

Verdien (av) inkludering i ergoterapien

Jeg ble invitert til den norske fagkongressen i ergoterapi i 2017 for å snakke om inkludering. Jeg kunne lite om ergoterapi på forhånd, men det var visst ikke så viktig for arrangørene. De ville ha meg med uansett. Kanskje følte de et behov for å inkludere utenforstående. Et gjennomgangstema for ergoterapeuter synes nemlig å være at man jobber for inkludering. Det høres bra ut i mine ører.

Av Berge Solberg



Berge Solberg er professor i medisinsk etikk ved DMF, og hovedansvarlig for undervisningen i medisinsk etikk ved medisinstudiet på NTNU.

E-post: berge.solberg@ntnu.no

Men som filosof har jeg lært meg alltid å undre meg over det som høres bra ut. Hvorfor synes jeg egentlig inkludering er så gjevt? Er det alltid like gjevt? Og går vi mot et samfunn hvor folk blir mer eller mindre inkludert? Slike overordnede spørsmål kan det være nyttig å reflektere over – i det minste en gang i året på fagkongress.

VERDIEN INKLUDERING HENGER HØYT

Å snakke om *verdien* inkludering, forutsetter kanskje at vi tar oss tid til å reflektere over hva verdier egentlig er. Man skal passe seg, for slike debatter kan fort bli følelsesladde. Vi så det sommeren 2017 da politikerne sloss om å definere norske verdier. Kaffe, brunost og vafler kom høyt på listen hos noen, kristendom (men ikke for mye kristendom) og pilegrimsvandring kom høyt på listen hos andre. Verdidebatter kan fort ta mange retninger.

Det som etter min mening bør stå sentralt i en definisjon av verdier, er at verdier er noe vi setter pris på, noe vi synes er bra. Men om vi stoppet der, ville mye kunne falle inn under verdi-begrepet som kanskje ikke hører hjemme der: Sydenturer om vinteren, gode kjøreegenskaper på bilen, høy lønn og ikke minst vafler og brunost. Alt dette kunne være

eksempler på ting mange nordmenn setter pris på. Men dermed er det ikke sagt at vi oppfatter disse tingene som verdier. Det at jeg liker biler med god kjørekomfort, er ikke nødvendigvis en preferanse jeg beundrer eller setter høyt. Kanskje jeg til og med forakter den som et uttrykk for en altfor sterk materialisme.

Verdier har altså det kjennetegnet at vi ikke bare verdsetter X, men at vi også verdsetter at vi verdsetter X. Det er der vi innser at det er en forskjell på brunost og inkludering. Inkludering er en ekte verdi fordi det ikke bare handler om noe vi liker eller setter pris på, men også om at vi vurderer vår preferanse for inkludering som en svært høyverdig, respektabel og beundringsverdig preferanse. Det er intet galt med brunost, og mange av oss liker det veldig godt, men få vil vurdere preferansen for brunost som beundringsverdig. Inkludering som verdi, er dermed knyttet til det man i filosofien vil kalle 2. ordens vurderinger. Inkludering henger høyt når vi vurderer våre vurderinger.

INKLUDERING - DEN VIKTIGSTE VERDIEN VI HAR?

Vi har slått fast at inkludering er en ekte verdi, i motsetning til vafler og brunost. Jeg vil nå gå et steg lenger ved å påstå at inkludering trolig er den viktigste verdien vi har. Om vi bare fikk lov til å velge én eneste verdi som samfunnet skulle bygge på, så burde det være denne. Hvordan kan jeg påstå det?

