

KAPITTEL 3

Når det å være til er nok: Et profesjonsetisk blikk på menneskeverd og sårbarhet

Anita Gjermestad

VID vitenskapelige høyskole

Abstract: Questions regarding dignity and moral worth of children and adults with profound intellectual disability are hugely contested and discussed. An implicit dimension in these discussions is whether a life with disability is worth as much as a life without. Healthcare and social care workers need to reflect upon fundamental values, which can inform good care practises, enhance dignity, and secure the welfare of all citizens. In this chapter, the theological text *Gift of Being* is used as a stepping stone together with relevant theoretical perspectives related to care, philosophy agency and rationality to shed light on professional ethics and care practices with persons with profound intellectual disability. A language of care that emphasizes relational understandings of disability, common human vulnerability and human diversity regarding persons with profound intellectual disability is advocated. Furthermore, the language of care needs to bring forward understandings of agency and citizenship as embodied phenomena rather than rational ones.

Keywords: profound intellectual disability, vulnerability, agency, citizenship, professional ethics

Innledning

Som helse- og sosialarbeider og forsker innen funksjonshemmingsfeltet har jeg erfaring fra både omsorgsarbeid og forskning sammen med barn,

Sitering av denne artikkelen: Gjermestad, A. (2020). Når det å være til er nok: Et profesjonsetisk blikk på menneskeverd og sårbarhet. I I. M. Lid & A. R. Solevåg (Red.), *Religiøs medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (Kap. 3, s. 69–88). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.100.ch3>
Lisens: CC BY-NC-ND 4.0.

unge og voksne personer med alvorlig utviklingshemming.¹ I lys av dette har jeg vært særlig opptatt av menneskeverd og livsvilkår, og av hvordan den profesjonelle forstår og møter barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Som profesjonell omsorgsutøver er egne forestillinger og egen forståelse av den som skal motta hjelp, avgjørende for kvaliteten på hjelpen man yter (Rogers, 2017). Slike forestillinger handler dypsett om hvilke kunnskaper og ferdigheter den profesjonelle omsorgsutøverens besitter, i tillegg til hvilke grunnleggende verdier og holdninger som preger hennes handlinger og væremåter i møte med dem som mottar hjelp. Som profesjonell aktør er bevissthet på egne verdier og holdninger i møte med barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming av stor betydning, da denne gruppen borgere er særlig utsatt for devaluerende og krenkende holdninger (Mansell, 2010; Vorhaus, 2016).

Det er nettopp de alvorlig nedsatte kognitive og kommunikative funksjonene, som kjennetegner personer med alvorlig utviklingshemming, som brukes til å stille spørsmål ved deres menneskeverd, rett til liv og status som moralske subjekter (Curtis & Vehmas, 2014; Singer, 2010). Slike verdimesse spørsmål knyttet til menneskeverd har vært gjenstand for diskusjon i ulike fagtradisjoner (Curtis & Vehmas, 2014; Kittay & Carlson, 2010). En underliggende dimensjon i disse diskusjonene knytter an til generelle spørsmål om hvorvidt et liv med funksjonsnedsettelse anerkjennes som like mye verdt som et liv uten (Hanisch, 2014). Videre brukes særlig deres nedsatte kognitive funksjoner, evne til rasjonell tenking og resonnering som argument for å stille spørsmål ved deres aktørskap, subjektivitet og rett til selvbestemmelse (Singer, 2010; Watson, 2016). Kirken har til dels også bidratt til å så tvil om menneskeverdet til personer med utviklingshemming. Særlig danner helbredelsesfortellingene i Det nye testamente grobunn for oppfatninger av at funksjonshemming og sykdom kan være resultat av synd, straff eller manglende tro (Norges Kristne Råd [NKR], 2017, s. 7, 20). Samtidig har kirken også vært

¹ I kapitlet brukes begrepet «alvorlig utviklingshemming». Det understrekes at alvorlig utviklingshemming i denne sammenheng omfatter både *alvorlig* og *dyp* utviklingshemming slik det beskrives i ICD-10 (WHO, 2010). Kontinuerlig bistandsbehov og alvorlig nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner kjennetegner denne gruppen, i tillegg til at IQ beskrives å være under 34 (ICD-10).

forkjemper for menneskeverdet til alle mennesker. Ecumenical Disability Advocates Network (EDAN) og teksten *Tilværelsens gave* (Norges Kristne Råd [NKR], 2017) har særlig bidratt til et paradigmeskifte i kirkenes tradisjonelle forståelse av personer med funksjonsnedsettelse generelt og utviklingshemming spesielt.

Profesjonsetikk handler om den profesjonelles ansvar for å realisere «den andres» velferd og beste (Botnen Eide, 2018; Aadland, 2018). Men hva som er den andres beste er ikke gitt, og svaret på dette er uløselig knyttet sammen med møtet med den andre, situasjon, kontekst og den profesjonelles kunnskaper og verdier (Botnen Eide, 2018; Aadland, 2018). Flere tar til orde for at det også er behov for et språk for gode omsorgspraksiser, slik at velferden til dem det gjelder, sikres (Aadland, 2018; Aakre, 2016). Verdimessige, etiske og moralske valg foregår ofte uartikulert og språkløst og inngår som en taus dimensjon ved den profesjonelles handlinger (Aakre, 2016). I praksis betyr dette at et profesjonsetisk språk alltid er under utvikling i lys av profesjonens eget fagspråk og kultur for å gi retning til idealer og gode praksiser (Aadland, 2018). Et profesjonsetisk språk er ikke gitt, men er noe som vokser frem i takt med språkliggjøring av profesjonenes mandat og verdier.

