

**Helge Folkestad
og Lone Folkestad**

**Oversatt av
Sidsel Andersen
og forfatterne**

“The Sociology of Acceptance Revisited:”

‘There Must Have Been Something Because I Grieve So:’

from *Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol. 46, No. 6, Dec. 08, 427-435.
Translated and used by permission of the American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities (AAIDD), 501 3rd Street, NW, Suite 200,
Washington, DC 20001 USA

“The Sociology of Acceptance”: «Det må ha vært noe siden jeg sørger sånn»

Abstrakt:

Å yte omsorg til et menneske kan føre til at man får følelser for det mennesket. Da Helen døde, følte personalet som hadde hatt ansvaret for henne, dyp sorg. Forfatterne intervjuet personalet og spurte seg om i hvilken utstrekning R. Bogdan og S. J. Taylors (1987) akseptens sosiologi («*The Sociology of Acceptance*») kunne hjelpe dem til å forstå hvordan aksepterende relasjoner blir skapt og vedlikeholdt. Siden R. Bogdan og S.J. Taylor hovedsakelig så på relasjoner i fosterfamilier og i vennskap, utvider forfatterne perspektivet ved å undersøke et tilfelle hvor det dreide seg om relasjoner mellom en beboer og hennes personale i det som nå er den typisk norske boformen for utviklingshemmede. Etter å ha intervjuet personalet om hvordan beboeren samhandlet med dem, de «typiske» menneskene, hevder forfatterne at aksept ikke bare er avhengig av dem som ikke er utviklingshemmet. Forfatterne erkjenner at for å få en fullstendig forståelse av aksepterende relasjoner, må en se dem ut fra begge parters perspektiv.

For tjue år siden kom Bogdan og Taylor (1987) med den ofte siterte artikkelen «*Toward a Sociology of Acceptance: The Other Side of the Study of Deviance.*» (Oversatt: På vei mot akseptens sosiologi. Den andre siden av undersøkelsen av avvik). Disse forfatterne har også tatt opp emnet senere. De studerte «mennesker som var mentalt tilbakestående» og de «typiske menneskene» rundt dem. Målet var å undersøke «aksepterende relasjoner» og det de kaller «den sosiale konstruksjonen av menneskelighet» (Bogdan & Taylor, 1989, s. 135 – alle sitater fra engelskspråklige kilder er oversatt for denne versjonen av originalartikkelen vår), som skapes av dem som ikke har noen funksjonshemninger – som ikke har de «avvikende» trekkene. Hensikten til Bogdan og Taylors var å benytte et annet perspektiv enn det som var det vanligste på den tiden.. De skriver: «Merkelapper man har satt på utviklingshemmede, og ekskluderingen av dem, er i så stor grad blitt tatt for gitt at eksempler på aksept er blitt overskygget og ignorert (Taylor & Bogdan, 1989, s. 25). Datagrunnlaget de baserte seg på var et resultat av deres lange forskerkarrierer, selv om denne forskningen ikke i utgangspunktet hadde handlet om aksept. «Vi var ikke oppmerksomme på å se etter det.» (Bogdan & Taylor, 1987, s. 36). Da de gikk gjennom forskningsdataene sine på nytt, innså de at: «Ingen menneskelige egenskaper, uansett hvor atypiske de er, utelukker aksepterende relasjoner» (s.35).

En ny gjennomgang av det disse forfatterne kom frem til, kan hjelpe oss til en forståelse av relasjoner mellom utviklingshemmede og personalet som

hjelper dem i dagens kommunale omsorgstjenester. Vi valgte i utgangspunktet denne innfallsvinkelen fordi: «som teoretisk perspektiv er akseptens sosiologi innrettet på å forstå hvordan de som er annerledes, som kunne bli betegnet som avvikere, blir akseptert av andre

Vi mener at aksept ikke er en ensidig holdning, som bare kan vises av ikke-utviklingshemmede partnere i relasjoner. Derimot ser vi på relasjoner som noe som skapes av alle som deltar i dem

mennesker» (Taylor & Bogdan, 1989, s. 22). Taylor og Bogdan satte, med andre ord, søkelyset på hvordan typiske mennesker føler og handler overfor personer med nedsatt funksjonsevne.

Vi mener at aksept ikke er en ensidig holdning, som bare kan vises av ikke-utviklingshemmede partnere i relasjoner. Derimot ser vi på relasjoner som noe som skapes av alle som deltar i dem. I denne artikkelen retter vi oppmerksomheten mot hvordan en person med utviklingshemming fikk et nært forhold til de ikke utviklingshemmede personene rundt henne. Når vi ser på akseptens sosiologi på nytt, hevder vi også at personalet bør vurderes i analysen av hvordan aksepterende relasjoner skapes og vedlikeholdes.

Litteraturen

En skisse av akseptens sosiologi

Bogdan og Taylor beskrev for første gang i artikkelen i 1987 det de kalte *akseptens sosiologi* som et alternativ til avvikets

sosiologi som var rådende på den tiden. Det spesielle ved denne nye tilnærmingen var basert på observasjoner av «person(er) som har negativt vurderte trekk, og som former relasjoner med andre som ikke har slike trekk (typiske personer)» (s. 34). Selv om denne formuleringen bekrefter at forming av relasjoner er en toveisforeteelse, ble det i forskningen det refereres til fokusert på motivene til de typiske personer, og senere på hvordan de skapte en sosial konstruksjon av menneskeligheten til personen med nedsatt funksjonsevne. Forfatterne sier dette helt tydelig: De «søker å forstå perspektivene til ikke-funksjonshemmete mennesker» (Bogdan & Taylor, 1989, s. 135). De påpekte at datidens teoretiske trykk på stigmatisering bare la grunnlaget for å bestemme hva man ikke skulle gjøre, og ikke bød på noen innsikt i hvordan aksept skulle kunne oppnås. De antydte isteden at akseptens sosiologi «kanskje kunne frembringe forståelser som ville være nyttig for praktikere» (1987, s. 39).

