milla sliter med alt for høy muskelspenning. Og når hun blir ivrig, glad eller følelsesmessig opprømt, blir hun lett spent fast i seg selv; hun blir låst fast i stramme muskler. Jeg må da hjelpe henne på en slik måte

3 For eksempel fikk barna denne artikkelen handler om først rett til opplæring med endring av skoleloven i 1975. Tidligere var de «ikke opplæringsdyktige» (Kirke- og undervisningsdepartementet (1973-74), NOU 1976:24, Simonsen 2000).

at hun gjenvinner seg selv og gjenvinner den kontrollen og bevegelsesmuligheten hun har. Å få til denne hjelpen kan beskrives i musiske termer, som finstemt samspill. Det kan selvsagt også den vekslingen vi får til, i å lage klang med klokkeinstrumentet.

Når Milla og jeg forstår hverandre, som jeg mener vi gjorde i den lattermilde episoden etter hostingen hennes og vekktørring av slim — før Milla fikk øye på klokkespillet — da klinger vi sammen. Samklangen, det at vi klinger sammen, hører vi på videoopptaket, i latter og lyder vi utveksler. Vi kan ikke snakke sammen med ord. Milla behersker ikke ord, vi vet heller ikke helt hva hun forstår når det gjelder ord. På vårt fagområde tar vi sikte på å lete fram og fremme den forståelsen som kommer før ordene og symbolene. Milla sliter med luftveisproblemer, pustebesvær og slimdannelse. Da er det godt å få hostet opp og vekk noe av det som plager. Kunnskap om hva vi kan gjøre når plagene er som de er, er en del av den nødvendige fagkunnskapen. Hostehandlingene til Milla og handlingene mine rundt hosten til Milla, er også med på å danne rammene vi forstår hverandre innenfor. Det vi klinger sammen om eller i, er en gjensidig følelsesmessig forståelse.

Alt dette er de grunnleggende viktige tingene Milla forstår. Kanskje det dreier seg om at Milla forstår at jeg «kjenner» ubehaget hennes og vil hjelpe henne? Kanskje det også er mitt flau kløneri Milla oppfatter, det at jeg er litt beklagende i mimikk, stemme og bevegelse? Eller kanskje det er det at jeg oppfatter at hun har oppfattet?

Så ler vi sammen, vi deler følelser i det vi opplever sammen.

Den nære andre

Møtet med barnet med multifunksjonshemming er sentralt. Det skjer ikke noe møte hvis det ikke er en annen der, for barnet. Da må jeg med en gang gi den andre et navn eller identitet. Jeg kaller vedkommende «den nære andre». Den nære andre er den som er sammen med barnet. I historia over er det meg som er Millas nære andre.

Ingen barn kan eksistere, eller greie noe, uten at en nær annen er der sammen med det. Det gjelder også når barnet kommer i den alderen at det begynner å greie seg litt selv. Normalt vil barn gå til skolen, kle av og på, bli mer og mer selvstendig, for i framtida å greie seg på egen hånd. Barn med multifunksjonshemming er også som voksne helt avhengig av den nære andre. Det er foreldrene som er de første nære andre og får de største oppgavene som nære andre.⁴ I denne artikkelen avgrenser jeg meg til å skrive om den nære andre i en ansatt profesjon, i avlastning, bolig, barnehage,

4 John Ingvard Kristiansen (2010) skiver innsiktsfullt om dette i artikkelen *Barnet, familien og «det offentlige»*.

skole eller andre tilbud som angår barnet. Men temaene jeg tar opp er selvsagt også relevante for andre omsorgspersoner. Når jeg bruker «vi» her inkluderer det alle vi som er nære andre for barnet.

Jeg kunne bruke «den nære andre» i enkel forstand av ordet «nær», fordi enhver hjelper vil måtte rykke nær fysisk. Det er en konsekvens av avhengigheten av hjelp. Milla står ikke opp om morgenen. Hun må løftes ut av senga for å stelles, og hun må løftes inn i stuesenga fra rullestolen.

Hensikten med denne artikkelen er å belyse hva som skal til for at dette møtet mellom barnet med multifunksjonshemming og den nære andre skal gå godt, hva som gjør at møtet bidrar til kommunikasjon, livsutfoldelse og læring. Hva som skaper et godt møte gir et stort og omfattende ansvar for den nære andre. Det er skapt av de omfattende funksjonsnedsettelsene og sårbarheten. For det er bare sammen med den nære andre at barnet kan utfolde seg; uten den nære andre kan ikke barnet gjøre noen ting. Det er i dette at de etiske og moralske utfordringene trer fram. Og da får «den nære andre» en mye mer utvidet betydning. Den nære andre må *sette seg selv i spill* på mange områder, først og fremst sammen med barnet.

Hvordan ser vi barnet?