Hensikten med dette kapitlet er å bidra til profesjonsetisk bevissthet og gi innhold til et språk rettet mot omsorgspraksiser sammen med barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming – et språk som bidrar til å synliggjøre menneskeverdet og aktørskapet til denne gruppen, og som gir grunnlag for utvikling av moralske og respektfulle omsorgspraksiser. I kapitlet er et slikt profesjonsetisk perspektiv og språk særlig inspirert av den teologiske teksten *Tilværelsens gave* (NKR, 2017). Til tross for at profesjonsetikken skal være livssynsnøytral, berører den teologiske teksten *Tilværelsens gave* sentrale verdier som er verdifulle faglige og etiske ledestjerner i det profesjonelle omsorgsarbeidet med denne gruppen mennesker, og som kan åpne for nye nyanser i vår forståelse av menneskesyn og medborgerskap knyttet til alvorlig utviklingshemming.

Selv om hele teksten åpner for verdifulle profesjonsetiske refleksjoner, har jeg valgt ut tre berøringspunkter i *Tilværelsens gave* (NKR, 2017) som beriker og kan gi klangbunn til et profesjonsetisk språk og en forståelse av omsorgspraksiser sammen med barn og unge med alvorlig

utviklingshemming. Det første berøringspunktet (a) er *verdsetting av menneskelig mangfold*. Teksten peker på en feiring av menneskelig mangfold og variasjoner i kropp og funksjon, talenter og begrensninger for alle, samt en bevissthet på at alle mennesker lever med begrensninger av forskjellig slag (s. 8–9). Det andre punktet (b) er *livets verdi*. Alle mennesker har lik verdi for Gud. Alle liv har verdi – fordi vi lever og er til, selv om alle mennesker er forskjellige og har hver sin unike egenart (s. 9–10). Som mennesker er vi alle gaver til hverandre med tilknytning og relasjon til andre, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Det tredje og siste punktet (c) er *menneskelig sårbarhet*, at alle er mennesker er sårbare i seg selv. Sårbarhet er en del av den menneskelige tilstanden og knyttes ikke til funksjonsnedsettelse. Alle erfarer skrøpelighet og begrensninger (s. 18). Det skapes ofte et falskt inntrykk av at personer uten funksjonsnedsettelse er sterke og klarer seg selv. De fleste erfarer nedsatte funksjoner i ulik grad igjennom livet (s. 18–19).

I lys av dette vil følgende problemstilling danne utgangspunkt for kapitlets diskusjon og refleksjon: *Hva kjennetegner et profesjonsetisk perspektiv som bidrar til å fremme medborgerskap i omsorgspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming?*

Videre i kapitlet vil jeg vil sette de tre berøringspunktene i sammenheng med menneskerettslige og allmenne teoretiske perspektiver knyttet til menneskeverd, rasjonalitet, sårbarhet, aktørskap og omsorgsetiske perspektiver i lys av fortellingene om Nora og Maria (se neste avsnitt). Nora og Maria tjener som eksempler på personer med alvorlig utviklingshemming² og på hvilke kommunikative, kognitive og helsemessige funksjonsnedsettelser dette innebærer for de barn, unge og voksne det gjelder. Til slutt i kapitlet diskuteres de teoretiske elementene i lys av profesjonsetikk som kan bidra til å fremme medborgerskap, med vekt på fortellinger og forståelser av «den andre», og således fremme menneskeverdet og aktørskapet til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming gjennom omsorg og solidaritet.

2 Det understrekes at Nora og Maria, ut fra beskrivelsene i eksemplene, kan sammenfalle med diagnostiske kriterier for alvorlig eller dyp utviklingshemming.

Barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming

Nora og Maria

Nora 17 år er elev i andre klasse ved en videregående skole. Hun uttrykker seg med lyder og kroppsspråk, sitter i rullestol og beveger på hodet på egen hånd. Hun går i en klasse med flere elever som har ulik grad av utviklingshemming. Nora smiler mye, og læreren hennes forteller at hun stort sett alltid smiler og er blid. Læreren til Nora er smittende, og mange ler med henne. Særlig når noen beveger rullestolen hennes raskt og uventet, ler hun høyt og lenge. Flere av elevene i klassen hennes kommer ofte bort til Nora, stryker henne over det lange håret hennes og prater med henne eller bare står tett ved siden av henne. Når Nora av og til ikke er på skolen, og plassen hennes i klasserommet er tom, er det flere av medelevene hennes som peker på plassen hennes, spør etter henne og gir uttrykk for at de tenker på henne og savner henne. Læreren til Nora forteller følgende:

Nora sprer så mye glede rundt seg i klassen. Men det er jammen ikke så mye Nora kan. Hun kan spise, hun drikker, sover, puster, og så beveger hun på hodet sitt. Men vi ser godt når Nora ikke har det bra. Da ser vi rynken i pannen hennes, at kroppen hennes er urolig. Når Nora er urolig eller har rynker i pannen, er det ofte på grunn av smerter, at hun er misfornøyd, eller at hun ser ut til å tenke på noe. (upublisert feltnotat, Gjermestad, 2009)

Maria er 15 år, og vi kan lese om henne i fotoboken *Maria – med ustøe skritt mot voksenliv* (Bøe, 2018).³ Boken er skrevet og fotografert av hennes far, Magne Geir Bøe. I boken forteller foreldrene at Maria er yngst av tre søsken, og at hun er, som ungdom flest, opptatt med egne interesser. Vi får vite at Maria elsker hunder og å leke med vann. Det beste hun vet, er å sitte på stuegulvet med favorittingene sine rundt seg. Maria beskrives som et lite barn i en voksen kropp – hun trenger hjelp til alt (Frøytlog, 2018, s. 16). I omtale av boken forteller faren: «Maria er annerledes, og hun lever

3 Fortellingen om Maria er brukt i samråd med hennes far.

et annerledes liv. Men jeg vil vise at det det går an å leve et godt liv med utviklingshemming, både for den som er det, og for familien» (Frøytlog, 2018, s. 16). Videre forteller foreldrene at de har fått et annerledes, men rikere liv ved å være foreldre til et barn med alvorlig utviklingshemming (Bøe, 2018). Selv om livet med Maria ble annerledes enn de hadde tenkt seg, legger de ikke skjul på at det også har vært strevsomt å være foreldre til et barn som Maria. Videre i boken beskrives Maria som en jente som trenger hjelp til alt, samtidig som hennes ressurser, begrensninger og utfordringer beskrives med verdighet og respekt. I introduksjon kan vi lese at intensjonen med boken er å synliggjøre med både tekst og bilder at jenter som Maria er unike, med egne interesser, ressurser og begrensninger, samtidig som de er en del av det menneskelige mangfoldet.