De *typiske personene* som Bogdan og Taylor refererte til, var ikke ansatte i tjenestene. I tråd med datidens kritikk mot institusjonsomsorgen var forfatterne skeptiske til muligheten for at aksepterende relasjoner, som de beskrev dem, kunne oppstå med institusjonspersonale. «Personalgruppers karakter av omskiftelighet, turnusarbeid og andre organisatoriske faktorer» (Bogdan & Taylor, 1987, s. 34) kommer i veien for det. Selv om typiske personer betraktet sine partnere i relasjonene som «fullverdige mennesker», antok man at ansatt personalet hadde et «dehumaniserende syn» på slike personer

(Bogdan & Taylor, 1989, s. 138). De profesjonelle (de med konsultative oppgaver og behandlingsansvar på nivået over avdelingspersonalet) «er ikke intimt kjent med klientene sine, og derfor er de ikke på bølgelengde med lydene og gestene deres» (s. 140). Dessuten vil forpliktelser og bånd som kan eksistere i fosterfamilier, ikke nødvendigvis være gyldige for ansatte i institusjoner, fordi de kan skille sitt personlige liv fra sine profesjonelle roller. Relasjoner mellom ansatte og klienter kan heller ikke lett defineres som *vennskap*, fordi kontakt er en forpliktelse for lønnet personale og ikke basert på frivillighet (Taylor & Bogdan, 1989).

Men personalet har selvfølgelig et valg. Leidy (2004) påpekte at hovedgrunnen personalet oppgir for å bli i jobben selv om arbeidsforholdene kan være frustrerende, er relasjonene de har med dem de er betalt for å hjelpe og gi tjenester. Det har også blitt rapportert at personalet ser klientenes trivsel som en indikator på at de gjør noe riktig (Folkestad, 2004). Også Bogdan og Taylor understreket at:

Noen ganger utvikler imidlertid heltidsansatte i omsorgsykker en tilknytning til dem de er betalt for å gi omsorg, langt utover det som forventes av dem i jobben. I økende grad blir det forventet at omsorgspersonale, særlig de som arbeider i hjemmebaserte tjenester, skal knytte meningsfulle bånd til klientene. Dette utfordrer gamle forståelser av omsorgsykket som forutsatte «følelsesmessig nøytralitet». I noen omsorgstjenester kan aksepterende relasjoner være i ferd med å erstatte distansert objektivitet som norm for praksis (1987, s. 37).

Ved at de påpeker at dette er tilfelle noen ganger, i noen omsorgsyrker, ser det ut til at disse forfatterne betraktet dette som unntak. Tjue års historie og lukking av institusjonene har skapt et nytt klima for møtet mellom beboere og ansatte. Vi mener at ansatte bør regnes med på en måte som ikke var så typisk da akseptens sosiologi opprinnelig ble formulert. Likevel kan analysene til Bogdan og Taylor (1987, 1989) nok kaste lys også over relasjoner mellom beboere og ansatte nå, slik som i det tilfellet vi undersøker. I neste del tar vi opp de mønstrene i motivering og grep som Bogdan og Taylor (1987, 1989; Taylor & Bogdan, 1989) satte søkelyset på.

Motiveringer

Fire tilnærminger til relasjoner er kategorisert basert på følelser og begrunnelser som uttrykkes i intervjuer med den «typiske personen» om «partneren med utviklingshemning». Disse er som følger:

(a) Familie: Her er ikke annerledesheten noen hovedsak, derimot blir følelsesmessige bånd og forpliktelser trukket frem (for eksempel: «Han er broren min!»).

(b) Religion: Forskjellen er faktisk grunnlaget for forholdet. Selv om vi alle er «like for Gud», legger religiøse motiveringer vekt på at man skal tjene dem som er mindre heldig stilt enn en selv, og dermed vekt på de trekkene som gjør at noen annerledes.

(c) Humanisme: Denne måten å begrunne relasjoner på er den sekulære varianten av religiøse motiveringer. Tanken om at den andre er et menneske i nød, skaper en følelse av forpliktelse. Det er dette utgangspunktet som kan få omsorgsarbeidere til

å inngå aksepterende relasjoner, selv om det oftere motiverer til å opptre som forkjemper for dem i humanitære og borgerrettslige spørsmål.

(d) Til sist; vennskap: I relasjoner som er bygd på slike følelser, kan annerledesheten være uvesentlige, mens de positive karakteristikkene eller egenskapene er sentrale. Eller; forskjellen kan gjøre den andre spesiell, mer interessant, stimulerende eller utfordrende. Vennskap er, i begge tilfeller, et frivillig bånd som knyttes over tid.

Alle disse tilnærmingene kan forklare relasjoner som varer så lenge den «typiske personen» er motivert til å delta i relasjonen på en eller flere av disse måtene. Med tanke på avviksperspektivet kommer en ikke utenom spørsmålet om hva som gjør slike relasjoner levedyktige. Bogdan og Taylor (1989) svarte på dette med sin analyse av *den sosiale konstruksjonen av menneskelighet*, som de betraktet som den ikke-funksjonshemmede partnerens måte å motvirke eller ignorere det ellers rådende fokus på avvik.

Grep som iverksettes av den ikke-funksjonshemmede partneren

• *Å tillegge den andre evnen til å tenke.*

En egenskap som definerer menneskelighet er evnen til å tenke. Selv om mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse kan ha en begrenset evne til å produsere symboler gjennom bevegelser og lyder, vil partnerne i aksepterende relasjoner tillegge dem evnen til å tenke. Disse partnerne fokuserer på signaler som fremmede kanskje ikke kan se, og legger vekt på betydningen

av selv de svakeste signaler. Det er ved å erkjenne at den andre har noe å si at det blir meningsfylt å tolke, og kommunikasjon da blir en reell mulighet.

- *Å se den andres individualitet.*

Beskrivelser av mennesker med funksjonshemninger antyder ofte en egen personlighet. Hva personen liker og misliker blir

Det er ved å erkjenne at den andre har noe å si at det blir meningsfylt å tolke, og kommunikasjon da blir en reell mulighet.

trukket fram som tydelig tegn på følelser og motiver. Det å fortelle et menneskes livshistorie skaper forklaring på atferd og oppførsel. Å ta styring over utseendet (for eksempel valg av klær og hårfasong), slik at det passer til alder og kjønn, kan være en måte å nedtone kategoriseringen som *annerledes* på og isteden understreke individuell identitet.