Å løfte et barn med multifunksjonshemming ut av senga kan bli sett på som en teknisk handling. Ganske raskt, når barnet vokser til, blir tekniske hjelpemidler som for eksempel takheiser eller mobile løfter tatt i bruk. Som den nære andre må vi naturligvis lære hvordan vi bruker disse hjelpemidlene. Men selve løftet er ikke en teknisk handling. Gjennomfører vi løftet — eller en hvilken som helst handling som involverer barnet — som bare en teknisk handling, kan det være at vi samtidig «mister» barnet og umenneskeliggjør det. Barnet blir da et objekt; et objekt vi gjør noe med. Birgit Kirkebæk skriver:

Den betydning et bestemt handikapp tillegges i et bestemt land i en gitt historisk periode konstrueres løpende. Konstruksjonen må hele tiden ses i sin historiske, kulturelle og sosiale kontekst. (Kirkebæk 1996:79).⁵

Det er kulturelle konstruksjoner eller forståelsesformer også i dag som kan lede synet vårt i retning av en umenneskeliggjøring. I et norsk underholdningsprogram i april 2010 er det fortsatt mulig å beskrive mennesker som får angitt sin IQ (intelligents koeffisient) til 20 som «over i det vegetabilske» og tilhørere i salen

5 Min oversettelse fra dansk.

ler hjertelig til dette.⁶ Mennesker innenfor området multifunksjonshemming kan ikke testes gjennom intelligenstester. Men de betegnes ofte med IQ på 20 eller å ha dyp utviklingshemming. Menneskelig bevissthet og sosial forståelse knyttes ofte til å forstå og anvende språk, ord eller tegn. I en freudiansk forståelsesramme for eksempel, opptrer den menneskelige bevisstheten først når symboler og språk er utviklet. Dette kan virke inn på vårt syn på barna, kanskje som uten «menneskelig bevissthet» (Hautaniemi, 2004:37).⁷

Trygve Wyller utforsker profesjonsetikk. Han spør: «Forholder jeg meg til klientgrupper som samfunnet har konstruert som en bestemt kategori?» (Wyller 2007: 61). Når vi spør oss om det samme, kan vi i hvert fall svare at kulturen vår har formet en gruppe mennesker som oppfattes som om de ikke har så mye de skal ha sagt. Og utsagn som «over i det vegetabilske» er langt over i en umenneskeliggjort kategori.

Milla kan ikke si til meg med ord om hun synes jeg rykker for nær henne i det jeg bøyer meg ned for å legge løfteseglet rundt henne, når hun skal løftes ut av stuesenga. Hun kan heller ikke bruke ord om jeg er for rask når jeg snur henne rundt for å få seglet på plass, eller om stroppene skjærer seg vondt inn i siden på henne osv. Hun viser det med bevegelser sine, med muskelspenninger eller lydene hun ytrer. Jeg må nøye se og lytte etter hvordan hun reagerer når jeg nærmer meg — og så forholde meg til det. Helt enkelt må jeg respektere henne og hennes reaksjoner og anerkjenne alle hennes ytringer. Når det går bra er løftet en kommuniserende handling, gjennomført i en felles forståelse mellom oss to; barnet og den nære andre. Men for å komme fram til aksept og respekt for barn som Milla, må vi kanskje også bekjempe noen kulturelle konstruksjoner eller forestillinger.

Å se og oppfatte kroppens språk

Den moderne skaden er å undervurdere kroppen, hevder Wyller og viser til Michel Foucaults forskning og analyser når han skriver om profesjonsetikk overfor mennesker med utviklingshemming (Wyller 2007). Den kulturelle og sosiale makten i samtiden er skrevet inn som tekst i kroppen. Tilsvarende ser vi på kroppene som tegn på hvordan den omgivende samtiden og historien har formet dem. Jeg «oversetter» det med

6 Dag Hesse, biolog, uttaler dette på TV, NRK 1. 30.3. 2010 på programmet *Big Ban* med Lyngbø og Hærland.

7 Bozena Hautaniemi utdyper dette i boka *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärd* (Hautaniemi 2004:35-57).

at våre øyne (og ører) er formet av samfunnets syn på den «kategorien av mennesker» samfunnet har skapt.

Når vi som ulike profesjoner blir introdusert til barn som Milla møter vi oftest først de diagnostiske betegnelsene: Spastisk tetraplegi, cerebral funksjonsforstyrrelse, forstyrret mental og motorisk utvikling, epilepsi, eller sequele hemofilis meningitt, atopisk eksem, kortikal synshemming, høresidig hemiplegi og mental retardering.⁸ Det er tapene, funksjonsnedsettelsene; objektene for våre behandlinger og endringsstrategier som trer fram, men det er kanskje også annerledesheten; det fremmede, avstandskapende og kanskje det umenneskeliggjorte.