Fortellingene om Nora og Maria gir små glimt inn i livene til mennesker som er svært lite synlige i vårt samfunn (Mansell, 2010; Vorhaus, 2016). Selv om unge kvinner som Nora og Maria er lite synlige i samfunnet, fremgår det av fortellingene at de inngår i betydningsfulle relasjoner til andre mennesker som står dem nær, både i familien og på skolen. Nora og Maria snakkes frem av sine nærpersoner som unike aktører og medborgere som både påvirker menneskene rundt dem og er betydningsfulle for andre, og som mottar og gir omsorg og kjærlighet og viser sin hengivenhet til andre. Videre i kapitlet tar jeg med meg fortellingene som eksempler for å bidra til å holde fast ved hvem det snakkes om, og ved hva som står på spill i møte med grunnleggende diskusjoner knyttet til menneskesyn, verdighet, aktørskap, avhengighet og menneskelig sårbarhet. Men først litt om alvorlig utviklingshemming.

Personer som Nora og Maria utgjør en svært liten del av verdens befolkning. I henhold til gjeldende diagnosesystem, ICD-10 (Verdens helseorganisasjon [WHO], 2010) kan barn, unge og voksne med lignende utfordringer som Nora og Maria, beskrives som personer med utviklingshemming av *alvorlig* eller *dyp grad*. Felles for mennesker i denne gruppen er at de har alvorlig nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner, ofte kombinert med bevegelsesvansker og helsemessige og somatiske utfordringer. I henhold til ICD-11 (WHO, 2011) påpekes det at alvorlig eller dyp utviklingshemming innebærer en intelligenskvotient (IQ) under 34, og at deres mentale alder er under tre år. Barn, unge og

voksne personer med alvorlig utviklingshemming formidler seg og kommuniserer i hovedsak med førspråklige, kroppslige og emosjonelle ytringer (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010). Disse ytringene er høyst særegne og individuelle og beskrives som deres unike språk (Horgen et al., 2010). Å bli kjent med og skape mening i den enkeltes særegne språk krever tålmodighet og engasjement og er en kjennskap som bygges opp over tid (Horgen et al., 2010).

Barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming har behov for livslang omsorg og støtte fra andre mennesker. Både det livslange hjelpebehovet og nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner kan stå i veien for å betrakte personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming som unike personer som er en del av det menneskelige mangfoldet. De reduseres som oftest til mottakere av omsorg og pleie (Mansell, 2010; Simmons & Watson, 2015).

I henhold til Vorhaus (2016) undervurderes ofte deres intellektuelle kapasitet grunnet uvitenhet, feil, fordommer og konservative og mangelfulle kartleggings- og vurderingsmetoder. Undervurderingen kan føre med seg at deres ressurser og potensial forblir lite utforsket. Dette synliggjør hvordan språket vårt er dominert av medisinske og individuelle forklaringsmodeller for funksjonshemming (Simmons & Watson, 2015). I den medisinske modellen plasseres vansken(e) utelukkende hos individet. Det er i hovedsak de nedsatte kognitive, kommunikative, rasjonelle og sosiale funksjonene som løftes frem. I et slikt perspektiv står man i fare for å rette oppmerksomheten mer mot utfordringene til personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming enn mot deres ressurser, potensial og muligheter.

Menneskeverd, rasjonalitet og aktørskap

I henhold til grunnleggende menneskerettigheter og konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er alle mennesker født frie samt har en iboende og grunnleggende verdighet og rett til liv til tross for nedsatt helse eller funksjon (De forente nasjoner [FN], 1948, 2006). Anerkjennelse av alle menneskers iboende verdighet og menneskelig mangfold understrekes også i *Tilværelsens gave* (NKR, 2017).

I teksten tas inkludering av alle mennesker for gitt ved at *alle* mennesker er skapt i Guds bilde, og kirken tar et oppgjør med medisinske forståelser av funksjonshemming til fordel for relasjonelle forståelser. Oppgjøret innebærer også et språk om allmenn sårbarhet som i større grad imøtekommer alle menneskers iboende verdighet og et mangfold av varierende helse og funksjonsevne: «Med dette følger et skifte i synet på mennesker med nedsatt funksjonsevne, fra å stakkarsliggjøres som noen man skal synes synd på, til å respekteres som medborgere med rettigheter» (NKR, 2017, s. 7).

Dette absolutte menneskeverdet er noe alle mennesker har, i kraft av at de er født mennesker. Menneskeverdet er uforanderlig, det kan ikke mistes eller fratras grunnet nedsatt helse eller funksjon (Barbosa da Silva, 2009; FN, 1948, 2006). Samtidig innehar menneskeverdet også en relativ dimensjon ved at verdighet er noe som realiseres i relasjoner, situasjoner og kontekster. I lys av dette er det iboende, absolutte og ukrenkelige menneskeverdet både vilkårlig og foranderlig og kan fremmes, svekkes eller krenkes i relasjoner. Dette anskueliggjør betydningen av det profesjonelle ansvaret for den andre i omsorgspraksiser sammen med barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Ansvaret for den andre må handle om å fremme medborgerskap, verdighet og aktørskap. Å fremme medborgerskap, verdighet og aktørskap i møte med barn og unge med alvorlig utviklingshemming forutsetter at man ser på dem som unike aktører og medborgere som på sine unike og særegne måte påvirker og samhandler i de relasjonene de inngår i. En viktig forutsetning for dette er forståelsen av aktørskap som relasjonelt fenomen (Markus & Kitayama, 2003; Stefánsdóttir, Björnsdóttir & Stefánsdóttir, 2018). Som relasjonelt fenomen må aktørskap betraktes som noe som samskapes i relasjoner med våre signifikante andre: «[A]gency is embedded in all actions and impelled with others in relationships and interactions with others» (Markus & Kitayama, 2003, s. 2).