- *Å betrakte den andre som samhandlende.*

For at det skal være en relasjon mellom kompetente deltakere må begge bidra. I aksepterende relasjoner ser man det slik at mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse gir noe viktig tilbake. Fremgangen personen gjør på grunn av samhandlingen i relasjonen, selv den minste fremgang, kan oppfattes som en belønning til den ikke-funksjonshemmede.

- *Å definere et sosialt rom for den andre.*

Det handler om å definere personen som en integrert del av en sosial enhet,

som «en av oss». Ved for eksempel å være medlem av en familie er man en del av de sammenvevde ritualene i dagliglivet. Slik er han eller hun også inkludert i et utvidet nettverk av menneskelige relasjoner.

Gjennomgående blir funksjonsnedsettelsen underordnet en persons menneskelighet. Etter Bogdan og Taylors (1987, 1989) oppfatning er dette er først og fremst et spørsmål om de ikke-funksjonshemmedes definisjoner og valg. Det er de som tillegger egenskaper, ser, bedømmer og definerer.

Et tilfelle av sorg:

En fortelling fra Norge

Helen hadde Down syndrom og døde da hun var 63 år gammel. Hun var født døv og med nedsatt syn. I tenårene fikk hun diagnosen funksjonelt blind, men hun hadde noe syn igjen på det ene øyet. Helen bodde i institusjon fra hun var barn.

I ungdomsårene begynte hun, av grunner vi ikke kjenner til, å bruke rullestol. Etter at hun flyttet til en annen institusjon hvor hun fikk fysioterapi, støtte og oppmuntning, gjenvant Helen etter hvert evnen til å gå. I 1993 ble hun flyttet til sin egen leilighet i et bofellesskap. Medisinske problemer var en del av livet til Helen etter hvert som hun ble eldre. De siste årene på 90-tallet, da Helen var i 50-årene, forstyrret store og små somatiske problemer livet hennes. Det svake synet hun hadde igjen ble raskt dårligere, og mot slutten kunne hun bare så vidt skjelve mellom lys og skygge.

Hyppige urinveisinfeksjoner, forkjølelser og til og med lungebetennelser ga henne



Illustrasjonsfoto av Sidsel Andersen.

perioder med sykdom og ubehag. Noen år før hun døde gjennomgikk hun en vellykket operasjon for livmorhalskreft. CT av hjernen avslørte en utvikling forbundet med demens. Likevel registrerte personalet at den selvskadende atferden som Helen hadde vist gjennom alle årene i institusjon, forekom sjeldnere fra hun flyttet inn i leiligheten til hun helt sluttet

med denne atferden. Mot slutten av livet var slik atferd sjelden en utfordring. Alt i alt følte personalet at kommunikasjonen og relasjonen mellom dem og Helen stadig ble bedre i løpet av den tiden de hadde sammen. Men Helens helse ble dårligere. Hun fikk epilepsi, «løse» hofter og kneledd forårsaket smerter, og hun begynte å bruke rullestol igjen – til å begynne med bare av

og til, men de siste årene nesten hele tiden.

Mot slutten av institusjonsperioden i Norge hadde de som arbeidet med Helen, betraktet henne som utfordrende, brysom

**Da hun døde, reagerte de med dyp sorg.
«Helen betydde mye for oss,» sa de.
«Det må ha vært noe,» som en av
de ansatte sa det, «siden jeg
sørger sånn.»**

og generelt vanskelig. Dermed var det de unge og nye blant personalet som oftest fikk i oppgave å ta seg av henne. Men, «for mange mennesker er det slik at bekjentskap skaper aksept, ikke forakt» (Taylor og Bogdan 1989, s.33). Dette var i stor grad tilfellet for noen av disse nykommerne som på arbeidsdager flest ble satt til å håndtere Helens forskjellige behov. De søkte etter hvert rådgivere og ny kunnskap, og ble nyskapende i sine anstrengelser for å bygge en god kontakt med Helen. Det var de som fulgte med henne som tjenesteytere i det nye hjemmet hennes. Deres felles historie i de 16–25 årene de hadde sammen med henne, er en suksesshistorie på mange nivåer.

Personalet og kontakten de hadde med Helen betydde mye i dagliglivet hennes. Personalets måte å være forkjempere for henne på bidro til å skaffe de ressursene som var nødvendige for å sikre et stabilt personale som hun kjente godt. Tillit var en forutsetning for Helens funksjonsevne og et vern mot at hun skulle gjenoppta den selvskadende atferden. Helen var fullstendig avhengig av dem som ga henne nødvendig hjelp og omsorg hver dag.

Personalet som stod for disse tjenestene, ble sterkt knyttet til Helen. Da hun døde, reagerte de med dyp sorg. «Helen betydde mye for oss,» sa de. «Det må ha vært noe,» som en av de ansatte sa det, «siden jeg sørger sånn.» I hvilken utstrekning kan perspektivene fra akseptens sosiologi hjelpe oss til å forstå at båndene mellom Helen og personalet ble knyttet og vedlikeholdt?

Metode

Andreforfatteren av denne artikkelen (L.F.) arbeidet lenge som konsulent i en etat med ansvar for rådgivning og veiledning til personale som arbeider med døvblinde. I denne funksjonen ble hun bedt av den kommunale ledelsen om å bidra til tjenestene som Helen mottok i sin nye leilighet. Kommunikasjon ble et sentralt spørsmål i veiledningen, og observasjon og videoopptak fremskaffet eksempler og temaer for gruppediskusjoner hun ledet. Hun jobber ikke lenger i denne etaten, men er senere blitt forespurt om å være rådgiver for denne spesielle personalgruppen. Da Helen døde, ble hun straks informert. Med tanke på båndene mellom Helen og personalet hennes foreslo andreforfatteren en runde med intervjuer med personalet og analyse av disse intervjuene i en søken etter fremtredende momenter som også er relevante for det å etablere og vedlikeholde denne typen relasjoner mellom andre beboere og personale andre steder.