«Å legge kontroll på seg selv for å la den andre slippe til og å samles om det den andre har på hjertet, er kriterium på god etisk praksis», skriver Wyller (2007:61) når han vil motvirke at den profesjonelle glir inn og gjensker det jeg over kaller «objektgjort» og «kanskje umenneskeliggjort»-kategorien og det er snakk om barn med multifunksjonshemming. Hans profesjonsetikk gir støtte til å se mer på kroppens betydning. Det gjelder å bli bevisst hvordan «kropper reflekterer samfunnets tanker». Ser jeg Millas brå bevegelse med armen som en ufrivilling rykning eller en intendert handling? Ser jeg de stramme musklene som en spasme eller som hennes reaksjon på det som skjer? Det gjelder også hvordan vi profesjonelle skal være oppmerksom på det språk som kroppene har. Å ta alle kroppslige uttrykk på alvor er et godt råd.

Det er en stor snuoperasjon å rette blikket mot kroppen og å la seg inspirere av fenomenologien og spesielt Maurice Merleau-Pontys forståelse av kroppssubjektet (Merleau-Ponty 1994). Det er utvidende å forestille oss at vi med hele kroppens sanseapparat oppfatter og griper omverdenen, at verden blir til for oss i en stadig pågående interaksjon. Vi sanser ikke bare med øyne og ører, men også med kroppssansene, med balanse og taktilsans og med det sanseapparatet som er knyttet til muskler, sener og ledd. Det gir oss hjelp til å se at alle kroppens bevegelser har betydning. Det er reaksjonene våre på det vi sanser og oppfatter. Det gir også ny forståelse for hvordan vi lærer. For vi må alle erfare og lære med kroppen før vi kan sette ord på opplevelsene.

Jeg-du-relasjonen

Jeg-du relasjonen belyser det mer overordnede tema Wyller introduserer; Hvordan kan vi legge kontroll på oss selv for å se, høre og føle det barnet (med kroppen) uttrykker, tvers gjennom våre kulturelle forestillinger og barnets annerledes og svake uttrykk? Hvordan kan vi få til denne relasjonen? Hvordan kan vi hindre

8 De diagnostiske betegnelsene er fra to helt tilfeldig valgte journaler.

at vi ureflektert gjensker en jeg-det relasjon, hvor barnet er objektgjort? Filosofen Buber som står som opphavsmann for begrepsparet jeg-du; å være subjekter overfor hverandre.⁹ Nært knyttet til Bubers tenking om jeg-du relasjonen, er det dialogiske synet på hvordan forståelse og sannhet utvikles. Her er Bakhtin og hans framheving av røster i dialog sentralt.¹⁰

Bakhtin forsket på litterære tekster, en estetisk vitenskap. Jostein Børtnes skriver om Bakhtin og presenterer hans forståelse av dialogen og den andre. Børtnes bruker begrepet «estetisk bevissthet» når han skal framstille Bakhtins jeg-du-relasjon og det å forholde seg dialogisk til den andre: «I den estetiske bevissthet står jeg og du overfor hverandre som to subjekter» (Børtnes 2001:103). Slik leser Børtnes at Bakhtin setter en estetisk vitenskap opp mot en kognitiv vitenskap hvor den andre objektgjøres som mål for forskning. Jeg oppfatter denne «estetiske bevissheten» som en *innrettethet* eller en *forståelsesramme* i min bevissthet i møtet med den andre:

Målet for all min estetiske virksomhet er nettopp å bli den andres du, det vil si å bli til, høres, ses og elskes av den andre. I kunsten, og mer generelt i den estetiske bevissheten, møtes disse to eksistensene, jegets og duets, i min eksistens, i min bevissthet. Og først i dialogen mellom dem fremstår jeget ikke bare som et tilfeldig individ bestemt av omstendighetene, men som en elskende og tvilende *personlighet*, tvilende på seg selv, elskende den andre (Børtnes 2001:103 som her tolker Bakhtin).¹¹

Slik jeg forstår Børtnes når han presenterer Bakhtins tanker, er at den *estetiske bevissheten* er nyttige (la meg kalle det) begrep for oss i møte med barn med multifunksjonshemming. Denne bevissheten er i følge Bakhtin slik Børtnes tolker det, «tvilende på seg selv, elskende den andre» (Børtnes 2001:103). I vår norske begrepsverden er «elske» et sterkt ord, oftest nært knyttet til det private, til familien, partneren og kjærlighetslivet. Jeg velger allikevel å bruke det videre fordi det gir et skarpt bilde. For, for meg inspirerer dette hva min bevissthet kan styres av for å gå inn i et møte med Milla: Jeg kan altså styres av *tvil på meg selv*. Normalt styres jeg av mye; kunnskap, forestillinger, fordommer, ønsker, forventninger, målsettinger. Men dette kan jeg kan også tvile på når jeg møter henne. Og så kan jeg elske henne. I denne sammenhengen, og med vår norske kulturs begrepsforståelse, vil jeg forstå «elske» som positiv åpen

9 Objektgjøring skaper en jeg-det relasjon. For mer om dette, se Buber 1992.

10 Mikhail Bakhtin (1895 – 1975) var professor i russisk og allmenn litteratur. Det er den dialogiske tenkingen hans som har inspirert det pedagogiske feltet. Se for øvrig Stensæths tolkning av Bakhtins dialogbegrep i en annen artikkel i denne antologien. Les også Lorentzen (2003:121 – 124 og 2009:189 – 203) og Bråten (2007:233 – 248). Laust Torp Jensen (2007) reflekterer over du-og-jeg- møtet med barn med multifunksjonshemming ut fra litteratur og kunst. Denne anbefales også.