Men hva er det som særlig kjennetegner mennesket og menneskeverdet? Funksjonshemmingsteologen Hans Reinders (2008, s. 1) har stilt følgende spørsmål: Hva er et menneske, og hva det er som skiller mennesker fra andre levende vesener? Selv om det mest nærliggende og allmenne svaret på spørsmålet, i henhold til Reinders, er at mennesker skiller seg

fra andre levende vesener grunnet deres *funksjon og evne til blant annet språk, rasjonalitet, vilje og selvforståelse*, virker svaret ekskluderende for mennesker som Nora og Maria. Det er ekskluderende fordi det bare er egenskaper som språk, rasjonalitet, vilje og selvforståelse som legges til grunn for det menneskelige. Reinders fortsetter: «... that whatever distinguishes them as human beings, it cannot be found in the human faculties. If it were the human faculties, people with profound disability could at best be understood as 'subnormal' or 'subhuman', but not as human beings» (Reinders, 2008, s. 2). I lys av dette vil Noras og Marias nedsatte kognitive og kommunikative funksjoner brukes til å stille spørsmål ved deres menneskelighet, menneskeverd og aktørskap. Både Hans Reinders (2008) og Eva Kittay (2010) understreker derimot at det er helt andre aspekter enn rasjonelle ferdigheter og evne til kognisjon og kommunikasjon som må legges til grunn for og definerer menneskeverdet til Nora og Maria, nemlig deres evne til tilknytning og til å skape relasjoner med andre mennesker samt deres evne til å berøre andre, og det at de er savnet av andre (Reinders, 2008). Evnen til tilknytning og relasjon og til å motta omsorg fra andre er også løftet frem i *Tilværelsens gave*:

For noen mennesker når ikke potensialet deres noe særlig ut over det å være i live, som for mennesker med alvorlig intellektuell funksjonsnedsettelse. Også i disse tilfellene kan det finnes gaver som andre mennesker har behov for, som gaven det er å være til stede, eller en evne til å svare på oppmerksomhet eller vise tegn til tilknytning eller kroppens harmoniske møte med omsorg fra andre mennesker. (NKR, 2017, s. 15)

Vekten på menneskets rasjonelle funksjoner og egenskaper som fornuft, kognisjon, språk og vilje har vært dominerende i vestlig tradisjon. Oppmerksomheten på rasjonalitet overskygger menneskets kroppslighet og mennesket som kroppslige aktører (Lid, 2008; Rogers, 2017). Slik har forestillinger om det selvstendige, autonome og uavhengige subjektet blitt allmenne «tattforgittheter» som i liten grad er diskutert i lys av alvorlig utviklingshemming. Barn og unge som Nora og Maria passer ikke inn i bildet av det rasjonelle, autonome og selvstendige mennesket. For å få øye på subjektiviteten og aktørskapet til personer med alvorlig utviklingshemming må man blant annet rette søkelyset mot deres kroppslighet

og væremåter i relasjon til andre mennesker (Kittay, 2010). Særlig den feministiske omsorgsfilosofen Eva Kittay fremhever at det ikke er rasjonelle eller kognitive kapasiteter som definerer et menneskes verdi eller moralske status. Derimot løfter hun frem det fellesmenneskelige utgangspunktet ved evnen til emosjonell tilknytning og det å kunne gi og motta omsorg og kjærlighet (Kittay, 2010). Også i teksten *Tilværelsens gave* understrekes menneskets evne til å ha relasjoner med hverandre, og at dette er en gave mellom mennesker, men at det fordrer at man lytter til hverandres stemmer og til de unike erfaringene som følger med det å leve med funksjonshemming.

Når kirkene lærer seg å lytte til disse stemmene, vil de oppdage at disse menneskene har mange gaver å dele, blant dem gaver som har vokst frem gjennom erfaringene med det å leve med funksjonsnedsettelse. ... Andre gaver kan også deles, som når mennesker med sterkt nedsatt intellektuell eller utviklingsmessig funksjonsevne deler gaver som tilknytning og tilstedeværelse til dem rundt seg som tilbyr omsorg og støtte. (NKR, 2017, s. 13)

Fenomenologisk filosofi og dennes vekt på kropp, kroppslig væren og intersubjektiv forståelse av andre mennesker representerer en motsats til rasjonelle perspektiver på aktørskap (Merleau-Ponty, 1994). I et fenomenologisk perspektiv knyttes ikke aktørskap til rasjonalitet og språklige funksjoner, men det argumenteres for at aktørskap er emosjonelt og kroppslig fundert og «embodied» (Merleau-Ponty, 1994). I det kroppslige aktørskapet vektlegges kropp, sanser og emosjoner forut for fornuft, kognisjon og rasjonelle funksjoner. Videre innebærer kroppslig aktørskap at hele kroppen formidler seg i møte med andre mennesker. Dette innebærer anerkjennelse av at de førspråklige, nonverbale og emosjonelle ytringene sammen med lyder, kroppsspråk og bevegelser utgjør et viktig fundament i det kroppslige aktørskapet til barn, unge og voksne personer med alvorlig utviklingshemming. Når aktørskap er noe som skapes i relasjon med nære omsorgspersoner og signifikante andre, synliggjøres også betydningen av intersubjektivitet. Moderne spedbarnsforskning har frembrakt kunnskap om alle menneskers medfødte intersubjektive og sosiale kompetanse samt vår umiddelbare forståelse og opplevelse av den andre (Bråten, 2000; Stern, 1985; Trevarthen, 1979). Intersubjektivitet

viser her til et opplevelsesfellesskap mellom to personer, hvor forståelse av hverandre skapes gjennom sympatisk medopplevelse som er kroppslig fundert (Bråten, 2000; Stern, 1985; Trevarthen, 1979). Empiriske studier viser at dette intersubjektive opplevelsesfellesskapet er en ressurs for kommunikasjon og meningsskaping mellom barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming og deres nærpåersoner (Gjermestad, 2009; Simmons & Watson, 2015).