Vi kontaktet Personvernombudet for forskning om tillatelser og juridiske spørsmål som gjaldt personvern og taushetsplikt. På bakgrunn av deres råd var det Helens hjelpeverge som ga personalet

tillatelse til å snakke fritt i intervjuene. På alle andre måter gjaldt de vanlige etiske standarder for samfunnsforskning. Alle informantene ble informert om prosjektet og signerte en samtykkeerklæring før de ble intervjuet.

Som i alle omsorgstjenester er det utskiftninger i personalet over tid, og det finnes midlertidig ansatte (ferievikarer og andre avløsere når de fast ansatte er fraværende). Syv sentrale personer blant de ansatte – sentrale på grunn av sin ansiennitet på stedet og kontinuerlige kontakt med Helen de siste årene av livet hennes – ble spurt om å delta i intervjuer gjennomført av andreforfatteren, som de kjente og hadde tillit til. Fem av dem hadde kjent Helen fra tre til 12 år på institusjon, og alle hadde arbeidet med henne i de 13 årene hun bodde i egen leilighet. To var nattevakter, som først og fremst kjente vanene hennes fra sene kvelder, netter og tidligere morgener. Fem av dem som ble intervjuet, hadde full stilling i bofellesskapet. Alle var kvinner – en var vernepleier, og de andre var hjelpepleiere/omsorgsarbeidere. Deltakerne var fra midten til slutten av 40-årene da intervjuene ble foretatt. Individuelle intervjuer varierte fra 50 til 104 minutter, mens to ansatte møtte med intervjueren i et fokusgruppelignende intervju som varte tre timer. «Fortell oss om Helen,» og «Fortell oss om ditt forhold til Helen,» var våre innledende oppfordringer.

Fordi intervjueren kjente til relasjonene, utviklingen i deres aktuelle praksis og utfordringene i hverdagslivet når det gjaldt omsorgen for Helen, kunne hun skyte inn spørsmål som var relevante for temaene

informantene brakte på bane, og hjelpe dem med å huske viktige hendelser. Men det aktualiserte også noen spørsmål. På den ene siden så vi det slik at informantene hadde en særlig viten som var viktig for utformingen av historiene i intervjuet (Holstein & Gubrium, 1995). På den andre siden hadde intervjueren hatt en rolle i utviklingen av deres tenkning om praksis og utfordringer i deres kontakt med Helen. Selv om dette ga oss verdifull innsikt i fortellingene deres, kan det også ha bidratt til vi ble forutinntatte i våre refleksjoner og analyser (Folkestad, 2004). Vi tror likevel at den gjensidige tilliten og respekten mellom informantene og intervjueren ga flere oppriktige kommentarer i intervjuene enn det som ville ha vært tilfelle hvis en annen intervjuer hadde tatt rollen.

Det ble gjort elektronisk opptak av alle intervjuene. Vi koblet merknader til lydfilene og gjorde delvis transkripsjon. I analysen søkte vi fremvoksende temaer. Analysen vi la opp til, dreide seg om samhandling og skaping og vedlikehold av relasjoner. Dette aktualiserer også noen spørsmål. For det første ble intervjuene foretatt med informanter som sa at de sørget over den personen deres fortellinger handlet om. Det er selvfølgelig en fare for at historiene er farget av den spesielle følelsesmessige situasjonen. For det andre, Helen kunne ikke fortelle sin egen historie. Da er det slik at vi bare betrakter samhandlingene fra den ene partens synsvinkel. Likevel, intervjuene beskrev ofte observasjoner og er beretninger om hva Helen og personalet gjorde ved forskjellige anledninger og i ulike situasjoner. Derfor



Illustrasjonsfoto av Sidsel Andersen.

bruger vi materialet her i et forsøk på å drøfte akseptens sosiologi, slik vi beskrev den ovenfor. I det følgende er temaene drøftet ut fra dette perspektivet.

Funn

En oppfatning som ofte kom til uttrykk i beskrivelsen av Helen, kan sammenfattes

i følgende setning: «Hun var litt av ei dame!». Dette var et fremtredende tema i alle intervjuene. Helen, «med de funksjonshemninger hun har», imponerte på mange måter personalet hun hadde rundt seg. Personalet hadde en mengde anekdoter å fortelle om dette. Bogdan og Taylor skrev: «Aksepterende relasjoner er ikke

basert på å benekte forskjeller, men mer på fravær av nedvurdering av den moralske karakteren til et annerledes menneske på

**«Hun var
litt av ei dame!»**

grunnlag av at det er annerledes.» (Bogdan & Taylor, 1987, s. 35). I Helens tilfelle påpekte personalet de positive sidene hennes istedenfor å finne feil ved henne eller hennes moralske karakter. «Ingen andre mennesker har lært meg så mye om viktigheten av hver eneste millimeter, med måten hun overkom stadig nye hindere på,» sa en av de ansatte da hun snakket om hvordan Helen overkom utfordringer og barrierer.

Helens evne til å finne ut av situasjoner hun befant seg i, og å lære, ble fremhevet i mange av historiene til personalet. For eksempel, da Helen var i institusjon, kunne hun stå eller sitte i korridoren. Når hun ble frustrert på grunn av noe, fant hun frem til et spesielt hardt sted å slå hodet mot. Hvis noen rørte ved henne, satte hun seg øyeblikkelig og ble «akkurat som gele», og på den måten gjorde hun det umulig for personalet å flytte på henne. Da noen av de ansatte begynte å vise spesiell interesse for henne, oppdaget de at hun tok imot de utfordringene de ga henne forutsatt at hun fikk god nok tid på seg ved hver anledning. Et eksempel fortelles fra en helgetur. Helen ble vanligvis ikke tatt med noen steder fordi hennes atferd var så uforutsigbar, og hun ofte kom med høye lyder. Helen brukte alltid bleier og tisset ofte på seg. Da de stoppet på en bensinstasjon et sted på turen, oppdaget

personalet at hun fortsatt var tørr. Derfor benyttet de seg av de nye, fremmede omgivelsene. En av de ansatte tok henne raskt i hånden og leide henne med seg til et toalett, hvor hun satte seg. Det var ellers veldig sjelden at Helen godtok å sette seg på et toalett. Da den ansatte skulle til å gå ut og la Helen være alene på toalettet, grep Helen hånden hennes med begge hendene sine. «Jeg forsto at hun ikke ville at jeg skulle gå,» sa den ansatte og fortalte ivrig resten av suksesshistorien. Da de kom til stedet hvor de skulle overnatte, oppdaget de at Helen fremdeles var tørr. Derfor tok de raskt en ny tur på toalettet, og etterpå viste de henne veien fra sengen til toalettet om igjen flere ganger. Om morgenen fant Helen veien selv mens de andre ennå sov. Så fant hun frem til stolen ved siden av sengen hvor den ansatte sov og satt der og ventet på at hun skulle våkne. Denne