11 Kursivert av Børtnes.

og interessert nysgjerrighet, hvor jeg setter meg selv tilside. I denne åpne innstiltheten leter jeg med alle sanser etter hva hun uttrykker, hvordan hun har det, opplever verden osv. Og begge deler henger nøye sammen. For om min bevissthet slik styres av tvil til meg og elskende den andre — da kan vi møte hverandre i dialog. Dermed kan denne estetiske bevisstheten som begrep være en hjelp i vår etiske utfordring i møtet med barn med multifunksjonshemming. Det hjelper oss til den selvkontrollen som Wyller peker på som et kriterium på god profesjonsetikk.

En engasjert følelsesmessig innlevelse

Å elske er på mange måter et «åpnende» begrep når vi går inn i det, for å se på forhold som skaper den utviklende relasjonen mellom barnet med multifunksjonshemming og den nære andre. I beskrivelsen som rammer inn fagområdet, skriver jeg at vi på et vis kan si at barn med multifunksjonshemming er på et tidlig utviklingsstrinn. Med det påstår jeg ikke at Milla er som et spedbarn. Det er hun absolutt ikke. Hun er en ung jente med alle sine års erfaring og lærdommer med å være seg selv i møtet med omverden. Men det jeg med «tidlig utviklingsstrinn» viser til, er at hun og barna som henne, trenger noe av den samme tilnærmingen og støtten som vi gir det spedte barnet som er tidlig i sin utvikling. Vi nøler ikke med å si at omsorgspersoner elsker spedbarnet sitt. Engasjementet i det nye barnet betegnes ofte nettopp som en forelskelse. Dette igjen betegner den engasjerte innlevelsen til omsorgspersoner, dvs. den oppmerksomme leten etter hvem barnet er og hva det uttrykker samt en til grunnliggende aksept av alle spedbarnets ytringer som gyldige. En slik form for «forelsket» innstilling trenger barn som Milla at vi som hennes nære andre utvikler i oss, som en del av den profesjonelle identiteten.

Kjærlighet og pedagogikk kaller Liv Holmen (2009) boka si om kommunikasjon med barn med multifunksjonshemming. Hun er forankret i kunnskap fra nyere spedbarnsforskning, og hun skriver om hvordan hun har erfart at denne kunnskapen kan omsettes for å fremme utvikling i møtet med barn med multifunksjonshemming. Hun kaller det som styrer blikket til moren som ser spedbarnet sitt, for dyp omsorg. Da er barnets behov «klistret til fingertuppene»; mening, tanker, ønsker og behov tillegges spedbarnet og alle barnets kroppslige uttrykk får mening. Dyp omsorg for den andre gjør at du åpner øynene og ser den andre, skriver hun. Jeg leser dette som et innlegg inn mot en ny lærerrolle, med ord, begrep og erfaringer som utvider lærerprofesjonaliteten og faget. Den nære andre må altså utvikle det kjærlige blikket. Jeg ville nok lagt til noe og kalt det: det engasjerte, innlevende og følelsesmessig medlevende blikket.

Men jeg tror kanskje vi mener det samme, når det gjelder innstilling i møtet med barn med multifunksjonshemming, og hvordan vi forstår og ordsetter denne innstillingen.

Hvis vi erkjenner dette perspektivet, samt den estetiske bevisstheten som Børtnes finner hos Bakhtin, betyr det at vi legger vekk våre egne prosjekter for å se og møte den andre som et subjekt. Det er nyttig å ha et nøye blikk på de mange mulige egne prosjekter som kan hindre oss i å «se» barnet. Det kan være fra ønsket om bekreftelse av meg selv som elsket, gjennom kunnskap og forestillinger — til måloppnåelse i forhold til tiltak eller planer vi har satt for barnet. I forhold til relasjonen til barn med multifunksjonshemming er dette en port inn til mange og store problemområder. Det er mye å legge til side.

Å legge ned våre prosjekter — for å se barnets

Den som fortsetter som den nære andre — for eksempel som ansatt i barnehager, skoler, avlastnings- og barneboliger — uttrykker ofte at de blir glade i barna. Jeg har ingen dokumentasjon på dette, bare inntrykk og utsagn fra mange jeg har møtt gjennom mange år. Det forente også utsagnene til de jeg intervjuet i et lite skoleprosjekt (Horgen 2010). Å lære hvordan å nærme seg barnet med omfattende funksjonsnedsettelse, for deretter å oppleve at barnet reagerer positivt og kanskje smiler til deg, når du er nær, det er en god opplevelse. Det er viktig i vår læringshistorie, at vi betyr noe for barnet og opplever at barnet liker oss. Det skaper det helt nødvendige engasjementet i barnet.¹² Men det er ikke tilstrekkelig for den utviklende relasjonen. Det er *mitt* prosjekt å få bekreftet at jeg er likt av barnet, gjerne elsket, hvis vi tyr til Bakhtins språkbruk. I den *utviklende relasjonen* er det barnets prosjekter, alle barnets ytringer jeg skal være åpen for, ta inn over meg og svare på.