Aktørskap er med andre ord så mye mer enn språk, kognisjon og rasjonelle egenskaper. I eksemplene med Nora og Maria ser vi at de snakkes frem som aktører av sine nærpåersoner i familien og på skolen. I tillegg illustrerer eksemplene deres unike evner til å berøre andre mennesker – at de betyr noe for andre, beveger andre, inngår i relasjon til andre og vekker følelser som glede, takknemlighet og savn hos mennesker de omgås. Samtidig som betydningen av intersubjektivitet og kroppslighet er avgjørende for å synliggjøre aktørskapet til Nora og Maria, må også aktørskap forstås som grunnleggende relasjonelt, noe som skapes i relasjoner og interaksjoner mellom mennesker (Stefánsdóttir, Björnsdóttir & Stefánsdóttir, 2018). Ingen kan være aktør alene, alle menneskers aktørskap forvaltes og realiseres i relasjoner med andre.

Sårbarhet

Tankegodset fra feministisk filosofi og omsorgsteori retter et kritisk blikk mot og utfordrer forestillinger om den selvstendige, uavhengige, rasjonelle og autonome og individuelle medborger. I Kittay sitt feministiske bidrag pekes det særlig på betydningen av fellesmenneskelig avhengighet og sårbarhet ved at alle mennesker er avhengig av omsorg hele livet igjennom (Kittay, 2010). Alle menneskers omsorgsbehov og avhengighet til andre varierer igjennom livet – fra «vugge til grav». Det er imidlertid lett å tenke at barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming er svært sårbare grunnet store hjelpebehov, nedsatte funksjoner og helsemessige utfordringer. Men hva er sårbarhet? Er sårbarhet noe mennesker *er*, eller er sårbarhet et produkt av bestemte omstendigheter i menneskers liv?

Intuitivt knyttes som oftest sårbarhet an til marginaliserte og utsatte personer eller grupper grunnet sykdom, funksjonshemming, økonomiske

eller sosiale utfordringer. Vi kan skille mellom sårbarhet forstått som *fellesmenneskelig fenomen* og som *relativt fenomen* (Kermit, 2018). Som fellesmenneskelig fenomen ligger det til grunn en forståelse av at alle mennesker er sårbare og utlevert og lever liv avhengig av hverandre. Som relativt fenomen legges det til grunn at «sårbar» ikke er noe man *er*, men at sårbarhet er et produkt av situasjoner, kontekster og omstendigheter i menneskelige fellesskap og omgivelsene man inngår i. Sårbarhet som en fellesmenneskelig verdi knytter an til at alle har en kropp, helse og funksjoner som endrer seg gjennom livet. Vi lever alle liv hvor vi er avhengig og sårbare overfor funksjonsnedsettelse og sykdom, og alle mennesker lever liv i nærhet og gjensidig avhengighet til hverandre (Lid, 2008, 2016; Rogers, 2017). Det argumenteres også for en slik fellesmenneskelig forståelse av sårbarhet i *Tilværelsens gave*. Det kan imidlertid ligge en fare i å knytte sårbarhet til særlige trekk ved mennesker eller grupper, slik som eksempelvis sykdom eller funksjonshemming, noe som kan bidra til at sårbarhet reduseres til noe en person *er*: «Når sårbarhet knyttes kun til mennesker med funksjonsnedsettelser, skapes et falskt inntrykk av at mennesker uten funksjonsnedsettelser er sterke og klarer seg selv» (NKR, 2017, s. 18).

Med andre ord er det ikke bare personer som Nora og Maria som er avhengig av støtte og hjelp fra andre. Det gjelder oss alle, men i varierende grad. Det innebærer at vi alle lever sårbare og utsatte liv, og sårbarhet er således noe alle mennesker har konkrete erfaringer med og kan kjenne seg igjen i: «Vi er alle skapt som forgjengelige vesener, og vi lever alle med begrensninger av forskjellige slag (NKR, 2017, s. 8). Om vi tenker på helseutfordringer, nedsatte funksjoner og sårbarhet som noe fellesmenneskelig, som noe som alle mennesker har erfaringer med, betyr det at sårbarheten til Nora og Marie ikke blir så fremmed, men noe man kan kjenne seg igjen i. Ved å søke å forstå sårbarhet som noe allment, kan forståelsen være en ressurs som bidrar til å dempe forskjeller, stigma og annerledesheten til mennesker som Nora og Maria.

Den feministiske funksjonshemmingsforskeren Rosemarie Garland-Thomson (2010) understreker at vi er alle sårbare og utsatte som mennesker, og at funksjonshemming er en del av menneskelig variasjon og mangfold. Ifølge henne er vi alle mennesker som har kropp som

endres, kroppene våre er «temporarily abled bodies» – midlertidig funksjonsdyktige kropp (Garland-Thomson, 2010). I likhet med Garland-Thomson peker også den norske teologen Sturla Stålsett (2012) på at sårbarheten er en ressurs vi har oss mennesker imellom. Han viser også til at sårbarhet er en del av de menneskelige grunnvilkårene og verdiene i det menneskelige felleskapet. Vi er alle utlevert til hverandre med hverandres sårbarhet, og derfor må vi betrakte sårbarhet som noe vi mennesker deler.