**«de store stegene som
blir tatt med en millimeter
av gangen».**

overraskende erfaringen skapte beslutsomhet. Da de kom hjem, fortsatte de å benytte denne metoden. De viste henne veien fra rommet hennes til toalettet og ble hos henne hver gang, så hun ble trygg på at hun ikke ville bli forlatt der. Dette gjorde slutt på bleiebruken. De fortalte denne historien som et eksempel på det de beskrev som «de store stegene som blir tatt med en millimeter av gangen». Å få øye på de små seirene og de små fremgangene er hva det hele handler om, sa personalet.

Tillit er et annet hovedtema som perso-

nalet stadig kom tilbake til. Forutsetningen for enhver endring og læring for Helen var at hun hadde grunn til å stole på sine hjelpere. Personalet forsto at dette betydde at de «virkelig måtte være der for henne», med andre ord være fysisk og mentalt til stede. Dessuten måtte de gi henne tid til å finne ut hva det handlet om i alle situasjoner. Tilstedeværelse ble deres kjennetegn. Langsamt slapp Helen dem nærmere innpå seg. Utviklingen – fra at hun tidligere hadde vist motvilje mot å bli fysisk berørt, til at hun selv tok initiativet til en klem – blir fortalt og gjenfortalt i intervjuene. Dette hadde også blitt dokumentert i videoopptakene og observasjonene som la grunnlaget for de tidligere veiledningssesjonene. Historiene personalet fortalte i intervjuene, handlet om Helens liv, om hennes vilje til å lære og å møte utfordringer – hele tiden på millimeternivå. I den følgende delen ser vi nærmere på noen av disse historiene fra den vinkelen som Bogdan og Taylor (1989) beskriver som «konstruksjon av menneskelighet».

Å tillegge Helen evnen til å tenke

«Hun forsto så mye!» sa personalet. «Hun var så rask til å oppfatte tegn.» Personalet hadde lært hvordan de skulle knytte bestemte meninger til gester Helen allerede gjorde i visse situasjoner, for slik å skape tegn av dem. Hun dunket for eksempel med fingertuppene i tallerkenen, og de serverte mer mat, hvilket omgjorde den frustrerte eller irriterte dunkingen til en meningsfylt forespørsel. Farten som Helen oppfattet systematisering av tegnene med, ble sett på som et bevis på hennes evne til

å tenke og forstå. Da hun brukte bryteren de ga henne for å starte og stoppe musikk, som hun opplevde gjennom et resonansoppsett, sa de: «Hun forsto forbindelsen mellom bryteren og musikken.» Andre ganger viste Helen initiativ som personalet koblet til hennes evne til å tenke. Et eksempel er da Helen fikk vinterkåpen sin i hendene, det vanlige tegnet på at de skulle gå tur. Da gikk hun og tok på seg sko, og kom tilbake også med vinterstøvlene i hånden. Hun forsto, sa personalet, at været krevde varm påkledning, men hun mislikte støvlene fordi de fratok henne fornemmelsen av hva hun gikk på, og dermed hvor hun var. «Hun visste hva hun burde ha på seg, men hun ville ikke det.» Det var tydelig at Helens handlinger fortalte om tenkning. Personalets oppgave i denne situasjonen var først å tolke hennes hensikter, og deretter å velge hvordan de skulle reagere på hennes faktiske valg av sko. Derfor dreide dette seg ikke bare om ensidig å tillegge henne evnen til å tenke. Helens initiativ hadde en førende effekt, som krevde at personalet måtte tolke handlingen hennes. Det de dermed måtte fortolke, handlet mer komplekst om hennes handlinger og intensjoner.

Å se hennes individualitet

Det ble fortalt mange anekdoter om hvilke klær hun skulle ha på seg. Om morgenen gikk Helen som oftest gjennom klesskapet sitt og skjøv bort mange plagg før hun kom til noe hun tok på seg. Personalet så dette som valg. De registrerte at enkelte klesplagg lot til å være favorittene hennes, fordi nettopp de ble valgt ofte. Personalet forklarte hennes tilbøyelighet til å skifte

klær mange ganger om dagen med at hun hadde sine favorittplagg. Når et av favorittplaggene hennes var på vask eller ikke ble funnet straks, sa de at Helen godtok noe annet, men at hun ble lei av det eller ikke lenger var tilfreds med det hun hadde valgt. Og da skiftet hun ganske enkelt igjen. Det fortelles om en gang Helen ble tatt med ut på shopping. I forretningen fant hun veien til et stativ med skjørt, satte seg på gulvet og begynte å føle på alle stoffene. Da hun fant et hun likte, trakk hun det ned fra stativet. Personalet kjøpte plagget for henne. Beviset på at hun likte og valgte akkurat dette skjørtet var at hun aldri skiftet i løpet av dagen når hun først hadde tatt det på seg om morgenen. Slike observasjoner av hvordan Helen handlet i situasjoner understreker hvor bestemt hun var på hva hun ville ha på seg, noe som antydte smak, eller i hvert fall valg. Et annet tegn som ble tolket som individualitet og personlighet var hennes verdsetting av godt selskap, som blir drøftet i neste avsnitt.