I et samarbeid rundt en skolegruppe så vi på videoopptak fra en samlingsstund. Vi lette etter det barna og de nære voksne fikk til sammen på opptaket, samklang i lyd og bevegelser, tilpassning til hverandres til enhver tid pågående handlinger.¹³ Det var tydelig at noe var galt mellom det ene barnet, Anne, og hennes nære lærer. Anne vred på seg, ble urolig, kastet vekk instrumentet hun holdt, begynte å gråte. Vi så også at hun rettet seg mot den nære lærer og hengivent lente seg mot henne. Før

12 John Ingvard Kristiansen (2002) fant for eksempel i sin undersøkelse at det som preger skoletilbudet foreldrene er fornøyd med, er den engasjerte læreren.

13 Vi samarbeider ofte med hjelp av videoopptak og ved å lete etter det som fungerer godt mellom barn og nær voksen, for å lære av det og videreføre og utvikle dette i andre sammenhenger, se for eksempel Horgen (2003) Løvås og Horgen (2010).

neste samarbeidstime trakk læreren meg tilside og sa at hun hadde tenkt på det vi så på videoklippet sist; «Det var mitt prosjekt», sa hun, «at Anne skulle være flink, at hun skulle spille med tamburinen og sitte pent på stolen». Det er mange prosjekter som kan være våre i den omverden som omgir barna med multifunksjonshemming. En hver pedagogisk ide om hva barnet skal gjøre, enhver metode, eller målsetting vi utarbeider for barnet, kan bli vårt prosjekt, det som skygger for at vi ser, hører og kjenner barnet. Med dette avviser jeg ikke metoder eller å utarbeide målsettinger. Men jeg understreker at i det utviklende møtet med barnet med multifunksjonshemming engasjerer den nære andre seg med alle sine sanser. Hun eller han er åpen og lyttende, for å fange barnets ytringer og svare på disse, slik at barnet fornemmer og oppfatter at det har fått svar. Det er å sette seg selv i spill.

Det kompliserte helsespørsmålet

Jeg har så langt gitt eksempler fra det vi kan kalle den spesialpedagogiske arenaen. Men de omfattende funksjonsnedsettelsene til barna skaper også store behov på mange helseområder, der det møter andre faggruppers kunnskap og deres prosjekter. Alle barn jeg har møtt på området trenger helsemessig hjelp. De har vært eller er i kontakt med Habiliteringstjenesten. Det første møtet skjer når barnet (ofte) blir født med skader, sykehusopphold er livsnødvendig og spesialisthelsetjenesten følger opp barnet. De fleste barna møter deretter fysioterapeuter og ergoterapeuter før de møter musikkterapeuter og spesialpedagoger. De kommer raskt i kontakt med statlige spesialiserte tjenester. Epilepsiutredning og forståelse for forhold knyttet til dette er en tjeneste med medisinsk utgangspunkt og fokus. Det gjelder også forhold knyttet til cerebral parese, som de fleste av barna har, enten med for høy, lav eller vekslende muskeltonus. De kan utvikle og får ofte feilstilling i skjelettet på grunn av skadene og det ordineres ofte hjelp for dette enten det gjelder kirurgiske inngrep, korsett eller ortoser for støtte eller korleksjon. De har omfattende behov rundt hjelpemidler som rullestol, ståbrett, hjelpemidler for forflytning, for løft osv., og tilpassing av disse. Spiseproblemene avhjelpes ofte med gastrostomi — de får operert en knapp på magen og maten føres direkte dit. Dette er ikke en uttømmende beskrivelse av behov. Det er en skisse for å synliggjøre et uhyre komplekst felt. Samlet kan vi si at det er tre områder med medisinsk behandling. Det gjelder medikamenter, operative inngrep og hjelpemidler. Hva som styrer det som skjer på disse områdene er et viktig spørsmål.

«Forestillingen om kroppen som 'bare' et innviklet apparat er utbredt i de medisinske profesjonene, og dermed overalt i vestlige samfunn», hevder Edvin

Schei (2009:10). Han viser til den dualismen som opplysningsfilosofen Rene Descartes skapte ved å skille verden i to substanser, kropp og sjel. Schei mener at dette er synd...

... for det faller seg liksom ikke så naturlig å tenke at et maskineri går i stykker hvis det ikke får skjønnhet, anerkjennelse og utfoldelse. Men det er nettopp hva mennesker gjør (loc. it).

Det samme gjelder så visst barna med multifunksjonshemming, for i skjønnhet, anerkjennelse og utfoldelse ligger helse og muligheter, også for dem.