Et bidrag til et profesjonsetisk språk som fremmer medborgerskap

Profesjonelle omsorgsutøvere har dypst sett et moralsk samfunnsoppdrag om å ta vare på velferden til borgere som har behov for hjelp og støtte (Martinsen, 2000; Nortvedt, 2007). Omsorg er å handle til den andres beste. Men hva den andres beste innebærer, kan man ikke vite på forhånd – det må skapes i hver enkelt situasjon. Helsepersonell skal i henhold til helse- og omsorgstjenesteloven og helsepersonelloven yte både *faglig forsvarlig* og *omsorgsfull hjelp* (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; helsepersonelloven, 1999), og den omsorgsfulle hjelpen skal ytes på måter som viser omtanke og respekt for den enkelte, og som ikke krenker dennes personlige integritet. Den norske omsorgsfilosofen Kari Martinsen peker på at god omsorg handler om å være både sanselig og faglig orientert mot den andre. I tillegg må man være bevisst på at både den profesjonelle omsorgsutøveren og omsorgsmottakeren er medmennesker med felles grunnerfaringer av å være nettopp medmenneske (Martinsen, 2000). Det sanselige handler om solidaritet med den andre samt om å ta inn over seg den andres situasjon og smerte, og om å sanse hvordan det er å være i den andres sko.

I et profesjonsetisk lys er det nærliggende å reflektere over hvilke teoretiske perspektiver og grunnleggende verdier som bør ligge til grunn for gode omsorgspraksiser, slik at velferden til dem det gjelder, realiseres (Aadland, 2018). For at den profesjonelle skal kunne sikre velferd og handle til den andres beste, må handlingene, væremåtene og de faglige valgene være både teoretisk og verdimesig informert. Jeg har så langt

i kapitlet pekt på både teologiske og allmenne teoretiske perspektiver knyttet til menneskeverd, rasjonalitet, aktørskap og sårbarhet, som må ligge til grunn for gode profesjonelle omsorgspraksiser sammen med barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Videre vil jeg diskutere hvordan disse perspektivene kan gi verdifulle profesjonsetiske perspektiver og bidra til et profesjonsetisk språk innenfor dette feltet.

Å handle til den andres beste gjennom å skape motfortellinger

Som nevnt innledningsvis er den profesjonelles *syn på og forestillinger om* den man yter omsorg til, av stor betydning for å kunne anerkjenne den det gjelder, og for kvaliteten på omsorgsarbeidet som utøves (Rogers, 2017). I omsorgspraksiser med personer med alvorlig utviklingshemming utfordres både vår forståelse av sårbarhet og vårt syn på mennesket og menneskeverdet. Personer med alvorlig utviklingshemming er avhengig av omsorg og bistand hele livet igjennom fra både familie og profesjonelle omsorgsutøvere (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010; Vorhaus, 2016). Våre indre forestillinger, verdier og menneskesyn inngår som implisitte og tause dimensjoner ved omsorgspraksisene som vi er en del av (Barbosa da Silva, 2009; Rogers, 2017). Omsorgspraksiser med personer med alvorlig utviklingshemming er således møter hvor medborgerskap og aktørskap overfor enkeltmennesker kan fremmes, men også hemmes. Av den grunn er det særlig betydningsfullt å utforske allmenne forestillinger av barn, unge og voksne personer med utviklingshemming.

Språket er sentralt med tanke på hvordan vi forstår og skaper forestillinger om andre mennesker, og det er nært knyttet til hvilke fortellinger vi forteller om hverandre, både i profesjonelle og i private sammenhenger. Alle mennesker omgis av et vell av fortellinger. Vanligvis forteller mennesker sine fortellinger selv, og de fleste kan bidra til å korrigere, justere eller skape motfortellinger om seg selv og andre (Bamberg & Andrews, 2004). Slike motfortellinger kan utfordre forestillinger om oss selv som ofte er feilaktige og tatt for gitt. Barn, unge og voksne med

alvorlig utviklingshemming har imidlertid ikke muligheter til å fortelle eller konstruere sin egen fortelling i språklig forstand (Grove, 2012; Swinton, Mowat & Baines, 2011). De barna og de unge og voksne det her er snakk om, står i fare for å bli utsatt for feilaktige fremstillinger og fortellinger hvor deres hjelpeavhengighet, diagnoser og avvik er i søkelyset. Likeledes har de få muligheter til å skape språklige motfortellinger som utfordrer stigmatiserende og reduksjonistiske forestillinger som skygger for deres aktørskap og subjektivitet og for de unike personlighetene de er. Men sammen med nærpå personer og signifikante andre blir det imidlertid mulig å tolke og skape mening i de kroppslige og emosjonelle ytringene til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming, slik at deres aktørskap kommer til syne (Fjetland & Gjermestad, 2018; Gjermestad, 2017). Som profesjonelle omsorgspersoner blir man på denne måten viktige bærere og formidlere av både deres fortellinger og deres motfortellinger. Og det moralske ansvaret i et profesjonsetisk lys handler om å frembringe slike fortellinger og skape motfortellinger som fremmer disse menneskenes medborgerskap og aktørskap. I lys av *Tilværelsens gave* vil den profesjonelles motfortellinger berikes ved at de funderes i livets ukrenkelige verdi, som er gitt i gave til alle, samt i alle menneskers sårbarhet og variasjoner i funksjon. Fortellingene som fortelles om Nora og Maria, er eksempler på slike motfortellinger.