Å betrakte henne som samhandlende

«Selskap var ingen liten ting for henne». Helens 60-årsdag var et eksempel som mange trakk fram. «Hun visste at det var folk der. Selv om hun ikke kunne se dem, visste hun at de var der for henne.» Personalet beskrev ansiktsuttrykkene og oppførselen hennes ved denne spesielle anledningen. Når mennesker var fysisk nære nok, søkte hun etter dem med hendene. Når hun fant dem, lente hun ofte hodet mot dem. Måltidene ble også ofte beskrevet som å være breddfulle av kommunikasjon. «Hun var så sosial,» og

«Hun snakket så mye,» er bemerkninger som påpeker dette. Når det var flere enn Helen og en til som satt ved bordet, sa personalet at hun var flink til å dra alle med i «samtales», som besto av lyder og berøringer. På et tidspunkt hadde personalet valgt hvert sitt armbånd som et tegn på hvem de var, og de brukte armbåndet for å presentere seg for Helen. Det var en forståelse av at Helen visste hvem hun samhandlet med, og at hun gjorde forskjell ut fra hvem hun stolte mest på. Det ble fortalt en historie om en gang Helen var syk i ferien, og de fleste av det faste personalet hadde fri. De som tok seg av henne, ble bekymret fordi hun var så taus og uvillig til å spise og drikke. Da en av de ansatte som Helen hadde stor tillit til, presenterte seg, begynte Helen først med «klagende» lyder og så «trøstende» lyder. Dette ble tolket som en klar beskjed om at hun hadde følt seg uvel, men ble glad over å ha fått en person hun hadde tillit til nær seg. Uansett hva som faktisk var meldingen, var hennes vilje til å snakke med den personen hun kjente godt, tydelig og sto i kontrast til tausheten hun møtte dem hun ikke kjente så godt med.

Å definere et sosialt rom for henne

Etter at Helen var død, hendte det at personalet åpnet døren fra personalenheten inn til leiligheten hennes. De savnet henne og syntes det var rart at leiligheten hennes på et vis var stengt av. Noen gikk inn i leiligheten, som alt var i ferd med å bli tømt, og hadde en minnestund for seg selv.

Helens mange behov hadde utgjort grunnlaget for mange oppfylte krav om

ressurser. «Jeg hadde virkelig ikke tenkt på det på den måten før,» sa en av de ansatte og påpekte at arbeidsfordelingen hadde blitt endret etter at Helen døde. Noen sluttet og begynte i andre jobber i det kommunale omsorgssystemet, andre fortalte at de var ambivalente til å bli der. «Sally (ansatt), Helen og jeg har vært så gode venner,» sa en av de ansatte rørt. En annen sa det slik: «Jeg ble glad i henne, og jeg tror hun var litt glad i meg også.» Det dreide seg tydeligvis ikke bare om jobbsikkerhet.

Da Helens personale ble satt til å rydde leiligheten for de tingene slektningene hennes ikke ville ha, ble det foreslått at noen kunne ta bestemte ting til minne. «Men mange av tingene som Helen hadde, hadde jeg allerede,» sa Sally. «Vi gikk nesten alltid på samme salg, skjønner du.» På den måten ga hun uttrykk for hvordan Helens liv var sterkt innvevd i hennes eget. Helen var kjent av familien til det personalet som kjente henne best også. Da en av familiene fikk beskjed om at hun var død, reiste de tilbake fra ferie tidligere enn de hadde tenkt for å være til stede i begravelsen. Andre forteller om de minnene barna deres har om Helen.

«Vi er rikere mennesker fordi vi har kjent henne,» sa noen. «Hun ga oss så mye.» Nøyaktig hva som ligger i dette var vanskelig for dem å definere. «Hun lærte oss ganske mye om hva som kreves for å få kommunikasjon til å fungere, « sa en. Flere snakket om hvilket privilegium det var å oppnå tilliten hennes. De kunne fortelle i detalj om episoder fra dagliglivet, for eksempel besøk i svømmehallen eller andre steder, for å formidle hvordan denne

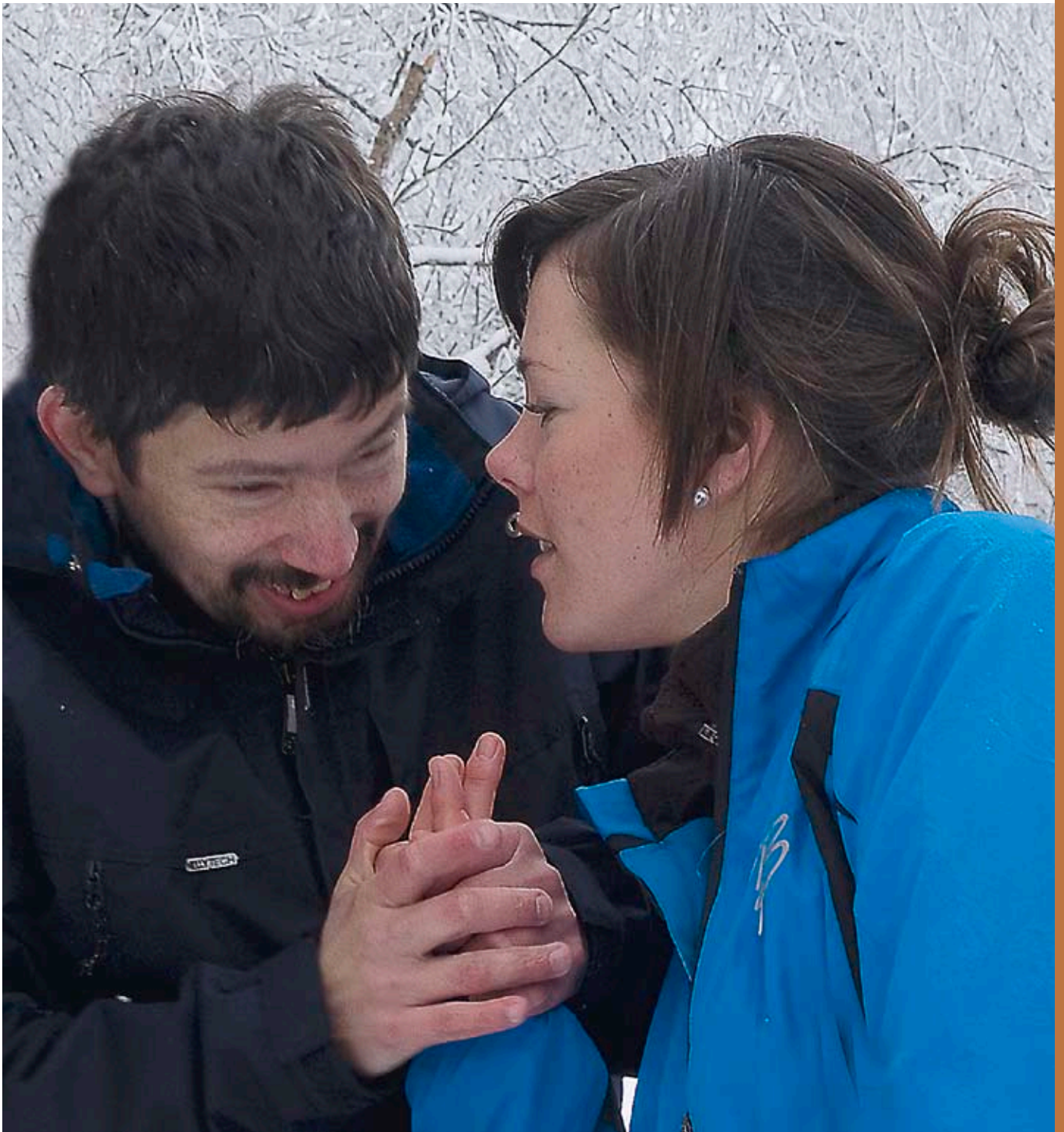
tilliten ble vist. De snakket om hennes humoristiske sans og understreket dette med historier de hadde å fortelle.

Drøfting

Kritiske stemmer

Swartz (1988) kritiserte den første utlegningen av akseptens sosiologi og sa at presentasjonen var mer antydende enn bekræftende. Han kritiserte hvordan forfatterne brukte begrepet *aksept*. På den ene siden refererte de til eksempelet med Martha's Vineyard¹, og ga aksept betydningen «akkurat som alle andre». På den andre siden kalte de det også aksept når personen det gjaldt, ble sett som «spesiell, mer interessant, mer stimulerende, mer utfordrende, mer takknemlig» (Bogdan & Taylor, 1987, s. 38, som sitert av Schwartz, 1988, s. 36). Schwartz foreslo isteden at aksept betegner relasjoner mellom mennesker, med og uten funksjonshemming, hvor begge parter er likeverdige. Hvis den funksjonshemmede blir gitt fortrinn, ville Schwartz si at det handler om *advocacy* – aktivisme til fordel for den andre. Taub og Greer (1998) gjentar kritikken til Schwartz og antyder at det Bogdan og Taylor beskrev, var «samhandlinger som gjenspeiler velvilje og ømhet istedenfor likeverd og verdsettelse» (s. 296). Disse forfatterne hevder også at enhver spesiell fordel i sosiale samhandlinger som gis en person på grunn av en ellers negativ egen-skap, snarere reflekterer stigmatisering enn aksept av at den andre er likeverdig.

1) For norske lesere: Martha's Vineyard er en øy ut for USA's østkyst der det var mange som ble født døve - tegnspråk var derfor utbredt og kjent også blant de hørende slik at man kunne kommunisere med hverandre.



Illustrasjonsfoto av Sidsel Andersen.

Istedenfor å dele opp aksepterende og stigmatiserende samhandling i «enten/eller» vil de se dem som ytterpunkter i et kontinuum som kan være nyttig for å analysere situasjoner ut i fra funksjonshemningens betydning og relevans i den gitte situasjonen.

Aksept, velvilje eller aktivisme til fordel for den andre

Bogdan og Taylor (1989) påpekte at: «Hva og hvem andre og vi selv er, er avhengig av våre relasjoner til dem og hvordan vi velger å forstå oss» (s. 146 -oversatt). Vi tror at dette er sant så lenge *vi* betyr oss alle og ikke er begrenset til den ene parten i en relasjon. Helens bakgrunn var et liv på institusjon. Hennes funksjonsnedsettelse var en utfordring for dem som samhandlet med henne. Hvis vi ikke skulle regne med relasjonene hun hadde med personalet som var nær henne fordi de ble betalt for å hjelpe henne, ville det være å devaluere den store betydningen disse menneskene hadde for hvordan hun kunne leve livet sitt, blant annet hvordan hun kunne ha en gjensidig kontakt med andre mennesker. Personalet fortalte at de følte seg rikere fordi de hadde kjent henne. Trolig gjelder dette også sett fra Helens side. Hun viste evne til å skille mellom de forskjellige ansatte gjennom viljen til å «snakke» når personer hun hadde tillit til, presenterte seg, og det kan ha vært tegn på en oppfatning om en gjensidig relasjon. Asymmetrien i relasjonene var selvfølgelig tydelige. At Helen hadde evne til å kommunisere var ikke opplagt for dem som ikke kjente henne. Det krevde kunnskapsrike medhandlende. Følgelig var Helen sterkt sosialt avhengig

av andre. Når Ferguson og Ferguson (2001) drøfter sin sønns situasjon, peker de på veven av mening som blir skapt av betydningsfulle andre i livet hans, og som står i motsetning til de skremmende stereotypene og diagnostiske kategorier» (side 71) som lett kunne ha slukt individualiteten hans. Det er disse andre som skaper inkludering i hverdagslivet. I Helens tilfelle vil vi hevde at aksept ikke oppsto som en slags konstruksjon av menneskeligheten hennes foretatt av personalet. Isteden ble hennes menneskelighet tatt for gitt, var et utgangspunkt for deres aktivisme overfor tjenesteadministrasjonen, og for velviljen til å anstrenge seg i kommunikasjonen med henne.

Bakgrunnsforventninger

Troen på att Helen var i stand til å ta initiativ til og delta i kommunikasjon var grunnlaget for at personalet gjorde det samme i kontakten med henne. Dette er utgangspunktet for enhver kommunikasjon. I Helens tilfelle var det klart nødvendig at personalet hadde ekstra kunnskap for å forstå tegnene hennes, men samhandlingen dreide seg i bunn og grunn om den samme problematikken, og man brukte den samme slags ekspertise som vi alle bruker i daglig kommunikasjon. Å lytte er første steg mot å høre, det vil si at personalet erkjente at det var mening i det Helen sa gjennom bruk av lyder, signaler, bevegelser og generelt kroppsspråk. Bakgrunnsforventninger er, som Garfinkel (sitert i Heritage, 1984) påpeker om all kommunikasjon, et nødvendig bakteppe for enhver forståelse. Helen og personalets felles historie utgjør dette bakteppet.

Personalet hadde opplevd Helens evne til å lære og forstå. For personalet, eller enhver annen observatør, er det prosessen

Begge parter handler, og det er handlingene som skaper relasjoner. De er ikke et resultat av holdninger som bare noen har.

med å veksle og ta sin tur som viser intensjoner om kommunikasjon fra begge sider. Begge parter handler, og det er handlingene som skaper relasjoner. De er ikke et resultat av holdninger som bare noen har.

Konklusjon

I akseptens sosiologi setter Bogdan og Taylor (1987) spørsmålstegn ved om stigmatisering, stereotyping og avvisning av mennesker som ble antatt å ha avvikende egenskaper, er uunngåelig, slik det ble definert i avvikets sosiologi. Ny forståelse av funksjonshemming har kommet til siden den gangen. Mindre essensialistiske og mer interaksjonistiske forståelser preger nå dette forskningsområdet. Språket som ble brukt i akseptens sosiologi, ble skrevet i relieff til stigmatiseringen og «nedvurderingen av den moralske karakteren til et annerledes menneske, på grunn av annerledesheten» (Bogdan & Taylor, 1987, s. 35). Er dette fremdeles den typiske tendensen i samfunnet etter nedleggingen av institusjonene i Skandinavia? Det er grunn til å sette spørsmålstegn ved en slik antagelse. Skulle en spesifikk konstruksjon av menneskelighet være nødvendig, betyr det

at dette trekket i utgangspunktet mangler hos den andre. Vi erkjenner at funksjonsnedsettelse som dem Helen hadde, gjør andre menneskers initiativer overfor henne til et avgjørende aspekt for all kontakt. Mangel på slik kontakt kan tilskrives andre menneskers usikkerhet på hvordan de skal delta i en slik kommunikasjon mer enn en til avvisning på grunn av en negativ holdning til mennesker med funksjonsnedsettelse. Søder (1990) påpeker at mennesker vanligvis ikke har negative holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse, selv om de har negative holdninger til – og kanskje frykt for – funksjonsnedsettelse. Ambivalens er en bedre beskrivelse av de fleste menneskers utgangspunkt. Mangel på kontakt og samhandling er derfor ikke nødvendigvis basert på ond vilje.

Siden forskningen i vårt tilfelle foregikk etter at Helen var død, hadde vi ikke hennes innspill med i undersøkelsen. Vi er enige med Bogdan og Taylor (1987) i at det er verdt å undersøke hvordan aksepterende relasjoner formes og vedlikeholdes. Ensidigheten i akseptens sosiologi, slik den opprinnelig ble beskrevet og argumentert for, gir ikke en fullstendig forståelse av aksepterende relasjoner. Det er ikke lenger overraskende at utviklingshemmede blir sett på som mennesker. Forandringene i omsorgstrukturen og synligheten som fulgte av nedleggingen av institusjonene, har bidratt til dette. Utviklingshemmede har flere muligheter til å vise seg som handlende mennesker og til å uttrykke seg. Vi er enige i at fremtidens forskning om skaping og vedlikehold av relasjoner av det slaget vi har drøftet, og som her er basert

utelukkende på retrospektive intervjuer med personalet, «burde integrere oppfatninger fra både dem med vanlig funksjonsevne og dem med funksjonsnedsettelse, og ta hensyn til omstendighetene som samhandlingen foregår i. Slike studier ville bidra til innsikt i prosesser hvor de forhandles om aksept, og bidra til å forklare sprikende tolkninger med hensyn til omfanget av aksept mellom typiske og atypiske personer (Taub & Greer, 1998, s.300).

Takk

Vi vil takke kvinnene som villig stilte sine opplevelser og erfaringer til rådighet for denne analysen. Takk også til medlemmene av Gysingeseminaret ved Universitetet i Uppsala som ga nyttig tilbakemelding på et tidlig utkast av denne artikkelen, og til Professor Mårten Söder for veiledning. ● ● ●

Referanser

- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1987) «Toward a Sociology of Acceptance: The other side of the study of deviance», *Social Policy*, Fall, 34-39.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1989) «Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness» *Social Problems*, 36(2), 135-148.

- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1990) «Looking at the bright Side: A Positive Approach to Qualitative Policy and Evaluation Research» *Qualitative Sociology*, 13(2), 183-192.
- Ferguson, P.M. & Ferguson, D. L. (2001) «Winks, Blinks, Squints and Twitches: Looking for disability and self-determination through our son's left eye.» *Scandinavian Journal of Disability Research* 3(2), 71-90.
- Folkestad, H (2004) *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning* Bergen: Høgskolen i Bergen, Rapport 1/2004
- Heritage, J.(1984) *Garfinkel and Ethnomethodology* Cambridge, Polity.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1995). *The active interview*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Leidy, P. (2004). Shoulder to Shoulder: Celebrating the Important Work of Direct Support Workers. *Mental Retardation*, 42, 304-307.
- Schwartz, H. (1988) «Further Thoughts on a «Sociology of Acceptance» for Disabled People» *Social Policy*, Fall, 36-39.
- Söder, M. (1990) «Predjudice or Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities», *Disability, Handicap & Society*, 5(3), 227-241.
- Taub, D.E. & Greer, K.R. (1998) «Sociology of Acceptance revisited: Males with Physical Disabilities Participating in Sport and Physical Fitness Activity» *Deviant Behavior* 19, 279-302.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1989) «On Accepting Relationships between People with Mental Retardation and Non-disabled People: towards an understanding of acceptance», *Disability, Handicap & Society*, 4(1), 21-36.