Men den underliggende forståelse av kroppen som en «maskin» som skal rettes og repareres kan også være en del av det som fremmer alle hjelpemidlene, korsettene, ortosene, ståbrettene, gangmaskinene osv. Hva som er riktig for det unike barnet, springer ut fra barnets behov, og de behovene er sammensatte og kompliserte. Det stiller oss som den nære andre overfor en etisk utfordring både sammen med barnet og utover det direkte møtet med barnet. Det gjelder som samarbeidspartnere i komplekse system, et møte med og mellom ulike eksperter.

Å overskride smertegrensen

Vi vet at barna med de store og omfattende funksjonsnedsettelsene ofte opplever ubehag og smerte kanskje hver eneste dag. Vi kan frykte at smerter er knyttet til funksjonsnedsettelse og er en del av tilstanden deres. De kan ikke si i fra om de sitter vondt, og kan ikke endre stilling selv, heller ikke om klærne klemmer, om de er tørste eller sultne, om spente muskler verker, om de har øreverk eller tannpine osv. De er avhengige av vårt oppmerksomt tolkende nærvær og innstilling i forhold til å ta alle ytringer på alvor, også pust og muskelstramninger, for deretter å lete og søke å avhjelpe ubehag og smerter.

Men smerter og ubehag, sammen med fysiske og kroppslige begrensninger, kan også være belastende følgevirkninger ved alle de ortopediske hjelpemidlene, operative inngrep eller medisiner som ordineres til barna. Det er for eksempel en komplisert oppgave å sette på og spenne fast korsetter og skinner, å få den rette stillingen i rullestol eller ståbrett. Enda mer komplisert er det å vurdere virkningen av det som er ordinert. Rikke Veddem, fysioterapeut og Laust Torp Jensen, spesiallærer, skriver:

Vi har ut fra våre hverdags erfaringer fått den tanken, at vi kanskje i for mange tilfeller er villige til å akseptere bivirkninger, som rekker ut over det, det er rimelig å utsette barnet for, eller at vi kanskje helt «overser» bivirkningene, fordi vi ureflektert betrakter korsettet eksempelvis som et ufravikelig vilkår for barnet (Veddum og Jensen 2009:16).¹⁴

De peker på at den overlegen eller annen instans som ordinerer et hjelpemiddel er helt avhengig av tilbakemeldinger fra de som kjenner barnet og er sammen med barnet til daglig, for å kunne vurdere hvordan bruken av det hjelpemidlet som er foreskrevet, fungerer. Hvis vi ureflektert viser til «at det skal være slik, fordi det sier overlegen», da har vi fraskrevet oss ansvaret (Ibid.: 17). Da blir vi dårlige rådgivere overfor overlegen og vi svikter barnet. De spør om vi kanskje i noen situasjoner blir tvunget til å overskride smertegrensen, både barnets og vår egen.

Med det løfter de fram et problemområde som ikke så ofte belyses. På et tidspunkt hadde vi femten hjelpemidler, forteller Anna-Lena til oss. Hun er førskolelæreren til Ole, fire år gammel. Blant hjelpemidlene var walker og ståstativ, lycradrakt og lycrabukse, korsett og sprikebukse og ortoser til håndledd, armer, føtter, bein og rygg. Hva er viktigst for Ole? spør Anna-Lena seg. Hva om vi ikke bruker korsettet? Må Ole etter hvert opereres i ryggen fordi vi ikke har brukt det nok? Kanskje motvirker det ikke skjevhet allikevel? Det finnes ingen enkle løsninger, men spørsmålene er uhyre viktige. Medikamenter, operative inngrep og hjelpemidler, og også pedagogiske program eller metoder, ordineres fra ulike spisskompetente miljø. Barnet trenger hjelp fra mange fagområder og instanser på kommunalt, fylkeskommunal og statlig nivå.¹⁵

Jeg vil hevde at et viktig ansvar for den nære andre, det er «å sette seg selv i spill» også på dette området. Det betyr for det første å ta barnets ytringer på alvor, og ikke å gjennomføre noe fordi en autoritet har sagt at slik skal det være. Det betyr også å spørre og gå inn i dialog med hele det kompliserte fagfeltet rundt alle barnets behov og løfte fram erfaringene sammen med barnet.

Ny faglighet gjennom dialog

Anna-Lena uttrykker i møtet med oss fra kompetansesentret at hun så gjerne vil gjøre det rette for Ole, at hun lytter til det vi som fagfolk utenfra sier og mener. Vanskelighetene oppstår når hun opplever å bli trukket i forskjellige retninger når

14 Min oversettelse fra dansk.

15 Se for eksempel Tøssebro og Ytterhus (red.) 2006 og Kristiansen 2010.

ekspertene fra de forskjellige instansene tilrår forskjellige tiltak. Da kan problemet være å bli hørt. Det er en stor etisk utfordring til oss, vi som kommer som utredere og veiledere som skal vite og gi råd. Et allment kjent krav til oss som rådgivere, fritt sitert etter filosofen Kierkegaard, er at vi må vite hva den rådsøkende vet og hvor den rådsøkende er, før vi kan hjelpe. Det er nødvendig, men jeg tror bestemt vi også kan ha nytte av den estetiske bevisstheten, slik den skisseres av Bakhtin. Da kan vi trekke våre egne prosjekter i tvil, mens vi samtidig med åpen og nysgjerrig interesse lytter til den andre partens viten og synspunkter.