For å bevisstgjøre helse- og omsorgspersonell om det profesjonelle ansvaret for «den andre» i møte med barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming trengs et språk for å forstå den andres menneskeverd, aktørskap og medborgerskap – et språk som kan romme og fremme dette. Filosofen Inga Bostad (2013), som selv er mor til en ung kvinne med multifunksjonshemming, maner til bevissthet om at språket vårt og måten vi snakker om barn, unge og voksne med multifunksjonshemming på, kan bidra både til å muliggjøre, men også til å krenke og invalidisere den det gjelder. Hun løfter frem behovet for et språk som åpner opp for mulighetsrom, mangfold og ressurser: «Vi kan snakke om et språk som både kan muliggjøre og invalidisere (...), og det barnet som er annerledes, trenger å omgis av et språk, og en fortelling om seg selv som er åpen for en god fremtid, som har et mulighetsrom, er mangfoldig og som ikke lukker og begrenser» (Bostad, 2013, s. 6–8).

Å fremme menneskeverd og aktørskap gjennom fortellersamarbeid

Omsorgsteori fremhever omsorg mellom mennesker som et grunnleggende trekk ved det å være menneske, en del av den menneskelige væren, en eksistensform (Martinsen, 2000). I dette ligger en forståelse av at omsorg er en del av alle relasjoner, en ressurs og en kilde til støtte, solidaritet, beskyttelse og forståelse av både den omsorgstrengende og den som yter omsorg. Omsorg som ressurs mellom mennesker blir således en mulighetsbetingelse for å realisere andres velferd, aktørskap og medborgerskap. Både profesjonelle, familie og nærpersoner er sentrale i å muliggjøre aktørskapet til personer med alvorlig utviklingshemming. For å realisere dette profesjonsetiske ansvaret må den profesjonelle gjøres bevisst på sin dialogiske og narrative kompetanse (Fjetland & Gjermestad, 2018). Den dialogiske og narrative kompetansen som Fjetland og Gjermestad påpeker at medborgerskap og aktørskap er, er grunnleggende intersubjektiv og dialogisk og fremmes gjennom et *fortellersamarbeid* mellom personer med alvorlig utviklingshemming og den profesjonelle.

For at Nora og Maria skal bli sett, forstått og fremstå som aktører og medborgere, er det nødvendig at deres nærpersoner innehar et profesjonsetisk språk hvor de er seg bevisst betydningen av narrativ og dialogisk kompetanse (Fjetland & Gjermestad, 2018). Den dialogiske og narrative kompetansen hos nærpersoner og profesjonelle knytter an til å formidle og skape mening i de førspråklige og kroppslige ytringene til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Det å tolke og skape mening i de kroppslige ytringene er en dialogisk, kroppslig og intersubjektiv prosess som krever tid og engasjement. Fortellersamarbeidet må være fundert i en grunnleggende forståelse av menneskeverd, funksjonshemming og sårbarhet som ikke reduserer og skaper avstand til barn, unge og voksne personer med utviklingshemming, men som heller åpner for det allmenne, for likheter og for anerkjennelse av mangfold og fellesmenneskelig sårbarhet.

Det er imidlertid viktig å understreke at til tross for at man etter beste evne forsøker å forstå og leve seg inn i den andres situasjon og ta den andres perspektiv, må det alltid gjøres med åpenhet for et mangfold av

tolkninger. I mangfoldet av tolkninger kreves at den profesjonelle har en åpenhet overfor muligheten for at man kan misforstå og tolke den andres nonverbale og kroppslige ytringer feilaktig. I daglig samspill og omsorgspraksiser med barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming vil det alltid være overhengende fare for at man kan ha forstått og tolket den andre feilaktig, selv om det skjer i den beste mening. Både nærpersoner og profesjonelle står i fare for å la egne preferanser prege tolkningen av ytringene til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Samtidig representerer mangfoldet av tolkninger en ressurs i det å komme tett på perspektivet til barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming.

Oppsummering

Med inspirasjon fra den teologiske teksten *Tilværelsens gave* og allmenne teoretiske perspektiver på menneskeverd, sårbarhet og aktørskap har jeg i dette kapitlet reflektert over hvordan disse perspektivene kan informere og gi innhold til et profesjonsetisk språk som fremmer medborgerskap i møte med barn, unge og voksne personer med alvorlig utviklingshemming. I kapitlet har jeg tatt til orde for å utfordre allmenne og selvfølgelige forestillinger om barn, unge og voksne med alvorlig utviklingshemming. Dette har jeg gjort med håp om å bidra til et språk som synliggjør, anerkjenner og yter rettferdighet overfor menneskeverdet til barn, unge og voksne personer med alvorlig utviklingshemming. Et språk som anerkjenner deres unike aktørskap som medborgere med muligheter, potensial og unike væremåter, og som er en del av det menneskelige mangfoldet. Et språk som utgjør motfortellinger, og som utfordrer tanken om at sårbarhet er knyttet til funksjonsnedsettelse. Det er ikke først og fremst er de kognitive funksjonene språk, rasjonalitet og vilje som definerer menneskelighet, dersom vi forstår aktørskap kroppslig.

Til tross for at profesjonsetikken skal være livssynsnytral, kan den teologiske teksten *Tilværelsens gave* tjene som en faglig og etisk ledestjerne i det profesjonelle omsorgsarbeidet med denne gruppen mennesker fordi den berører sentrale allmenmenneskelige verdier. Jeg har forsøkt å vise hvordan disse verdiene kan åpne for en rikere forståelse av menneskesyn

og medborgerskap overfor denne gruppen. En slik kunnskapsmessig og verdimelessig forankring er for det første et bidrag til å stimulere til kunnskapsbaserte og verdimelessige diskusjoner knyttet til det profesjonelle ansvaret helse- og omsorgspersonell har overfor barn og voksne med alvorlig utviklingshemming. For det andre er denne kunnskapen også viktig for å skape bevissthet om hvordan aktørskap, medborgerskap og velferd kan fremmes i profesjonelle omsorgspraksiser.