En innfallsvinkel til dette går gjennom en av mine faglige disipliner, medisinsk forskningsetikk. Historien om forskningsetikken er, i likhet med historien generelt, en historie om ekskludering. Det spesielle med forskningsetikken er imidlertid at den gjerne har som sitt naturlige referansepunkt grusomhetene som ble begått i forskningens navn under andre verdenskrig. I all etertid har man stilt seg spørsmålet hvordan dette var mulig. Samtidig viste etertiden at det var fullt mulig å begå nye overgrep i forskningens navn. Utviklingshemmede barn, etniske minoriteter, fattige svarte mennesker, innsatte i fengsler og en rekke andre grupper har etter 2. verdenskrig blitt utsatt for større eller mindre grad av overgrep i forskningssammenheng. Gradvis har det skjedd en radikal endring av både lovverk og kultur på dette feltet. I dag defineres mange av disse gruppene som «sårbare grupper», og det er strenge regler for hvordan man kan forske på dem. Hvordan kunne overgrepene skje, og hva har endret seg?

En billedlig forklaring på hvordan vi mennesker tenker moral, får vi ved å tegne en sirkel. Innenfor

sirkelen befinner alle de seg som er «sånn som oss». Disse vil vi behandle med respekt, se på som likeverdige og generelt tenke at vi står i et gjensidig og symmetrisk forhold til. Når jeg tidligere sa at vår historie er historien om ekskludering, så er det fordi det historisk sett er svært mange grupper som har stått utenfor denne sirkelen. Selv i demokratiets vugge i Athen i antikken, hvor man hadde denne flotte ideen om at man var frie og like, så gjaldt dette bare noen få, utvalgte menn – ikke kvinner, ikke slaver, ikke barn. De var utenfor sirkelen, de telte ikke på samme måte som de innenfor sirkelen, og man kunne da også tillate seg å gjøre ting mot disse som man ikke ville finne på å gjøre mot de innenfor. I Nazi-Tyskland var det jødene, homofile, funksjonshemmede og en rekke andre minoriteter som befant seg langt utenfor sirkelen. De var ekskludert fra det moralske fellesskapet.

Gradvis har vi sett en utvikling i moderne tid hvor moralsirkelen har blitt utvidet. Filosofen Peter Singer snakker om «the expanding circle». Grupper som ikke var «som oss», har sakte, men sikkert blitt omdefinert og har fått plass innenfor sirkelen (Singer 2011). De har blitt inkludert i stedet for ekskludert, fordi man har sett at det ikke er mulig å rettferdiggjøre en forskjellsbehandling mellom de utenfor og de innenfor. Det har vært en seiersgang for tanken om at «alle teller». I den moderne, vestlige verden i dag er det offisielt sett bare én gruppe som fremdeles står utenfor moralsirkelen, og det er dyrene. Singers visjon er at kanskje dyrene også en dag innlemmes, men dette er et kontroversielt standpunkt.

Historien kan leses på mange måter. Noen vil si at vi i moderne tid har fått ideen om menneskerettigheter. Noen vil peke på ideen om menneskeverd. Men alle samfunn har til alle tider behandlet en del av medlemmene skikkelig og som likeverdige. Problemet er at det alltid har vært noen som ikke telte på samme måte som andre. Noen var liksom så mye likere enn andre. Verdien inkludering er en fantastisk bra verdi, fordi den så spesifikt peker på akkurat denne utfordringen – at alle teller.

INKLUDERING I HANDLING - OM DELTAKELSE

Inkludering er en flott verdi, ikke bare fordi idealet er gjevt, men fordi verdien kan omsettes til handling. I mange år ledet jeg breddefotballklubben «Trond» i Trondheim, og som så mange andre fotballklubber i Norge hadde denne «inkludering» som en av sine kjerneverdier. Til å begynne med var jeg skeptisk til slike fine ord som slenges opp på en hjemmeside,



Inkludering er et fint ord, men det er i selve deltakelsen det settes på prøve. Inkludering koker ned til om funksjonshemmende barrierer er forsøkt bygget ned, og om forholdene er lagt til rette for å delta der andre deltar.

men etter hvert så jeg hvor motiverende og anvendbart idealet var. Det kunne omsettes til regler om spilletid, til diskusjoner rundt nivå-differensiering, uttak, organisering av sommercuper, og så videre. Det ga retning for hvordan vi ønsket at enhver spiller i klubben skulle kunne *delta* på sine premisser, og dermed for hvordan aktiviteten burde utformes.

Det er nettopp dette ergoterapeutene har skjönt – at inkludering handler om hvordan man deltar. Om inkludering er en fantastisk verdi, så er fokuset på deltakelse enda bedre. Det hjelper fint lite om alle bekjenner seg til verdien inkludering, dersom man reelt sett er ekskludert fra å delta i fellesskapet av «inkluderende» mennesker. En gammel NOU fra 2001 som jeg alltid har likt tittelen på, «Fra bruker til borger, En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer» nevner «inkludering» hele 24 ganger (NOU2001:22). Det er så mye at man skjønner at det er viktig. Men «deltakelse» nevnes hele 297 ganger! Og nettopp dette forholdet synes å være perfekt. Inkludering er et fint ord, men det er i selve deltakelsen det settes på prøve. Inkludering koker ned til om funksjonshemmende barrierer er forsøkt bygget ned, og om forholdene er lagt til rette for å delta der andre deltar.

FØRSTEPERSONSPERSPEKTIVET OG MÅTEN MAN DELTAR PÅ

Om inkludering er bra og deltakelse enda bedre, så gjenstår likevel et spørsmål om hva deltakelse innebærer. Ikke alle kan delta i alle aktiviteter. Funksjonshemming, aldring, sykdom eller andre ting kan ikke bare «oppheves» med en god tilrettelegging. Ergoterapeutene svarer på dette, så vidt jeg har skjönt, ved å snakke om mestring og ressurser. Det virker fornuftig.

Kartlegging av den enkeltes ressurser er avgjørende for å kunne danne seg et bilde av hva som skal til for å oppnå mestring. Kartlegging av den enkeltes ønsker og mål er avgjørende for å danne seg et bilde av i hvilken retning man skal prioritere innsatsen. I ergoterapien snakker man om dette som en «personsentrert» tilnærming. I moderne biomedisin basert på genetikk og genomikk, snakker man også om at man driver med «persontilpasset» og «personsentrert» («personalised») medisin. Men der den siste gruppen tøyser personbegrepet i overkant langt, har ergoterapeutene i høyeste grad sine ord i behold. Det persontilpassede og personsentrerte er nettopp det som tar inn og opp i seg hvordan verden ser ut fra den enkeltes perspektiv. I filosofien

kaller vi gjerne dette for førstepersonsperspektivet, og den norske filosofen Hans Skjervheim har vært en varm talsperson for dette perspektivet.

Å innta førstepersonsperspektivet handler i bunn og grunn om å forstå et annet menneske. Sånn sett er det nært forbundet med empati. Empatiske mennesker har en evne til å kunne forstå hvordan andre mennesker opplever, føler og tenker om verden. Alternativet til et førstepersonsperspektiv er et tredjepersonsperspektiv – et slags tilskuerperspektiv, ville Skjervheim ha sagt (Skjervheim 1996). Da mener man at omveien om hovedpersonens perspektiv er unødvendig. Faren med et tredjepersonsperspektiv er at man ikke treffer godt. Et annet uttrykk for dette er å tre løsninger ned over hodet på andre. Vi må vite noe om hvor et menneske er, hvor det ønsker å være, og hva slags ressurser det har for å komme dit, før vi er i stand til å si noe om løsninger.

I gamle dager mente man å vite hva et godt liv for alle mennesker var. Filosofene har vært de fremste til å mene at de visste det. Platon mente for eksempel at det kontemplative livet – altså det reflekterende og filosoferende livet – var det aller beste av dem alle. Aristoteles var i tvil og lurte på om kanskje det politiske livet kunne være vel så godt. Mange vil nok tvile på det svaret i dag, og være lykkelige over at de ikke er politikere.

I denne filosofiske tradisjonen, som jakter på essensen i det gode liv, uttalte nylig filosofstipendiaten Axel Braanen Sterri at mennesker med Downs syndrom aldri kunne leve et fullverdig liv (Sørvig 2017). Den uttalelsen avstedkom i underkant av 300 kritiske avisinnlegg om temaet. Downs syndrom har jo paradoksalt nok blitt kalt mulighetenes syndrom i moderne tid (Lofterød 1997). Sterris poeng var at mange av de aktivitetene som filosofer som Platon og Aristoteles har verdsatt høyt som del av det gode liv, eksempelvis deltakelse i den politiske samtalen i et samfunn, ikke er mulig å delta i for mennesker med Downs syndrom.

Ergoterapeutenes forståelse av det gode liv vil trolig ha et mer subjektivt preg enn det Sterri la opp til. En ergoterapeut vil kartlegge ressurser som kan muliggjøre deltakelse og mestring. Det åpner sånn sett for mange subjektive forståelser av hvordan et godt liv kan leves. Ergoterapeutens forståelse av det gode liv vil derfor kunne hevdes å være mer inkluderende enn det som kom ut av den filosofiske øvelsen Sterri prøvde seg på.

Men også ergoterapeuten synes å måtte ha noen ideer om det gode liv som ligger fast. Siden inklude-

ring, deltakelse og mestring representerer ergoterapiens verdigrunnlag, så synes man nesten forpliktet til å måtte mene at å leve et liv hvor man blir inkludert, er bedre enn å leve et liv hvor man blir ekskludert. Et liv hvor man deltar, synes å måtte fremstå som bedre enn et liv hvor man ikke deltar. Og et liv hvor man mestrer, synes å måtte vurderes som bedre enn et liv hvor man ikke mestrer. Ergoterapeuter har sånn sett, i likhet med en rekke filosofer, noen tanker om hva det gode liv består av, og hvordan det ser ut: Det gode liv er det deltakende livet! Er dette på noen som helst måte etisk problematisk?

DET GODE LIV SOM DELTAKELSE - HVA MED DEM SOM IKKE VIL DELTA?

Utfordringen med å sette likhetstegn mellom det gode liv og det deltakende livet er at ikke alle ønsker å delta. I ergoterapien kan det bety brukere som ikke ønsker å ta de skrittene som skal til for å oppnå en større grad av mestring og deltakelse i et eller annet fellesskap. Hva om brukeren ikke vil bli bedre, er et spørsmål som Kjersti Helene Haarr og mange med henne har stilt (Haarr 2013).

En liten historie kan illustrere dilemmaet. En gutt med autisme har fått hjelp til å tilrettelegge skolehverdagen med en rekke hjelpemidler og strategier for å oppnå økt grad av mestring, deltakelse og inklusjon. En dag kommenterer gutten til læreren at når han i friminuttet får øye på læreren, så husker han på at han må leke sammen med de andre elevene.. Åpenbart trives gutten godt i eget selskap. Er det da riktig å holde frem deltakelse som essensen i det gode liv?

Ergoterapeutenes forståelse av det gode liv som det deltakende liv må sies å være inkluderende og tolererende. Det er nemlig ikke gitt et fasitsvar på hva deltakelse går ut på. Man er opptatt av at nettopp brukerens ønsker og ressurser skal danne grunnlaget for deltakelsen. Kjersti Haarr sier i sin artikkel at «...spørsmålet blir ikke om [brukeren] er motivert, men heller hva han er motivert for?» (Haarr 2013). Går man inn i førstepersonsperspektivet, vil man trolig alltid finne noe å bygge en tilpasset aktivitet og deltakelse på.

Trolig kommer man langt med denne pragmatiske og konstruktive tilnærmingen. Men helt i mål kommer man ikke. Det er nemlig mulig å tenke seg at det kan være en reell motsetning her. Hvor ivrig skal man da være i å fremheve deltakelse på et eller annet nivå som idealet for alle?

Det ligger selvfølgelig en fare i å tro at man vet

bedre enn andre hva som er best for dem. Men vi står også i fare for å miste retningsansen om man som profesjon eller samfunn ikke holder fast på sine tanker om godt og rett. Om en bruker selv ikke ser at en eller annen form for deltakelse på fellesskapsarenaer er bedre enn passivitet og tilbaketrekning, så kanskje han trenger litt hjelp til å få øye på det. Det må i så fall gjøres med varsomhet og respekt. Men det å ha et verdigrunnlag innebærer å tro på at noe er rett og godt, ikke bare for en selv, men også for andre. Verdiene fungerer som kompass for retningen vi ønsker å gå i. Inkludering og deltakelse er ikke bare fundamentale verdier for ergoterapeuter, men også for samfunnet i sin helhet. Hele politikken rundt universell utforming er bygd på en idé om at deltakelse og aktivitet er bedre enn tilbaketrekning og passivitet. Idealet er at brukere myndiggjøres, mestrer og deltar og dermed blir til borgere. Idealet må som sagt utøves med forsiktighet og omsorg. Men vi har trolig ikke noe bedre alternativ som kan erstatte det.

INKLUDERING SOM IKKE INKLUDERER

Jeg refererte til Singers bok *The expanding circle* og hvordan det synes å være et moderne utviklingstrekk at mennesker som før ikke «telte», nå regnes som «en av oss». Men dette er bare ett av mange utviklingstrekk. Andre trekk som peker i andre retninger, er eksempelvis et stadig større prestasjonsfokus i skole og samfunn. Elevene begynner på skolen ett år tidligere nå enn for noen tiår tilbake, de har lengre skoledager, de har mer fokus på basisfag, og de har mindre innslag av valgfag og generelt ikke-akademiske fag. I seg selv har det vært spekulert på om dette bidrar til større mestringsproblemer for halve befolkningen – det vil si guttene, og et utvalg (med Camilla Stoltenberg i spissen) jobber nå for å se nærmere på slike sammenhenger. Men uansett er det åpenbart at denne «kunnskapsskolen» er en krevende arena å delta på for elever med visse typer funksjonsnedsettelse.

Med henvisning til boka *Oppvekst med funksjonshemmede – Familie, livsløp og overganger* oppsummerte nylig redaktørene Jan Tøssebro og Christian Wendelbo erfaringene fra de store reformene på nittitallet som skulle motvirke segregering av barn (Jacobsen 2016). Idealet om inkludering sto sterkt på nittitallet. Men så kom PISA-sjokket og tok oss, sier Tøssebro, og gapet mellom forutsetningene hos en del av elevene og prestasjonstrykket økte. Løsningen på mange skoler er å ta elever med

utviklingshemming eller sammensatte vansker mer og mer ut av timene. De blir mindre og mindre inkludert, hevdes det.

«Inkludering eller spesialskole» er overskriften på en hjemmeside for foreldre til funksjonshemmede barn (HBF 2017). Overskriften er interessant, fordi den synes å utelukke at det kan ligge mye god inkludering også i en spesialskole. Samtidig er foreldrene veldig tydelige på at de ikke ønsker «liksoom-inkludering». Debatten om hvordan man skal få til reell inkludering og reell deltakelse av dem med de tyngste funksjonsnedsettelsene, er krevende. Jeg har ingen gode svar. Jeg bare konstaterer at det finnes foreldre som også mener barna deres blir ekskludert ved å være «inkludert» i den vanlige skolesituasjonen (se for eksempel Samuelsen 2011). Men et sted å starte er i alle fall at man fokuserer på *reell* inkludering, *reell* mestring og *reell* deltakelse, som foreldrene her er opptatt av. Og da må man ned på et praktisk plan, hvor ergoterapeutene har en avgjørende rolle å spille gjennom kartlegging av ressurser og tilrettelegging for reell deltakelse.

Reell inkludering og ikke «liksoom-inkludering» må alltid være målet. En intensjon om inkludering er ikke nok for å oppnå inkludering. «Veien til helvete er brolagt med gode intensjoner», heter det i et kjent ordtak. Antatte konsekvenser av våre valg og handlinger må også tas i betraktning. Den samme problematikken finner man igjen på mange praksisfelt – ikke minst også i barne- og ungdoms fotballen. Inkludering kunne i breddefotballklubben bety lik spilletid, ingen nivåforskjelling, alle for én og én for alle. Men dette kunne også innebære «liksoom-inkludering», ettersom ferdighetene kunne være så veldig ulike, og de svakeste spillerne kunne oppleve seg som rundingsbøyer for de sterkeste, med svært lite mestringfølelse som resultat. Inkludering på papiret var fint lite verdt, dersom det ikke ledet til inkludering i praksis. Dermed så vi at det kunne ligge mye god inkludering i en forsiktig nivåforskjelling hvor man kunne føle mestring på ulike nivåer, og hvor man samtidig sørget for tilhørighet til gruppen som helhet. Inkluderingsidealet må alltid fortolkes i den konkrete konteksten.

En annen måte å si dette på – og som ergoterapeuter trolig ville ha sagt det – er at fokuset bør ligge på deltakelse fremfor på omsorg. Omsorg er flott og gjevt, men kan ha den uheldige effekten at den passiviserer og stakkarliggjør i stedet for å stimulere til mestring gjennom deltakelse. Kjersti Vik påpekte nettopp dette som et viktig funn fra

et forskningsprosjekt på eldre i Trondheim (Røsjø 2014). Hva kommunen kan tilby, blir mer avgjørende enn hva eldre selv mener de behøver for å kunne delta på ønskede arenaer. En annen forsker i prosjektet, Aud Elizabeth Witsø, uttalte dette i et intervju: «I dag er det en tendens til at en gammel mann som trenger hjelp til den ukentlige husvasken, også får tilbud om trygghetsalarm og dagsenter. Våre eldre informanter etterspurte faktisk ikke dagsenter, men derimot mulighet for flere drosjekuponger og bedre bussforbindelse. Da kan det bli mulig for dem å fortsette med kjente aktiviteter.» Fokus på deltakelse bidrar til reell inkludering.

KONKLUSJON

Inkludering, deltakelse og personsentrert tilnærming er alle sentrale stikkord for ergoterapeutens arbeid. De peker på en fascinerende dyp etisk og teoretisk plattform for dette yrket som paradoksalt nok jobber mye med praktiske og tekniske løsninger. Inkludering er en ekstremt relevant verdi på så å si alle banehalvdeler, for å bruke fotballspråket. Den gjør en forskjell når mye står på spill. Ergoterapeuter er heldige som konkret kan jobbe med realiseringen av en så viktig verdi. Gode og tydelige verdier motiverer. Jo mer man tenker på dem, desto mer kraft får de. Tenk derfor mye på inkludering!

Litteratur

- Haarr KH (2013). Etske dilemmaer ved hverdagsrehabilitering. Ergoterapeuten 2/13
- HBF (2017). Handicappede barns foreldreforening. Nettsted. Lastet ned nov 2017. <http://www.hbf.no/utdanning/inkludering-eller-spesialskole/>
- Jacobsen SE (2016). «Funksjonshemmede unge faller mer og mer utenfor». Forskning.no. 30/3-2016
- Lofterød B (1997). Down syndrom - mulighetenes syndrom. I: Ruud og Nilsson (red.), Hver for seg små – sammen store. Oslo: Smågruppesenteret, Rikshospitalet, 1997
- NOU (2001:22). Fra bruker til borger – en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Røsjø B (2014). Gamle, skrøpelige og selvstendige. Forskningsrådet. Forskningsrådet.no, 4/6-2014
- Samuelsen RJ (2011). «Christina passer ikke inn i skolen», Aftenposten 19/10-2011.
- Singer P (2011). The expanding circle. Ethics, evolution and moral progress. Princeton: Princeton University Press.
- Skjervheim H (1996). Deltakar og tilskodar og andre essays. Oslo: Aschehoug forlag.
- Sørvig ØS (2017). «Jeg var abortmotstander i ett år». Intervju med Axel Braanen Sterri. Minerva, 2/4-2017.