Drar vi nytte av den estetiske bevisstheten, kan vi etablere en utviklende dialog mellom oss som kommer utenfra og de som daglig er den nære voksne, og en dialog mellom fagfeltene og instansene. Vårt alles ansvar blir da å forholde seg til det omfattende feltet vi er del av, slik at vi fremmer en god og utviklende hverdag med engasjement og glede for barnet med multifunksjonshemming. Det er et grenseoverskridende prosjekt på alle måter, faglig, etatsmessig, organisatorisk. Grenseoverskridelsene gjelder kunnskap og kompetanse på helse- og sosialområdet og kunnskap og kompetanse på det terapeutiske og det pedagogiske området. Slik er det for fysisk tilrettelegging og utvikling av miljø også. Det er på mange måter spennende faglige utviklingsområder - på mange utviklingsarenaer.

Hvordan det skal kunne skje er også en grunnleggende strukturell og politisk utfordring. Det kreves økonomi, kunnskap, vilje og satsing på statlig, fylkeskommunalt og kommunalt nivå når det gjelder hverdagen rundt barna. Det gjelder også i forhold til utdanning og fagutvikling. Alt dette kan ikke utredes eller løftes fram her.

En visjon for muligheter

En liten visjon for en god og utviklende hverdag for mennesker med multifunksjonshemming skal skisseres som avslutning. Da vil jeg igjen ta utgangspunkt i individets muligheter og Edvin Scheis refleksjoner over helse:

Skadet helse innebærer at evnen til å være et selv, en person er rammet. Eller omvendt – hvis evnen til å være en person integrert i en livsverden er svekket, så er helsen svekket. Helse er altså knyttet til det å være midtpunktet i sin egen eksistens, å skape integritet, og å inngå i rike forhold til andre (Schei 2009:8).

For de fleste vil det være innlysende at barn med multifunksjonshemming har svekket helse. De sliter på det første planet som Schei kaller det materielle, hvor organene fungerer. Barna har jo de mest omfattende funksjonsnedsettelse.¹⁶ Her kommer vårt første ansvar i møte med barna inn. Vi må gjennom tverrfaglig samarbeid og utvikling av kunnskap lære hva vi kan gjøre i møtet med dem, for at barna kan fungere ut fra de funksjonsmulighetene de har. Vi kan kalle det å gi hjelp til å regulere ytre og indre forhold, noen ganger ved hjelp av hjelpemidlene, andre ganger ved hjelp av oss selv og kunnskap som fører til væremåter som gir hjelp til selvregulering.¹⁷ Det er et komplisert felt hvor vi må sette oss selv i spill og gå inn i utvidende dialog både med fagfolk og med barnet. Da kan vi nå en tilstand sammen med barnet, hvor barnet med Scheis ord «glemmer kroppen mens vi lever gjennom eller ved hjelp av den» (Schei 2009:9). Det vil være sterkt helsefremmende.

Det andre området er det Schei kaller det relasjonelle og det som handler om subjektets forhold til verden. Der har vi det store ansvaret å legge vekk våre prosjekter og se, høre og kjenne alle barnets ytringer og mulige prosjekter. Da kan vi gå inn i en samklingende dialog. En viktig faktor i den er vår evne og vilje til å svare, gi respons, på alle barnets ytringer slik at barnet oppfatter at det er deres ytring som har fått svar. Det er å sette seg selv i spill gjennom følelsesmessig innlevelse og medlevelse. Dette gjelder også i forhold til barnets muligheter til å nå gjenstander og objekter i omverdenen. Vi må spille sammen med dem i oppmerksomt nærvær. Da kan barna få, igjen med Scheis ord, en «tillitsfull, estetisk og nytelsesfull opplevelse»(Schei 2009:9)¹⁸. De kan være midtpunkt i sin egen eksistens. Det fremmer ikke helse alene, men også mulighetene for glede og positiv utvikling.

Svein Olav Kolset (2007) er far til Torgeir og har skrevet bok om dette. Torgeir har Charge syndrom, noe som medfører store funksjonsnedsettelse. Far Kolset skriver om erfaringer med hjelpeapparatet. Jeg vil gjerne få sitere ham til slutt:

16 Schei viser til en australsk filosof, Stan van Hooft som skriver om helse som subjektiv erfaringer. For mer om Hoofts forståelse av helse les van Hooft 1997 eller Eggens artikkel i denne antologien.