Referanser

- Aadland, E. (2018). *Etikk i profesjonell praksis*. Oslo: Samlaget.
- Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraft. Praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bamberg, M. & Andrews, M. (2004). *Considering counter-narratives: Narrating, resisting, making sense*. Amsterdam: John Benjamins.
- Barbosa Da Silva, A. (2009). Autonomy, dignity and integrity in health care ethics – a moral philosophical perspective. I H. Sinding Aasen, R. Halvorsen & A. Barbosa da Silva (Red.) (2009), *Human rights, dignity and autonomy in health care and social services. Nordic perspectives*. Cambridge, England: Intersentia Publishers.
- Bostad, I. (2013). Spesialpedagogikk i praksis – et foreldreperspektiv. *Spesialpedagogikk*, 78(4), 6–11.
- Botnen Eide, S. (2018). Etikk og profesjonsutøvelse eller etikk i profesjonsutøvelse. I K. Hjort, A. Kristiansen & N. C. Barkholt (Red.), *Profesjonsetikk. Velferdsarbeid for og med mennesker*. Oslo: Gyldendal.
- Bøe, M. G. (2017). *Maria – med ustøe skritt mot voksenliv* (ISBN 978-82-690871-0-9). magneboe-photography.com
- Curtis, B. & Vehmas, S. (2014). Moral worth and severe intellectual disability – a hybrid view. I J. E. Bickenback, F. Felder & B. Schmitz (Red.), *Disability and the good human life*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(2), 148–62.
- FN. (1948). *Menneskerettighetserklæringen*.
- FN. (2006). *FN-konvensjon om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse*.
- Frøytlog, B. (2018, 6. januar). Store lille Maria. *Magasinet – Dagbladet*. Hentet fra <http://sibs.frambu.com/wp-content/uploads/2018/09/store-lille-maria-dagbladet-01-nyhetsklipp-06-01.pdf>
- Garland-Thomson, R. (2010). Misfits: A feminist materialist disability concept. *Hypathia*, 26(3), 591–609.

- Gjermestad, A. (2009). *Skjøre samspill. En deskriptiv og fortolkende studie av barn med dyp utviklingshemming og deres nærpersioner i barnehage og skole*. Doktorgradavhandling nr. 83, 2009. Stavanger: Det humanistiske fakultet, Universitetet i Stavanger.
- Gjermestad, A. (2017). Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *International Practice Development Journal*, 7(7), 1–11.
- Grove, N. (2012). Story, agency, and meaning making: Narrative models and the social inclusion of people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Religion, Disability & Health*, 16(4), 334–351.
- Hanisch, H. (2014). Recognizing disability. I J. E. Bickenback, F. Felder & B. Schmitz (Red.), *Disability and the good human life*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (2010). *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring* (s. 15–19). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kermit, P. (2018). Forståelser av begrepet sårbarhet i lys av forskningsetiske tradisjoner. I B. Berg, G. M. D. Haugen, K. Elvegård & P. Kermit (Red.), *Marginalitet, sårbarhet, mestrings. Metodiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittay, E. F. & Carlson, L. (Red.) (2010). *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Kittay, E. F. (2010). The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from battlefield. I E. F. Kittay & L. Carlson (Red.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (s. 393–413). Oxford, England: Wiley-Blackwell.
- Lid, I. M. (2008). Funksjonshemming og menneskesyn. *Kirke og kultur*, (6), 513–521.
- Lid, I. M. (2016). Vulnerability and disability: A citizenship perspective. *Disability & Society*, 30(10), 1554–1567.
- Mansell, J. (2010). *Raising our sights: Service for adults with profound intellectual and multiple disability* (rapport). Canterbury, England: Tizard Centre, University of Kent.
- Markus, H. R. & Kitayama, S. (2003). Models of agency: Sociocultural diversity in the construction of action. I V. Murphy-Berman & J. J. Berman (Red.), *Nebraska symposium on motivation: Cross-cultural differences in perspectives on the self* (s. 1–58). Lincoln, NE: University of Nebraska Press.

- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag.
- Norges Kristne Råd [NKR]. (2017). *Tilværelsens gave. Kalt til å være kirke av alle og for alle*. Norges Kristne Råds skriftserie, nr. 20. Oslo: Norges Kristne Råd.
- NOU 2016: 17. (2016). *På like linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltningen.
- Nordtvedt, P. (2007). Den etiske fordring – omsorgens kjerne. I D. Bugge & P. Aaboe Sørensen (Red.), *Livtag med den etiske fordring*. Århus: Forlaget Klim
- Reinders, H. S. (2008). *Receiving the gift of friendship. Profound disability, theological anthropology and ethics*. Grand Rapids, MI: Wm. B. Eerdsman Publishing & Co.
- Rogers, C. (2017). *Intellectual disability and being human*. London: Routledge.
- Simmons, B. & Watson, D. (2015). From individualism to co-construction and back again: Rethinking research methodology for children with profound and multiple learning disabilities. *Child and Care Practice*, 21(1), 50–66.
- Singer, P. (2010). Speciesism and moral status. I E. F. Kittay, & L. Carlson (Red.), *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy* (s. 331–344). Oxford, England: Wiley-Blackwell.
- Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. & Stefánsdóttir, Á. (2018). Autonomy and people with intellectual disabilities who require more intensive support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162–171.
- Stålsett, S. (2012). Asylbarn og menneskeverd. Etiske refleksjoner med utgangspunkt i erfaringer fra Helsesenteret for papirløse migranter. *Etikk i praksis. Nordic Journal of applied Ethics*, 6(2), 23–37.
- Swinton, J., Mowat, H. & Baines, S. (2011). Whose story am I? Redescribing profound intellectual disability in the kingdom of God. *Journal of Religion, Disability & Health*, (15), 5–19.
- Vorhaus, J. (2015). *Giving voice to profound disability. Dignity, dependence and human capability*. London, England: Routledge.
- Watson, J. (2016). Assumptions of decision-making capacity: The role supporter attitudes play in the realisation of article 12 for people with severe or profound intellectual disability. *Laws*, 5(1), 1–9. <https://doi.org/10.3390/laws5010006>
- WHO. (2018). Classification of diseases (ICD-11).