



Per Solvang
Professor i rehabilitering
Høgskolen i Oslo

Avviksglade barn og normaliseringsivrige foreldre

Boken *Den merkelige hendelsen med hunden den natten* av Mark Haddon er blitt en internasjonal bestselger. Det er godt gjort når den gir seg ut for å være skrevet av en 15-årig autist som forteller om noen uker i sitt liv. Hovedpersonen er sosialt hjelpeløs og omsorgstrengende, men med store talenter i fysikk og matematikk. Vi får et bilde av hans glede over det eksakte og forutsigelige ved matematikk og den indre jubel han føler for nøyaktig planlegging og et helt forutsigelig dagligliv. Autisten Christopher skjønner verken spøk eller lek med ord, men han har lært hva det er. Han forklarer hva en vits er og hva et ordspill er så knusktørt teoretisk at det blir både humrende morsomt og fascinerende lærd. Men det er langt fra lett å være autist, noe som blir tydelig i forholdet til omgivelsene, særlig foreldrene. Christopher tåler ikke noe som har fargen gul, han kan ikke spise ingredienser i middagen som har vært i berøring med andre ingredienser og han går amok med ville skrik hvis noen prøver å gi ham en klem.

Hoddens bok er del av en etter hvert stor tradisjon som tar for seg det både kuriøse og utfordrende livet til høytfungerende autister. Nevrologen Oliver Sachs har gjort bestselgere ut av sine case-historier og Hollywood-filmen hadde stor suksess med *Rain Man*. I tillegg finnes det en rekke bøker og offentlige sammenhenger der autister selv ytrer seg. Det er store variasjoner i hvordan de opplever sin situasjon, men særlig interessante er de som forsvarer sin rett til å være annerledes.

I USA og Canada er det etablert gruppeer av autister som omtaler seg selv som en frigjøringsbevegelse som kjemper mot en fiende de refererer til som «the cure

crowd». Aktivistenes nettsider legger stor vekt på en artikkel i New York Times i desember 2004. Den ble publisert under tittelen *How about not «curing» us, some autistics are pleading*. Her blir kontrollversen presentert med fokus på en spesialskole som blir opplevd som en trygg havn. Autister får lov til å være seg selv på egne premisser og ikke bli utsatt for forsøk på kurering og normalisering. Talspersoner for frigjøringsbevegelsen fremholder også at den ekstreme detaljfokuseringen som kjennetegner mange autister kan være en verdifull egenskap, blant annet i vitenskapelig arbeid.

Denne verdsettingsaktivismen blant autister møter motstand blant foreldrene. De mener at en dyrking av særtrekkene fører til stengte muligheter for deltakelse og verdsetting i samfunnslivet. Normalisering gjennom behandling og terapi er avgjørende for et godt liv. Foreldrene mener også at talspersonene er uvanlig høytfungerende og lite representative for det store flertall av autister. Til dette svarer aktivistene med å ramse opp alle sine særtrekk som de mener gjør dem til solide autister, blant annet at de har ukontrollerte bevegelser, ikke kan huske ansikter, er blitt innbrakt av politiet fordi de ikke kan gjøre rede for seg og at de i perioder bruker bleier.

Artikkelen i New York Times fikk jeg tips om fra flere kontakter blant døve og tegnspråkpedagoger som var del av nettverk der artikkelen ble spredt. Dette er ikke tilfeldig. Døve har drevet en årelang kamp for tegnspråk og døvekultur og søker allierte, både i og utenfor funksjonshemmedes rekke. Gjennom fellesskapet i tegnspråket har døve lenge kjempet mot normalisering, både i form av integrering i skolen, teknolo-

giske hjelpemidler og munnavlesing/talespråk. Opp mot dette har en holdt døvhet som en kroppslig og kulturelt fundert forskjell på linje med tilhørighet i en etnisk gruppe.

I døvefeltet finner vi også en konflikt mellom foreldre og representanter for døve. Etter hvert som det døve barnet vokser opp tilhører det ikke bare sine foreldre, det tilhører like mye døvesamfunnet. Og mange døve stiller spørsmålet om hørende foreldre alltid vet barnets beste. De tenker for mye på mulige operasjoner og høreapparater og for lite på å lære seg tegnspråk. Et slikt syn skaper selvfølgelig sterke reaksjoner, både blant fagfolk og hørende foreldre.

Jeg vil konkludere med å antyde en konfliktlinje mellom funksjonshemmede og deres foreldre. I mange sammenhenger er det et mønster der foreldrene ikke vil innse at de har et annerledes barn. Fagfolk som leger kan ha flere roller i dette. De kan være på foreldrenes side og oppmuntre og bistå normaliseringsprosessene med sin ekspertkunnskap. Dette er den tradisjonelle rollen. Men noen fagfolk har knyttet tette bånd til den gruppen de arbeider i forhold til. Døvepedagoger kan for eksempel fortelle foreldre at de må tenke slik at de har født en samegutt. Barnet tilhører med andre ord en minoritet som den biologiske familien ikke nødvendigvis er en del av.

Per Solvang

I neste nummer:

- Henrik Ibsens helse
- CT-kolografi
- De usynlige barna

- Brukerundersøkelser i psykiatri
- Kirurgi ved carotisstenose
- Fibromyalgi og legemidler