17 Mer om selvregulerende og samklingende dialog finnes i boka *Det nære språket* (Horgen 2006).

18 Schei viser her til Emmanuel Levinas' filosofi.

*Ethvert byggverk er avhengig av kvaliteten på enkeltmenneskene:
Den enkelte lærer.
Den enkelte vernepleier.
Den enkelte spesialpedagog.
Den enkelte støttekontakt.
Den enkelte miljøarbeider.
Den enkelte saksbehandler.
Den enkelte bussjåfør.
Pluss mange, mange flere.
Vi trenger flere av det meste.
Men noen ganger er det ikke «flere» men de «riktige» vi trenger.
De med kunnskap og høy faglig standard.
Holdningen hos mennesker som har valgt å ta et ansvar for dem
som sitter nederst ved bordet.
Det er dette det dreier seg om til syvende og sist.
Om personlig etisk standard, empati og dedikasjon.*

Litteratur

- Bråten, S. (2004). *Kommunikasjon og samspill*, fra fødsel til alderdom. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Bråten, S. (2007). *Dialogens speil*, i barnets og språkets utvikling. Oslo: Abstrakt forlag
- Børtnes, J. (2001). Bakthin, dialogen og den andre. i Dysthe, O. (red) *Dialog, samspel og læring*. Oslo: Abstrakt forlag
- Buber, M. (1992). *Jeg og du*, Norsk utg.. Oslo: Cappelens forlag
- Dysthe, O. (red.). 2001, *Dialog, samspel og læring*. Oslo: Abstrakt forlag
- Hautaniemi, B. (2004). *Känslornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld*
Doktorgradsavhandling. Stockholm: Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- Holmen L. (2009). *Pedagogikk og kjærlighet*, Undervisning av barn med multifunksjonshemming. Oslo: Skådalen kompetansesenter
- Horgen, T. (2010). En skoledag med glede og engasjement, i Horgen, Slåtta og Gjermestad (red.). *Multifunksjonshemming livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Horgen, T. (2006). *Det nære språket — språkmiljø for mennesker med*

- multifunksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Horgen, T. (2002). Video i pedagogisk arbeid — observasjon og analyse. Erfaringer når det gjelder elever med multifunksjonshemming, Upublisert stensil
- Jensen, L. T. (2008). *Du og jeg*. Om personlig etisk standard, empati og dedikasjon. København: Frydenlund
- Kristiansen, J. I. (2010). Barnet, familien og «det offentlige» i Horgen, Slåtta og Gjermestad (red.) *Multifunksjonshemming, livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kristiansen, J. I. (2002). «*Et felleskap av unntak*» En undersøkelse om suksessfaktorer for inkludering av barn med omfattende funksjonshemminger i grunnskolen. Handikappede Barns Foreldreforening, Norsk Lærerakademi, Vitenskapelig høgskole
- Kirke- og undervisningsdepartementet. (1973-74). *Om lov om brigde i lov av 13. juni 1969 nr. 24 om grunnskolen*. Ot.prp. nr 64 (1973-74). Oslo: Kyrkje- og undervisningsdepartementet
- Kirkebæk, B. (1999). Spesialpædagogisk schizofreni: Om statiske diagnosebilder som legitimasjon for genetiske fravalg og dynamiske tiltag indenfor (dele af) specialpædagogikken. I Simonsen, E. og Kirkebæk, B. (red.) *Etikk, genetik og spesialpedagogikk*. Seminar rapport 31.10 – 1.11.1096. Oslo: Unipub forlag
- Kolset, S.O. (2007). *En sjelden kar – en fars beretning*. Oslo: Grieg bok
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget
- Løvås og Horgen (2010). Med mulighetenes briller, videoopptak som redskap til utvikling av felles forståelse og fagmiljø i Horgen, Slåtta og Gjermestad (red.) *Multifunksjonshemming, livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax forlag A/S Moberg. NOU 1976:24 *Undervisning ved sosiale og medisinske institusjoner*
- Schei, E. (2009). Helsebegrepet — selvet og celler i Ruud, E. (red.). *Musikk i psykisk helsearbeid med barn og unge*. Skriftserien fra Senter for musikk og helse NMH-publikasjoner 2009:5. Oslo: Unipub, s. 7-15
- Simonsen, E. (2000). *Vitenskap og profesjonskamp*. Opplæring av døve og åndsvake i Norge 1881 – 1963. Oslo: Unipub forlag
- Stern, D. (2003). *Barnets interpersonlige verden*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Trevarthen, C. (1993). The function of emotions in early infant communication and development. I: Nadel, Jacqueline og Camioni, Luigia (red.): *New Perspectives in Early Communicative Development*. London og New York: Routledge

- Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red.) (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie, Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S
- Van Hoof, S. (1997). Health and Subjectivity. *Health*, 1(1), s. 23-36
- Veddum, R. og Jensen, L.T. (2009). Smertegrænsen, *Vikoms Nyhedsbrev* 23.06.2009
- Wyller, T. (2007). Profesjonsetikk. i Ellingsen, K.E. (red.) *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget