

**Høytfungerende autisters opplevelse av seg selv  
i møte med en sosial verden,  
basert på utvalgte selvbiografier**

Masteroppgave i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk ved NLA  
Høgskolen, Bergen

Elin Songe-Møller Soleim

Våren 2016



## Sammendrag

Navn: Elin Songe-Møller Soleim  
Adresse: Sydneskleiven 19, 5010 Bergen  
Telefon: 41248218

Innleveringssemester: våren 2016  
Fagområde: Spesialpedagogikk

I denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan det oppleves å leve med høytfungerende autisme, og hvordan man som voksne på best mulig måte kan møte mennesker med denne diagnosen. For å få et innblikk i dette har jeg fordypet meg i selvbiografier skrevet av Donna Williams og Temple Grandin, to høytfungerende autister. Forskningsspørsmålet mitt er: **Hvordan kan man forstå høytfungerende autisters opplevelse av seg selv i møte med en sosial verden? Hvilke konsekvenser kan dette ha for den pedagogiske relasjon?**

I dette hermeneutiske litteraturstudiet har jeg lagt hovedvekt på Williams' og Grandins beskrivelser av deres problematiske forhold til sosialt samspill og til språk og kommunikasjon. Jeg diskuterer hvordan Simon Baron-Cohens kognitive teori og Jean-Claude Malevals, Sigmund Freuds og Anna Freuds psykoanalytiske teorier kan forklare forfatternes problemer på disse områdene. Jeg legger også George Herbert Meads teori om selvet og Jaques Lacans teori om spillstadiet til grunn for min tolking.

Studiet mitt viser hvor stor rolle angsten og ønsket om kontroll spiller i Williams' og Grandins beskrivelser, og at dette langt på vei kan forklare deres til dels spesielle måter å takle møte med en sosial omverden på. Det som ved første øyekast kan sees på som uforståelig og uakseptabel atferd kan for høytfungerende autister fremstå som meningsfull handling for å takle angsten. Williams og Grandin har mange eksempler fra oppveksten på hvordan voksne stilte seg enten forstående og aksepterende eller avvissende til deres til tider spesielle handlinger og hvilken betydning det fikk for dem. Som voksne har vi altså stor innflytelse på hvordan vi kan påvirke barns liv. Dette studiet oppfordrer voksne til å tenke gjennom hvordan man på bakgrunn av kunnskap om høytfungerende autisters vanskeligheter kan møte dem på en best mulig måte.



## **Forord**

Jeg er utrolig takknemlig over muligheten av å ha fått skrive en masteroppgave i pedagogikk med vekt på spesialpedagogikk ved NLA Høgskolen. Lenge var dette en fjern drøm, nå har den gått i oppfyllelse.

Tusen takk til min veileder Solveig Reindal for mange nyttige innspill og kommentarer, for litteraturtips og for gode veiledningssamtaler. Du har lest gjennom oppgaven utallige ganger og vært svært tålmodig og forståelsesfull, og latt meg bruke den tid jeg har trengt for å ferdigstille dette prosjektet.

Tusen takk til venner og familie som har støttet meg og aldri mistet troen på at jeg skulle greie å fullføre denne oppgaven. Deres støtte har vært av uvurderlig betydning, spesielt når det ikke har sett så lyst ut. En spesiell takk går til mine foreldre. Tusen takk for fruktbare diskusjoner og for all støtte underveis. Jeg tror ikke jeg hadde turt å begi meg ut på dette om det ikke var for dere.

Takk også til mine medstudenter for hyggelige samtaler. Det har vært godt å ikke være alene i dette løpet og å dele både frustrasjoner og entusiasme med dere.

Takk til Emma og Jorunn for støttende samtaler.

Til slutt vil jeg takke mine venner og kjente i Unge LEVE. Takk for det unike fellesskapet vi har bygget de siste årene. Det har betydd enormt for meg å være en del av det. Sammen med dere kan man være seg selv og være trygg på at man blir akseptert. Sammen viser vi hverandre at det finnes en vei gjennom sorgen og at vi kan slippe å gå den alene.

Bergen, mai 2016, Elin Songe-Møller Soleim



In a world under glass, you can watch the world pass,  
And nobody can touch you, you think you are safe.  
But the wind can blow cold, in the depths of your soul,  
Where you think nothing can hurt you till it is too late.

Donna Williams, fra *Nobody Nowhere*





## Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	3
Forord .....	5
<b>Kapittel 1 Innledning .....</b>	<b>11</b>
1.1 Bakgrunn for oppgaven .....	11
1.2 Forskningsspørsmål .....	12
1.3 Den pedagogiske relasjon.....	12
1.4 Oppbygging av oppgaven og sentrale begreper .....	14
1.5 Forskningsprosess, valg av litteratur og kildekritikk .....	15
1.6 Formålet med oppgaven .....	19
<b>Kapittel 2 Teorier om autisme .....</b>	<b>21</b>
2.1 Innledning .....	21
2.2 Sosialt samspill .....	22
2.3 Språk og kommunikasjon .....	26
2.4 Stereotyp atferd og ønsket om uforanderlighet .....	28
<b>Kapittel 3 Teorier om selvet og selvforståelse .....</b>	<b>31</b>
3.1 Meads teori om selvet .....	31
3.2 Lacans teori om speilstadiet .....	33
<b>Kapittel 4 Metode .....</b>	<b>37</b>
4.1 Innledning .....	37
4.2 Hermeneutikk .....	37
4.3 Fenomenologi .....	39
4.4 Narrativ teori .....	44
4.5 Veien videre .....	47
<b>Kapittel 5 Donna Williams .....</b>	<b>49</b>
5.1 Innledning .....	49
5.2 Sosial samhandling .....	50
5.2.1 Forholdet mellom "my world" og "the world" .....	50
5.2.2 Willie og Carol .....	50
5.2.3 Om å komme ut i "the world" som selv .....	52
5.3 Språk og kommunikasjon .....	54
5.4 Williams' selvforståelse i lys av kognitiv teori .....	55
5.5 Williams' selvforståelse i lys av psykoanalytisk teori .....	57
5.6 Avslutning .....	63
<b>Kapittel 6 Temple Grandin .....</b>	<b>65</b>
6.1 Innledning .....	65
6.2 Språk og kommunikasjon .....	66
6.3 Sosial samhandling .....	69
6.3.1 Pedagogiske erfaringer .....	69
6.3.2 Fiksering på dører .....	71
6.3.3 Klemmemaskinen og berøringsangst .....	73
6.4 Grandins selvforståelse i lys av kognitiv teori .....	76

6.5 Grandins selvforståelse i lys av psykoanalytisk teori .....	78
6.6 Avslutning .....	81
<b>Kapittel 7 En sammenligning av Williams og Grandin .....</b>	<b>83</b>
7.1 Sosial samhandling .....	83
7.1.1 Tilbaketrekking fra en sosial verden .....	83
7.1.2 Berøringsangst .....	84
7.1.3 Problemer med følelser .....	85
7.2 Språk og kommunikasjon .....	86
7.3 Oppsummering: Angst og kontroll .....	87
<b>Kapittel 8 Eksempler på pedagogiske relasjoner hos Williams og Grandin .....</b>	<b>91</b>
8.1 Innledning .....	91
8.2 Hvordan Williams ble møtt .....	91
8.2.1 Hvordan Williams ble møtt av foreldre og slektninger .....	91
8.2.2 Hvordan Williams ble møtt av lærerne .....	93
8.2.3 Hvordan Williams ble møtt av Robyns mor .....	94
8.2.4 Hvordan Williams ble møtt av psykiateren .....	94
8.3 Var møtene mellom Williams og de voksne tomme relasjoner? .....	95
8.4 Hvordan Grandin ble møtt .....	97
8.4.1 Hvordan Grandin ble møtt av foreldre og slektninger .....	97
8.4.2 Hvordan Grandin ble møtt av lærerne .....	97
8.5 Var møtene mellom Grandin og de voksne tomme relasjoner? .....	99
8.6 Oppsummering .....	99
<b>Avsluttende bemerkninger .....</b>	<b>101</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>103</b>

## **Kapittel 1. Innledning**

### **1.1 Bakgrunn for oppgaven**

Jeg har lenge vært fascinert av fenomenet autisme. Det jeg la merke til da jeg som barn første gang fikk høre om dette fenomenet, var at autister hadde problemer med språket, og at mange av dem ikke snakket i det hele tatt. Jeg har selv gjennom hele oppveksten vært ekstremt sjenert, noe som har ført til at jeg har hatt problemer med å kommunisere med mennesker jeg ikke har vært trygg på. Dette har ført til at jeg på mange måter har identifisert meg med autister, noe jeg tror har bidratt til denne fascinasjonen. Da jeg i mine tidligere studier i spesialpedagogikk tok et fag der vi skulle skrive en oppgave om en funksjonsvanske, ble autisme et naturlig valg. I denne forbindelse leste jeg selvbiografier av tre autister, Donna Williams, Temple Grandin og Birger Sellin. Jeg syntes det var svært interessant å få en innsikt i hvordan det oppleves å ha autisme gjennom å lese disse selvbiografiene. Jeg har i tillegg arbeidet et par år ved en skole med barn med spesielle behov, der jeg blant annet jobbet med to autistiske elever. Etter å ha lest selvbiografier av autister og å ha jobbet med autistiske elever, fikk jeg et inntrykk av at autister opplever verden som skremmende, kaotisk og lite forutsigbar. På barneskolen hvor jeg arbeidet, var jeg en del sammen med en høytfungerende autistisk gutt som av flere av de voksne ble sett på som "umulig", og flere av dem som jobbet der ønsket at han skulle endre væremåten sin og bli mer som barna uten diagnoser. De ønsket at gutten skulle holde på med aktiviteter som var sosialt akseptable, og ikke drive med å for eksempel kaste pinner opp på taket av skolen eller ned i sluket i skolegården, slik han til stadighet gjorde. Gutten var tydeligvis svært fascinert av pinner, noe som hang sammen med at han hadde sett filmen "Knerten" på kino. Å leke med pinner var hans yndlingsaktivitet. For meg virket det som om flere av dem som jobbet med ham, var mer interessert i å forsøke å endre på ham og i å klage på oppførselen hans, enn i å forsøke å forstå ham. Min opplevelse var at denne gutten ikke ble godtatt slik han var, og at ingen tenkte at han kunne utvikle seg på egne premisser, for eksempel at hans interesser kunne danne grunnlaget for pedagogisk intervensjon. Man kunne for eksempel funnet opp en "pinnelek", som den autistiske gutten kunne ha lekt sammen med andre barn, eller diktet en fortelling om Knerten. Slik kunne guttens pinnelek fremstå som en meningsfull aktivitet. Måten denne gutten ble møtt på, reagerte jeg på, og gjennom studiene mine og arbeidet mitt har jeg fått et ønske om å prøve å forstå autistiske barn og unge og å møte dem på deres premisser, noe jeg tror vil være viktig

for alle som har med autister å gjøre. Alle trenger vi å bli forstått og respektert, men dersom verden oppleves som kaotisk og utrygg, tror jeg at dette kan ha ekstra stor betydning.

I denne oppgaven vil jeg forsøke å få en forståelse av høytfungerende autisters selvopplevelser i møte med en sosial verden. Jeg vil altså prøve å sette meg inn i autisters eget perspektiv for å forstå hvorfor de tenker og handler slik de gjør. En slik forståelse vil danne grunnlaget for hvordan man som voksne kan møte dem på en best mulig måte. For å få tak i høytfungerende autisters perspektiv vil jeg studere selvbiografier av Donna Williams og Temple Grandin. For å se hvordan voksne kan møte autister på en best mulig måte, vil jeg legge vekt på den pedagogiske relasjonen, altså relasjonen mellom voksne og barn.

## **1.2 Forskningsspørsmål**

Jeg har valgt følgende forskningsspørsmål for denne oppgaven:

**Hvordan kan man forstå høytfungerende autisters opplevelse av seg selv i møte med en sosial verden?**

**Hvilke konsekvenser kan dette ha for den pedagogiske relasjon?**

Relevante underspørsmål:

Hvordan kan ulike teorier bidra til forståelse av høytfungerende autisme?

Hvordan kan ulike teorier om selvet bidra til en forståelse av autisters selvopplevelser?

Finnes det fellestrekk og vesentlige ulikheter ved Williams' og Grandins selvopplevelse og deres møte med en sosial verden? Og hvordan kan disse tolkes?

Hva er den pedagogiske relasjon?

Hvordan kan man som voksne møte høytfungerende autister på en best mulig måte?

## **1.3 Den pedagogiske relasjon**

Jeg vil innledningsvis si noen ord om den pedagogiske relasjonen. Dette er et sentralt tema i oppgaven da et av formålene er å undersøke hvilke konsekvenser kunnskap om høytfungerende autisme kan ha for den pedagogiske relasjon. Jeg kommer først tilbake til dette temaet i det siste kapittelet, likevel ligger det til grunn for hele denne oppgaven.

Den pedagogiske relasjonen beskrives av Tone Sævi (2013, s. 238) som en tom relasjon

der den voksne møter barnet med tillit og respekt, og der det er muligheter for barnet til å utvikle seg og møte verden uten at den voksne styrer eller kalkulerer situasjonen. Den voksne ser på barnet som unikt og annerledes enn en selv, med muligheter til å takle verden på sin måte. Barnet gis altså muligheten til å være seg selv, med sin annerledeshet. At en pedagogisk relasjon er en tom relasjon vil altså si at den voksne ikke bruker situasjonen som et redskap til å oppnå noe spesielt han eller hun har tenkt ut på forhånd, som læring eller moral. Likevel er den intensjonal, i det den voksne formidler til barnet at det ser det som det er og har håp og tro på at det kan utvikle seg til det beste, selv om det til tider skulle gå galt. Den voksne kan vise barnet muligheter det ikke selv ser (Sævi, 2013, s. 240). De voksnes møte med den autistiske gutten som var opptatt med pinnen, kunne altså også ha vært en tom relasjon, der de voksne så og respekterte gutten og hans muligheter. I stedet fikk han beskjed om at det han gjorde var galt, at hans måte å være i verden på ikke ble godtatt. Voksne kan selvsagt ikke godta alt barn gjør, men må på en måte hjelpe barn til å bli en del av fellesskapet. Det ligger altså et paradoks i at vi skal la barnet få utvikle seg til seg selv med sin unikhhet og annerledeshet samtidig som det også må sosialiseres.

Sævi (2007, s. 127) beskriver den pedagogiske relasjonen som noe som i fremtiden vil opphøre. Når barn blir voksne, står de ikke i en pedagogisk relasjon til andre voksne. Derfor må den voksne ta ansvar for barnet og hjelpe det til selv å kunne ta ansvar for sitt eget liv i fremtiden. Voksne må altså ta ansvar for barnets ansvar og ikke ta alle avgjørelser for dem, men vise at de har tillit til at barnet selv kan velge hva som er best for dem (Sævi, 2015, s. 75-78). Som Sævi skriver: "Det er videre en motsetning, eller antinomi, i pedagogisk virksomhet at en voksen eller en lærer noen ganger må være *alt* for den unge og andre ganger *ingenting*" (Sævi, 2015, s. 85). Noen ganger må altså den voksne ta det hele og fulle ansvaret, mens en andre ganger må overlate det til barnet selv.

I følge Sævi (2013, s. 242) befinner ikke den pedagogiske relasjonen seg mellom voksne og barn, men i den voksnes og barnets møte med verden, altså i deres intensjonalitet, det de er rettet ut mot. Barn og voksne befinner seg i en felles verden, men de kan oppleve den forskjellig. Dersom man er sammen med et barn uten å være rettet ut mot det samme som barnet, kan dette i følge Sævi ikke kalles en pedagogisk relasjon. Det kreves at de orienterer seg mot en felles verden.

#### **1.4 Oppbygging av oppgaven og sentrale begreper**

Høytfungerende autister vil her forstås som mennesker med autisme som har normale kognitive evner. Tidligere var Aspergers syndrom en selvstendig diagnose, men nå regnes mennesker med denne diagnosen som høytfungerende autister (Tobia og Toma, 2015, s. 1). Når jeg i denne oppgaven bruker begrepet autisme, skal dette forstås som høytfungerende autisme. I kapittel 2 vil jeg beskrive ulike teorier om hvordan begrepet autisme kan forstås. Jeg vil her legge vekt på kognitive og psykoanalytiske teorier om autisme.

Selvopplevelse forstås her som hvordan man opplever seg selv og definerer seg selv i møte med andre, noe jeg gjør rede for i kapittel 3. I dette kapitlet vil jeg se nærmere på sosialpsykologen George Herbert Meads teori om utvikling av selvet og psykoanalytikerens Jacques Lacans teori om speilstadiet.

I kapittel 4 vil jeg diskutere hvilke metoder jeg vil anvende i tolkningen av Williams' og Grandins tekster. Jeg vil gjøre rede for grunntrekkene i hermeneutisk fortolkningsmetode og vise hvordan denne metoden har fått betydning for min tekstlesning. Jeg vil deretter diskutere Husserls fenomenologiske begrep livsverden og gi eksempler fra Williams', Grandins og andre høytfungerende autisters problemer med å inngå i en felles livsverden med andre mennesker. Til slutt i kapittel 4 vil jeg se på narrativ teori, der teori om selvbiografi inngår (Chase, 2011, s. 424). Jeg vil her diskutere hvilken type innsikt selvbiografier kan gi oss om autisme og som vi vanskelig kan få gjennom andre kilder, men også hvilke utfordringer denne typer tekster stiller oss overfor.

I kapittel 5 vil jeg tolke Williams' tekster og i kapittel 6 Grandins tekster. Her vil jeg komme inn på små anekdoter fra livene deres som jeg mener er sentrale for å få tak i deres selvforståelse i møte med en sosial verden. Jeg vil her legge hovedvekten på deres problemer knyttet til sosial samhandling og deres vanskelige forhold til språk og kommunikasjon. I disse kapitlene vil jeg både presentere disse anekdotene og tolke dem. Når jeg har valgt å ha presentasjonen og tolkingen sammenvevd i samme kapittel, har det å gjøre med at jeg presenterer mange ulike historier som jeg tolker ganske detaljert. Jeg mener derfor at det blir mer ryddig å gi presentasjonen og tolkingen samtidig enn å ha mange gjentakelser. På bakgrunn av kapittel 5 og 6 vil jeg i kapittel 7

se etter mulige fellestrekk og ulikheter i Williams' og Grandins selvopplevelser og måter å takle møter med en sosial verden på.

I kapittel 8 vil jeg komme inn på den pedagogiske relasjonen, altså relasjonen mellom voksne og barn, og legge vekt på Tone Sævis begrep om den pedagogiske relasjonen som en "tom relasjon" (Sævi, 2013). Deretter vil jeg se hvordan Williams og Grandin ble møtt av voksne, om disse møtene kan beskrives som tomme relasjoner og hvilken betydning disse møtene fikk for dem. Jeg vil avslutte med noen refleksjoner om hvordan pedagoger på best mulig måte kan møte høytfungerende autister slik at de blir sett og forstått og får utvikle sine ofte særegne evner.

### **1.5 Forskningsprosess, valg av litteratur og kildekritikk**

Da jeg sommeren 2014 skulle velge tema for min prosjektplan som har vært utgangspunkt for denne oppgaven, hadde jeg klart for meg at jeg ville skrive om autisme. Jeg bestemte meg raskt for å benytte meg av selvbiografier av Donna Williams og Temple Grandin. For å få et innblikk i høytfungerende autisters selvopplevelser i møtet med en sosial verden, valgte jeg å fordype meg i selvbiografiene *Nobody Nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic* (Williams, 1992), *Somebody Somewhere: Breaking Free From the World of Autism* (Williams, 1994), *Thinking in Pictures. And Other Reports from My Life With Autism* (Grandin, 2006) og *Emergence: Labeled Autistic. A True Story* (Grandin og Scariano, 2005). Jeg vil også så vidt komme inn på Donna Williams' to siste selvbiografier *Like Color to the Blind. Soul Searching and Soul Finding* (Williams, 1996) og *Everyday Heaven. Journeys Beyond the Stereotypes of Autism* (Williams, 2010).

Jeg kjente til bøkene *Nobody Nowhere* av Williams og *Emergence: Labeled Autistic* av Grandin og Scariano fra før, mens de andre bøkene var nye for meg. Det kan diskuteres om boken *Thinking in Pictures* av Grandin er en selvbiografi. Denne boken tar for seg hvordan Grandin bruker sine visuelle evner til å forstå og gi mening til verden rundt seg. Hun skriver hvordan dette har vært gjennom oppveksten og til i dag. Den har altså selvbiografiske trekk og utfyller *Emergence: Labeled Autistic*.

Opprinnelig hadde jeg tenkt å inkludere bøkene *I Don't Want to Be Inside Me Anymore: Message From an Autistic Mind* av Birger Sellin (1995), *En annerledes barndom. En*

*autist forteller sin historie* av Iris Johansson (2008) og *Hvorfor hopper jeg* av Naoki Higashida (2014). Både disse og andre bøker skrevet av forfattere med autisme kunne ha vært relevante for min oppgave, og det kunne ha styrket oppgaven å ta utgangspunkt i flere forfattere og å også inkludere mannlige forfattere. Når jeg har valgt å fordype meg i akkurat Williams' og Grandins bøker, har dette for det første bakgrunn i min tidligere fascinasjon av disse forfatterne. For det andre har disse forfatterne svært ulike beskrivelser av hvordan de har opplevd å leve med autisme, noe som ser ut å henge sammen med deres ulike oppvekstvilkår. Mens Grandin vokste opp i en ressurssterk og forståelsesfull familie i Australia, vokste Williams opp i en til dels voldelig familie i USA. Jeg synes dette gjør det ekstra spennende å se etter likheter og vesentlige forskjeller i deres selvopplevelser i møte med verden og å se etter konsekvenser for den pedagogiske relasjon.

Istedenfor å velge et rent litteraturstudium, kunne jeg også ha valgt å intervju høytfungerende autister om deres erfaringer med å leve med autisme. En av årsakene til at jeg ikke har benyttet meg av denne metoden, er at autister vil ha ulike former for problemer med å kommunisere. Å intervju en autist fremsto derfor som krevende. Samtidig var jeg allerede klar over hvor godt Williams og Grandin uttrykte seg i bøkene, og å ta utgangspunkt i disse fremsto derfor som et lovende valg.

Når det gjelder forskningsspørsmålene mine, har disse naturlig nok blitt forandret etterhvert. I prosjektplanen min hadde jeg i tillegg til mine nåværende forskningsspørsmål også tenkt å diskutere om kognitive og psykoanalytiske teorier stemte overens med det jeg fant i selvbiografiene, og om selvbiografiene på denne måten kunne fungere som en korreks til teoriene. Jeg forsto etterhvert at jeg ikke har den nødvendige kompetanse til å begi meg ut på en slik problemstilling. Kognitive og psykoanalytiske teorier har likevel blitt en sentral del av oppgaven da de gir nødvendig informasjon om hvordan man kan forstå autisme, og jeg legger dem også til grunn for min tolkning av selvbiografiene.

Mange vil nok stille spørsmål ved hvorfor jeg har valgt både kognitive og psykoanalytiske teorier om autisme. Dette er teorier står langt fra hverandre og som på mange måter er motstridende. Pedagogene Meral Özerk og Kamil Özerk (2013, s. 24) skriver at autisme er arvelig, nevrobiologisk betinget og forårsaket av en funksjonssvikt



i hjernen, noe de fleste kognitive teoretikere vil stille seg bak. Psykoanalytisk teori ser derimot på autisme som noe barnet selv har valgt, og en måte å takle tilværelsen på (Maleval, 2012, s. 39). Selv opplever jeg at disse teoriene gir perspektiver på autisme som utfyller hverandre, men også perspektiver som den andre teorien ikke gir noe svar på, og at de dermed øker min forståelse av autisme. Innenfor kognitiv og psykoanalytisk teori er det mange ulike teoretikere. I tillegg til Simon Baron Cohen er kognitive teoretikere som Lorna Wing, Francesca Happé og Uta Frith sentrale (Ervik, 2001, s. 37-43). Innenfor psykoanalytisk teori kunne jeg i tillegg til Jean-Claude Maleval også ha gått inn på teoretikere som Martin Egge (2006), Eric Laurent (2012) eller Myriam Perrin (2012). Istedenfor å presentere litt om alle disse teoretikerne har jeg valgt å konsentrere meg om Baron-Cohens kognitive "theory of mind"-teori, som er ledende innenfor kognitiv teori om autisme (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 86), og Malevals psykoanalytiske teori. Når jeg tolker selvbiografiene psykoanalytisk, vil jeg også benytte meg av Sigmund Freud og til dels også Anna Freud. De skriver ingenting om autisme, likevel mener jeg at deres beskrivelser av angst og forsvarsmekanismer er relevante for en forståelse av autisme.

Innenfor teori om selvet og selvopplevelse har jeg valgt George Herbert Meads teori om selvet og Jacques Lacans teori om speilstadiet fordi disse teoriene nettopp tar opp hvordan selvet dannes og utvikles i møte med andre mennesker og dermed med en sosial verden. Jeg kunne her ha valgt å også komme inn på filosofen Søren Kirkegaards teorier om selvet, der selvets tilblivelse forklares på bakgrunn av subjektets forhold til uendelighet og endelighet, det timelige og det evige og frihet og nødvendighet (Reindal, 2015, s. 148). Verken disse begrepene eller den type eksistensielle spørsmål som Kirkegaard stiller, finner jeg igjen i selvbiografiene, og jeg har derfor valgt å se bort fra ham. Et annen teori jeg kunne ha hatt med er Einar M. Skaalvik og Sidsel Skaalvik (2013, s. 79-97) sine beskrivelser hvordan vår selvoppfatning preger vår motivasjon og evne til læring. Jeg går ikke inn på begrepene motivasjon eller læring og har derfor valgt å ikke benytte meg Skaalvik og Skaalvik sine beskrivelser.

Bakgrunnen for at jeg har valgt å fokusere på den pedagogiske relasjonen, kommer av mitt inntrykk av at autisters til tider sære væremåter ofte ikke blir godtatt. Som vist med eksempelet med gutten som lekte med pinner, kan de ofte holde på med sære aktiviteter som av voksne stemples som uakseptabel atferd. Men dersom man møter en autist med

en tom relasjon, slik denne beskrives av Tone Sævi (2013, s. 238), er selve relasjonen et mål i seg selv. I en tom relasjon er man ikke opptatt av å endre barnets atferd, men man er rettet ut mot det samme som barnet og hjelper barnet med å skape mening i en felles livsverden. Som jeg vil komme tilbake til, kan autister ha store problemer med å være rettet ut mot verden. De trekker seg ofte tilbake i sin egen verden, en verden det kan være svært vanskelig for andre å få tilgang til. Å ha en pedagogisk relasjon, forstått som en tom relasjon, til en autist kan derfor være ekstra krevende, men desto viktigere. Selv tror jeg at det er avgjørende å ha en pedagogisk relasjon til en autist der de kan føle seg godtatt og bli hjulpet til å skape mening i forhold til verden rundt seg.

Kildene jeg har brukt i denne oppgaven, har jeg funnet frem til på ulikt vis.

Selvbiografiene til Williams og Grandin kjente jeg til fra før. Andre kilder har jeg funnet frem til etter tips fra veileder og andre fagpersoner. Jeg har også søkt på internett ved hjelp av søkermotorene "Oria", "Google" og "Google Scholar". Søkeordene jeg har brukt har vært: "autisme", "autism", "autisme og pedagogikk", "autism psychological theory", "autistisk selvforståelse", "autism phenomenology", "autobiography research", "asperger autobiography" "narrativ metode", "selvbiografi som metode" og "selvet".

Jeg har benyttet meg av både primær- og sekundærkilder. Williams' tre første bøker er oversatt til norsk, og det finnes en dansk utgave av *Emergence* av Grandin og Scariano. Jeg valgte imidlertid å lese alle bøkene til Williams og Grandin på engelsk siden dette er primærkildene slik de er skrevet med forfatterne egne ord. Som Knut Kjeldstadli (1999, s. 177-178) skriver, vil man først og fremst foretrekke primærkilder. Baron-Cohens "theory of mind"-teori, Freuds psykoanalytiske teori og Meads teori om selvet har jeg imidlertid fra sekundærkilder. Dette er også tilfelle med Hans-Georg Gadamer's hermeneutiske teori. Lacans teori om speilstadiet har jeg fra både primær og sekundærkilder. Dermed har det vært viktig å finne frem til pålitelige sekundærkilder.

Når det gjelder forskningsetiske utfordringer i denne oppgaven, er det hensynet til plagiat som er mest relevant. Plagiat vil si, slik det er beskrevet av NESH, å utgi andres arbeid som sitt eget (NESH, 2006). Jeg har mange direkte sitat i denne oppgaven og mange gjengivelser av ulike teorier. Hadde jeg latt være å oppgi kildene mine for disse, ville dette blitt regnet som plagiat.

Flere forskere har benyttet seg av selvbiografier som kilder i deres forskning på høytfungerende autister. I boken *La cura del bambino autistico* tar Martin Egge (2006) blant annet utgangspunkt i både Donna Williams' og Temple Grandins bøker i tillegg til bøker skrevet av andre høytfungerende autister for å gi en forståelse av autisme. I artikkelen "The autobiographical writings of three Asperger syndrome adults: Problems of interpretation and implications for theory" skriver Francesca Happé (1991) om Temple Grandins og to andre høytfungerende autisters bøker for å undersøke autisters evner til sosial tilpassing. I artikkelen "Autism, Autobiography, and Adaptations" skriver Paula Kluth (2004) om hvor viktig det er at autisters egne stemmer blir hørt. Artikkelen "Who really needs a 'theory' of mind? An Interpretative Phenomenological Analyses of the Autobiographical Writings of Ten High-Function Individuals with an Autism Spectrum Disorder" av Emma Williams (2004) tar for seg dilemmaet om autisters vanskeligheter med å ta andre menneskers perspektiv. Slik jeg forstår det er det de senere årene blitt mer og mer vanlig at forskere tar utgangspunkt i autisters og andre utviklingshemmedes egne erfaringer.

Som leserne ser, har jeg brukt forholdsvis lang tid på å skrive denne oppgaven. Det at jeg har kunnet bruke såpass lang tid til å sette meg inn i selvbiografiene og de ulike teoriene jeg har benyttet har gjort denne prosessen til en modningsprosess, og jeg tror jeg har fått et større overblikk over det jeg har skrevet om som jeg kanskje ville ha gått glipp av om jeg hadde levert på normert tid.

### **1.6 Formålet med oppgaven**

Å fange Grandins og Williams' selvopplevelse er på mange måter en umulig oppgave, noe jeg kommer tilbake til i metodekapittelet. Jeg kan ikke fullt ut forstå det de ønsker å formidle. Det at de er autister og dermed tenker og kommuniserer på en annen måte enn de som ikke har autisme og i tillegg kan ha problemer med egen selvforståelse, kan gjøre det ekstra krevende for meg å få en forståelse for deres perspektiv. Likevel håper jeg at min tolkning av det de formidler i bøkene sine kan si noe om autisters selvopplevelser som andre kan kjenne igjen. Mitt formål er at denne oppgaven kan være til hjelp både for meg selv og andre for å øke forståelsen av hvordan det oppleves å ha autisme, og dermed bidra til at man møter autister med forståelse og respekt. Mitt ønske er at denne oppgaven vil være aktuell for foreldre til autister og for pedagoger som jobber med autistiske barn og unge.



## Kapittel 2. Teorier om autisme

### 2.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg forsøke å beskrive hvordan man kan forstå autisme. Begrepet autisme ble først tatt i bruk på begynnelsen av 1900-tallet av psykiateren Eugen Bleuler (Kaland, 1996, s. 28). Autismen kommer av det greske ordet *autos*, som betyr "selv", og begrepet ble brukt til å beskrive det man antok var schizofrene mennesker som trakk seg tilbake fra den ytre verden og andre mennesker, og inn i seg selv. De østerrikske psykiaterne Leo Kanner og Hans Asperger var de første som, uavhengig av hverandre, kom med kliniske beskrivelser av diagnosen (Kaland, 1996, s. 28). I 1943 publiserte Kanner artikkelen "Autistic disturbances of affective contact", der han beskrev barn han mente var følelsesmessig reduserte (Ervik, 2001, s. 35). Året etter publiserte Asperger artikkelen "Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter" (Ervik, 2001, s. 32). Han beskrev barn med det han kalte "autistisk psykopati". Asperger mente at dette var en arvelig og biologisk tilstand. Barna han beskrev var, i motsetning til dem Kanner beskrev, over gjennomsnittlig intelligente, men som Kanners tilfeller var de i tillegg følelsesmessig forstyrret. Mange av de tilfellene Kanner og Asperger beskrev, overlapper hverandre (Ervik, 2001, s. 31-37). Aspergers syndrom var lenge en selvstendig diagnose som kunne være vanskelig å skille fra høytfungerende autisme. Dette er en av årsakene til at man etter den nye diagnosemanualen DSM-5 har gått vekk fra Aspergers syndrom som en egen diagnose og innlemmet den i autisme-spekterforstyrrelser (Tobia og Toma, 2015, s. 1). Enkelte av dem som har vært diagnostisert med Aspergers syndrom, har hatt en sterk identitet til denne diagnosen og har reagert negativt med å nå ha diagnosen autisme, da de synes autisme er en mer stigmatiserende diagnose.

Selvbiografiene jeg tar utgangspunkt i, er skrevet av kvinner, og høytfungerende kvinner med autisme er en minoritet innenfor denne gruppen, og kan, i følge Catherine Faherty (2006, s. 12-13), ha spesielle utfordringer. Faherty (2006, s. 12) forteller for eksempel at det er forsket mer på menn med den tidligere diagnosen Aspergers syndrom, som altså nå er en del av høytfungerende autisme, noe som kan gjøre det vanskeligere for kvinner å bli diagnostisert med denne diagnosen. I tillegg kan kvinnene som får denne diagnosen, kjenne på et større forventningspress enn menn med samme diagnose om at de bør være emosjonelle og empatiske og at de bør gifte seg og få barn,

noe som kan være vanskelig for dem (Faherty, 2006, s. 12-13). Jeg kommenterer ikke dette ytterligere, men jeg er likevel oppmerksom på de spesielle vanskelighetene høytfungerende autistiske kvinner kan ha i møte med andre mennesker.

Én beskrivelse av autisme lyder slik: "Autisme er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som karakteriseres ved mangelfulle sosiale ferdigheter eller interesser, mangelfull kommunikasjon, samt høye forekomster av ritualistisk og stereotyp atferd".<sup>1</sup> Hvilke kjennetegn som regnes som mest fremtredende for mennesker med autisme, er i endring, ettersom man stadig utarbeider nye diagnosemanualer. Det som imidlertid går igjen, er fokuset på autisters problemer med sosialt samspill og språk og kommunikasjon og på deres stereotype atferd (Øzerk og Øzerk, 2013, s 54-55). Dette er noe jeg ønsker å gå nærmere inn på, og jeg vil se på hvordan ulike kognitive og psykoanalytiske teorier forklarer autisters vanskeligheter på disse områdene. Jeg tror dette vil være grunnleggende for å forstå autisters selvopplevelse og deres møtet med en sosial verden.

## **2.2 Sosialt samspill**

Vanskeligheter med sosialt samspill kan karakteriseres som en av kjernevanskene hos autister (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 74). Mødre til autistiske barn beskriver for eksempel at barnet forsøker å unngå øyekontakt med dem. Disse barna har også problemer med felles oppmerksomhet og med late-som-lek, de virker lite interessert i andre barn eller voksne, og det er vanskelig for dem å delta i lek sammen med jevnaldrende (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 74-75). Problemer med sosialt samspill er noe som kan følge autister gjennom hele livet. De ønsker som regel kontakt med andre mennesker, men de vet ikke hvordan de skal gå frem for å oppnå dette. Som et resultat av dette blir de ofte ensomme (Kaland, 1996, s. 103). I boken *Annerledes* (Fjæran-Granum, 2011), der barn, ungdommer og voksne autister forteller om seg selv, går det frem at de ofte blir mobbet og holdt utenfor på skolen. I et av tilfellene resulterte dette i et selvmordsforsøk. Det sier noe om hvor alvorlig det kan være å ha slike problemer (Fjæran-Granum, 2011).

Psykologen Simon Baron-Cohens teori om "theory of mind" er sentral innenfor kognitiv teori om autisme (Kaland, 1996, s. 54). Denne teorien er blitt brukt til å forklare autisters vanskeligheter med sosialt samspill og språk og kommunikasjon. "Theory of

---

<sup>1</sup> Eikeseth (2009), s. 3, henvisning fra Øzerk & Øzerk (2013), s. 23

mind" kan defineres som følger: "To have a theory of mind is to be able to attribute independent mental states to self and others in order to predict and explain behavior" (Happé, 1994, s. 38). Happé skriver videre: "It seems that children with autism may have a specific and unique problem with understanding that people have mental states which can be different from the state of the real world and different from the autistic person's own mental state" (Happé, 1994, s. 40). Her forstås altså begrepet "teori" som forestilling, og "theory of mind" vil si at man har evne til å forestille seg at man selv og andre har mentale tilstander, eller at både en selv og andre er selvstendig tenkende vesener. Dette forklarer Baron-Cohen som noe som både er medfødt og som videreutvikles ved at man sosialiseres inn i en bestemt kultur (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 87). Baron-Cohen beskriver autister som "mind blind", det vil si at de har problemer med å forestille seg både at de selv og andre kan ha mentale tilstander. Deres svekkede evne til "theory of mind" er noe som i følge Baron-Cohen kan vanskeliggjøre det sosiale samspillet (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 91).

Autisters "mind blindness" kan illustreres ved hjelp av Sally-Anne-testen, som ble utviklet av Heiz Wimmer og Josef Perner (Kaland, 1996, s. 50). Dette er en test der barnet blir presentert for dukkene Sally og Anne. Sally har en kurv og Anne har en boks. Sally har også en klynkekule. Sally vil gå ut en tur, og før hun går ut, legger hun klynkekulen i kurven sin. Mens hun er ute, tar Anne klynkekulen og legger den i boksen sin. Barnet får så et spørsmål om hvor Sally vil lete etter klynkekulen sin når hun kommer inn igjen. I følge Baron-Cohen vil barn som har evnen til å ta andres perspektiv, svare at Sally vil se etter klynkekulen sin i kurven. Hun kan ikke vite at Anne har lagt den i boksen. Baron-Cohen m. fl. utførte et eksperiment der barn uten noen diagnose på 4 1/2 år, barn med Downs syndrom på 10 år og autistiske barn på 11 år skulle gjennomføre Sally-Anne-testen (Kaland, 1996, s. 54-55). I dette eksperimentet svarte 85 prosent av barna uten diagnose og 86 prosent av barna med Downs syndrom at Sally ville se etter klynkekulen i kurven, mens 80 prosent av de autistiske barna svarte at Sally ville lete i boksen, der de selv visste at den var (Kaland, 1996, s. 50-55). Dette eksperimentet illustrerer i følge Baron-Cohen at autister har vanskeligheter med å ta andres perspektiv og å forstå at andre mennesker tenker annerledes enn dem selv, noe som igjen gjør det vanskelig for dem å forholde seg til andre mennesker (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 90-91).

"Theory of mind"-teorien kan kritiseres for å ikke ta hensyn til at det å kunne ta andres perspektiv er noe som er i utvikling hos alle barn, særlig når de er i alderen tre til fem år. Dette er noe som ofte utvikles gjennom sosialt samspill, og siden sosialt samspill er vanskelig for autister, vil de kunne komme inn i en ond sirkel, der de ikke får like mye øvelse i det å ta andres perspektiv som andre barn. Det kan dermed være at det er vanskelighetene med det sosiale samspillet som svekker autisters "theory of mind". Det er altså vanskelig å si hva som forårsaker hva. Noen vokser også opp i familier eller kulturer der man snakker mindre om det en tenker, tror eller forestiller seg. Dessuten har det vist seg at mange høytfungerende autistiske barn mestrer både Sally-Anne-testen og andre oppgaver der de viser at de kan se verden fra andre menneskers synspunkt (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 91). Det kan derfor stilles spørsmål ved om vanskeligheter med å ta andres perspektiv er noe som er karakteristisk for autister. Man kan også kritisere testene som er brukt for å påvise denne svikten for å være preget av at de er utført i et laboratorium, og det kan dermed være problematisk å overføre dem til det virkelige liv (Kaland, 1996, s. 142). En annen kritikk av "theory of mind"-teorien kommer fra Bernard J. Schmidt (2015, s. 13-15) som i boken *Autistic and Society. An angry change of perspective* omtaler denne teorien som det han kaller for empati-rasisme. Min erfaring fra praksisfeltet er at oppfatningen om at autister mangler empati er utbredt. Hver gang en autist utfører en uønsket handling blir dette forklart med hennes eller hans manglende empatiske evner. Dette er noe jeg vil anta at autister kan oppleve som svært stigmatiserende.

I boken *Nobody Nowhere* forteller Williams (1992, s. 154) hvordan hun greide å rømme fra David, en kjæreste som mishandlet henne. Mens han lå og sov i campingvognen hennes, skrev hun en lapp om hvor og når han kunne møte henne neste dag, og stakk så avgårde med bilen sin. På det tidspunktet hun hadde avtalt å møte ham, dro hun så tilbake til campingvognen og hentet eiendelene, og så kjørte hun av sted. Dette eksempelet viser at autister som Williams kan sette seg inn i hva andre mennesker tenker, og så handle deretter. Nils Kaland (1996, s. 126-127) stiller spørsmål ved om dette faktisk var tilfelle, ettersom Williams skrev dette flere år etter at denne hendelsen fant sted. Han spekulerer i om dette er en evne hun tilskriver seg selv i ettertid. Dette er det selvfølgelig umulig å si noe sikkert om, men all den tid Williams beskriver seg selv som svært naiv og letturt, kan det likevel tyde på at hun var i stand til å lure kjæresten sin ved å sette seg inn i hans situasjon.



Psykologen og pedagogen Peter Vermeulen (2008, s. 27-39) peker på at fagfolk som bygger på Baron-Cohens teori, ofte glemmer å ta hensyn til at autister ikke bare kan ha problemer med å forstå andre, men at de også kan ha problemer med egen selvforståelse og dermed også eget selvilde. Et eksempel på dette er Williams (1994, s. 66-71), som trodde at hennes eget speilbilde var en selvstendig person. I tillegg hadde hun problemer med å skille døde objekter fra levende, og hun følte derfor at hun alltid hadde selskap av ting rundt seg. Vinden plystret, løvet danset og trærne vinket. Da det gikk opp for henne at objekter ikke har følelser, følte hun seg veldig alene. Det hadde alltid vært lettere for henne å forholde seg til ting enn til mennesker, noe som kan være en årsak til at hun levendegjorde objektene rundt seg (Williams, 1994, s. 66-71, s. 228-230).

I psykoanalytisk teori forstår man autisters vanskeligheter med sosialt samspill og kommunikasjon og deres stereotype atferd som forsvarsmekanismer mot angst. I selvbiografiene til Williams og Grandin fremstår møtet med "den andre" nærmest som farlig. De forteller at de føler at deres verden blir invadert (Williams, 1992, s. 4-5, s. 53, Grandin & Scariano, 2005, s. 36). Psykoanalytisk teori antar at mennesker med autisme lever i en verden der det å forholde seg til og å kommunisere med andre mennesker er skremmende, og at det dermed blir vanskeligere for dem å utvikle seg både sosialt og emosjonelt (Maleval, 2012, s. 39).

Redselen for den skremmende andre kan illustreres ved hjelp av et eksempel fra boken *Annerledes* (Fjæran-Granum, 2011), der Martin Tobiassen, en gutt med Aspergers syndrom, beskriver hvordan han forsøker å unngå en lærer som kommer gående mot ham:

Jeg går i mot ham og prøver å plassere meg på høyre side av korridoren, prøver å diskret legge mitt blikk mot gulvet, for ikke å få blikkontakt. Læreren har av en eller annen grunn begynt å nærme seg mitt felt, der han går og blar i noen papirer han har i hånden. Hadde han holdt seg på sin side av korridoren hadde jo dette gått bra, jeg hadde sluppet å stresse meg opp over noe helt unødvendig. (Fjæran-Granum, 2011, s. 170)

Her er det tydelig at Tobiassen frykter at læreren skal komme for nær og invadere hans private sone. Denne redselen er noe man også kan finne igjen i autisters vanskeligheter med språk og kommunikasjon, og deres stereotype atferd.

### 2.3 Språk og kommunikasjon

Selv om kognitiv og psykoanalytisk teori tolker autisters problemer med språk og kommunikasjon på ulike måter, synes de stort sett å beskrive de samme utfordringene autister har på disse områdene. Kommunikasjon kommer av det latinske ordet "communicare", som betyr å "gjøre felles". De fleste mennesker bruker språket som et redskap til å kommunisere med andre mennesker, men dette er noe som er vanskelig for mennesker med autisme på grunn av at de kan ha vanskeligheter med å delta i det felles språket som binder mennesker sammen (Kaland, 1996, s. 111-117). De forstår som oftest språk, men bruker det gjerne på en annen måte enn mennesker uten autisme.

Psykoanalytikeren Jean-Caude Maleval (2012, s. 37-38) beskriver fire måter autister forholder seg til språket på. Den mest radikale formen er å la være å snakke i det hele tatt, noe et stort antall autister gjør. Enkelte autister kan derimot være svært snakkesalige, og bable i vei uten å komme med meningsfulle uttrykk. Donna Williams (1992, s. 21) skriver for eksempel at hun likte å høre sin egen stemme. Å bruke språket på denne måten kan oppleves som behagelig, men det umuliggjør kommunikasjon. Man antok tidligere at ekkolali, altså å herme etter det andre sier, var en slik form for meningsløs kommunikasjon. Men dette kan også være en måte å prøve å kommunisere med omverdenen på (Øzerk og Øzerk, 2013, s. 66-71). En tredje måte er å liste opp faktaopplysninger, gjerne med en monoton stemme. Dette er vanlig hos høytfungerende autister. Det hender også at autister som vanligvis ikke snakker i det hele tatt, plutselig kan komme med spontane utsagn. Birger Sellin, en autistisk gutt som omtrent ikke hadde snakket i hele sitt liv, sa plutselig "give me my ball back" (Sellin, 1995, s. 12). Det at autister som ikke snakker, plutselig kan komme med slike utsagn, tolker Maleval som at de kan snakke, men at de velger å ikke gjøre det. Maleval (2012, s. 39) forteller om en mor til en autistisk gutt som en dag spurte sønnen sin om hvorfor han ikke snakket. "Fordi jeg ikke vil" kom det kontant fra sønnen. Ifølge Maleval er autisme et mer eller mindre bevisst valg subjektet gjør for å beskytte seg mot angst; "Let us note that these phenomena strongly suggest that autism is not rooted in a cognitive deficit, but in a more or less conscious choice made by the subject to protect themselves against anxiety" (Maleval, 2012, s. 39). De fire måtene han mener autister forholder seg til språket på, er måter der de unngår å kommunisere med andre mennesker. De har selv kontrollen, og begir seg ikke inn på "the field of the Other" (Maleval, 2012, s. 37-39).

Her kan det imidlertid se ut som det er snakk om en tvetydighet. Ved å snakke bekrefter autister fellesskapet med andre, samtidig som de beskytter seg mot det ved at de bruker språket på måter som vanskeliggjør kommunikasjon. Det kan tyde på at det å snakke i seg selv er angstfremkallende, siden man da kan risikere å miste kontrollen og bli invadert av andre mennesker. Men ved å la være å kommunisere og dermed stille seg utenfor fellesskapet, kan man også si at autister får mindre kontroll enn de ellers ville ha fått. Da får de ikke gitt uttrykk for sine ønsker og behov, og andre mennesker må ta avgjørelser for dem. Redselen for å kommunisere kan også føre til ensomhet hos autister. Ved å la være å kommunisere eller ved å kommunisere på spesielle måter stiller de seg på mange måter utenfor fellesskapet med andre mennesker. Autisters måte å kommunisere på har altså noe paradoksalt ved seg; de både bekrefter og avviser fellesskapet med den andre. På den ene siden frykter de dette fellesskapet, men på den andre siden ønsker de å bli en del av det.

En annen faktor som kan få språket til å bli angstfremkallende, er at ord kan ha ulike betydninger ut fra hvilken kontekst de står i. Mennesker med autisme har et ønske om at hvert ord skal ha én enkelt betydning, slik at de slipper å måtte tolke det som blir sagt. Peter Vermeulen (2001, s. 78) forteller at Leo Kanner observerte at autister kan ha problemer med at ordene "jeg" og "du" kan referere til hvem som helst avhengig av konteksten. De kan komme til å tro at de selv er "du" siden de som oftest blir tiltalt med dette ordet. Williams (1992, s. 23) forteller at hun hadde problemer med å si "jeg" om seg selv. Årsaken var at det tok lang tid før hun oppfattet seg selv som et subjekt.

Abstrakte ord kan være spesielt vanskelige å forstå for autister, derfor prøver de å gjøre dem mest mulig konkrete. Grandin, (2006, s. 17) skriver at når folk snakket til henne, oversatte hun det de sa til bilder. Om abstrakte begrep skriver hun:

I visualized concepts such as peace or honesty with symbolic images. I thought of peace as a dove, an Indian peace pipe, or TV or newsreel footage of the signing of a peace agreement.

Honesty was represented by an image of placing one's hand on the Bible in court. (Grandin, 2006, s. 17)

Autister foretrekker ofte slike konkrete symboler, og finner gjerne opp sine egne når allmenne symboler ikke eksisterer (Maleval, 2012, s. 40-43).

Man behøver ikke å bruke språket for å kommunisere. Man kan også benytte seg av

gester, tegn, miming og kroppsspråk. Slik non-verbal kommunikasjon kan være svært vanskelig å forstå for autister, og kan være en kilde til misforståelser. Dersom man spør en person om hvordan han eller hun har hatt det i sommerferien, og vedkommende svarer "helt forferdelig", men smiler og holder tomlene i været, vil de fleste tolke dette som om vedkommende har hatt en fin sommer. Autister tolker derimot som oftest det andre sier helt bokstavelig, uten å ta hensyn til at den andres kroppsspråk og gester kan tyde på noe annet. Dette eksempelet viser også at ironi og sarkasme er vanskelig å forstå for autister (Kaland, 1996, s. 117-119).

Mens psykoanalytisk teori forklarer autisters problemer med språk og kommunikasjon med angst for det fremmedgjørende språket, forklarer kognitiv teori autisters problemer på dette området ut fra Baron-Cohens "theory of mind". Autister snakker gjerne mye om det som interesserer dem. Dette kan være svært spesielle emner som telefonkatalogen eller togruter. De stiller gjerne de samme spørsmålene igjen og igjen, og virker lite interessert i svarene de får. Kaland (1996, s. 106) forteller om en episode der Baron-Cohen snakket med en 13 år gammel autistisk gutt i skolegården. Denne gutten ramset opp spørsmål til ham, spørsmål som han spurte alle han traff, men han fulgte ikke opp svarene han fikk. Neste gang Baron-Cohen møtte denne gutten, fikk han de nøyaktig samme spørsmålene. Da Baron-Cohen spurte gutten om hva han hadde gjort den dagen, fikk han svar som manglet kontekst og som dermed ikke ga mening (Kaland, 1996, s. 106). Dette er et eksempel på at autister ofte kan ha problemer med å gjenfortelle en historie eller hendelse slik at den gir mening for dem som hører på. De tar ikke tilhørernes perspektiv og oppgir ikke nødvendig bakgrunnsinformasjon som tilhørerne er avhengig av for å kunne forstå fortellingen (Kaland, 1996, s. 97-100). Slike måter å kommunisere på vanskeliggjør både gjensidig kommunikasjon og sosialt samspill. Andre mennesker kan oppfatte autisters måter å kommunisere på som både sær og uhøflig, men dersom autister ikke forstår at andre mennesker kan være opptatt av andre ting enn det de selv er opptatt av, kan man forstå at dette er en naturlig måte for dem å kommunisere og forholde seg til andre mennesker på (Kaland, 1996, s. 106, s. 113-115).

#### **2.4 Stereotyp atferd og ønsket om uforanderlighet**

Leo Kanner skriver at barn med autisme styres av "the powerful desire of aloneness and sameness" (Kanner, 1943, s. 249), det vil si at de ønsker seg en statisk verden uten forandringer. Psykoanalytisk teori forstår autisters ønske om isolasjon og

uforanderlighet som en reaksjon på en skremmende og uforutsigbar verden. Forutsigbarhet vil beskytte dem mot angst, og autisters tendens til å isolere seg og deres stereotype atferd kan derfor sees på som en form for forsvarsmekanisme, slik psykoanalytisk teori også forklarer autisters forhold til sosial samhandling, språk og kommunikasjon (Maleval, 2012, s. 30-31).

Mens psykoanalytisk teori ser på angsten som det grunnleggende når den forklarer autisters reaksjoner på forandring, ser enkelte kognitive teoretikere på angsten som noe som utvikles av autisters manglende forståelse av kontekst og situasjon. Teoretikerne forklarer autisters negative reaksjoner på forandring og deres stereotype atferdsmønstre med at de mangler kulturell og sosial kunnskap som gjør det mulig for dem å ha realistiske forventninger om hva som vil skje og hva som er forventet av dem i ulike situasjoner. De har dermed et stort behov for oversikt (Martinsen, Nærland, Steindal og Tetzchner, 2006, s. 117-136).

Eksempler på stereotyp atferd kan være å snurre rundt og rundt, hoppe opp og ned, eller å gjenta ord eller setninger igjen og igjen. Dette kan på mange måter minne om tvangshandlinger, altså handlinger man føler seg tvunget til å utføre. Da jeg jobbet som assistent ved en barneskole med barn med spesielle behov, møtte jeg en autistisk gutt, som jeg har skrevet om i innledningen, som kastet først og fremst pinner, men også andre gjenstander opp på taket på skolebygningen. "Jeg bare må kaste", sa han, og så angret han veldig etterpå. Øzerk og Øzerk (2013, s. 77-81) beskriver slike handlinger som selvstimulerende atferd, og foreslår at man kan gi barnet mer forutsigbarhet og oversikt ved å hjelpe det til å utføre sosialt akseptabel atferd i stedet. Her finner man også en kritikk av "theory of mind"-teorien, som ikke gir noen god forklaring på dette karakteristiske trekket hos autister. Det er ikke lett å se at det å ha en svekket evne til å mentalisere skulle forårsake stereotyp atferd (Kaland, 1996, s. 142).

Mens kognitivt inspirerte pedagoger synes å ville etterstrebe atferdsmodifikasjoner hos autistiske barn med «sosialt uakseptabel» og stereotyp atferd, synes psykoanalytikere snarere å ville bruke dette konstruktivt i pedagogiske situasjoner. Et eksempel er Mario, en gutt på en institusjon for psykotiske og autistiske barn i Venezia, som brukte neglene sine som skrujern og prøvde å demontere ting rundt seg. Personalet ga ham en radio og andre elektriske apparater som han fikk lov til å ta fra hverandre og sette sammen igjen

som han ville i sitt eget lille verksted. Dette fikk ham til å føle seg verdsatt og forstått, han sluttet med å demontere alt mulig annet, og han fikk større motivasjon for skolearbeid (Egge, 2006, s. 142-143). På dette feltet adskiller altså kognitivist og psykoanalytikere seg sterkt fra hverandre, noe som kan ha konsekvenser for den pedagogiske relasjon. Mens kognitivist ønsker å endre og i enkelte tilfeller forhindre autisters stereotype atferd, tar psykoanalytikere ofte utgangspunkt i denne spesielle atferden for å kommunisere og samhandle med autister. Dette er noe jeg vil komme tilbake til i kapitlet om den pedagogisk relasjon, og som jeg vil ha i tankene når jeg skal tolke selvbiografiene.

For å få en forståelse av høytfungerende autisters opplevelse av seg selv i møte med en sosial verden vil jeg i min tolkning av Williams' og Grandins bøker legge vekt på forfatternes forhold til sosial samhandling og språk og kommunikasjon. Dette er områder som henger nøye sammen. Stereotyp atferd er mindre fremtredende i bøkene deres, dermed kommer jeg ikke så mye inn på dette. Grandins fiksering på klemmemaskinen kan minne om stereotyp atferd, men i min tolkning har jeg valgt å plassere hennes fiksering under språk og kommunikasjon.

## **Kapittel 3. Teorier om selvet og selvforståelse**

Jeg vil her gjøre rede for George Herbert Meads og Jacques Lacans teorier om selvforståelse og selvbevissthet. Teoriene deres har flere likhetstrekk, og inneholder, som jeg ser det, interessante perspektiver i forhold til autisme fordi autister ofte kan ha problemer med å forholde seg til andre mennesker og dermed med å forstå seg selv i forhold til andre. Det disse teoriene har til felles, er at de ser på utviklingen av selvet som et resultat av samspillet mellom subjektet og de andre, noe som kan danne grunnlaget for å få en forståelse av høytfungerende autisters forståelse av seg selv i møte med en sosial verden.

### **3.1 Meads teori om selvet**

Et kjent sitat fra filosofen og sosialpsykologen George Herbert Mead er: "Vi måste vara andra för at vara oss själva" (von Wright, 2004, s. 408). I følge von Wright forstår Mead mennesket som først og fremst sosialt. Han påstår at vi må inngå i sosiale fellesskap med andre og handle ut fra bevissthet om andre menneskers perspektiv for å kunne utvikle oss til unike individer. Relasjoner til andre mennesker er nødvendig for at vårt selv i det hele tatt skal kunne eksistere. Vi blir til oss selv gjennom fellesskap med andre. Vår subjektivitet er altså intersubjektivt konstituert. Han tilbakeviser at selvet dannes i vårt indre og er noe fast og uforanderlig. Mead deler selvet opp i "jeg" og "meg", der "jeg" er selve subjektiviteten, mens "meg" er det man ser når man ser seg selv utenfra med andres eller egne øyne. På denne måten blir man i stand til å reflektere over egne handlinger, ord eller tanker, noe som fører til at en stadig kan endre og utvikle seg selv. Man kan føre en indre samtale med seg selv, der andres stemmer også vil komme til uttrykk. Mead understreker at man har en ekstra stor mulighet til å endres og utvikles når man møter personer som handler på måter som er fremmed for en selv. Man kan da reflektere over seg selv i lys av denne personens handlinger, og ha mulighet til selv å endre perspektiv. I følge Mead må man kunne ta andres perspektiv og reflektere over seg selv for å fullt ut kunne delta i samfunnet (von Wright, 2004, s. 408, s. 415-417).

Det å delta i fellesskap med andre mennesker, å ta andres perspektiv og å reflektere over seg selv, er noe som kan være vanskelig for autister, noe jeg har vært inne på i kapittel 2. Å ha fellesskap med andre mennesker er noe autister ønsker, samtidig som de frykter

det. Donna Williams (1992, s. 40-41) forteller hvordan hun som barn plutselig sluttet å snakke til en jente som hadde vært hennes eneste venninne i flere år. Årsaken var at denne venninnen var blitt venninne med en av kusinene av Williams. For Williams var det umulig å forholde seg til mer enn en person av gangen (Williams, 1992, s. 40-41). Som voksen reflekterer hun i et brev til psykiateren sin om hvordan hun nå forstår hvordan denne og andre hendelser har såret mennesker rundt henne. Hun skriver: "It really hurts to feel their hurt" (Williams, 1994, s. 141). For første gang kjenner hun på anger. Som voksen blir hun altså i stand til å se sine egne handlinger utenfra og med andres blikk, og kan dermed forstå hvordan hennes avvisning av andre kan ha blitt oppfattet. Naoki Higashida (2014, s. 87-88), en japansk gutt med autisme, forteller at han hater seg selv når han har gjort noe galt, og at det verste han vet er tanken på at han har gjort andre mennesker ulykkelige. Autister kan altså bli i stand til å reflektere over seg selv, samtidig som dette er noe som er vanskelig for dem.

Williams (1992, s. 66) forteller også om en hendelse på skolen, der hun midt i en skoletime hoppet fra pult til pult mens hun sang og svingte en stol over hodet. Hun skriver at hun var i sin egen verden, uten tanke på hva de andre elevene i klassen tenkte om det hun holdt på med. Det kan virke som om følelser som skyld og skam ikke i like stor grad er til stede hos autister som hos dem som ikke har autisme. For å kjenne på skyld og skam er man avhengig av å kunne se seg selv utenfra, og reflektere over det en gjør. Som nevnt er dette, i følge Mead, viktige egenskaper for å kunne utvikle og endre seg som subjekt. Dersom man ikke er i stand til å se seg selv utenfra og å kjenne på skam eller skyld, kan det være vanskelig å endre egen væremåte og tankesett. Man kan da, som i eksempelet med Donna Williams, handle helt hemningsløst, uten tanke på at det en gjør kan få konsekvenser for andre mennesker. Når autister handler slik uten tanke på hva andre måtte mene om det de gjør, kan det virke både uforskammet og sårende på andre, uten at det var hensikten fra autistens side. Å forklare dem konsekvenser av egne handlinger kan dermed hjelpe dem til å bli mer reflekterte og dermed med å kunne endre og utvikle seg som mennesker.

I Grandins beskrivelser kommer det frem at hun hadde problemer med å forstå seg selv og andre. Hun forteller at hun var mer knyttet til ting og konkrete steder enn til mennesker. Da tanten hennes døde, ble hun svært opprørt, men det var tanken på at tantens ranch skulle selges hun reagerte sterkest på (Grandin og Scariano, 2005, s. 161).



Når hun var sammen med venner, var hun mer opptatt av selve aktiviteten de holdt på med enn hvem hun og de andre var som personer og samspillet dem imellom (Grandin, 2006, s. 153). Grandin (2006, s. 161) skriver at hun knyttet sin egen identitet til tingene hun hadde på rommet sitt ved internatskolen og at hun ikke ville pakke dem ned når hun skulle på sommerferie. Det kan virke som om selvbildet hennes var så intimt knyttet til tingene hun omga seg med at hun var redd for å miste seg selv dersom tingene ble borte. Dette er eksempler på at Grandin hadde store problemer med å følelsesmessig kunne forholde seg til seg selv og andre. Det var tryggere å knytte seg til konkrete ting og ulike steder. (Grandin og Scariano, 2005, s. 128). Hun følte seg også mer knyttet til prosjektene sine enn til mennesker, og hun følte større glede av å lykkes med dem enn ved å være sammen med andre. De eneste sosiale forholdene som ga mening for henne, var samhandlingen hennes med kollegaer og klienter (Grandin, 2006, s. 92). Det at Grandin knyttet seg til materielle ting og til konkrete steder istedenfor til andre mennesker, kan ha vanskeliggjort hennes forståelse av seg selv og andre.

Det ser ut til at det å se seg selv utenfra med andres blikk, som Mead understreker er nødvendig for egen selvforståelse, er spesielt vanskelig for autister. De trekker seg ofte inn i seg selv og kan ha store problemer med å forholde seg til andre mennesker, noe som gjør det vanskelig å se seg selv utenfra. Dette vil jeg komme nærmere inn på under avsnittene om sosialt samspill i tolkningskapittelene om Williams og Grandin.

### **3.2 Lacans teori om speilstadiet**

I følge Anika Lemaire (1982, s. 176) går psykoanalytikeren Jacques Lacans teori om speilstadiet ut på at barnet gjenkjenner seg selv i speilet når det er ca 6-18 måneder. I følge Lacan jubler barnet når det ser seg selv i speilet. Barnet forstår at det er en fast enhet, et "jag", og ikke fragmentert eller flytende. Barnet jubler fordi det identifiserer seg med andre mennesker og ikke bare ser seg selv i speilet, men også et bilde på hvordan det i fremtiden kan bli, et "ideal-jeg" som er like fullt utviklet som voksne mennesker (Lemaire, 1982, s. 176-177, Lacan, 1973, s. 49). Dette ideal-jeg'et barnet ser i speilet vil danne utgangspunkt for hvordan det utvikler seg som subjekt. For å bli et subjekt er barnet altså avhengig av impulser utenfra. Barnet forstår at det i fremtiden vil kunne gå og bevege seg som voksne mennesker. Denne identifikasjonen er i følge Lacan av stor betydning. Mennesket fødes mer hjelpeløst enn andre levende vesener, og er absolutt avhengig av andre. Men når barnet gjenkjenner seg selv i speilet og

identifiserer seg med og speiler seg i andre mennesker, tar ikke denne hjelpeløsheten overhånd. Dette er en identifikasjon som, i følge Lacan (1973, s. 47-49), er unik hos mennesker. Identifiseringen med andre i speilet er også en fremmedgjøring og objektivering; barnet ser seg selv i andre mennesker. Barnet går på en måte opp i andre mennesker; det imiterer andres bevegelser, når andre barn blir slått påstår det at det selv blir slått, og når andre barn faller, gråter det selv (Lemaire, 1982, s. 177). Det er altså en dialektisk prosess mellom barnets subjektivering og objektivering (Lacan, 1973, s. 51).

Som man ser, har Meads og Lacans teorier mange fellestrekk, men Lacan er alene om å fremlegge teorien om speilstadiet som et universelt stadium i barns utvikling.

Donna Williams (1992, s. 17-19) skriver at det var først etter at hun var blitt voksen at hun forsto og godtok at det var seg selv hun så i speilet. Gjennom hele oppveksten trodde hun at jenten i speilet var "Carol", en jente hun en gang hadde truffet. Williams drømte om å komme inn i Carols verden, og for å komme dit prøvde hun å gå gjennom speilet. Hun så bak speilet for å finne døren inn til Carols verden. Til og med som voksen satt hun ofte og spiste ved speilet, da følte hun at hun ikke var alene, men hadde selskap i personen i speilet (Williams, 1994, s. 230). Det å ikke gjenkjenne sitt eget speilbilde som seg selv, virker veldig spesielt. Dette kan være nok et tegn på hvor store problemer autister kan ha med å forstå seg selv som subjekt adskilt fra andre og å forstå seg selv som en sammenhengende helhet. Williams (1994, s. 234-235) skriver at hun ikke hadde begrep om hun var høy eller lav, men at hun antok at hun hadde samme høyde som dem hun til enhver tid var sammen. Hun har altså hatt en veldig lav bevissthet av seg selv. Det virker som om hun ikke helt vet hvor grensen går mellom seg selv og andre mennesker. Dette gjelder både henne selv som subjekt og bevissthet om seg selv som kropp. Det å bli bevisst på hvem en er, og hvordan man skiller seg fra andre mennesker, kan altså være noe autister trenger hjelp til å forstå, og noe man kan forsøke å hjelpe dem med.

Lacans teori er kanskje mest sentral i forhold til Williams' bøker. Denne teorien peker på at identifikasjon med andre mennesker innebærer en fremmedgjøring, noe som kan være ekstra vanskelig for autister. Slik jeg forstår det ønsker og tror autister at andre mennesker at skal være akkurat som dem selv. Dermed kan det å speile seg og kjenne seg igjen i andre mennesker som er annerledes enn en selv virke skremmende. Selv om

Meads og Lacans teorier bare så vidt nevnes i tolkningskapittelet av Williams' bøker og er fraværende i tolkingen av Grandins bøker, ligger de likevel til grunn for og påvirker min tolkning og forståelse av forfatterens selvopplevelser i møte med en sosial verden.



## **Kapittel 4. Metode**

### **4.1 Innledning**

Jeg har valgt et litteraturstudium for å komme inn på Williams' og Grandins selvpplevelser i møte med en sosial verden. Edvard Befring (2007, s. 51) skriver at man i et litteraturstudium bruker publiserte tekster, i mitt tilfelle selvbiografiene, som hovedmateriale for forskningen. Å tolke slike tekster kan føre til at man oppdager noe nytt som andre ikke har sett tidligere. En ulempe er i følge Befring (2007, s. 52) at man vurderer tekstene på bakgrunn av subjektivt skjønn, noe jeg kommer tilbake til i avsnittet om hermeneutikk. Som nevnt i innledningskapittelet vil min tolkning av tekstene jeg leser være en hermeneutisk prosess. I min tolkning vil jeg også benytte meg av det fenomenologiske begrepet "livsverden". I dette kapittelet vil jeg derfor beskrive hermeneutisk metode og fenomenologi og se på hva som er spesielt ved narrativ teori, som omfatter teori om selvbiografi.

Når jeg skal tolke tekstene til Williams og Grandin, vil jeg gjenfortelle og analysere deler av det de skriver om i sine selvbiografier som jeg mener gir et bilde av hvordan de forstår seg selv i møte med en sosial verden. Det som er spesielt interessant i forhold til selvbiografier skrevet av autister, er at de gjerne ikke oppfatter at de selv spiller hovedrollen i sine egne liv, men at hendelsene er noe som skjer dem uten at de har kontroll over dette. Å fange deres selvpoplevelser kan derfor bli krevende. Jeg må også ta forbehold om at selvbiografier gjerne er beskrevet slik forfatterne vil at leseren skal oppfatte livet deres.

### **4.2 Hermeneutikk**

Hermeneutikk har sin opprinnelse i Bibel-fortolkning. Man hadde et ønske om å få tak i tekstens opprinnelige mening, men dette ble i følge Sherratt (2006, s. 86-90) av filosofen Hans-Georg Gadamer sett på som umulig. I følge Sherratt (2006, s. 86) har Gadamers hermeneutikk tre hovedpunkt; tekstens vesen, tolkerens perspektiv og forståelsesprosessen. Jeg skal fokusere på de to sistnevnte punktene.

Når det gjelder fortolkerens perspektiv, mente Gadamer at sinnet inneholder forstrukturer, som består av fordommer eller forantagelser. Disse vil være preget av den kulturen og tradisjonen en er en del av. De er nødvendige for vår forståelse, men kan

også bidra til misforståelser av teksten. Selve forståelsesprosessen er for Gadamer en måte "å slå sammen" teksten og leseren på. Idealet for forståelsesprosessen vil være en sammensmelting av leserens og tekstens egen horisont (Sherratt, 2006, s. 85-92). Som forsker vil man alltid fortolke og søke mening i lys av egne forforståelser. Forskeren kan dermed ikke være nøytral. Forskeren må derfor prøve å bli bevisst egne fordommer og forforståelser. Når en forsker på et fenomen eller begrep, vil en ikke bare finne ut noe om dette fenomenet eller begrepet, men også om seg selv. Siden en tolker ved hjelp av egne forforståelser, kan ikke slik forskning generaliseres. Andre forskere kan komme frem til andre resultat. Målet er likevel å komme frem til tolkninger som også kan overbevise andre. Gadamer så på det å tolke verden rundt oss som en del av vår natur, noe vi ikke kan velge bort. For Gadamer er tolkningen en del av det å være menneske (Sherratt, 2006, s. 90-94).

I følge Gadamers begrep om den hermeneutiske sirkel oppdager man nye sider ved et fenomen underveis, samtidig som man forstår delene i lys av helheten og helheten i lys av delene. På denne måten får forskeren økt sin forståelseshorisont, og blir oppmerksom på sider av fenomenet en ikke tidligere har sett. En er åpen for å finne noe annet enn det en på forhånd hadde antatt, og å la fenomenet en forsker på, si seg noe (Lubcke, 1989, s. 171, Sherratt, 2006, s. 87). Ens egne forforståelser blir dermed en del av den hermeneutiske sirkel, og ens forståelse blir en negativ prosess (Lubcke, 1989, s. 169).

Som forsker må jeg altså prøve å bli bevisst mine egne forforståelser. Jeg har allerede en oppfatning om hvordan det er å ha autisme, og hvordan autister opplever pedagogiske situasjoner. Disse oppfatningene må jeg være villig til å endre. På bakgrunn av det jeg har lest om autisme og egenerfaring der jeg har jobbet med autistiske barn, har jeg, som beskrevet i innledningskapittelet, en oppfatning av at autister opplever verden som usammenhengende og kaotisk, og at dette føles skremmende. Jeg må altså ta høyde for egne forforståelser når jeg leser selvbiografiene til Williams og Grandin. Selvsagt kan jeg ikke fullt ut forstå det Williams eller Grandin forsøker å formidle i sine selvbiografier. Jeg må tolke det de skriver ut fra mitt eget perspektiv, men samtidig være oppmerksom på at de har et annet perspektiv enn jeg har og som jeg ikke har tilgang til. Jeg må altså forsøke å gjøre det umulige.

Eksempler på hvordan min forståelse av Williams' og Grandins selvopplevelse har

endret seg etterhvert som jeg har studert bøkene deres, er at jeg etter første gjennomlesning av Williams' bøker så på hennes beskrivelser av sin tilbaketrekning til "my world" og karakterene hun spilte som noe som bare var negativt for henne og som hindret henne i å bli en del av "the world". Etterhvert som jeg studerte bøkene nøyere, gikk det opp for meg at Williams' tilbaketrekning til "my world" var nødvendig for at hun kunne søke beskyttelse mot "the world", og at hun ikke torde å vise seg i "the world" på annet vis enn gjennom karakterene sine. Dermed fremsto hennes tilbaketrekning som mer meningsfull enn ved første gjennomlesning. Spesielt var det lesning av Freuds psykoanalytiske teori som ga meg denne erkjennelsen. Psykoanalysen ser, som jeg har vært inne på, på autisme som noe individet selv har valgt for å beskytte seg mot angst, og beskriver det autister foretar seg som meningsfull aktivitet som har som formål å redusere angsten. Lesningen av psykoanalytiske teorier har gitt meg en bedre forståelse av hvor skremmende og uforutsigbar verden kan virke for alle mennesker, forskjellen ser ut til å være den at autister har større problemer med å takle angsten enn folk flest. På denne måten kan man se på Williams' tilbaketrekning til "my world" som en meningsfull måte å beskytte seg mot angst. Når det gjelder min forståelse av Grandin, opplevde jeg henne i starten som en svært tøff kvinne som aldri ga seg med sine spesielle prosjekter uansett hvor mye motstand hun måtte møte, og at hun likte å skille seg ut. Da jeg gikk grundigere gjennom bøkene hennes, forsto jeg at det var angsten som var Grandins hovedmotivasjon og at det var den som fikk henne til å gå i gang med de ulike prosjektene sine. Dette hjalp både lesningen av Freuds og Williams' bøker meg med å forstå. Slik har lesningen av Williams' bøker påvirket min forståelse av Grandins bøker og omvendt. Jeg har altså forstått dem i lys av hverandre. Slik har mine studier endret min forståelse av Williams og Grandin, og dermed også av hvordan det kan oppleves å være autist. Likeledes vil de forforståelsene jeg har med min bakgrunn, ha påvirket hvordan jeg tolker bøkene. Det er ikke sikkert at andre vil oppfatte eller legge vekt på det samme som meg. For meg blir Williams' beskrivelser av "my world" og "the world" det jeg vil legge mest vekt på i tolkningen av bøkene hennes. Hos Grandin vil jeg legge hovedvekten på hennes visuelle tenkning og hennes fiksering på klemmemaskinen. Selv om andre altså kan vektlegge andre tema, håper jeg at min tolkning kan være noe andre kan kjenne igjen og være enig i.

### **4.3 Fenomenologi**

Når jeg skal tolke tekstene til Williams og Grandin, vil jeg forsøke å få et innblikk i

deres livsverden. Livsverden er et begrep fra Edmund Husserl som refererer til vår felles omverden som vi tar for gitt og som gir mening til det vi erfarer (Brown og Granberg, 2009, s. 310). Den beskriver vår opplevelse før vi har reflektert over den (van Manen og Adams, 2010, s. 449). I følge fenomenologien er den verden vi erfarer, like sann som det som beskrives vitenskapelig og objektivt. Fenomenologer hevder at livsverden nødvendigvis går forut for vitenskapen, som da er en del av den. De hevder at det å beskrive fenomener rent vitenskapelig er reduserende. Mennesket er for eksempel mer enn biologi. Mennesket har også tanker, følelser, intensjoner og erfaringer som det blir påvirket av, og som ikke lar seg beskrive rent vitenskapelig. Når jeg skal tolke Williams' og Grandins tekster, vil et fenomenologisk perspektiv ligge til grunn. Dette er et perspektiv hvor man ikke leter etter årsaker, men kun forsøker å *beskrive* et fenomen. En slik beskrivelse kan gripe en side ved virkeligheten som vitenskapelige årsaksforklaringer ikke kan få tak på; den subjektive, selvopplevde virkeligheten. I en fenomenologisk analyse av autisme prøver man å få tak i autisters livsverden. Man er ute etter autistenes subjektive opplevelse av seg selv i møte med en sosial verden og av den *mening* de selv tillegger sine handlinger. Autisters handlinger kan gjerne for andre fremstå som meningsløse, men en fenomenologisk analyse vil lete etter den meningen handlingen har for subjektet.

Et eksempel på hvor viktig det er å få tak på meningen en handling har for subjektet og ikke avskrive den som meningsløs, eller som et symptom på et avvik, er Grandins beskrivelse av den reaksjonen hun ble møtt med da hun arbeidet med "klemmemaskinen". Grandin hadde lenge drømt om en maskin som ville gi henne et behagelig trykk mot kroppen. Da hun utviklet "klemmemaskinen" etter en modell hun hadde sett på tantens gård som ble brukt til å holde dyrene fast når de skulle vaksineres og kastreres, ble dette av både ledelsen og psykologen på skolen hennes sett på som absurd. De ville ta fra henne maskinen, og fortalte moren hennes at den hadde en negativ påvirkning på henne. Grandin forteller om en samtale mellom henne og psykologen ved skolen:

My squeeze chute project concerned the school psychologist, who said 'Well, Temple, I haven't decided whether this contraption of yours is a prototype of the womb or a casket.' He laughed. 'Neither, I said.' ... 'We do not have an identity problem here, do we? I mean, we don't think we're a cow or something, do we?' (Grandin og Scariano, 2005, s. 98-99)



Grandin forteller at denne maskinen var en realisering av hennes lengsel etter å bli holdt og berørt. Hun opplevde at maskinen hjalp henne med å kjenne på følelser. Å bli berørt av andre mennesker opplevdes som angstfullt og smertefullt, og var derfor noe hun som oftest unngikk. Maskinen hennes fungerte altså som kompensering for menneskelig berøring. Denne fikseringen hennes kan altså forstås som svært meningsfylt, og den skapte senere grunnlaget for hennes karriere.

I følge Grøn (1989, s. 332) hevdet fenomenologen Maurice Merleau-Ponty at mennesket ikke kan betraktes som et vesen som er adskilt fra livsverdenen. Livsverden er en del av subjektet. Mennesket erfarer verden gjennom kroppen, og kroppen "bor" i tiden og rommet. Menneskets kropp kan forstås både som et objekt og et subjekt. Kroppen kan være et objekt som andre mennesker kan ta på, men den er samtidig et tenkende, følende og erfarende subjekt. Andre objekter erfares gjennom kroppen (Grøn, 1989, s. 329- 338). Som beskrevet i kapittel 2 har autister ofte vanskeligheter med å forstå seg selv som et subjekt. I tillegg har de også problemer med å føle seg hjemme i sin egen kropp, noe som kan vanskeliggjøre deres opplevelse av å være en del av en felles livsverden. Pedagogen Torben Hangaard Rasmussen (s. 5) påpeker i artikkelen "The lived world of an autistic: a phenomenological approach" at "body blind" er en bedre måte å karakterisere autister på enn "mind blind". I sitt arbeid med en autistisk gutt beskriver Rasmussen hvordan gutten ikke helt har kontroll over seg selv og kroppen sin. Dermed blir det også vanskelig for ham å forstå andre barns gester og intensjoner. Rasmussen (s. 10) forteller at dersom andre barn kom bort til gutten og hoppet opp og ned, forsto ikke gutten at dette var ment som en invitasjon til lek. Rasmussen (s. 6, s. 12) viser hvordan denne gutten ikke uttrykker seg eller erfarer verden på en kroppslig spontan måte slik andre barn gjør. Han skildrer guttens måte å være i verden på som en slags diskontinuitet og umusikalitet. Det kan virke som om han opplever seg selv og livsverden som isolerte episoder som ikke henger sammen. Et annet eksempel er Vermeulens (2001, s. 50) beretning om Chris, en gutt som deltok på en sommerleir for autistiske barn. En av de siste dagene ville lederne ta et gruppebilde av barna. Chris ble bedt om å stå og holde i en gren, slik at han skulle stå stille. Da lederne var ferdige med å ta bilde av barna, løp alle av gårde, bortsett fra Chris. Han sto fremdeles og holdt fast i grenen. Han hadde ikke oppfattet at fotoseansen nå var over, og at han nå kunne holde på med det han ville. Han sto fremdeles fastlåst i en aktivitet som var over. Vermeulen (2001, s. 56) peker i denne sammenheng på at autister kan ha

problemer med å forstå seg selv som en sammenhengende enhet. Han beskriver autisters oppfattelse av seg selv og verden med uttrykket "life is like a dotted line" (Vermeulen, 2001, s. 53). For autister kan det altså være vanskelig å oppleve livsverdenen som meningsfull og som en helhet.

Et annet eksempel på sammenhengen mellom det å oppleve kroppen sin og seg selv og livsverden som en sammenhengende helhet er hentet fra boken *Somebody Somewhere* (Williams, 1994). Her forteller Williams om hvordan hun som voksen for første gang erfarte kroppen sin som en helhet:

It was foreign, and the foreignness was frightening. I felt like an alien suddenly acquiring humanness. I was a stranger in the vehicle that carried me about but which was only now telling me it was here, it was real, it was mine, and it was part of me. (Williams, 1994, s. 234)

Williams forteller at dette var en overveldende følelse, og at hun aldri før hadde følt seg så levende. Hun skriver videre: "Connection which my body was the missing bridge across the impassable gorge that had stood between me and being touched with feelings" (Williams, 1994, s. 235). Williams' beretning kan med dette sies å støtte Rasmussens begrep om at autister er "body blind". Autister kan på grunn av sin fremmedhet for kroppen, sies å oppfatte livsverdenen på en annerledes måte enn dem som ikke har autisme, som en verden som er fragmentert og fremmed og som de ikke har tillit til. Dette kan være en årsak til at autister søker trygghet i det uforanderlige, og gjentar samme handling igjen og igjen.

Autister har ofte vanskeligheter med å se på sin egen livshistorie som en historie der de selv spiller hovedrollen. Det er som om enhver hendelse er noe som skjer med dem, uten at de opplever å ha vært en del av det som skjedde. Sammenheng mellom fortid, fremtid og nåtid blir vanskelig å oppfatte. Vermeulen (2001, s. 56) går så langt som å påstå at autister har mindre personlighet enn dem som ikke har autisme. Selv synes jeg dette er en drøy påstand. Jeg tror jeg problemet heller går ut på at autister kan ha vanskeligheter med å uttrykke sin personlighet og å skille mellom seg selv og andre mennesker.

I følge fenomenologien er mennesket alltid intensjonalt. Vår oppmerksomhet er alltid rettet ut mot noe (Sokolowski, 2008, s. 8-9). Men dette er noe autister ser ut til å ha

problemer med. De kan ofte trekke seg tilbake og inn i seg selv, og stenge verden ute. Det å delta i en felles livsverden synes å være vanskelig for autister. Dette kommer tydelig frem hos Williams, som gjennom hele oppveksten opplever at hun er i krig mot "the world", mens hun søker trygghet i "my world". Autisters problemer med å oppfatte seg selv og sin egen kropp som et subjekt, deres vanskeligheter med å oppleve livsverden som en sammenhengende helhet og deres tilbaketrekking fra denne livsverdenen, er noe jeg vil komme tilbake til når jeg skal tolke selvbiografiene. Det er i tillegg svært interessant og tankevekkende at man er i stand til å skrive en selvbiografi uten å oppfatte seg selv og sin livsverden som en sammenhengende helhet.

I følge fenomenologene Max van Manen og Catherine Adams (2010, s. 449), vil fenomenene man beskriver kunne gi oss en ny forståelse av vår egen selvopplevelse og opplevelse av verden. Det å bli bevisst nye sider ved et fenomen kan altså endre oss som mennesker. Som forsker må jeg altså være åpen for at fenomenene jeg beskriver, autisters selvopplevelse og opplevelse av verden, vil kunne endre min virkelighetsoppfatning. Jeg må være åpen for å se fenomenet slik det viser seg for meg, og å bli oppmerksom på autisters måter å være i verden. Jeg vil aldri kunne se eller få tak i alle ulike sider ved et fenomen (van Manen og Adams, 2010, s. 450). Å beskrive et fenomen fenomenologisk er å undre seg over fenomenet, og å beskrive det unike ved det, samtidig som dette kan være gjenkjennelig for andre (van Manen og Adams, 2010, s. 452). Man står i en relasjon til fenomenet, og prøver å legge til side og glemme egne fordommer og forutinntatthet, selv om dette på mange måter er umulig (van Manen og Adams, 2010, s. 252-253). Dette er, som beskrevet, også et sentralt punkt i hermeneutikken. Når jeg beskriver tekstene, er dette allerede en tolkning, og jeg vil alltid tolke det jeg leser gjennom min egen livsverden (van Manen og Adams, 2010, s. 251). Når jeg skal tolke tekstene, vil jeg forsøke å beskrive Williams' og Grandins gjennomlevde erfaringer. Disse erfaringene er noe jeg kan kjenne på kroppen, og som det kan være vanskelig å beskrive med ord. Likevel er det ordene som forfatterne har skrevet som strukturerer og gir mening til erfaringene deres, og som jeg må forsøke å gripe.

Når jeg benytter meg av fenomenologi i denne oppgaven, er det imidlertid ikke først og fremst som en metode for tekstfortolkning, men som en teori som hjelper meg til å forstå begrepet livsverden. Dette begrepet blir lagt til grunn for tolkningene av Williams'

og Grandins selvbiografier, selv om jeg ikke så ofte eksplisitt bruker det. Min tolkning av Williams' begrep «my world» og min bruk av «sosial verden» ligger tett opp til begrepet livsverden.

#### 4.4 Narrativ teori

I følge Susan E. Chase (2011, s. 421) er narrativ teori en kvalitativ metode der man forsker på andre menneskers eller egne livshistorier. Forskere innenfor denne metoden kan velge å fokusere på *hva* disse livshistoriene handler om, *hvordan* man forteller historiene eller forholdet mellom folks historier og hvordan livshistorier blir fortalt i deres lokale omgivelser. Et annet alternativ er å forske på egne livshistorier (Chase, 2011, s. 421-423). Chase (2011, s. 424) hevder at både dagbøker, brev, selvbiografier, feltnotater og dybdeintervjuer er relevante kilder innenfor narrativ teori, men at dybdeintervjuer er den mest brukte kilden. Enkelte forskere hevder at visuelle uttrykk, som filmer, tegninger eller malerier også kan inkluderes som materiale innenfor narrativ forskning (Chase, 2011, s. 426). Selv har jeg altså valgt å benytte meg av selvbiografier. Man regner boken *Bekjennelser* av Augustin fra rundt år 397 som den første selvbiografien som er skrevet i vesten (Smith og Watson, 2001, s. 85). Et poeng med å skrive selvbiografier kan være å forklare hvordan man har blitt den man er, gjennom diverse skjellsettende erfaringer. Bøkene jeg har valgt er fulle av skildringer av hendelser som fikk store betydninger for forfatterens liv, noe jeg vil komme tilbake til.

Når man skriver en selvbiografi, bruker man først og fremst hukommelsen som kilde. Som barn lærer man hva det er forventet at man skal huske. Hva man husker vil alltid være preget av den familien og den kulturen man er en del av. Sidonie Smith og Julia Watson (2001, s. 16) beskriver det å gjengi det man husker som en aktiv prosess, der man tolker de hendelsene man har opplevd. Det er altså ikke en eksakt gjengivelse av det som skjedde. Man kan si at det er forfatterens versjon av det han eller hun har opplevd. Et godt eksempel på dette er en historie Donna Williams (1992, s. 16-17) forteller fra sin barndom. Som treåring satt hun en gang og svingte seg i et tre i en park i bare nattkjolen, da en jente som het Carol fant henne og tok henne med seg hjem. Etter å ha tilbrakt en stund sammen med Carol og Carols mor, tok Carol henne med seg tilbake til parken. Denne hendelsen ble på mange måter et vendepunkt for Williams. I lang tid etterpå håpet hun på at Carol skulle komme tilbake og ta henne med seg hjem til seg. Carol ble for Williams idealet for hvordan hun ønsket at andre skulle oppfatte

henne, og etter hvert begynner hun å spille rollen som Carol. Som voksen prøver Williams å finne ut hvem denne Carol kan ha vært, men det er ingen i nabolaget der hun bodde som kan huske en jente ved det navnet (Williams, 1994, s. 16-18). Hun lurer derfor på om hun kan ha diktet dette navnet, og om møtet med Carol i det hele tatt hadde funnet sted. Uansett hva som faktisk skjedde, fikk denne opplevelsen store konsekvenser for Williams' liv, noe jeg kommer tilbake til i tolkingen av selvbiografiene hennes. Forfattere av selvbiografier gjengir altså ikke nødvendigvis noe som faktiske har skjedd. Likevel kan opplevelser de mener å huske men som kanskje ikke har funnet sted, ha fått stor betydning for dem. Selv om historien om møtet med Carol ikke bygger på fakta, er den viktig for å forstå Williams' liv og ikke minst hennes opplevelse av seg selv og hennes problematiske forhold til andre mennesker. Det er også viktig å være klar over at forfattere har en hensikt med måten de fremstiller livene sine på. Både Williams og Grandin ønsker å dele sine erfaringer om sitt liv som autist, slik at andre autister kan kjenne seg igjen, og de som ikke har autisme kan få et innblikk i hvordan det er å leve med en slik diagnose. Selvbiografiene deres kan derfor ikke sees på som nøytrale skildringer av forfatterens liv.

Smith og Watson (2001, s. 22-23) hevder at dersom man skriver om et opplevd traume, blir det å skrive selvbiografi en terapeutisk prosess. Det å sette ord på det traumatiske kan virke rensende og befriende. Dette er noe jeg vil ha i tankene når jeg skal tolke de selvbiografiene jeg har valgt. Som jeg forstår Williams, beskriver hun mer eller mindre det å ha autisme som et traume: "Autism is not me. ... I can fight autism...I will control it...It will not control me" (Williams, 1994, s. 238). Grandin skriver derimot: "If I could snap my fingers and be nonautistic, I would not. Autism is part of who I am" (Grandin, 2006, s. 50). Selv om autismen skaper vanskeligheter for henne, vil hun ikke miste sine spesielle visuelle evner, som jeg vil beskrive nærmere når jeg skal tolke tekstene hennes. Det kan virke som om autister kan ha et ambivalent forhold til diagnosen sin. På den ene siden ønsker de å kvitte seg med autismen, men på den andre siden kan den også tilføye dem evner og talenter de kanskje ellers ikke ville hatt. Slik Solveig Reindal (2007, s. 83-85) beskriver det, kan man velge mellom å prøve å kjempe mot funksjonsnedsettelsen og se på den som noe som hindrer en i å være seg selv og å ha et godt liv, og det å se på funksjonsnedsettelsen som en del av den en er. Selv om de har ulike oppfatninger om diagnosen autisme, kan både Williams' og Grandins selvbiografier forstås som en form for terapeutisk prosess, der de har fått satt ord på

både vanskelige og gode opplevelser og erfaringer og dermed tilegnet seg større selvinnsikt og forståelse for hva det vil si å leve med autisme.

Timothy Barret (2014, s. 1571-1573) skriver at selvbiografier skrevet av mennesker med utviklingshemming kritiseres for å fremstille utviklingshemming som en personlig tragedie der den utviklingshemmede fremstår som et offer for denne diagnosen. En annen kritikk er at de utviklingshemmede som skriver selvbiografi, ofte fremstår som vellykkede og ressurssterke, og at de fremstilles som om de kan overvinne sin egen utviklingshemming ved hjelp av egen viljestyrke (Barrett, 2014, s. 1577). Dermed kan man påstå at mennesker med utviklingshemming som ikke fremstår som like vellykkede, har seg selv å takke, og at de utviklingshemmede selv kan tenke at de burde ha taklet utviklingshemmingen på en bedre måte. Dette er noe man kan kjenne igjen i Williams' og Grandins bøker. De har tilsynelatende klart seg godt til tross for autismen. Det er klart at ikke alle med denne diagnosen kan oppnå det samme som dem. Dette er en form for kritikk som hevder at selvbiografier tar fokuset vekk fra en mer sosiologisk forståelse av utviklingshemming der en ser på hvordan samfunnets strukturer påvirker diagnosen, og flytter fokus over på en individualistisk forståelse (Barrett, 2014, s. 1571). Denne kritikken slår Barrett (2014, s. 1574) tilbake mot. Han skriver at det er viktig at de utviklingshemmedes egne stemmer blir hørt. Dersom de ikke selv forteller om sine erfaringer, vil personer uten utviklingshemming definere hvordan det er å leve med utviklingshemming. I tillegg påstår Barrett (2014, s. 1574-1575) at det å oppfatte utviklingshemming som en personlig tragedie i seg selv er en sosial konstruksjon som er problematisk og som ikke alltid stemmer overens med virkeligheten. Tvert imot kan utviklingshemmede oppleve at de vokser som mennesker som følge av utviklingshemmingen og at de har svært meningsfulle liv. Dette har ikke bare å gjøre med den enkeltes viljestyrke, men med hvordan den utviklingshemmede blir møtt og forstått av sine medmennesker. Alle mennesker påvirkes og utvikles gjennom samhandling med andre (Barrett, 2014, s. 1576-1577). At Williams og Grandin har klart seg så bra som de har og har gjort karriere, har altså ikke bare å gjøre med deres egen viljestyrke, men også med hvordan de har blitt møtt og hvordan disse møtene har påvirket dem. Når man leser Williams' beskrivelser om sitt liv med autisme, kan man i en viss grad kan tolke det som en personlig tragedie. Det er klart at autismen har gjort livet hennes vanskelig, noe man også finner igjen i Grandins beskrivelser. Likevel har autismen vært med og formet både Williams og Grandin til de menneskene de er i dag,

med både utfordringer og talenter. Selvbiografiene deres gir unike innblikk i hvordan det oppleves å leve med autisme som andre tekster ikke kan gi. Dersom jeg kun hadde lest ulike teorier om autisme, hadde jeg ikke fått denne spesielle innsikten. Selvbiografiene har altså gitt meg en særegen kunnskap om autisme.

Forfatterne jeg har valgt, beskriver først og fremst hvordan de har opplevd verden som autist. Når de skriver om sine erfaringer, gjør de det ut i fra sin forståelse av seg selv som autist, og det å være autist blir en del av deres identitet. Men autisme er som alle andre diagnoser et konstruert begrep. Å oppleve seg selv som autist er dermed en identitet som man har blitt påført av andre. Williams ble først klar over at hun var autist som voksen. Hennes skildringer av sine opplevelser skriver hun i lys av sin kunnskap om autisme. Det kan derfor tenkes at opplevelsene hennes fortonte seg annerledes da de fant sted, siden hun på den tiden ikke var klar over denne diagnosen.

Thomas Larson (2007, s. 14-17) hevder at forfattere av det han kaller memoarer, skriver mer emosjonelt, mens forfattere av selvbiografier er mer ute etter å skildre sin livsvisdom. Dette opplever jeg at ikke stemmer. Både Williams' og Grandins bøker er svært emosjonelt skrevet, og de har en sårhet i seg som er vanskelig å ikke la seg bevege av. De har begge hatt en svært uvanlig og vanskelig oppvekst som følge av sin autisme. Det at de er autister og dermed opplever seg selv og verden på en annen måte enn dem som ikke har autisme, gjør at det å fordype meg i deres selvbiografier gir meg en innsikt i fenomenet autisme som det er vanskelig å få uten å studere bøkene deres. Forfatternes vanskeligheter med å huske akkurat hva som har skjedd, deres traumatiske opplevelser og bevisstheten om egen diagnose er noe jeg vil være oppmerksom på når jeg skal tolke tekstene. Jeg har valgt å tolke tekstene til Williams og Grandin ved å gjenfortelle og analysere ulike anekdoter fra selvbiografiene deres som vil si noe om deres selvopplevelser. Sentrale tema vil være deres vanskelige forhold til verden og andre mennesker, noe jeg vil utdype i det kommende avsnitt.

#### **4.5 Veien videre**

Når jeg nå i de to neste kapitlene skal tolke tekstene til Williams og Grandin, vil jeg legge vekt på deres problematiske forhold til sosial samhandling og språk og kommunikasjon. Dette vil være nøkkelford for å komme inn på deres selvforståelse i møte med en sosial verden og er begreper som henger nøye sammen. Hos Williams er

sentrale begreper forholdet mellom det hun kaller "my world" og "the world", da hennes beskrivelse av dette forholdet belyser hennes egen forståelse av hva som har ligget til grunn for hennes problemer med sosialt samspill, språk og kommunikasjon. Her blir et fenomenologisk perspektiv om livsverden naturlig å trekke inn. Slik jeg forstår det, er Williams' betegnelse "the world" en beskrivelse av de andres verden, som hun selv opplever seg som utestengt fra. Hun har ikke umiddelbart tilgang til en del av en felles livsverden med andre mennesker. Denne livsverden virker for henne uforståelig og skremmende, og hun trekker seg ofte tilbake til "my world", hennes egen beskyttede verden som hun forsøker å ikke la andre få tilgang til. Målet med min analyse av tekstene hennes vil være å kaste lys over hvordan Donna Williams' problematiske forhold til "the world" preger hennes selvforståelse. En antagelse som danner grunnlag for denne analysen, går ut på at hennes spesifikke problemer har sammenheng med at hun har vansker med å takle spenningsforholdet mellom ønsket om kontakt og samspill med "the world" (dvs. andre mennesker og deres livsverden) på den ene siden og redselen for de krav som et slikt samspill innebærer på den andre siden. Karakterene "Willie" og "Carol" kan oppfattes som en måte å takle dette spenningsforholdet på.

Hos Grandin vil jeg legge vekt på hennes visuelle evner og hennes fiksering på klemmemaskinen. Dette vil være sentralt for å forstå hennes problemer med sosialt samspill og språk og kommunikasjon. Sentralt for min tolkning av tekstene hennes blir å vise hvordan hennes visuelle evner og fikseringer har sammenheng med hennes angst, og spesielt hennes engstelse for at andre mennesker skal komme henne for nær. Begrepet berøringsangst blir dermed viktig i min tolkning av hennes tekster. Som Williams har også Grandin problemer med å forholde seg til en delt livsverden; hun trekker seg tilbake til klemmemaskinen når frykten for de andre blir for stor, og konstruerer sitt eget visuelle språk. Jeg vil tolke tekstene til Williams og Grandin ut fra kognitive og psykoanalytiske perspektiver og se på hvordan disse perspektivene har ulike måter å forstå autisters problemer med å forholde seg til seg selv, verden og andre mennesker.



## Kapittel 5. Donna Williams

### 5.1 Innledning

Donna Williams ble født i 1963 i Melbourne i Australia. Foreldrene skjønnte tidlig at hun ikke var som andre barn, og hun ble sendt til et sykehus der hun ble testet for døvhet og leukemi. Det viste seg at hun verken var døv eller hadde leukemi, men legene antok at hun hadde barnepsykose (Williams, 1992, s. 5). Det ble også spekulert i om hun var autistisk, og hun ble derfor først sendt til en spesialscole (Williams, 1992, s. 20). Problemene Williams hadde i barndommen er i stor grad blitt forklart med morens voldelige atferd. Gjennom hele oppveksten ble hun fysisk mishandlet av sin egen mor, i tillegg til at moren og broren gjorde narr av henne på grunn av hennes spesielle væremåte. Moren truet henne også med å sende henne til et barnehjem. Faren var for det meste fraværende. Da hun var seksten år, ble hun kastet ut av huset og tvunget til å forsørge seg selv. I dag er hun gift og er en kjent forfatter, og i tillegg jobber hun som artist, skulptør, komponist og skriver sangtekster. Hun har også skrevet filmmanus til *Nobody Nowhere*.

I løpet av oppveksten var Williams ofte deprimert, og i en periode drev hun med selvskaading. Jeg vil ikke spekulere i hvilke av problemene hennes som kan forklares med morens mishandling, men det er klart at dette må ha påvirket henne. Slik Williams beskriver det i bøkene sine, oppførte moren seg så voldelig mot henne fordi hun ikke var som andre barn, og fordi hun aldri ble den lille dansedukken som moren hadde ønsket seg. Det kan altså være vanskelig å si hva som er årsak og hva som er virkning. Williams' bøker er svært såre å lese, og det som spesielt slår meg, er hvor ensom og alene hun til stadighet følte seg. I det følgende vil jeg gjøre rede for noen av hennes opplevelser slik hun beskriver dem i bøkene *Nobody Nowhere* (1992) og *Somebody Somewhere* (1994). I tillegg vil jeg ha med noen få sitat fra bøkene *Like Color To the Blind* (1996) og *Everyday Heaven* (2010). Når jeg nå skal tolke tekstene hennes, vil jeg som nevnt legge spesielt vekt på sosial samhandling og språk og kommunikasjon, for så å tolke tekstene ut fra kognitive og psykoanalytiske teorier. I avsnittet om sosial samhandling vil forholdet mellom "my world" og "the world", karakterene "Willie" og "Carol" og hvordan Williams til slutt greier å vise seg som seg selv uten karakterene, være sentralt.

## 5.2 Sosial samhandling

### 5.2.1 Forholdet mellom "my world" og "the world"

Williams (1992, s. 3-4) forteller i boken *Nobody Nowhere* at noe av det første hun kan huske, var at hun så ut i en intethet som hun forsøkte å fortape seg i. Hun var totalt tilstede i sin egen verden, "my world", som var trygg og behagelig. Hun forsto at "the world" hadde forventninger til henne, noe som var angstfullt. Siden hun ikke forsto hva som var forventet av henne når noen snakket til henne, gjentok hun bare det personen hadde sagt. Om sitt forhold til "the world" skriver hun: "The more I became aware of the world around me, the more I became afraid. Other people were my enemies, and reaching out to me was their weapon, with only a few exceptions ... " (Williams, 1992, s. 5). Williams var altså svært redd for andre mennesker, og man kan få et inntrykk av at hun som barn ønsket at andre skulle la henne være i fred, slik at hun slapp å forholde seg til den skremmende "the world". Hun greide imidlertid å knytte seg til bestefaren. Sammen skapte de sin egen lille verden, der de brukte objekter til å kommunisere med, noe Williams opplevde som trygt (Williams, 1992, s. 6). Williams (1994, s. 8) skriver at hun alltid foretrakk tryggheten i "my world" fremfor å forholde seg til andre mennesker. Dersom hun ikke hadde hatt en spesiell motivasjon for å bevege seg ut av "my world", ville hun ha blitt der.

### 5.2.2 Willie og Carol

For å bli en del av "the world", samtidig som hun kunne beskytte seg mot den, skapte Williams karakterene "Willie" og "Carol". Willie var som et par grønne øyne, som beskyttet henne når hun sov. Når hun spilte denne karakteren, kunne hun ha et hatefullt uttrykk, og hun spyttet og trampet i gulvet. Hun var tøff og aggressiv og hadde tilsynelatende full kontroll (Williams, 1992, s. 10-11). Jeg har allerede skrevet en del om karakteren Carol, men jeg vil utdype det mer her. Carol var, som tidligere beskrevet, en jente Williams traff en dag hun lekte i et tre i parken i nærheten av hjemmet. Williams svingte seg opp ned i bare nattkjolen, og hun hadde pyntet seg med morens sminke i ansiktet. Carol tok henne med seg hjem, og moren hennes vasket henne og ga henne noe å drikke. Så tok Carol henne med tilbake til parken, og gikk sin veg (Williams, 1992, s. 16-17). Om møtet med Carol skriver Williams:

For many years, I wondered if she was real, for nobody had, till then, so totally held me within 'the world.' This stranger, who I only ever met once, was to change my life. She became 'the girl in the mirror.' Later I became Carol. (Williams, 1992, s. 17)

Carol hadde altså møtt Williams på en måte som fikk henne til å være tilstede som seg selv i verden. Man kan si at hun sammen med Carol for en stakket stund var tilstede i en felles livsverden. Som tidligere beskrevet, ønsket Williams å komme inn i Carols verden. Hun forsto at Carol hadde noe hun selv manglet, nemlig det å være en del av noe større enn seg selv. Hun trodde at speilbildet hennes var Carol, og forsøkte gjentatte ganger å gå gjennom speilet og inn i Carols verden. Om dette skriver hun:

I eventually believed that it was the resistance I felt just before hitting the mirror that had stopped me from getting into Carol's world. I realize in retrospect how true this was. It was certainly some uncontrollable inner resistance that was stopping me from getting into the world in general. (Williams, 1992, s. 19)

Lengselen og ønsket om å bli en del av Carols verden kan altså være en metafor på at Williams ønsket å bli en del av "the world", slik hun hadde vært sammen med Carol, samtidig som hun fryktet det. Williams (1992, s. 19-20) forteller at hun krøp inn i en kommode, og når hun kom ut, kom hun ut som Carol. Selv ble hun igjen inni kommoden. På denne måten fornektet hun seg selv, og som Carol ble hun slik hun trodde at andre ville hun skulle være. Hun smilte og lo, fikk seg venner og prøvde å være mest mulig normal. Hun snakket mye, men språket hun brukte lånte hun fra TV-reklamer eller konversasjoner hun hadde lyttet til, og kom ikke fra henne selv (Williams, 1994, s. 10).

Williams begynte å spille karakteren Willie som treåring og Carol som femåring. Hun greide på denne måten å bli en del av "the world", samtidig som hennes "sanne" selv var beskyttet. Hun viste seg aldri helt og fullt som seg selv. Williams (1992, s. 165) skriver at karakterene var hennes forsvarsmekanismer, men at de også førte til at hun ble fremmegjort for seg selv. Hun skriver at "Carol had no self" (Williams, 1992, s. 165). Når hun spilte karakterene sine, var hun aldri helt tilstede, hun ble en som noe skjedde med. Som Carol var hun et smilende, følelsesløst og overfladisk, tomt skall (Williams, 1992, s. 150). Som Willie kunne hun late som om hun brydde seg om andre, var interessert og ansvarlig. I virkeligheten var hun likegyldig og uinteressert (Williams, 1994, s. 9). Å late som om hun var opptatt av andre var en måte å kontrollere situasjonen på. Williams (1992, s. 110) forteller for eksempel om en opplevelse der hun som sekstenåring fikk et panikkanfall, ble helt forvirret og ikke visste hvor hun var, og nesten ikke greide å snakke. Hun ba om å få snakke med en psykiater hun hadde hatt kontakt med. Psykiateren prøvde å hjelpe henne, men Williams spilte rollen som Willie,

som rolig og saklig forklarte hva som hadde skjedd. Hun greide ikke å møte psykiateren som seg selv, eller å fortelle hva hun var så redd for. Her brukte hun altså Willie som en måte å stenge verden ute på, eller som en forsvarsmekanisme overfor verden. Williams forsto senere at hun på mange måter ikke hadde utviklet seg siden hun var tre år, at hun forble inni den kommoden der hun fant Carol. Hun forteller hvordan hun som Carol virket vellykket, mens hun egentlig fortsatte å fortape seg i sin egen verden:

The real me was still hypnotized by colors at a time when Carol was learning to dance and Willie was learning to fight. It was as though I had died in 'the world.' Everyone had died when Donna disappeared, and nobody seemed to notice. In fact they thought she'd finally come to life. (Williams, 1992, s. 110-111)

Det er som om hun selv ikke hadde levd i "the world", hun levde bare gjennom karakterene. Hun var altså aldri helt og fullt seg selv.

### **5.2.3 Om å komme ut i "the world" som seg selv**

Det var først da hun var i begynnelsen av tjuårene at Williams våget å komme ut som seg selv i "the world", og dermed kunne oppgi karakterene Willie og Carol (Williams, 1992, s. 190). Dette skjedde etter en tur til Europa der hun møtte mennesker som så henne og godtok henne som den hun var. Spesielt viktig for henne var møtet med en gutt som het Julian, som ved å se og møte henne på hennes premisser fikk henne til å kjenne på egne følelser og å være tilstede i "the world" (Williams, 1992, s. 179). Om hvor vanskelig dette var for henne, skriver hun: "I was furious at Julian for making me feel. I had decided that feeling things was quite dangerous in too large a dose, and I spent more and more time on my own" (Williams, 1992, s. 179). Å uttrykke følelser opplevdes altså som utrygt. Hun skriver at hun inngikk våpenhvile mellom seg selv og "the world" (Williams, 1992, s. 192). Om dette forteller hun blant annet: "It took this cheery, living facade more than twenty years to learn that to 'function' was not to 'experience' and that to 'appear' was not to 'be'" (Williams, 1994, s. 10). Før hun oppga karakterene sine hadde hun altså bare fungert gjennom disse og opptrådd tilsynelatende vellykket, men hun hadde aldri erfart verden gjennom seg selv eller vist sitt sanne selv. I denne forbindelse skrev hun boken *Nobody Nowhere* i et forsøk på å finne frem til seg selv (Williams, 1992, s. 187-188). Først som voksen, da hun var i midten av tjuårene, oppdaget hun at hun hadde autisme. Hun leste om diagnosen, og dette hjalp henne til bedre å forstå seg selv. Hun skriver også at selv om hun gjennom å spille karakterene sine aldri helt hadde vist seg som seg selv, hadde dette likevel hjulpet henne å bli en del

av verden på hennes egne premisser, og hindret henne i å stenge verden totalt ute (Williams, 1992, s. 187). Det er en dobbelthet i dette. Karakterene hjalp henne å bli høytfungerende, samtidig som hun opplevde at personer hun møtte med diagnosen lavtfungerende autisme, hadde sitt eget selv inntakt. Disse var "all self, no world" (Williams, 1994, s. 23). Som Willie og Carol var hun snarere "all world, no self" (Williams, 1994, s. 23). Hun opplevde at karakterene hennes var mer imponerende enn den hun virkelig var, men som seg selv var hun i hvert fall hel, og kunne vise følelser. Om dette skriver hun: "I was not so impressive but I was relatively whole. I had feelings intact even if they were painful" (Williams, 1994, s. 40).

Williams (1994, s. 3-4) skriver at utgivelsen av *Nobody Nowhere* utleverte hennes "my world" til "the world", slik at dette ikke var noe å flykte tilbake til. Williams så nå på "the world" som et sted hvor hun kunne høre hjemme. Om hvor vanskelig det var for Williams å gi opp tryggheten i "my world" til fordel for å bli en del av "the world", skriver hun: "Rejecting 'my world' was like amputating my own limbs one by one without anesthetic, but it would have to be done" (Williams, 1994, s. 4). Om hva "my world" betydde for henne, skriver hun: "'My world' was a spiritual body. It had been my home, my self, my life, my entire system of making sense of that bastard place called 'the world'" (Williams, 1994, s. 3). Hun ble på denne tiden kjent med en britisk gutt, Ian, som delte mange av vanskelighetene hennes. Sammen utforsket de hvordan de kunne være seg selv i verden uten å måtte være slik det var forventet av dem, men som Williams uttrykker det: "simply be" (Williams, 1994, 216). For første gang opplevde hun at hun hadde et sammenhengende selv og en sammenhengende kropp (Williams, 1994, s. 231-234). Ian hjalp henne til å innse at speilbildet hennes ikke var en virkelig person, men hennes egen refleksjon (Williams, 1994, s. 228-229). Etter at hun oppgav karakteren Carol, forsto Williams at det ikke var Carol hun så i speilet, men seg selv. Men selv etter denne innsikten klamret hun seg fast i illusjonen om at speilbildet hennes var en selvstendig person, nemlig henne selv som befant seg i en uavhengig verden. Hun hadde nektet å godta at speilbildet var en refleksjon. Dette var det eneste hun hadde igjen av "my world", det eneste stedet hun kunne søke tilflukt til når det å være en del av "the world" var for krevende (Williams, 1994, s. 229). Med Ians hjelp bestemte Williams seg for at hun, i stedet for å søke selskap i speilbildet, ville oppleve nærhet til og bli berørt både fysisk og psykisk av andre mennesker (Williams, 1994, s. 230). Dette hadde avhengigheten av speilbildet hindret henne i å oppleve. Med

speilbildet som selskap hadde hun ikke følt behov for fellesskap med andre. Williams (1994, s. 236-238) skriver om autismen sin som et indre monster som hadde hindret henne i å oppleve seg selv som et helhetlig subjekt, men at dette var noe hun nå ville kjempe imot.

### **5.3 Språk og kommunikasjon**

Williams (1992, s. 4) skriver at hun som barn ikke hadde hatt problemer med å lære å snakke, men at hun ikke hadde forstått hvordan hun skulle bruke språket. Når mennesker i "the world" snakket til henne, visste hun ikke hva hun skulle svare fordi hun ikke forsto meningen i det som ble sagt. Hun skriver: "Words were no problem, but other people`s expectations for me to respond to them were" (Williams, 1992, s. 4). Hun gjentok derfor som oftest det andre sa til henne, noe jeg tidligere har nevnt kalles for ekkolali, og som er typisk for autister. Hun forteller at hun som treåring hørte ordentlig etter når foreldrene snakket om noe som var betydningsfullt for henne, nemlig hennes toalett-trening, men som regel hørte hun ikke ordentlig etter (Williams, 1992, s. 4). Det var behagelig for Williams å være i sin egen verden. Andre menneskers tale ble oppfattet som forstyrrende og som en invadering av hennes verden (Williams, 1992, s. 4). Hun laget sitt eget språk der alt hun gjorde hadde en symbolsk betydning:

I developed a language of my own. Everything I did, from holding two fingers together to scrunching up my toes, had meaning, usually to do with reassuring myself that I was in control and no one could reach me, wherever the hell I was. (Williams, 1992, s. 29)

Dersom hun ønsket å formidle sine egne følelser, gjorde hun dette på en unnvikende og vag måte.

Williams (1992, s. 51) forteller at det ble mer og mer tydelig hvor store problemer hun hadde med å kommunisere jo eldre hun ble. Da hun var rundt tolv år, pleide hun å stille spørsmål på en svært unnvikende måte. Hun snakket om det hun lurte på på en indirekte måte. Hvis hun for eksempel ønsket å få greie på noe, våget hun ikke å spørre rett ut, men begynte i stedet å snakke om det for å få andre interessert:

I would walk about talking, trying to attract attention and going on and on about something in a very indirect way. ... To me, this made me painfully vulnerable. I was expressing something about my identity. The fear it inspired would simply not have allowed me to express anything personal in any other way. (Williams, 1992, s. 52)

Det å snakke rett ut om noe ble altså for utleverende. Hun kalte denne måten å snakke

på for "talking in poetry" (Williams, 1992, s. 53). Hadde det ikke vært for at hun kunne benytte seg av denne metoden, skriver hun at hun kanskje ikke ville ha snakket i det hele tatt (Williams, 1992, s. 52). Som "Carol" og "Willie" kunne hun si det hun tenkte, men ikke det hun følte. Hun skriver: "Deep down, Donna never learned to communicate" (Williams, 1992, s. 53). Williams' problemer med både sosialt samspill og språk og kommunikasjon kan dermed sees i sammenheng med hennes vanskeligheter med å bli en del av "the world".

#### **5.4 Williams' selvforståelse i lys av kognitiv teori**

Man kan finne igjen mye av det jeg har skrevet om i teorikapittelet om autisme, i Williams' beskrivelse av "my world" og "the world" og karakterene Willie og Carol. Som allerede nevnt, hevdes det innenfor kognitiv teori at autister allerede som spedbarn har problemer med blikk-kontakt, noe moren la merke til. Dette tolkes som et tegn på manglende interesse for andre mennesker og kommunikasjon med omverdenen. I tråd med dette forteller Williams (1992, s. 192) at hun som oftest ikke så på mennesker, men tvers gjennom dem. Dette kan imidlertid være en metode til å beskytte seg mot "the world". Williams forteller at hun fryktet "the world" samtidig som hun ønsket å bli en del av den. Som jeg tolker det, er det å bli en del av "the world" å inngå i fellesskap med andre mennesker. Hun ønsket altså fellesskap med andre mennesker, samtidig som dette er forbundet med angst. Jeg vil derfor stille spørsmål ved om hun hadde manglende interesse for andre mennesker, spesielt fordi hun ønsket å bli som flere av dem hun møtte. Jeg tror heller at vanskelighetene hennes bunner i at hun ikke visste hvordan hun skulle forholde seg til andre mennesker.

Baron-Cohens teori om autisters "mindblindness" kan delvis synes å stemme overens med Williams' problemer i barndommen og ungdommen med å sette seg inn i andre menneskers følelser og i det hele tatt å forstå at andre mennesker har følelser, og med måten hun kommuniserer med andre mennesker på. Jeg har nevnt i kapittel 3 om hvordan Williams avviste en nær venninne, Terry. En stund etter dette ble Terrys beste venninne overkjørt og drept av en lastebil. Terry hadde vært til stede da venninnen døde og kom og fortalte dette til Williams' mor. Williams sto og hørte på, men sa ikke et ord til sin tidligere venninne, og hun gjorde ingenting for å prøve å trøste henne (Williams, 1992, s. 40-41). Williams skriver at hun ikke visste hvordan hun kunne la venninnen slippe inn på seg igjen. I mangel av en annen reaksjon valgte hun å ignorere henne.

Dette kan tolkes som at hun overhodet ikke hadde evne til å sette seg inn i venninnens følelsesmessige situasjon.

Denne tilsynelatende manglende evnen viser seg også i det merkelige fenomenet at Williams ikke kunne skille klart mellom ikke-levende ting og mennesker: "The chair fell over because I walked into it. Logically this was proof that it had felt me knock it" (Williams, 1994, s. 67). Det var først da hun var i slutten av tjueårene at hun ble fortalt av hennes daværende psykolog at man må ha et nervesystem for å kunne tenke og føle (Williams, 1994, s. 69). Før den tid hadde hun levd i en verden av ting. Hun så på mennesker som "people-objects" (Williams, 1994, s. 70). Hun foretrakk ting, som var mer forutsigbare enn mennesker. Man kan også se på hennes problemer med å forstå at speilbildet ikke er en selvstendig person, som en manglende evne til å forstå hva det vil si å ha følelser.

Alt dette kan synes å stemme overrens med Baron-Cohens teori om autisters "mindblindness". Det er imidlertid mye som tyder på at Williams til tross for at hun så på mennesker som ting, allerede i barndommen kjente både på egne og andres følelser, men at de demmet seg opp i henne uten at hun selv greide å reagere på dem. Som barn forsto hun ikke disse følelsene, og først som voksen gjenkjente hun dem som opplagrede følelser. For Williams var dette en lang og smertefull prosess. Hun forteller at hun til tider ble overveldet av en tidevannsbølge av følelser som hun kaller "Big Black Nothingness" (Williams, 1994, s. 102). Dette var følelser hun ikke registrerte da de oppsto, og som dermed hadde samlet seg opp til de plutselig skylte over henne (Williams, 1994, s. 104). Hun beskriver det som både smertefullt og angstfullt, og forteller at denne flodbølgen av følelser som barn ga henne dødsangst (Williams, 1994, s.102). Det er altså tydelig at Williams hadde følelser, men de var så sterke, forvirrende, kaotiske og utenfor hennes kontroll at hun ikke maktet å ta dem inn over seg. Gjennom oppveksten beskyttet Williams seg fra disse tidevannsbølgene av følelser ved å spille karakterene sine. Ved å ikke være seg selv beskyttet hun seg mot å kjenne på følelser. Selv om disse flodbølgene av følelser også skyller over henne i voksen alder, forstår hun nå at dette er ufarlig. Som en konsekvens av dette prøver hun nå å forstå seg selv og andre, og egne og andres følelser.

Problemer med å forstå andre menneskers følelser viser seg også i Williams' begrensede



register for å tolke følelser. Hun forteller for eksempel at hun antok at andre mennesker var sinte dersom de snakker høyt og fort (Williams, 1994, s. 104). Først midt i tjuårene, etter å ha skrevet *Nobody Nowhere* og etter å ha flyttet tilbake til Australia og begynt på lærerstudiet, ble hun forklart at det finnes et stort spekter av følelser. Det var hennes daværende husverter, som hun hadde et godt og nært forhold til og som forsøkte å hjelpe henne, som forsøkte å forklare henne dette. Williams forsto da at hun i stor grad hadde misforstått andres menneskers følelser og nesten alltid hadde antatt at de hadde vært sinte (Williams, 1994, s. 116-117). Slik hun beskriver det, forstår Williams at både hun og andre mennesker har følelser, men som regel misforstår og ignorerer hun dem. Baron-Cohens teori om autisters "mindblindness" har med andre ord kun begrenset forklaringsverdi når det gjelder Williams' selvforståelse og forståelse av andre mennesker.

### **5.5 Williams' selvforståelse i lys av psykoanalytisk teori**

Psykoanalysen har et helt annet perspektiv på autisme, og tilbaketrekning fra andre mennesker og omverdenen blir gjerne forklart med begreper som angst og forsvarsmekanismer. Frykten for og ønsket om å bli en del av "the world" kan i psykoanalytisk teori tolkes som frykten for at andre mennesker skal komme en for nær og bli for invaderende. Andre mennesker har man ikke kontroll over, derfor kan det å innlate seg med dem være skremmende og angstfullt. Dette forklares gjerne som en følge av traumer som oppsto på et tidspunkt da barnet var helt hjelpeløst. En måte å overvinne denne angsten på var for Williams å spille karakterene. Hun forteller at det var for utleverende å vise seg selv (Williams, 1992, s. 56). Som Willie og Carol greide Williams å forholde seg til "the world", og selv om hun ofte følte seg alene og ensom, fikk hun gjennom disse likevel venner. En av vennene hennes, som hun ble kjent med på barneskolen, het Trish (Williams, 1992, s. 30). Dette var en beskjeden jente, som var glad for å ha fått en venn som lyttet til henne, men Williams forteller at hun som oftest lyttet uten å høre hva venninnen sa. En gang hun overnattet hos Trish, gikk hun ut av sengen og kledde seg, mens hun gråt fordi hun ønsket så inderlig å bli som Trish. Venninnens mor forsøkte å trøste henne, men Williams sa at hun verken ville gå hjem, eller bli der hun var. Hun ville bare gå. Venninnens mor svarte da "'You can't go, Donna; there is *nowhere* to go' ... " (Williams, 1992, s. 32). Det virker som om Williams på mange måter følte seg fanget i "the world", uten noe sted å flykte til. Hun følte seg ikke hjemme i verden. Det ser ut til at ønsket Williams å bli Carol og Trish fordi hun

forsto at de var tilstede i "the world". Det er altså en dobbelthet i frykten for og ønsket om å bli en del av "the world".

Slik jeg ser det, handler også Williams' redsel for følelser og berøring om det samme som beskrevet ovenfor, nemlig frykten for fellesskap med andre mennesker, og for å komme andre mennesker nær: "Closness made earthquakes go off inside me and compelled me to run. Attachment reminded me painfully of my own vulnerability and inadequacy and was a threat to security. Belonging was with things and nature, not with people" (Williams, 1994, s. 113). Nærhet og tilhørighet til andre mennesker var altså vanskelig, mens det var lettere å forholde seg til naturen og objekter som ikke krevde noe av henne.

Williams skildrer altså at forholdet til andre mennesker er forbundet med frykt og at hun derfor trenger karakterene sine som forsvarsmekanismer mot "the world". Hun beskriver for eksempel sitt angstfylte forhold til verden og andre mennesker på denne måten:

As a child, the things that disturbed me, the events that shattered the security of my little world and caused me to play them over and over again in my mind, were events to do with the disturbing nature of that which others take for granted: kindness, understanding, and love. (Williams, 1992, s. 35)

Godhet, forståelse og kjærlighet var altså følelser som var vanskelig for henne. Dette var for henne uklare og forvirrende følelser, som var vanskelige å forstå og forholde seg til. Dette kan også ha hatt med morens voldelige atferd å gjøre, for hun skriver at hun ikke hadde problemer med å forstå vold.

Begge disse forholdene – at autisters problemer med å forholde seg til andre mennesker skyldes angst og at de derfor utvikler forsvarsmekanismer – er noe man finner i psykoanalytisk teori om autisme.

Williams opplevde ofte at andre mennesker invaderte henne. Hun forteller om en opplevelse hun hadde da hun holdt på å utdanne seg til lærer. Studentene hadde svømmeundervisning, og de ble bedt om å danne en sirkel i bassenget og holde hverandre i hendene. For Williams var det vanskelig å kjenne igjen de andre studentene i badetøy, og da to av studentene tok henne i hendene, ble hun så redd at hun holdt på å

drukne. Williams var usikker på hvem de ulike hendene tilhørte, og fikk panikk. Nærheten ble for mye for henne (Williams, 1994, s. 82-84). Det tok lang tid før Williams torde å ta initiativ til å berøre andre mennesker. Om sin frykt for berøring skriver hun:

There was something overwhelming about giving in to physical touch. It was the threat of losing all sense of separateness between myself and the other person. Like being eaten up, or drowned by a tidal wave, fear of touch was the same fear of death. (Williams, 1994, s. 129-130)

Williams sammenligner altså frykten for berøring med frykten for å dø og frykten for å miste for seg selv. Som voksen bestemte hun seg for å konfrontere sin egen frykt for berøring. Til nå hadde speilbildet hennes vært det eneste hun hadde tatt initiativ til å ta på (Williams, 1994, s. 138-139). Hun forteller om en episode der hun hadde spist middag sammen med sine daværende husverter og datteren deres. En stund etter middagen sa datteren i huset god natt til foreldrene sine, for så å gi dem begge en klem. (Williams, 1994, s. 135). Williams la merke til hvor naturlig dette var for denne jenten. Hun forteller at hun etter å ha observert denne episoden, forsto at berøring mellom mennesker var et språk der man kommuniserte det man følte for hverandre (Williams, 1994, s. 135). Dette var noe hun ønsket å få del i. En stund etter denne hendelsen fikk Williams besøk av tanten sin. Mens de satt og snakket sammen, strakte Williams seg mot tanten og berørte tantens hånd. Dette rørte tanten til tårer (Williams, 1994, s. 139). Å bli i stand til å berøre andre mennesker hjalp henne til å uttrykke sine egne følelser og dermed å komme nærmere andre. Det å ta initiativ til å berøre andre og å selv la seg berøre ble således del av Williams' utvikling som menneske.

Det er gjennom å konfrontere denne redselen for nærhet, kjærlighet og berøring at Williams til slutt finner frem til seg selv. Dette blir en smertefull prosess, og hun skriver blant annet "It hurts to have a self' ... " (Williams, 1994, s. 226). Det er altså lettere å spille karakterene og aldri virkelig forholde seg til verden, enn å være den hun er. Som tidligere nevnt, påstår Mead at det er gjennom å forstå andre at man kan forstå seg selv, og ha og utvikle et selv. Williams må godta fellesskapet med andre, og tolke andres forståelse av seg selv, for å kunne utvikle seg som subjekt. Dette er noe psykologen og husvertene hennes hjelper henne med. (Williams, 1994, s. 149). Som nevnt påstår Lacan at det å gjenkjenne seg selv i speilbildet, og å bruke dette som en modell for den en i fremtiden kan bli, er avgjørende for å kunne utvikle seg som subjekt. Ved å gi slipp på

illusjonen om at det hun ser i speilet, er en egen speilverden uavhengig av henne selv, kan hun istedet speile seg og gjenkjenne seg selv i andre mennesker. Ved å oppgi karakterene sine slutter hun samtidig med å trekke seg tilbake fra livsverdenen, og hun kan dermed føle seg hjemme i den og som en del av den. Dette hjelper henne til å oppleve seg selv og verden som en meningsfull helhet. (Williams, 1994, s. 235).

I boken *Like Color to the Blind* (Williams, 1996) forteller Williams mer utfyllende om den vanskelige prosessen å skulle finne frem til sin plass i verden eller overhodet å forstå at hun er en del av den. I dette er det en dobbelthet; både å kunne forstå seg selv som en helhet adskilt fra andre mennesker og å kunne identifisere seg med andre mennesker og å oppleve seg selv som en del av sin omverden. Williams har delvis opplevd seg selv som fullstendig atskilt fra verden og andre mennesker, delvis forsøkt å gå fullstendig opp i verden og dermed miste seg selv, som da hun spilte karakterene Willie og Carol. For Williams har det dermed vært et enten-eller: enten å bli en helt annen eller å være helt adskilt fra de andre. Hun beskriver hvordan hun var avhengig av sitt eget speilbilde for å kunne få et forhold til sin egen kropp, og for å forstå at kroppen tilhørte henne:

Without an internal feeling of personal connection to my body, I had felt I had little idea where all its bits were without seeing them in a reflection. Reflection somehow framed them, made them less disembodied, a visual disqualification of what perception in 'the world' told me. (Williams, 1996, s. 11)

Selv om det å gjenkjenne seg i sitt eget speilbilde hjalp henne til å få et begrep om seg selv, ble denne avhengigheten av speilbildet likevel en hindring til virkelig å føle seg hjemme i sin egen kropp:

As much as mirrors had made me confident enough to take action, I hadn't identified with most of those actions I had seen my reflection do; furthermore, I was starting to realize that it was probably more than coincidence that the less I relied on mirrors, the more consistent became my inner body sense, I had overrelied on outer body image at the expence of developing inner body sense. (Williams, 1996, s. 11)

Avhengigheten av sitt eget speilbilde hadde altså hindret Williams i å føle seg hjemme i sin egen kropp, og hadde dermed også vanskeliggjort hennes utvikling som subjekt. Hun skriver at hun ofte fortapte seg i speilbildet sitt og stengte resten av verden ute. Men dermed mistet hun kontakten med sine egne følelser. Det er først når denne

avhengigheten avtar at hun igjen kan kjenne på egne følelser, selv om hun er usikker på hva de forteller henne (Williams, 1996, s. 12).

Sammen med kjæresten Ian, som hun også giftet seg med, prøvde Williams å finne ut av hvem hun er. Det var vanskelig for henne å være sikker på hva som kom fra henne selv, hva hun hadde plukket opp fra andre og hva som var hennes eget forsvarsverk.

Williams prøvde for eksempel å finne ut av hva slags mat hun likte, hva slags klær hun ville gå i og hvordan hun ville snakke og bevege seg (Williams, 1996, s. 100, s. 103-106, s. 114-117). Før hun begynte å bli oppmerksom på dette, hadde hun spist den maten andre spiste, og snakket, kledd seg og beveget seg slik andre gjorde uten å tenke på hva hun selv foretrakk. Først nå kunne hun uttrykke de ordene hun selv ville si og hun fant tilbake til sin egen stemme:

This was the voice of no one I'd ever known, and I felt an ownership of it that struck me with such a force that I felt it was overwhelmingly beautiful in spite of its aesthetic ugliness. To hear my own voice in my own ears, the foundations of a mental voice of my own that had been absent for twenty-eight years, was to give myself a key to escape the sense of deafness-to-self that had plagued me all my life. (Williams, 1996, s. 106)

Å finne tilbake til sin egen stemme og å selv bestemme hvilke ord hun ville bruke ble en del Williams' prosess med å finne tilbake til seg selv. Ved å få eierskap over sin egen stemme fikk hun også eierskap over seg selv og sitt eget liv. Da hun og Ian bestemte seg for at de ville gifte seg, måtte de spørre seg selv om de ville gifte seg i kirken eller ikke, hva slags klær de ville gå i og hvem de ville invitere (Williams, 1996, s. 179-181).

Dette kan tyde på at det å ha en klar opplevelse av seg selv som subjekt og å oppleve en delt livsverden, var noe Williams hadde problemer med. Grensene mellom en selv, andre mennesker og den ytre verden var for henne utflytende og uklar. Ingen har riktignok helt klare grenser mellom selvet og livsverdenen. Alle mennesker er en del av en delt livsverden, og ingen er fullstendig klar over hva som kommer fra en selv og hva en har plukket opp fra andre mennesker. Men for Williams kan det virke som, som jeg tidligere har vært inne på, at hun overhodet ikke visste hvor dette skillet mellom henne selv og andre mennesker gikk.

For Williams var all friheten og det å ta egne valg vanskelig og skremmende. Friheten

gir en ingen garantier, og det å ta egne valg gir en ingen sikkerhet eller trygghet om det som vil komme:

We couldn't cope with freedom, because freedom was without end or beginning, without rules or guarantees or performances, and our defences demanded all those things all the time. Freedom was about choice, and that was about awareness and self; these things were difficult and even harder in the company of someone else. (Williams, 1996, s. 63-64)

Det var altså en kamp mellom Williams og hennes forsvarsverk om hvem hun skulle være. Jeg tolker det slik at Williams måtte kjempe mot seg selv for å tørre å ta egne beslutninger og å vise seg i verden som seg selv:

The reality was too much for my defences. That I was standing there in my wedding dress on my wedding day about to marry Ian out of closeness and with real emotions and self was more than they could bear. (Williams, 1996, s. 201)

Når Williams skriver om "my defences" som hun måtte kjempe i mot, kan man tolke dette som om hun ved hjelp av sitt forsvarsverk hadde forsvart seg mot en skremmende og uforutsigbar verden. Dette kan man finne igjen i psykoanalytisk teori om forsvarsmekanismer. Anna Freud (1974, s. 42-43) omtaler de ulike forsvarsmekanismene som fortrenkning, benekting, reaksjonsdannelse, isolering, annullering, projeksjon, introjeksjon, vending mot egen person, omsnuing til det motsatte og sublimering. Fortrenkning er i følge Anna Freud (1974, s. 48) den kraftigste forsvarsmekanismen, og også den farligste. Den er farlig fordi den kan føre til at man ikke kjenner på eller er bevisst egne affekter og drifter. Dette kan være ødeleggende for ens utvikling av ego og egoets integritet (Freud, 1974, s. 48). Anna Freud (1974, s. 34-35) skriver hvordan et fastklistret smil, foraktfull, ironisk eller arrogant oppførsel kan være tegn på forsvarsmekanismer. Dette får meg til å tenke på Williams' karakterer Willie og Carol som hun selv beskriver som sitt forsvar mot verden. Sigmund Freud (1980, s. 234-240) skriver at under psykoanalytisk behandling vil analytikeren som regel støte på motstand hos pasienten. Denne motstanden kommer i følge Freud (1980, s. 234-240) av at det er noe ubehagelig pasienten ikke vil snakke om, som pasienten har forbudt seg selv å være bevisst, og som pasienten dermed har fortrenget. Dette ubehagelige og forbudte har altså blitt ført ned i det ubevisste. Williams' beskrivelse av hvordan hun opplevde en massiv indre motstand når hun prøvde å finne ut av hvem hun var og hvordan hun ville være, kan tyde på at det hadde vært for ubehagelig for henne å være seg selv, og at hun hadde forbudt seg det. Som sitatene ovenfor har vist, var altså

frihet, det å ta egne valg, nærhet til andre mennesker og å kjenne på egne følelser, områder i livet hos Williams som hun hadde forsvart seg mot ved å prøve å være som andre mennesker og gjøre det andre gjorde. Dermed benektet hun seg selv, og fortrenget sine egne ønsker og behov. Jeg oppfatter det slik at dette noe av det hun prøver å ta et oppgjør med i bøkene sine.

## 5.6 Avslutning

Det å føle tilhørighet med verden er, som jeg oppfatter det, det Williams strever mest med. I Williams' fjerde og siste selvbiografi, *Everyday Heaven* (Williams, 2010), forteller hun om hvordan hun ble nødt til å gi fra seg en shetlandspanni hun og hennes tidligere ektemann hadde hatt. Det ble for stort ansvar for henne å ta vare på den etter at mannen hennes forlot henne, og hun skrev dermed en annonse om at den var "free to a good home" (Williams, 2010, s. 93). Videre skriver hun: "If I only could put an advertisement up for me, free to good home" (Williams, 2010, s. 93). Det er sårt å lese at hun føler seg så fremmed i verden. På slutten av av boken, der hun har møtt sin nåværende ektemann, Chris, høres det likevel ut som om hun endelig har funnet en plass i verden. Hun skriver: "I was a child of the world. I was Chris's family, and he and his family were mine" (Williams, 2010, s. 170). Den siste boken i serien av selvbiografiene hennes slutter altså med et visst håp om at hun har funnet frem til seg selv og at hun har forsonet seg med verden. Det siste avsnittet fra *Everyday Heaven* slutter med et vers av en sang Williams selv har skrevet:

Just a little bit of time is maybe all it takes to face this journey I've been making,  
All the chances never taken.  
Just a little bit of time is maybe all I need to cross this line without me losing,  
All the fight it took in choosing.  
Just a little bit of time could be the net to catch me falling,  
And just a little bit of time could be the place I hear you calling, me.  
Calling me. (Williams, 2010, s. 175)

Williams fremstår for meg som en svært modig kvinne. Hun skriver åpent og ærlig om vanskelighetene sine og hvordan hun til slutt konfronterer disse for å kunne være seg selv i verden. Fra å leve et liv der hun trekker seg tilbake til sin egen verden og gjemmer seg bak karakterene sine, våger hun etter hvert å vise mer og mer av seg selv og å vende seg ut mot en felles livsverden. På den måten kan hun bedre forstå seg selv og verden

omkring og dermed også utvikle seg videre som menneske.

I dette kapitlet har jeg forsøkt å vise hvordan Williams i oppveksten trekker seg tilbake til "my world", hvordan hun både frykter og ønsker kontakt med "the world", hvordan karakterene "Willie" og "Carol" hjelper henne å bli en del av "the world" på en måte hun kan godta og hvordan hun til slutt greier å være seg selv i møtet med verden. Kognitiv teori kan forklare Williams' tilbaketrekning fra "the world" med at autister er lite interessert i andre mennesker, og Baron-Cohens "theory of mind"-teori kan til en viss grad forklare Williams' problemer med å forstå egne og andres følelser og at det å ha følelser er forbeholdt mennesker. Psykoanalytisk teori ser derimot på angsten mot den ytre verden som det grunnleggende problemet hos autister, som det er for alle mennesker. Williams beskyttet seg mot denne angsten ved å spille karakterene sine, samtidig som hun aldri viste sitt sanne selv, og dermed aldri helt ble en del av en felles livsverden før hun som voksen oppga karakterene. På bakgrunn av fenomenologisk teori kan man forstå Williams' tilbaketrekking til "my world" og karakterene hennes som meningsfulle; noe som var nødvendig for henne for å beskytte seg mot "the world". Å oppleve seg selv og sin egen kropp som en sammenhengende helhet og verden som et sted hvor hun kunne høre hjemme, var som beskrevet noe hun strevde med, men som ble lettere etterhvert som hun ga opp kampen mot "the world". Som jeg oppfatter det, var det som i følge Williams skulle til for at hun skulle ønske bli en del av "the world", at hun ble sett og godtatt som den hun var i "my world". Å godta autister slik de er og å ha respekt for at de kan trenge å søke trygghet i sin egen verden, og å heller forsøke å komme dem i møte på deres premisser enn å forvente at de skal godta andres premisser er altså noe som kan være viktig i møte med autister.



## Kapittel 6. Temple Grandin

### 6.1 Innledning

Temple Grandin ble født 29 august 1947 i Boston, Massachusetts i USA. Moren reagerte tidlig på at datteren stivnet til når hun holdt henne i armene og på at hun avviste hennes tilnærminger (Grandin og Scariano, 2005, s. 23). Siden Grandin ikke snakket før hun var tre år, ble hun sendt til lege og blant annet testet for døvhet. Den første legen som undersøkte henne, slo fast at hun var hjerneskadet, men hun fikk senere diagnosen autisme (Grandin, 2006, s. 33). Grandin vokste opp i et svært ressurssterkt hjem.

Foreldrene sto alltid opp for henne uansett hvilken motstand hun ble møtt med fra omgivelsene. Særlig moren og tanten, men også flere av lærerne hennes, støttet henne opp gjennom oppveksten og hjalp henne med å tro på seg selv og å utvikle sine spesielle evner. I dag er Grandin professor i dyrevitenskap (animal science) ved Colorado State University. Hun er først og fremst kjent for å ha utviklet intrikate systemer som på en mest mulig skånsom måte skal lede krøtter på vei mot slakting, vaksinerings og sterilisering. Ett av disse systemene, "curved-lane design" (Grandin, 2006, upaginert illustrasjon plassert mellom s. 64 og s. 65), er designet slik at krøtterne beveger seg på en måte som er naturlig for dem, slik at de beroliges og det ikke oppstår panikk.

Effekten av Grandins ulike systemer er at færre dyr blir skadet eller drept, at arbeidsprosessen blir enklere og at kjøttet blir av bedre kvalitet (Grandin, 2006, s. 3-9). Grandin beskriver selv at årsaken til hennes suksess med disse systemene er at hun kan se dem som en tredimensjonal film i hodet og sette seg inn i hvordan krøtterne ville oppleve å gå gjennom dem. Hun kan instinktivt føle hva krøtterne ville blitt reddet for, og dermed kan hun perfektionere utstyret i hodet før det har blitt utprøvd (Grandin, 2006, s. 3-9). En tredjedel av kyrne i USA går gjennom systemer Grandin har utviklet (Grandin, 2006, s. 3). Grandin har ellers skrevet en rekke bøker og holder foredrag om autisme ved autisemekonferanser. Hun er også kjent for å ha utviklet den såkalte "klemmemaskinen" ("the squeeze chute" eller "the squeeze machine"). Som tidligere beskrevet var dette en maskin hun utviklet i oppveksten, og som hun benyttet mot sine angstanfall. Enkelte fagfolk i USA har tatt den i bruk i sin behandling av autister.

Som barn hadde Grandin problemer med å kommunisere med andre, både verbalt og non-verbalt, og hun snakket omtrent ikke. Etter legens råd ble hun derfor sendt til en taleterapeut da hun var i treårsalderen (Grandin og Scariano, 2005, s. 24-25). Grandin

gikk også i terapi hos en freudiansk barnepsykiater mens hun gikk på barneskolen (Grandin og Scariano, 2005, s. 57). På ungdomsskolen gikk hun en kort tid ved en privat jenteskole der hun til slutt ble utvist, før hun begynte på en internatskole for elever med emosjonelle vansker (Grandin og Scariano, 2005, s. 63-69). Etter dette fortsatte hun ved et college.

Det er svært fascinerende å lese Grandins bøker. Hun beskriver klart og tydelig hvordan hennes tenkning skiller seg fra andre mennesker, hvordan hun må tenke visuelt for å forstå ord og begreper og se alt billedlig for seg. Hun fremstår for meg som et geni på enkelte områder, og det er skremmende å tenke på at hun kunne ha blitt plassert på en institusjon med diagnosen hjerneskade om det ikke hadde vært for at moren aldri sluttet å tro på hennes evner til å utvikle seg. I fremstillingen av Grandins opplevelser vil jeg benytte bøkene *Emergence: Labeled Autistic* (Grandin og Scariano, 2005) og *Thinking in Pictures* (Grandin, 2006). Som nevnt i metodekapittelet vil jeg i min tolkning av Grandins tekster vektlegge hennes visuelle evner og hennes fiksering på klemmemaskinen. Jeg ønsker å gjøre rede for hvordan Grandin opplever og forholder seg til sin omverden.

## **6.2 Språk og kommunikasjon**

Grandin forteller at hun som barn forsto hva andre sa til henne, men at hun ikke behersket andre måter å kommunisere tilbake på enn ved å skrike, og hun snakket omtrent aldri (Grandin og Scariano, 2005, s. 21-25). Grandin avviste morens tilnærminger og reagerte ofte med raseriutbrudd og foretrakk å være alene. Hun skriver at hun prøvde å svare når noen snakket til henne, men at ordene ikke kom ut (Grandin og Scariano, 2005, s. 23-25). Det høres altså ut som om hun hadde språk, men at hun ikke visste hvordan hun skulle snakke. Hun beskriver sine vanskeligheter med språket som en barriere hun ikke greide å overvinne. Etter legens råd sendte derfor foreldrene henne til en taleterapeut. Om problemene med å kommunisere før hun begynte å gå til taleterapeuten forteller Grandin: "Up to this time, communication had been a one-way street for me. I could understand what was being said, but I was unable to respond. Screaming and flapping my hands was my only way to communicate" (Grandin og Scariano, 2005, s. 25).

Et eksempel på Grandins tvetydige forhold til språk og kommunikasjon er en episode

der hun, moren og søsteren skulle kjøre til taleterapeuten. Moren ville at Grandin skulle ha på seg en hatt, men for Grandin var hatten svært ubehagelig å ha på, og hun strittet i mot. Det hele endte med at bilen kom over i motsatt kjørebane, og de kolliderte. Da Grandin så det knuste glasset komme dalene ned over henne, utbrøt hun "Ice. Ice. Ice" (Grandin og Scariano, 2005, s. 21-22). Denne hendelsen skjedde mens huns var svært liten, antakelig tre-fire år. Dette var en svært opphisset situasjon, noe som i følge Grandin fikk henne til å overvinne det som til vanlig hindret henne i å snakke. Når hun først snakket i slike stressende situasjoner, var som regel ordene hun brukte klare og tydelige (Grandin og Scariano, 2005, s. 22). Folk rundt henne syntes dette var svært rart; at hun som regel var helt taus, mens når hun først snakket, benyttet hun seg av korrekte ord og uttrykk. Det ble spekulert i om hun var for bortskjemt eller om hun rett og slett ikke orket å svare når noen snakket til henne (Grandin og Scariano, 2005, s. 23). Selv ser jeg på dette som et eksempel på Malevals teori som jeg har nevnt i teorikapittelet, om at autister kan snakke, men at de velger å ikke gjøre det. Som tidligere beskrevet, påstår Maleval (2012, s. 39) at autister forsvarer seg mot angst ved å ikke snakke, men at de enkelte ganger kan bryte gjennom dette forsvaret. Når de velger å la være å snakke, kan det være for å unngå fremmedgjøring, da autister kan oppfatte det som fremmedgjørende å følge språkets regler, regler som "de andre" har fastsatt. Det måtte en opphisset situasjon til for å gjøre det mulig for Grandin å bruke språket for å gi uttrykk for hva hun selv opplevde. Det kan altså se ut som om gjensidighet og det ta del i et slikt fellesskap med andre mennesker som kreves ved kommunikasjon, var noe Grandin fryktet.

Grandin gjør et stort poeng av å forklare hvordan hennes tenkning helt og fullt er visuell, og at hun først og fremst tenker i visuelle bilder:

I THINK IN PICTURES. Words are like a second language to me. I translate both spoken and written words into full-color movies, complete with sound, which run like a VCR tape in my head. When somebody speak to me, his words are instantly translated into pictures.  
(Grandin, 2006, s. 3)

For å kunne forstå språket og enkeltord var Grandin altså avhengig av å se for seg bilder av ordene. Ordene ble hennes sekundærpråk. Når hun for eksempel leste eller hørte ordet "hund", så hun for seg hver enkelt hund hun noen gang hadde sett, i stedet for å ha en generell forestilling av en hund når hun hørte dette ordet. Hver gang hun så en ny hund, ble denne hunden lagret som et bilde i et slags indre bibliotek. Slik var det med

alle ord hun lærte. (Grandin, 2006, s. 3-12). Grandin (2006, s. 11) skriver at denne måten å tenke på skiller seg betraktelig fra slik hun forestiller seg at folk flest tenker; altså som en kombinasjon mellom ord og generelle bilder. Som barn lot Grandin være å bruke ordene "is", "the" og "it" fordi de ikke ga noen mening for henne. Hun skriver at hun selv i dag ikke forstår verbet "to be". Dette er ord hun ikke greier å knytte til konkrete bilder (Grandin, 2006, s. 12-15). At ordene måtte vise til noe konkret, kunne også føre til misforståelser. Når Grandin hørte eller leste ordet "quickly", fikk hun for eksempel assosiasjoner til "Nesquick" (Grandin, 2006, s. 14). Abstrakte begrep var spesielt vanskelige å forstå. Grandin (2006, s. 17) skriver at hun for eksempel måtte bryte bønnen Fadervår ned i forståelige bilder for at den skulle gi noen som helst mening. Spesielt var begrepet *vilje* uforståelig. Hun visualiserte *la din vilje skje* som at Gud kastet et lyn (lightening bolt) ned fra himmelen.

Også religiøs tro var for abstrakt for henne, dette var noe hun ikke kunne forstå rent intellektuelt. Hun hadde tanker om Gud og religiøsitet, men det var uforståelig for henne at man skulle kunne godta påståtte religiøse sannheter, som for eksempel at Jesus er Guds sønn, ene og alene ved tro (Grandin, 2006, s. 222). Hun trengte noe helt konkret for å få tilgang til det religiøse. Grandin (2006, s. 223) forteller at hun følte seg mest religiøs når hun hørte orgelmusikk i kirken. Også hennes tanker om livet og døden og det som eventuelt måtte komme etter døden, var knyttet til det helt konkrete. Slike tanker fikk hun da hun jobbet med slakting av dyr:

I understood the paradox that unless there is death, we could not appreciate life. Having first faced the paradox of power and responsibility, and coming to terms with my ambivalent feelings of controlling animals with devices such as cattle chutes, I now had to face the paradox of life and death. (Grandin, 2006, s. 229)

Grandin var klar over at krøtterne skulle avlives uansett, og hennes skånsomme behandling av dem rettfærdiggjorde for henne denne avlivningen. Hun trengte en slik konkret opplevelse, som det å være med på slakting av krøtter, for å kunne tenke gjennom meningen med livet. Dette viser at Grandin var i stand til å tenke gjennom livets store spørsmål dersom hun kunne forstå det intellektuelt på en mest mulig konkret måte.

På skolen var fag som matematikk, musikk og fremmedspråk svært vanskelig for Grandin å lære siden det krevde mye abstrakt tenkning (Grandin og Scariano, 2005, s.

32-42). Enkelte filosofibøker var også fullstendig uforståelige for henne (Grandin, 2006, s. 15). En mulig måte å tolke hennes problemer med abstrakt tenkning på er at det som ikke kunne forstås konkret, ble for uhåndterlig, ukjent, fremmedgjørende og dermed også ukontrollerbart. Dette ukontrollerbare ble igjen angstfullt. Måten hun brukte språket på, måtte altså skje på hennes spesielle premisser. Hun måtte ha fullstendig kontroll over hva alt betydde og godtok ikke abstrakte begrep som vanskelig lot seg forklare. På en annen side hjalp Grandins visuelle tenkning henne med å få tilgang til verden. Dette behovet for kontroll og angsten for det ukontrollerbare er noe som preger alle Grandins måter å forholde seg til verden på. Dette skal jeg komme tilbake til.

### **6.3 Sosial samhandling**

#### **6.3.1 Pedagogiske erfaringer**

Grandin forteller at hun som barn var lite interessert i andre barn, og at hun foretrakk sin egen indre verden. Hun kunne sitte i timesvis på stranden og helle sand mellom fingrene og være helt i sin egen verden (Grandin og Scariano, 2005, s. 26). For å få kontakt med henne når hun trakk seg tilbake, pleide taleterapeuten å ta forsiktig tak i kinnet hennes. Hun visste nøyaktig hvor forsiktig hun måtte være for at den fysiske kontakten ikke skulle bli for overveldende (Grandin, 2006, s. 101). Da Grandin begynte på skolen, hadde hun ofte på følelsen at hun ikke passet inn. Hun snakket med en flat stemme, hun stilte de samme spørsmålene igjen og igjen, lo ukontrollerbart og hadde ofte en impulsiv og bisarr væremåte (Grandin og Scariano, 2005, s. 32-40). Hun ble ofte ertet av de andre barna, og de kalte henne blant annet for "Chatterbox", altså skravlebøtte, fordi hun snakket om de samme temaene igjen og igjen (Grandin og Scariano, 2005, s. 39). Når den ytre verden ble for vanskelig, flyktet Grandin inn i sin indre fantasiverden. Hun diktet opp ulike fantasifigurer som kunne kontrollere hva som helst og ta igjen mot dem som ertet henne (Grandin og Scariano, 2005, s. 39-40). Hun forteller blant annet om en fantasifigur hun kalte "Bisban": "The best thing about my Bisban character was his ability to control things. I wanted to control things and Bisban was my alter-ego" (Grandin og Scariano, 2005, s. 39). Bisban kontrollerte ting som termostaten og lyset i kjøleskapet (Grandin og Scariano, 2005, s. 39). Grandin skriver at slike fikseringer, som det å fortelle seg selv fantasihistorier, roet henne ned. Samtidig skriver hun at historiene fikk henne til til å le høyt og ukontrollerbart. Det høres ut som om det også var noe hysterisk og angstfullt ved dette (Grandin og Scariano, 2005, s. 40). Hun prøvde å få

kontroll over omverdenen, samtidig som fikseringene ikke ga henne den tryggheten hun lengtet etter.

Et viktig tema som går igjen i Grandins bøker, er at hun trengte å bli sett og hørt som den hun var med både sine problemer og evner. Et eksempel på hvordan det gikk når hun ikke ble møtt med forståelse, var da hun en sommer ble sendt på sommerleir. Da hun den første dagen ved leiren gjorde seg klar til å bade, bemerket en av guttene at den nyankomne jenten ikke hadde pupper. Grandin ble fiksert på ordet pupper og andre ord som hadde med seksualitet å gjøre (Grandin og Scariano, 2005, s. 50- 51). Hun elsket å uttale de nye ordene, hun nøt det, hun syntes de lød så fint. Betydningen av dem var mindre viktig. Ledelsen ved leiren taklet ikke denne fikseringen hennes, og de så vekk når Grandin uttalte de nye ordene og forklarte henne at ved leiren brukte man ikke slike ord. Til foreldrene fortalte lederne at Grandin var et vanskelig barn som var unaturlig opptatt av seksuelle begreper (Grandin og Scariano, 2005, s. 54). De forsøkte ikke å forstå Grandin på hennes premisser. I et brev til Grandins barnepsykiater skrev moren at datteren pleide å roe seg ned og kontrollere oppførselen sin dersom hun ble møtt med vennlighet og trygghet, noe hun altså ikke hadde blitt ved leiren. (Grandin og Scariano, 2005, s. 52-57). En annen slik opplevelse hadde Grandin da hun på ungdomsskolen hadde begynt ved en privat jenteskole. Fordi hun oppførte seg anderledes enn de andre barna, ble hun ofte ertet. Dette pleide hun å respondere på ved å slå de som ertet henne (Grandin og Scariano, 2005, s. 67). Hun forteller om en spesiell episode der en jente i klassen hennes vekket hennes raseri:

Lifting her nose in the air and curling her lips in a sneer, she spat, 'Retard! You're nothing but a retard!' Anger, hot and quick, ripped through me. I was carrying my history book. Without hesitation I threw my arm back and then forward. My history book zoomed through the air and hit Mary in the eye. (Grandin og Scariano, 2005, s. 68)

Om kvelden samme dag som Grandin hadde kastet boken på klassevenninnen, ringte rektoren ved jenteskolen hjem til henne og fortalte at hun var uønsket ved skolen (Grandin og Scariano, 2005, s. 68). Han spurte aldri Grandin om hennes versjon av hendelsen. Det er tydelig at Grandin har såre minner om disse opplevelsene. Hverken ledelsen ved sommerleiren eller ved privatskolen prøvde å komme Grandin i møte. I stedet ga de henne hele ansvaret for de vanskelige situasjonene som oppsto.

Selv om Grandin hadde det vanskelig på skolen, fikk hun heldigvis også noen

lystbetonte opplevelser. Blant annet benyttet lærerne ved barneskolen seg av hennes kreative talenter, og hun fikk for eksempel være med og sy kostymer til skoleteateret. Og da hun ble kastet ut fra privatskolen, fant foreldrene hennes en internatskole for elever med emosjonelle vansker. Der ble hun godtatt som den hun var. Hun forteller at særlig en av lærerne der, Mr. Carlock, på mange måter ble hennes redning: "But Mr. Carlock believed in building what was within the student. He channeled my fixations into constructive projects. He didn't try to draw me into his world but came instead into my world" (Grandin og Scariano, 2005, s. 90). Mr. Carlock fokuserte på de evnene Grandin hadde. I stedet for å irritere seg over hennes spesielle væremåte lyttet han til henne og forsøkte å forstå hvordan hun opplevde verden og hvordan hun kunne utnytte evnene sine på en konstruktiv måte (Grandin og Scariano, 2005, s. 90-92). Etter en skoletime der elevene fikk se en film med optiske illusjoner, utfordret Mr. Carlock og en annen lærer Grandin til å konstruere en liten boks som ville gi en optisk illusjon av den typen de hadde sett på filmen (Grandin og Scariano, 2005, s. 88). Grandin gikk med stor iver i gang med oppgaven, og hun forsto etterhvert hvor viktig det var å jobbe flittig med skolefagene, slik at hun ikke gikk glipp av kunnskap som kunne interessere henne. Mr. Carlock roste henne for innsatsen hennes, og forklarte henne at hun var en svært evnerik elev (Grandin og Scariano, 2005, s. 88-92). Dette ga Grandin fornyet selvtillit og motiverte henne til å fortsette å arbeide godt på skolen. Det var altså avgjørende både for Grandins selvfølelse og hennes motivasjon for skolearbeidet at hun ble møtt på sine premisser med forståelse og respekt.

### **6.3.2 Fiksering på dører**

Grandin tok mye av det hun hørte helt bokstavelig. Ved internatskolen hun gikk på i tenårene, var en av reglene at elevene måtte delta på gudstjeneste om søndagene. Hun forteller hvordan noe presten sa under en av disse gudstjenestene, fikk stor betydning for henne:

'I am the door: by me if any man enter in, he shall be saved ... (John 10:7.9).' The minister stepped out from behind the lecturn and stood in front of the congregation. He said, 'Before each of you there is a door opening into heaven. Open it and be saved.' (Grandin og Scariano, 2005, s. 84)

Dette fikk en helt bokstavelig betydning for Grandin. Hun ble besatt på å finne en dør inn til frelsen (Grandin og Scariano, 2005, s. 84). Hun forteller at hun var i sekstenårene og var svært plaget av angstanfall, og hun var helt desperat etter å finne noe som kunne

roe henne ned. Noe som hadde vært en midlertidig hjelp mot angsten var noe hun kalte for "Rotor", en installasjon ved en fornøylespark som gikk rundt og rundt og presset dem som var i den inn til veggen. Grandin hadde prøvd denne installasjonen ved et besøk ved fornøylesparken med klassen sin. Dette hadde en beroligende virkning for henne. Etter denne opplevelsen skrev hun et brev fra en av fantasifigurene sine, Alfred Castello, til ledelsen av skolen. I dette brevet, som hun aldri sendte, skrev hun at dersom skolen ikke skaffet seg en Rotor, ville skolen gå til grunne. (Grandin og Scariano, 2005, s. 79-82). Grandin var altså svært opptatt av å finne noe som kunne roe henne ned, og etter prestens tale lette hun desperat etter selve *døren* som skulle lede inn til frelsen. Etter mye leting fant hun til slutt en dør på internatskolen som ledet ut til et observasjonsrom. Dette ble Grandins dør. Ved å gå gjennom den og inn i observasjonsrommet kunne hun endelig roe seg ned og føle seg trygg. Hun fant håp for fremtiden og tenkte igjennom sine vanskeligheter med å kommunisere med andre. Det ble hennes lille fristed (Grandin og Scariano, 2005, s. 79-86).

Et år senere ble hun fristet til å gå gjennom nok en dør fra observasjonsrommet og ut på taket. Dette ble nok et vendepunkt for Grandin: "I had walked into a new life and I would never spiritually go back through that old door again" (Grandin og Scariano, 2005, s. 87). Å gå gjennom denne døren ble for Grandin en modningsprosess der hun gjorde seg klar for å avslutte årene ved internatskolen og samtidig forberede seg på noe nytt. I dagboken sin skriver Grandin hva døren symboliserte for henne: "Intellectually the door is just a symbol, but on the emotional level the physical act of opening the door brings on the fears. The act of going through is my overcoming my fears and anxiety towards other people" (Grandin, 2006, s. 96). Døren symboliserte altså både trygghet og angst for Grandin. Døren var trygg fordi den var noe håndgripelig og konkret, og hun kunne selv ha kontrollen når hun gikk gjennom den. I tillegg førte den ut til et lite rom der hun kunne være alene og tenke igjennom hvordan hun skilte seg fra klassekameratene og foreldrene og hvordan hennes måte å tenke på var ulik deres og derfor ofte ledet til misforståelser. På den annen side representerte den noe skremmende, fordi den forberedte henne på noe nytt og ukjent. Å gå gjennom døren symboliserte for henne å stå overfor sin egen fremtid. Dette var for Grandin, som det er for alle mennesker, noe usikkert og utrygt. Ingen kan vite hva fremtiden vil bringe. Grandin skriver at alle mennesker må finne sin spesielle dør og åpne den, ingen kan gjøre det for en. Man må selv gå sin egen fremtid i møte (Grandin og Scariano, 2005, s. 84-87,



Grandin, 2006, s. 96-97).

Å møte fremtiden innebar nødvendigvis også at hun måtte forholde seg til andre mennesker, noe hun fryktet. Grandin (2006, s. 18) skriver at før hun begynte å visualisere dører, ga ikke medmenneskelige forhold noen som helst mening for henne. Det var først da hun forsto konseptet med å gi og ta. Grandin (2006, s. 97) skriver at hun senere i livet ikke trengte en konkret dør, men at hun forestilte seg at hun gikk gjennom en slik symbolsk dør hver gang hun sto overfor en ny utfordring. Grandins fiksering på dører hjalp henne å forholde seg til seg selv og andre. Ved å benytte seg av denne fikseringen ble ikke dette så angstfullt som det ellers kunne ha vært, og hun hadde mer kontroll.

### **6.3.3 Klemmemaskinen og berøringsangst**

For Grandin var berøring fra andre mennesker noe av det hun fryktet aller mest. Hun syntes det var forferdelig når familien fikk besøk av slektninger som ville gi henne en klem. Særlig ga klemmen hun pleide å få av en svært fyldig tante, henne følelsen av å bli slukt (Grandin og Scariano, s. 29-30). Om berøringsangsten forteller Grandin:

FROM AS FAR BACK as I can remember, I always hated to be hugged. I wanted to experience the good feeling of being hugged, but it was just too overwhelming. It was like a great all-engulfing tidal wave of stimulation, and I reacted like a wild animal. Being touched triggered flight; it flipped my circuit breaker. I was over-loaded and would have to escape, often by jerking away suddenly. (Grandin, 2006, s. 58)

Det er altså en dobbelthet i Grandins angst for berøring. På den ene siden fryktet hun andres berøring og trakk seg unna, men på den andre siden ønsket hun å kunne oppleve den gode følelsen hun forsto at andre fikk av å bli holdt og omfavnet. Andre menneskers berøring ble for overveldende for henne. For å kompensere for dette pleide hun å pakke seg inn i tepper og legge seg under sofaputene (Grandin, 2006, s. 58). Grandin forteller at hun allerede ved barneskolen begynte å drømme om en installasjon som kunne gi henne et behagelig trykk mot kroppen (Grandin og Scariano, 2005, s. 36). Det viktigste med en slik installasjon var hun kunne kontrollere berøringen selv.

Sommeren etter hennes første år ved internatskolen tilbrakte Grandin ved tantens ranch i Arizona. Tanten hadde den samme forståelsesfulle holdningen overfor Grandin som Grandins lærer, Mr. Carlock, hadde hatt. Grandin fikk bruke sine kreative evner til å

hjelpe til med det praktiske arbeidet ved ranchen (Grandin og Scariano, 2005, s. 92-93). Som tidligere nevnt ble Grandin spesielt fascinert av en installasjon som ble brukt til å forberede kastrering og vaksinerings av krøtterne. Grandin observerte hvordan dyrene var svært urolige da de ble sluppet inn i denne installasjonen, men at de roet seg ned etterhvert som de ble holdt fast. (Grandin og Scariano, 2005, s. 93-94). Til slutt fikk hun tanten til å stenge henne inne i denne maskinen. Om denne opplevelsen skriver hun:

The effect was both stimulating and relaxing at the same time. But most importantly for an autistic person, I was in control – unlike being swallowed by an overaffectionate relative, I was able to direct Ann as to the comfortable degree of pressure. The squeeze chute provided relief from my nerve attacks. True to form, I became fixated on it. (Grandin og Scariano, 2005, s. 95)

Som en kompensasjon for sin angst for berøring benyttet Grandin seg altså av en maskin. Når hun ble berørt av denne, som hun kalte klemmemaskinen, hadde hun selv kontrollen. Andre mennesker kan være uforutsigbare, man vet aldri helt hvor man har dem, og det kan derfor være mer angstfullt å bli berørt av dem. Ved hjelp av maskinen kunne hun derimot selv regulere trykket mot kroppen og bestemme hvor lenge berøringen skulle vare.

Da Grandin kom tilbake til internatskolen, bygget hun sin egen versjon av klemmemaskinen. Når hun benyttet seg av den, følte hun seg nærmere andre mennesker, og hun kunne kjenne på kjærlighet overfor sine nærmeste og seg selv (Grandin og Scariano, 2005, s. 100). Hun skriver at for å kunne behandle andre på en god måte må hun oppleve denne godheten selv:

TO HAVE FEELINGS of gentleness, one must experience gentle bodily comfort. As my nervous system learned to tolerate the soothing pressure from my squeeze machine, I discovered that the comforting feeling made me a kinder and gentler person. It was difficult for me to understand the idea of kindness until I had been soothed myself. (Grandin, 2006, s. 84)

Grandin opplevde at hun utviklet seg som menneske og at hun ble i stand til å forstå begreper som godhet ved å kjenne på det behagelige og beroligende trykket fra klemmemaskinen. Hun forteller at hun ved å bruke klemmemaskinen ble i stand til å behandle katten sin på en god måte, og at den til gjengjeld oppførte seg kjærlig mot henne. Dermed forsto hun også begreper som gjensidighet og varsomhet.

Grandin hadde også av og til problemer med å kjenne på hva som var grensene for sin

egen kropp. Hun forteller om en anledning der hun skulle kontrollere en installasjon som holdt fast krøtter som skulle kasteres, altså en tilsvarende installasjon som hun brukte som modell for klemmemaskinen. Mens hun holdt på med dette, følte hun at hun, installasjonen og krøtterne gikk i ett:

Through the machine I reached out and held the animal. When I held his head in the yoke, I imagined placing my hands on his forehead and under his chin and gently easing him into position. Body boundaries seemed to disappear, and I had no awareness of pushing the lever.

The rear pusher gate and head yoke became an extension of my hands. (Grandin, 2006, s. 25)

Dette ser ut til å ha vært en positiv opplevelse for Grandin; hun ble i stand til å berøre krøtterne ved hjelp av maskinen. Installasjonen ble en forlengelse av hennes egen arm, dermed kunne hun berøre krøtterne uten å være i direkte kontakt med dem.

Grandin konstruerte stadig nye modeller av klemmemaskinen. Hun skriver at jo varsommere berøringen var, desto større effekt hadde den. Etterhvert som hun brukte denne maskinen, greide hun å utholde berøring fra andre mennesker (Grandin og Scariano, 2005, s. 109). Da hun startet på college, oppfordret hennes gamle lærer, Mr. Carlock, henne til utføre vitenskapelige eksperimenter med klemmemaskinen for å bevise hennes teori om at den har en beroligende effekt for mennesker. Grandin gikk derfor igang med å teste ut maskinens effekt for studentene ved colleget. Dermed ble hun igjen motivert til å jobbe med skolefagene og ble svært interessert i vitenskap (Grandin og Scariano, 2005, s. 107-110). Grandin gjør et stort poeng i bøkene sine om hvordan hennes fiksering på klemmemaskinen førte til at hun holdt ut skolen og hvordan den la grunnlaget for hennes videre karriere. En som kunne ha satt en stopper for fikseringen hennes, var som nevnt i metodekapittelet, skolepsykologen ved internatskolen. Han mente at hennes bruk av maskinen var galskap, og ønsket å få den fjernet fra rommet hennes (Grandin og Scariano, 2005, s. 99). Han overbeviste moren om at hun ikke hadde godt av å bruke den, noe som igjen vanskeliggjorde forholdet mellom Grandin og moren (Grandin og Scariano, 2005, s. 99, s. 106). Heldigvis resulterte skolepsykologens motstand i at Grandin bare ble mer opptatt av å bevise klemmemaskinens beroligende effekt for mennesker. Hadde hun blitt fratatt muligheten til å eksperimentere med klemmemaskinen, er det ikke godt å si hvordan fremtiden hennes hadde blitt. For Grandin (2006, s. 105) er det derfor viktig å poengtere at autistiske barns fikseringer kan brukes til noe konstruktivt og som en motivasjon. Å nekte dem å holde på med fikseringene sine under påskudd av at dette er sosialt

uakseptabel atferd, kan altså ha negative konsekvenser, fordi barna blir fratatt muligheten til å utvikle fikseringen på en konstruktiv måte. Hadde ikke Grandin fått den støtten hun fikk til å fortsette med fikseringen på klemmemaskinen, hadde hun kanskje aldri nådd dit hun er i dag. Eksempellet med klemmemaskinen viser to ting: hvor viktig det er for autister å ha kontroll og hvor viktig det er å støtte autisters fikseringer, selv om disse kan virke som den rene galskap.

#### **6.4 Grandins selvforståelse i lys av kognitiv teori**

Grandin mener selv at autisme skyldes en nevrologisk svikt og at det dermed kun har fysiologiske årsaker (Grandin og Scariano, 2005, s. 57, Grandin, 2006, s. 35). Dette er noe kognitive teoretikere stiller seg bak. Grandin forklarer autismen sin med at hun har et hypersensitivt nervesystem, og at dette er årsaken til hennes angst for for eksempel høye lyder og berøring (Grandin, 2006, s. 123-127). Når det gjelder hennes sosiale problemer, forteller Grandin (2006, s. 108-109) at der andre brukte sosial intuisjon, var hun avhengig av logikk og regler for å avgjøre hvordan hun skulle handle. Hun delte de ulike lovene og reglene inn i kategoriene "really bad", "sins of the system" og "illegal but not bad" (Grandin, 2006, s. 108-109). Etterhvert forsto hun at hun kunne bryte enkelte regler som falt inn under "illegal but not bad", som å kjøre så vidt over fartsgrensen, mens reglene som falt inn under de andre kategoriene ville gi alvorlige konsekvenser dersom hun brøt dem. Grandin var altså avhengig av helt konkrete regler og kategorier for hvordan hun skulle oppføre seg i hver enkelt situasjon (Grandin, 2006, s. 163). Hun unngikk som regel situasjoner der hun ikke på forhånd kunne forutse hvordan hun skulle handle (Grandin, 2006, s. 163). Om de sosiale problemer dette medførte, skriver hun:

When I have to deal with family relationships, when people are responding to each other with emotion rather than intellect, I need to have long discussions with friends who can serve as translators. I need help in understanding social behavior that is driven by complex feelings rather than logic. (Grandin, 2006, s. 155)

Grandin var altså avhengig av å bli forklart hva andres oppførsel skulle bety. Mens andre mennesker ofte handler ut fra følelser, var hennes handlinger styrt av hennes logikk og intellekt. Moren hadde for eksempel lært henne at hun ikke måtte kaste jord på andre barn fordi hun ikke ville ha likt det om noen hadde gjort dette mot henne (Grandin, 2006, s. 98-99). Dette var noe som ga mening for Grandin, og hun forsto

logisk hvorfor hun ikke måtte oppføre seg dårlig mot andre. For henne var det derfor umulig å begripe hvordan andre mennesker med vilje kunne behandle hverandre på en grusom måte ved å for eksempel drepe eller skade hverandre (Grandin, 2006, s. 91-98). Grandin (2006, s. 91) skriver at hun selv hadde "enkle" emosjoner som frykt, sinne, glede og tristhet, men manglet mer komplekse følelser som hun tenkte seg ville oppstå når man kombinerer disse emosjonene. At en person kan elske et annet menneske, men så bli sykkelig sjalu og så drepe den han elsker, var noe hun ikke kunne begripe (Grandin, 2006, s. 91). Selv kunne hun bare ha én følelse om gangen. Grandin (2006, s. 92) påstår at hun derfor ikke var i stand til fullt ut å forstå mellommenneskelige forhold. Hun forsto ikke hvordan forhold mellom mennesker ene og alene kunne være basert på følelser og ikke intellektuelt. Dette viser at det å forstå andres følelser var vanskelig for Grandin. Hun var avhengig av å forstå dem intellektuelt, men følelser lar seg ikke alltid så lett forklare. Dette er også et eksempel på noe som var utenfor Grandins kontroll, og som hun dermed hadde problemer med å takle.

For å understreke sine vanskeligheter med medmenneskelige forhold, sammenlignet Grandin (2006, s. 153) seg selv med et dyr som manglet instinkter som fortalte henne hvordan hun skulle samhandle med andre. Som barn observerte hun derfor ofte andre barns samhandling uten selv å delta, noe hun fortsatte med inn i voksen alder. Hun skriver at hun hadde et ønske om å delta i barnas lek, men hun visste ikke hvordan hun skulle gå frem (Grandin, 2006, s.153). Det å intuitivt vite hvordan man skal handle i ulike sosiale sammenhenger var altså vanskelig for Grandin.

Disse eksemplene på Grandins manglende evne til å forstå handlinger på en emosjonell måte, kan støtte Baron-Cohens "theory of mind" om at autister ikke kan mentalisere. Som et eksempel på Grandins vanskeligheter med å mentalisere kan nevnes en episode hun forteller om der hun som barn ble spurt av søsteren om hun trodde at foreldrene skulle skilles. Dette hadde det ikke falt Grandin inn å tenke på. Foreldrene hadde aldri kranglet åpenlyst, likevel hadde søsteren følt at alt ikke var som det skulle. Den vage spenningen mellom foreldrene var noe Grandin ikke var i stand til å oppfatte (Grandin og Scariano, 2005, s. 57-58).

Men selv om mellommenneskelige forhold var vanskelige for henne, skriver Grandin at hun var i stand til å lure andre mennesker. Da hun som barn lekte gjemsel på skolen,

pleide hun å ta av seg jakken, stappe den full av løv og sette den på en gren, mens hun sprang og gjemte seg et annet sted. En annen gang fikk hun hele skolen til å tro at de hadde sett en flygende tallerken (Grandin, 2006, s. 157). Et annet eksempel på dette er at hun unnlot å fortelle psykiateren sin enkelte ting. Grandin visste at psykiateren også hadde samtaler med moren hennes, og det var ikke alt hun ville at moren skulle vite (Grandin og Scariano, 2005, s. 57). Dette er eksempler på at Grandin likevel kunne sette seg inn i hvordan andre mennesker tenker, og de utfordrer derfor Baron-Cohens "theory of mind"-teori. For å narre andre må man kunne sette seg inn i andres tankesett, og Grandin kan derfor ikke ha vært fullstendig "mind blind". Om sine tanker om "theory of mind"-teorien skriver Grandin:

It is true that autistics with severe cognitive deficits are unable to look at situations from the vantage point of another person. But I have always used visualization and logic to solve problems and work out how people will react, and I have always understood deception. (Grandin, 2006, s. 157)

Grandin brukte altså sine visuelle evner og logikk for å ta andres perspektiv. Selv om det var fremmed for henne å forstå andre ved hjelp av følelser – kanskje fryktet hun å la følelsene slippe til – var hun svært opptatt av følelser og empati. I boken *Thinking in pictures* har Grandin et eget kapittel hun har kalt "Learning Empathy". Om sine tanker om empati, skriver hun:

I think there are different types of empathy. For me to have empathy I have to visually put myself in the other person's place. I can really empathize with a laid-off worker because I can visualize his family sitting at the dining room table trying to figure out how the bills will get paid. If the worker fails to pay the mortgage he will lose his house. (Grandin, 2006, s. 99)

Det å forestille seg en oppsagt arbeider var noe hun kunne knytte til noe konkret, dermed kunne hun også sette seg inn i hvordan en slik situasjon ville være (Grandin, 2006, s. 99). Dette utfordrer altså Baron-Cohens teori om autisters "mindblindness" og viser at Grandin kunne vise empati på sin spesielle måte. Siden Grandin tenker på en annerledes måte enn folk flest, har hun også en annen måte å forstå andres følelser på, nemlig ved å se dem for seg visuelt. Dermed har hun evne til å vise empati overfor andre, til tross for at dette er noe hun strever med.

## **6.5 Grandins selvforståelse i lys av psykoanalytisk teori**

I psykoanalytiske teorier om autisme legger man som tidligere beskrevet vekt på at

autister handler som de gjør for å beskytte seg mot angst. Freud (2001b, s. 130, s. 166) beskriver angsten som en hjelpeløs tilstand der man reagerer mot en fare som ofte består av et tap eller en separasjon. Den første opplevelsen av en slik separasjonsangst oppstår når man blir skilt fra moren ved fødselen. Dette er en opplevelse av hjelpeløshet, og dermed blir den også traumatisk (Freud, 2001b, s. 130, s. 166). For å bøte på hjelpeløsheten prøver individet å forutse og forvente den angstfulle situasjonen, for deretter å aktivt repetere denne situasjonen for seg selv. Dermed blir den traumatiske situasjonen mindre angstfremkallende, og individet opplever mer kontroll. Freud (2001b, s. 166-167) skriver at barn bearbeider det traumatiske ved å gjenta det i lek. På denne måten behersker barnet den traumatiske situasjonen. Det er ikke lenger en passiv mottaker av det angstfremkallende, men bearbeider det på en aktiv måte.

I boken *Beyond the Pleasure Principle*, forteller Freud (2001a, s. 14-16) om hvordan en liten gutt repeterte sin opplevelse av morens fravær ved å kaste en trådsnelle langt vekk, for så å taue den inn igjen. Da moren forlot ham for senere å komme tilbake, var dette en hjelpeløs, passiv og ukontrollerbar situasjon, men når sønnen aktivt repeterte dette i lek, kunne han selv symbolsk kontrollere situasjonen på en aktiv måte ved selv å bestemme når trådsnellen skulle forsvinne og komme tilbake. På samme måte kan Grandin ha opplevd det som en passiv, hjelpeløs og angstfull situasjon når andre mennesker har villet kommet henne nær både fysisk og psykisk. Til og med hennes egne følelser kan ha blitt for overveldende. Man kan ikke kontrollere andre mennesker eller deres og egne følelser. På denne måten kan man forstå Grandins bruk av klemmemaskinen som en måte å aktivt gjenvinne kontroll over både andre menneskers tilnærminger og hennes egne følelser. Hun vegret seg mot å komme for nær andre mennesker, og foretrakk å kjenne på denne nærheten når hun benyttet seg av klemmemaskinen og selv hadde kontrollen. Dermed ble klemmemaskinen på samme tid noe hun fryktet fordi den gjenskapte angstfremkallende situasjoner, og noe hun kunne bruke til å få kontroll over slike situasjoner og dermed redusere angsten. Man kan forstå det slik at klemmemaskinen symboliserte de andres nærvær selv om de ikke var reelt tilstede på samme måte som trådsnellen symboliserte moren i Freuds eksempel.

I bøkene sine beskriver Grandin hvordan hun kjente på en grunnleggende angst mot den ytre verden og at den for henne var et utrygt sted. Denne angsten kommer blant annet frem når hun trekker paralleller mellom ville dyr og autister. En parallell hun trekker

frem, er at både dyr og autister har behov for å temmes dersom man vil komme dem nær (Grandin, 2006, s. 76-77). De er også avhengige av faste rutiner og kan reagere sterkt dersom det skjer avvik i disse. Selv påstår Grandin (2006, s. 168-172) at både hennes visuelle evner og hennes autisme hjalp henne å forstå dyr på en spesiell måte. Som autist følte hun blant annet på den samme angsten man kan tenke seg ville dyr også kan ha:

Similarly, some people with autism are like fearful animals in a world full of dangerous predators. They live in a constant state of fear, worrying about a change in routine or becoming upset if objects in their environment are moved. (Grandin, 2006, s. 168-169)

Grandin forsto hvordan det var å leve i en verden full av farlige rovdyr, og hvordan forandringer i rutiner kunne oppleves som angstfullt (Grandin, 2006, s. 168-169). Hun forteller også at angsten er årsaken til alle hennes fikseringer og dermed også er hennes viktigste motivasjon:

Fear fueled my fixations, and my life revolved around trying to reduce it. I developed deeper into my visual symbols because I thought I could make the fear go away if I could gain understanding of the significance of my life. (Grandin, 2006, s. 199)

Både det at hun benyttet seg av visuelle symboler for å forstå språk og av klemmemaskinen for å forholde seg til seg selv og andre, kan være et resultat av at dette hjalp henne til å aktivt kunne beskytte seg mot angsten. Dermed kunne hun gjenvinne en viss form for kontroll.

Grandin brukte bevisst klemmemaskinen for å overkomme angsten både for sine egne følelser og for å vise følelser for andre mennesker:

When I was in the chute, I felt closer to people like Mother, Mr. Peters, Mr. Brooks, Mr. Carlock, and Aunt Ann. Although the squeeze chute was just a mechanical device, it broke through my barrier of tactile defensiveness, and I felt the love and concern of these people and was able to express my feelings about myself and others. It was as if an accordion folding door had been shoved back revealing my emotions. (Grandin og Scariano, 2005, s. 100).

Grandin var altså i stand til å kjenne på og vise nærhet og kjærlighet til andre mennesker, men var avhengig av klemmemaskinen for å gjøre dette. For meg tyder det på at hun i samspill med andre mennesker ikke var trygg nok til å vise slike følelser. Selv når hun benyttet seg av maskinen, kunne hun kjenne på angstfulle følelser: "Ofte I felt ambivalent towards the cattle chute. I realized I feared the cattle chute because in it I was ruled by my emotions" (Grandin og Scariano, 2005, s. 120-121). (Grandin omtaler



her klemmemaskinen som "cattle chute"). Grandin fryktet altså klemmemaskinen fordi hun fryktet sine egne følelser. Men ved å bruke en maskin som hun selv hadde kontroll over kunne hun tillate seg å kjenne på disse følelsene. Den brøt ned forsvarsverket hun hadde mot andre mennesker. Det å kjenne på og å vise følelser for andre mennesker kan gjøre en svært sårbar. Man vet ikke hvordan de vil bli mottatt eller om de blir gjengjeldt. Derfor kan dette være angstfullt for alle mennesker, men for Grandin var det altså så gjennomgripende at hun måtte ty til slike ekstreme kontrollmekanismer.

Psykoanalysens vektlegging av angst som et grunnlag for å forstå sære handlinger passer godt på Grandins "unormale" adferd. Freud brukte fri assosiasjon med ord som terapeutisk metode, men eksempelet med den lille gutten som lekte med en trådsnelle viser at hans teori også omfattet bruk av konkrete ting som midler til å symbolisere nærhet til andre mennesker for derved å bearbeide angst. Dette er en klar parallell til Grandins spesielle metode.

## 6.6 Avslutning

I dag benytter Grandin seg av medisiner mot angsten. Dermed har hun ikke lenger behov for klemmemaskinen. Hun skriver at dette gjør henne mindre kreativ og lidenskapelig enn før, likevel forteller hun at hun er fornøyd med å ikke lenger måtte finne på ulike metoder til å dempe angsten (Grandin, 2006, s. 126-127). Mot slutten av boken *Emergence: Labeled Autistic* skriver Grandin om hvordan hun ser på det å forholde seg til andre mennesker:

I decided that getting along with people was like a sliding glass door. The door has to be approached slowly; it cannot be forced; otherwise, it will break. Relationship with people are the same way. If they are forced, the relationship doesn't work. One little shove can shatter everything. One bad word can spoil months of building up trust, respect, and confidence in another person. (Grandin og Scariano, 2005, s. 128)

Her kan det se ut som om Grandin forsto noe vesentlig ved mellommenneskelige forhold, nemlig gjensidighet. Kanskje var hun nå begynt å godta denne gjensidigheten med andre mennesker som hun tidligere hadde fryktet. Grandin (2006, s. 73-75) skriver at hun oppfattet seg som annerledes enn andre mennesker, men at hun innså at hun var et like verdifullt menneske som alle andre, og at vanskelighetene hennes ikke var forårsaket av en svak karakter, slik hun tidligere hadde antatt. Hun stiller også spørsmål ved om autisme virkelig er en funksjonsnedsettelse (Grandin, 2006, s. 218). Hennes

alternativ er at det er en ekstrem variant av "normal funksjon", hvordan nå "normal funksjon" skulle kunne defineres.

For meg fremstår Grandin som en tøff og modig kvinne som tør å stå på sine valg og gjennomføre sine ideer selv om de for andre kan virke svært spesielle. Hun har vært heldig som har hatt mennesker rundt seg som har støttet henne og respektert hennes annerledeshet. Grandin har funnet sin spesielle måte å forholde seg til seg selv og andre på. Slik har hun greid hun å finne sin plass i verden og å være i verden på sin unike måte.

Som jeg har forsøkt å få frem i dette kapitlet, var det å komme nær andre mennesker både fysisk og psykisk, å forstå egne og andres følelser og å knytte følelsesmessige bånd til andre mennesker, noe Grandin strevde med. Baron-Cohens "theory of mind"-teori om at autister ikke kan mentalisere, eller som i Grandins tilfelle at de har problemer med dette, kan brukes til å forklare disse vanskelighetene. Likevel opplever jeg at denne teorien har en begrenset forklaringsverdi. Den kommer ikke inn på *hvorfor* det å mentalisere kan være vanskelig. Psykoanalytisk teori prøver derimot å forklare dette med at det kan være angsten som forårsaker disse vanskelighetene. Alle mennesker vil kunne kjenne på en grunnleggende angst mot den ytre verden og andre mennesker, og denne angsten kommer tydelig frem i Grandins beskrivelser. Det finnes ulike måter å takle angsten på, og for Grandin ble altså løsningen å benytte seg av klemmemaskinen. Dette er en ekstrem og kreativ måte å søke trygghet på, men for Grandin ble bruken av klemmemaskinen avgjørende for å forstå seg selv og andre, og dermed hjalp den henne til å bli en del av en felles livsverden. Ved å nekte autister å holde på med sære fikseringer kan man altså frarøve dem det de trenger for å gi seg selv trygghet. For dem kan verden da fremstå som enda mer utrygg og ukontrollerbar, og resultatet kan i verste fall bli at de trekker seg enda mer tilbake fra verden.

## **Kapittel 7. En sammenligning av Williams og Grandin**

Jeg vil her forsøke å sammenligne noen av Williams' og Grandins opplevelser slik jeg har forstått dem på bakgrunn av min lesning av deres selvbiografier. Jeg vil legge vekt på deres sosiale samhandling og deres forhold til språk og kommunikasjon. Under sosial samhandling vil jeg se på viktige tema som kommer frem i selvbiografiene som tilbaketrekking fra en sosial verden, berøringsangst og problemer med følelser. Til slutt vil jeg se på mulige årsaker til hvorfor både sosial samhandling og forholdet til språk og kommunikasjon var så vanskelig for dem.

### **7.1 Sosial samhandling**

#### **7.1.1 Tilbaketrekking fra en sosial verden**

Et sentralt tema som man finner i Williams' bøker, er hennes tilbaketrekking fra den ytre verden. I oppveksten trakk Williams seg ofte tilbake til "my world" og tillot seg kun å møte verden når hun spilte karakterene "Willie" og "Carol". Angsten for "the world" var for sterk til at hun kunne møte den fullt og helt som seg selv. Hun prøvde altså hele tiden å være som alle andre og slik hun trodde andre ville hun skulle være. Som vi har sett, skriver hun at hun var avhengig av tryggheten og av opplevelsen av kontroll i "my world" for å kunne forstå "the world". Både "my world" og karakterene var en nødvendighet for å gi mening til og å forholde seg til "the world". Som voksen ble hun til slutt trygg nok til å bli en del av "the world" som seg selv, og hun la dermed ned vâpnene mot denne.

Det å bli en del av en sosial verden var altså en kamp for Williams, mens det for Grandin ser ut som å ha vært betraktelig lettere. Mens tilbaketrekkingen er et av hovedpoengene hos Williams, er det ikke like fremtredende hos Grandin. Likevel beskriver hun at hun av og til trakk seg tilbake til en fantasiverden. Denne fantasiverdenen benyttet hun seg av, slik Williams også gjorde, for å beskytte seg mot angsten og for å kunne oppleve mer kontroll. Senere erstattet hennes fiksering på dører og klemmemaskinen disse funksjonene, og etter dette ser det ut til at hun ikke lenger hadde behov å trekke seg inn i sin egen verden. Tilsynelatende hadde Grandin altså ikke et like stort problem med å forholde seg til den ytre verden som Williams.

Hvordan kan man så forstå denne tilbaketrekkingen fra en sosial verden? Slik jeg tolker det, handler både Williams' og Grandins tilbaketrekking fra den ytre verden som angst for denne og for andre mennesker. Man kan altså forstå deres tilbaketrekking som en metode som fungerte som en beskyttelse mot angsten. I tillegg opplevde de økt kontroll mot den ytre verden; Grandins fantasifigurer kunne kontrollere hva det skulle være, og Williams' karakterer ga henne også opplevelsen av kontroll. Denne tilbaketrekkingen var dermed ikke meningsløs, tvert i mot hadde den viktige funksjoner; å beskytte dem mot angst og gi dem økt kontroll. Alle mennesker kan til tider ha behov for å beskytte seg mot krav og forventninger fra den ytre verden. Det ser for meg ut til at autister har et ekstra stort behov for dette. Deres tilbaketrekking kan på denne måten forstås som både meningsfull og nødvendig.

### **7.1.2 Berøringsangst**

Angst for berøring ser ut til å ha vært sentralt for både Williams og Grandin. For Williams ser angsten for berøring ut til å komme av at hun var redd for å miste seg selv og å bli fullstendig oppslukt av andre mennesker. Hun hadde problemer med egen kroppsbevissthet, og det var vanskelig for henne å definere seg selv i forhold til andre mennesker. Hennes berøringsangst er dermed et eksempel på hvor problematisk det var for henne å forholde seg til en delt livsverden; enten var hun totalt isolert i sin egen verden, eller så ble hun totalt oppslukt av andre mennesker. Både de fysiske og de psykiske grensene mellom henne selv og andre mennesker var altså problematiske. Denne opplevelsen av manglende kontroll over grensene mellom seg selv og andre må ha ført til at berøring fra andre mennesker ble ekstra angstfullt. Etter at hun ble voksen, ønsket Williams likevel å ta initiativ til å berøre andre. Hun forsto at berøring fungerte som et språk der man kommuniserte at man brydde seg om hverandre. Ønsket om å ta del i dette språket overvant til slutt angsten, og som vi har sett, våget hun etterhvert å ta initiativ til å berøre andre.

Berøringsangst er noe av det Grandin legger aller mest vekt på. Slik det kommer frem i bøkene hennes, er berøringsangsten noe av hovedårsaken til at hun utviklet klemmemaskinen. I likhet med Williams hadde også Grandin problemer med hva som var de fysiske grensene for sin egen kropp. Til tross for at hun av og til hadde denne manglende kroppsbevisstheten, har jeg ikke funnet den samme angsten for å miste seg selv ved fysisk berøring hos Grandin. I hennes tilfelle ser det heller ut til at

berøringsangsten hadde sammenheng med at hun selv ønsket kontroll over berøringen, noe som ikke var så lett når andre mennesker, for eksempel hennes fyldige tante, plutselig kom og ville gi henne en klem. Til og med var det å bli klemt av moren skremmende. Berøring fra andre mennesker ble en ukontrollerbar og uforutsigbar situasjon, og dermed også angstfull. Likefullt ønsket Grandin berøring, hun forsto at det ville kunne roe henne ned og dempe angsten hun var plaget med. Det var altså i et forsøk på å dempe angstanfallene sine at hun først prøvde ut installasjonen ved tantens farm og siden utviklet sin egen modell. Ved å benytte seg av klemmemaskinen gjenvant hun kontrollen, og angsten slapp endelig taket. Dette hjalp henne til å bli trygg nok til å kunne utstå å bli tatt på av andre mennesker. Det som går igjen i berøringsangsten hos både Williams og Grandin, er at den har sammenheng med deres angst for andre mennesker og deres ønske om kontroll.

### **7.1.3 Problemer med følelser**

Både Williams og Grandin hadde problemer med å kjenne på og å uttrykke følelser. Man finner dette tydeligst hos Williams i hennes beskrivelser av "the Big Black Nothingness", som hun opplevde som en tidevannsbølge av følelser som skyllet over henne og ga henne dødsangst. Hun hadde i tillegg problemer med å skille mellom mennesker og ting, og trodde lenge at ting også hadde følelser. Som vi har sett, hadde hun lettere for å forholde seg til ting enn til mennesker, blant annet fordi de ikke krevde noe av henne og dermed syntes tryggere å forholde seg til. Å uttrykke følelser for andre mennesker var svært problematisk, noe som kommer tydelig frem i eksempelet der Williams valgte å ignorere en nær venninne som hadde opplevd å miste en venninne. Følelser som skam og skyld var for det meste fraværende hos henne, og å kjenne på og å uttrykke omsorg, godhet og kjærlighet opplevdes som skremmende. Som vist, var det først etter en tur til Europa at hun tillot seg å kjenne på følelser. Dette beskrives som et gjennombrudd i Williams' liv; ved å uttrykke følelser for andre og seg selv ble hun samtidig en del av "the world", noe hun inntil da hadde forsøkt å beskytte seg mot. Dette hjalp henne altså til å bli en del av en felles livsverden. Å bli trygg nok til å uttrykke følelser for andre var altså en lang og krevende prosess. Det ser ut til at angsten hennes for følelser kan ha blitt forsterket av at følelsene hennes overfor seg selv og andre var noe hun hadde svært lite kontroll over.

Grandin brukte som nevnt sin visuelle tenkning og klemmemaskinen for å forstå og for

å kjenne på følelser. Når hun benyttet seg av klemmemaskinen, var hun trygg nok til å kjenne på kjærlighet og omsorg for sine nærmeste. Etter at hun begynte å bruke denne maskinen, begynte også omgivelsene hennes å oppfatte henne som en mer omsorgsfull person. Et annet redskap som hjalp henne med dette, var hennes visuelle evner. Som tidligere nevnt, så hun en gang for seg at forhold mellom mennesker var like skjøre som en glidende glassdør. Sammen med bruken av klemmemaskinen hjalp slike visuelle bilder henne med å forholde seg til andre og til å uttrykke følelser for dem. Dette viser at Grandin hadde følelser for andre mennesker, hun trengte bare litt spesielle redskap for å kunne bli trygg nok til å uttrykke dem.

I etterordet av boken *Nobody Nowhere*, der hun diskuterer fenomenet autisme, beskriver Williams det å ha problemer med følelser som noe som karakteriserer autisme:

I believe that autism results when some sort of mechanism that controls emotion does not function properly, leaving an otherwise relatively normal body and mind unable to express themselves with the depth that they would otherwise be capable of. (Williams, 1992, s. 203)

Hun forstår altså autisme som et resultat av det å ha problemer med å uttrykke følelser. Kognitiv teori forklarer som nevnt disse problemene med at autister har vanskeligheter med å mentalisere. Det er klart at både Williams og Grandin hadde et problematisk forhold til egne og andres følelser og at det var vanskelig for dem å forstå disse. Likevel synes ikke kognitiv teori å inneha hele forklaringen, for både Williams og Grandin forteller at det er angsten for andre mennesker og dermed angsten for det ukontrollerbare og uforutsigbare som ligger til grunn for deres problematiske forhold til følelser. Denne angsten er det psykoanalysen tar på alvor og beskriver som grunnleggende for alle mennesker. Forskjellen her er at det kan synes som om autister har større problemer med å takle denne angsten, og at den derfor beskrives som overveldende og ukontrollerbar.

## **7.2 Språk og kommunikasjon**

Språk og kommunikasjon er et sentralt tema for Grandin. Den ene boken som jeg har tatt utgangspunkt i, heter *Thinking in Pictures*, og noe av hensikten med denne boken er, som jeg tolker den, å forklare hvordan hennes visuelle tenkning skiller seg fra verbal tenkning. Grandin påstår at det å tenke visuelt er noe som kjennetegner autisme, og at det er noe av forklaringen på autisters problemer med språket, og spesielt gjelder dette problemene de kan ha med abstrakt tenkning (Grandin, 2006, s. 3, s. 21). Det som slår

meg når jeg leser bøkene hennes, er at hun ser ut til å ha opplevd det verbale språket som fremmedgjørende, som de andres språk og som dermed ikke var fullt ut hennes eget. Å ta del i de regler som bruk av språket innebærer, var noe hun ikke helt godtok. Ved å se for seg konkrete bilder for å forstå begrep som vennskap, empati og gjensidighet, laget hun sine egne regler til å forstå og å bruke språket med. Dermed unngikk hun fremmedgjørelsen språket kan ha. Som jeg har vært inne på, forteller Grandin at hun benyttet seg av visuelle bilder for å redusere angsten hun hadde for den ytre verden. Angsten for det fremmedgjørende ved språket kan altså ha vært en del av angsten for den ytre verden. Ved å bruke språket på sin egen måte opplevde hun mer kontroll.

Williams forteller som vi har sett at hun som barn ikke ante hva andre forventet at hun skulle svare når de snakket til henne. For at den ytre verden skulle la henne være i fred, forsto hun at hun måtte respondere, derfor gjentok hun det som ble sagt til henne (Williams, 1992, s. 4). Å uttrykke seg gjennom språket var svært sårbart for henne. Hun turte som oftest ikke å snakke direkte om det som interesserte henne, da dette ble for utleverende. Opp gjennom oppveksten uttrykte hun seg som regel gjennom fraser som hun hadde hørt på TV, og hun snakket med en stemme som ikke var hennes egen, men som var en etterligning av slik andre snakket (Williams, 1992, s. 4). Problemer med språket var altså en del av Williams' problemer med å bli en del av verden og å våge å uttrykke og å være seg selv. På samme måte som Grandin kommuniserte også Williams på sin egen måte; hun brukte sitt eget språk der hver minste bevegelse hadde en betydning.

Ved å lage sine egne regler og ved å bruke språket på sine spesielle måter, kunne Williams og Grandin oppleve økt kontroll og beskytte seg mot det fremmedgjørende språket. Williams' og Grandins problemer med sosial samhandling henger altså tett sammen med deres problemer med språk og kommunikasjon; angsten for andre mennesker og ønsket om kontroll ser ut til å være det underliggende.

### **7.3 Oppsummering: Angst og kontroll**

Som jeg har forsøkt å beskrive, ser det ut til at det er angsten og ønsket om kontroll som er fellesnevneren for Williams' og Grandins tilbaketrekking fra den ytre verden, deres berøringsangst, deres vanskeligheter med følelser og deres problemer med språk og

kommunikasjon. Det virker som om angsten og ønsket om kontroll var mest fremtredende i møtet med andre mennesker.

Williams taklet denne angsten ved å trekke seg tilbake til "my world" og ved å spille karakterene sine. På denne måten hadde hun tilsynelatende full kontroll over seg selv og sin omverden. Slik Williams beskriver det, førte imidlertid hennes tilbaketrekking til "my world" og det at hun kun viste seg som karakterene sine, til at hun hadde mindre kontroll enn hun kanskje ellers ville ha hatt. Som "Willie" og "Carol" var hun alltid slik hun trodde andre ville hun skulle være, dermed ga hun aldri uttrykk for sine egne ønsker og behov, eller for hvordan hun selv ønsket å være som person. Jeg tolker det dit at hun opplevde større frihet over seg selv da hun bestemte seg for å bli en del av "the world". Dette stemmer godt overens med Meads teori om at man må inngå i fellesskap med andre mennesker og se seg selv utenfra med andres blikk for å utvikle seg som individ. Ved å bli en del av en felles livsverdenen må man altså gjøre seg sårbar, være til stede som seg selv og vise andre mennesker hvem man er, noe som kan virke skremmende for oss alle. Velger man derimot å trekke seg tilbake og inn i seg selv, slik Williams gjorde i oppveksten, risikerer man at både verden og andre mennesker, men også en selv, blir vanskelig å gripe. Williams måtte altså oppgi den tilsynelatende kontrollen hun opplevde å ha i "my world" for å bli en del av "the world". Først da kunne hun, ved hjelp av andres blikk, selv finne ut av hvordan hun ville være som seg selv. Man kan altså beskrive Williams' tilbaketrekking som en flukt fra de andres verden og fra problemene med å forholde seg til denne. Først som voksen fant hun en konstruktiv måte å takle problemene på; nemlig ved å bli en del av "the world".

Grandin taklet angsten på en helt annen måte enn Williams. Hun beskyttet seg mot angsten og opplevde økt kontroll ved å tenke visuelt og ved å benytte seg av klemmemaskinen. Mens Williams' måte å takle angsten på hindret henne å ta del i en felles livsverden, var det motsatte tilfelle for Grandin. Grandin beskriver at hennes bruk av klemmemaskinen trengte gjennom hennes forsvar mot verden. Dette hjalp henne til en bedre samhandling med andre mennesker. Kontrollen hun opplevde i klemmemaskinen kunne hun ta med seg når hun i det virkelige livet måtte forholde seg til andre mennesker. Etter å ha benyttet seg av den, ble hun trygg nok til å uttrykke følelser for, kommunisere med og til og med til å berøre andre mennesker. Mens Williams flyktet fra problemene, taklet Grandin dem på en konstruktiv måte. Dermed



ble det også lettere for henne å forholde seg til verden og til andre mennesker.

Williams og Grandin hadde altså svært ulike måter å takle angsten på, med dertil ulikt resultat. Jeg tror dette også kan ha å gjøre med hvordan de ble sett og forstått av andre mennesker. Mens Grandin for det meste ble møtt med forståelse og oppfordret til å benytte seg av sine fikseringer på en konstruktiv måte, var det få som så Williams og respekterte henne som den hun var. Det var først som voksen at hun fikk opplevelsen av å bli sett og dermed ble i stand til å takle tilværelsen på en bedre måte. Dette vil jeg komme tilbake til i neste kapittel.



## **Kapittel 8. Eksempler på pedagogiske relasjoner hos Williams og Grandin**

### **8.1. Innledning**

I dette kapitlet vil jeg vise eksempler på pedagogiske relasjoner slik de er beskrevet hos Williams og Grandin. Jeg vil altså trekke frem små anekdoter og komme tilbake til noen av dem jeg allerede har beskrevet i kapitlene om Williams og Grandin og se hvordan disse anekdotene sier noe om hvordan de er blitt møtt, forstått og tatt ansvar for av voksne som hadde spesiell innflytelse over dem. Det er altså beskrivelser av forfatterens egne opplevelser av disse møtene jeg her vil komme inn på, hvordan de faktisk har forløpt, har jeg ingen forutsetninger for å vite. På bakgrunn av forfatterens beskrivelser av sine opplevelser vil jeg forsøke å se etter om møtene kan karakteriseres som "tomme relasjoner", et begrep jeg har lånt fra Tone Sævi (2013). Som jeg har vært inne på i kapittel 1, er en pedagogisk relasjon en tom relasjon når selve relasjonen er et mål i seg selv og når relasjonen på et vis er utenfor både den voksnes og barnets kontroll (Sævi, 2013, s. 238). I en tom relasjon får barnet være seg selv med sin sårbarhet og bli ivaretatt av den voksne (Sævi, 2013, s. 238). I den pedagogiske relasjonen skal det være rom for det som ikke er planlagt (Sævi, 2013, s. 244). Det er ikke et mål at enhver relasjon mellom voksne og barn skal være en tom relasjon. Noen ganger må den voksne styre relasjonen og sette grenser for barnet. Likevel tror jeg at den beste måten å møte en autist på vil være med en "tom relasjon". Siden autister ofte kan ha væremåter som kan være vanskelige å forstå og ofte kan trekke seg tilbake og inn i sin egen verden, tror jeg det er avgjørende å prøve å møte dem på deres premisser, hjelpe dem i å skape mening i det de er opptatt av og på denne måten også hjelpe dem i å ta del i en felles livsverden. Når man lar relasjonen til barn være en tom relasjon, altså en relasjon der man ikke er opptatt av å styre situasjonen i en spesiell retning, men er tilstede sammen med og for barnet, tror jeg dette er den beste måten å hjelpe dem med å bli en del av fellesskapet. Til slutt i dette kapitlet vil jeg se på hvilke konsekvenser de pedagogiske relasjonene Williams og Grandin beskriver, hadde for dem.

### **8.2 Hvordan Williams ble møtt**

#### **8.2.1 Hvordan Williams ble møtt av foreldre og slektninger**

Williams (1992, s. 3-5) forteller at hun som barn anså andre mennesker som sine fiender og at hun ønsket at de skulle la henne være i fred slik at hun uforstyrret kunne fortape

seg i sin egen verden. De eneste hun ikke opplevde som sine fiender, var besteforeldrene, faren og en tante. Om bestefaren skriver Williams: "He understood my world and so was able to fascinate me with his" (Williams, 1992, s. 6). Som tidligere nevnt lagde Williams og bestefaren sin egen lille verden der de kommuniserte gjennom objekter. Dette opplevde Williams som trygt. Også faren greide å nå inn til Williams da hun var barn:

My father catered to my fascination for small fancy things and shiny objects. He would bring me something different every week and would always build me up by asking me if I knew how special and magical these various bits and bobs were. I would sit on his knee, my eyes fastened to the object, listening to the story as though he were one of my storytelling records. (Williams, 1992, s. 7)

Faren tok altså utgangspunkt i Williams' fascinasjon for skinnende objekter og fikk kontakt med henne ved å dikte opp historier om disse. Det virker altså som om både bestefaren og faren greide å nå inn til Williams til tross for hennes ønske om å bli latt i fred i sin egen verden. De så og respekterte hennes verden, og klarte å bli en del av denne. Ved å respektere Williams' verden, og dermed hennes annerledeshet, og ved ikke å kreve at hun skulle endre seg eller tilpasse seg sosiale normer, følte Williams seg trygg, og kunne tillate å la dem slippe inn på seg og la dem bli en del av hennes verden. De tok altså aktivt initiativ til å skape en felles mening i det Williams var opptatt av og fikk dermed en felles verden sammen med henne. Dessverre for Williams døde bestefaren da hun bare var rundt fem år, og moren nektet faren hennes å ha noe med henne å gjøre da hun var rundt tre år.

Når det gjelder Williams' mor, var hun skuffet over å ha fått en datter som ikke levde opp til forventningene hennes. Hun ønsket seg en pen og velstelt liten jente som skulle danse ballett, hennes egen lille dansedukke. Selv hadde hun vokst opp i en fattig familie med mange søsken og aldri fått verken danse ballett eller leke med dukker. Williams (1992, s. 8-14) forteller om sin første time på ballettskolen, der hun i stedet for å stille seg opp på en rekke med de andre barna, trampet og spyttet flere ganger på gulvet. Ballettlæreren fortalte moren at hun ikke var moden nok. Moren ble rasende og truet Williams med å sende henne til et barnehjem. Moren forsto at Williams skilte seg ut fra andre barn, men istedenfor å ta ansvar for hennes sårbarhet og hjelpe henne i sin utvikling, mishandlet hun henne og kalte henne for "nut" og "retard" (Williams, 1992, s. 3-4, s. 11). Gjennom største delen av oppveksten ble altså ikke Williams' særegenheter

godtatt og videreutviklet.

### **8.2.2 Hvordan Williams ble møtt av lærerne**

Williams gikk ved en vanlig barneskole, men i tillegg til den ordinære undervisningen hun fikk, ble hun også plassert i en klasse der hun fikk spesialundervisning. Hun beskriver læreren hun hadde der som streng. Williams var ikke lett å ha med å gjøre på skolen. Hun hadde rykte som en bråkmaker som gjorde som hun ville. Når hun fant det for godt, kunne hun stikke av fra undervisningen og spasere langs veien. Hun kunne også oppføre seg voldelig mot medelever (Williams, 1992, s. 54). Når hun utagerte, ble hun eskortert ut av klasserommet og fikk sitte på et kontor og tegne (Williams, 1992, s.65-66). Det siste året ved barneskolen forteller hun om en lærer, Mr. Reynolds, som hun følte at forsto henne: "This teacher spent a lot of time with me, trying to understand how I felt and why I did the things I did. Even when he raised his voice, I could still sense his gentleness" (Williams, 1992, s. 48). Williams (1992, s. 48) forteller at Mr. Reynolds først og fremst var opptatt av å vise elevene deres muligheter. Det ser ut til at denne læreren forsøkte å forstå Williams og hjelpe henne til å oppdage sine muligheter til å utvikle seg både faglig og som menneske. Hun ble trygg nok på ham til å fortelle om hvordan hun hadde det hjemme, men ikke om hvor vanskelig hun hadde det med seg selv. Williams (1992, s. 48-49) forteller at hun var svært stolt da læreren erklærte at hun var den med nest best resultat og den beste av alle jentene ved skolen på den siste prøven ved barneskolen. På den siste dagen ved barneskolen forteller William (1992, s. 50) at hun og en klassevenninne snek seg til å lese det Mr. Reynolds hadde notert om dem i en av bøkene sine. Williams ble sjokkert da hun leste lærerens beskrivelse av henne som lød "Donna Williams is a disturbed child" (Williams, 1992, s. 50). Læreren reagerte med sinne da han oppdaget at de hadde lest hans private notater om dem. Etter å ha lest dette ble Williams mer usikker på hvem hun var som person. Den gode relasjonen som hadde vært mellom henne og læreren, ble dermed brutt (Williams, 1992, s. 50). Dette viser at selv om Williams' lærer var opptatt av å hjelpe Williams med sine muligheter til å utvikle seg, så han henne også som et forstyrret barn, og satt henne dermed i bås. Hennes unikhet og uerstattelighet ble dermed satt til side. Å bli satt i bås på denne måten var tydelig en sår opplevelse for Williams, og den førte tydeligvis til at hun ikke lenger hadde tillit til denne læreren. En forutsetning for å få til en god pedagogisk relasjon med barn, vil ofte være å vinne deres tillit. For autister er det tydeligvis spesielt vanskelig å få tillit til andre mennesker. Derfor må det ha vært ekstra

sårt for Williams å oppleve det hun oppfattet som et tillitsbrudd fra en lærer som hun tydeligvis hadde opparbeidet en nær kontakt med.

### **8.2.3 Hvordan Williams ble møtt av Robyns mor**

Da Williams var i tenårene, fikk hun en venninne som het Robyn. På grunn av den vanskelige situasjonen hjemme med moren som var voldelig mot henne, tilbrakte Williams mye tid i denne venninnens hus. Robyns mor prøvde å lære Williams gode manerer og god hygiene (Williams, 1992, s. 70-74). Dette hadde nok de beste intensjoner, men Williams (1992, s. 73-74) skriver at hun ikke lærte de gode manerene av hensyn til seg selv, men for venninnens mor. Hun oppførte seg altså pent når hun var på besøk hos dem, men når hun var hjemme eller på skolen, hadde hun like dårlige manerer som før. Det som derimot gjorde varig inntrykk på Williams, var at venninnens mor også prøvde å lære henne nærhet, kjærlighet og omtenkksomhet. Dette var egenskaper hun reflekterte over da hun i tjuårene begynte å finne tilbake til seg selv (Williams, 1992, s. 74). Mens de fleste mødrene til venninnene Williams hadde i oppveksten, avviste henne på grunn av hennes sære oppførsel og det de anså som dårlig innflytelse på døtrene deres, ble Williams godtatt av Robyns mor. Williams (1992, s. 92-93) forteller at det var Robyn og moren hennes hun oppsøkte da hun som sekstenåring hadde tatt sovepiller og kuttet seg opp på armen. Hun må altså ha følt seg noenlunde trygg sammen med dem. Selv om Robyns mor i dette eksempelet var opptatt av å endre Williams' væremåte og lære henne skikk og bruk, var hun likefullt opptatt av å hjelpe Williams. I barns dannelsesprosess kan man ikke alltid møte dem og godta dem på deres premisser, man må også hjelpe dem å sosialiseres inn i kulturen og samfunnet. Det er tydelig at Williams som voksen oppfattet hvor viktig dette var.

### **8.2.4 Hvordan Williams ble møtt av psykiateren**

Ved episoden jeg nevnte i avsnittet over da Williams hadde skadet seg selv, tok venninnens mor henne med til et sykehus der sårene hennes ble behandlet. Williams trodde hun kunne dra hjem etter behandlingen, men ble sendt til en psykiater. Psykiateren blir beskrevet som en mild og hyggelig dame som Williams etterhvert fikk tillit til (Williams, 1992, s. 93-123). Om sitt forhold til psykiateren skriver Williams: "She had accepted me as more than a patient; she had accepted me personally" (Williams, 1992, s. 121). Ved den første konsultasjonen sa psykiateren at hun ikke trodde at Williams var så tøff som hun ga uttrykk for, og at det bak den tøffe fasaden

gjemte seg en redd og usikker jente (Williams, 1992, s. 93-94). Denne uttalelsen traff Williams. Hun fikk et ønske om at psykiateren skulle finne frem til den hun var bak fasaden av karakterene "Willie" og "Carol" (Williams, 1992, s. 99-105). Williams gikk til psykiateren gjennom flere år, og selv etter at hun sluttet å oppsøke henne som behandler, holdt de kontakten. Hun skriver at møtet med psykiateren fikk henne til å se glimt av det hun kaller "sitt sanne selv" (Williams, 1992, s. 121). Selv om man vanligvis ikke snakker om en pedagogisk relasjon mellom et barn og en terapeut, beskriver Williams (1992, s. 111-124) forholdet mellom henne og psykiateren som noe som overskred det terapeutiske. Psykiateren ble hennes rollemodell, en hun så opp til og stolte på, og som motiverte henne til å ta opp igjen skolegangen etter flere års opphold og til å begynne ved universitetet.

### **8.3 Var møtene mellom Williams og de voksne tomme relasjoner?**

For at en relasjon mellom voksne og barn skal være en tom relasjon, må den voksne møte barnet som det er og hjelpe det med sin utvikling som menneske uten å kalkulere situasjonen. Slik blir relasjonen et mål i seg selv. Relasjonen mellom voksen og barn kan dermed ikke være tomme relasjoner til enhver tid, man er selvsagt nødt til å også belære barn om hva de kan gjøre eller ikke kan gjøre. For å kunne ta stilling til om møtene mellom Williams og de voksne var tomme relasjoner, vil jeg ta utgangspunkt i de anekdotene jeg har beskrevet ovenfor.

Når man ser på anekdotene om hvordan Williams ble møtt av bestefaren og av faren, er det tydelig at begge tok utgangspunkt i det hun var opptatt av og rettet ut mot. Som nevnt i avsnittet om den pedagogiske relasjon, befinner denne relasjonen seg ikke mellom den voksne og barnet, men i det de er rettet ut mot. Både bestefaren og faren til Williams greide altså til tross for hennes tilbaketrekking fra verden å nå inn til henne og kommunisere med henne på en måte som ivaretok hennes sårbarhet og annerledeshet. De presset henne ikke til å måtte forandre seg, men godtok henne og kommuniserte med henne gjennom det hun var interessert i. Ved å vise interesse for det hun var interessert i, fikk de en felles livsverden. Det motsatte ser ut til å ha vært tilfelle mellom Williams og moren. Da Williams ikke utviklet seg slik moren ønsket, reagerte hun med vold og verbal hets. Moren hadde altså et ferdigkonstruert bilde av hvordan hun ønsket at Williams skulle bli. Som jeg ser det, viser eksemplene jeg har beskrevet, at Williams ble møtt av bestefaren og faren på en måte som kan karakteriseres som en tom relasjon,

mens hun ikke ble møtt på denne måten av moren.

Slik jeg oppfatter Williams' møte med læreren på barneskolen, kan den også i utgangspunktet karakteriseres som en tom relasjon. Læreren hadde forholdt seg til henne som en som ville ivareta henne og vise henne mulighetene sine. Dessverre ble denne relasjonen brutt da Williams leste lærerens beskrivelse av henne. Denne beskrivelsen satte henne i en bås og ødela hennes følelse av å bli sett og respektert. For å møte barn med respekt og forståelse er det viktig at man ser utover eventuelle diagnoser eller andre vansker de måtte ha. Man må selvfølgelig ha kunnskap om barnets utfordringer, men det er viktig å se dem som noe mer enn en diagnose og vise dem at de har muligheter til utvikle seg på tross av disse.

Møtet mellom Williams og Robyns mor er et eksempel på paradokset mellom å se og respektere barnets unikheter og at det må hjelpes til å sosialiseres inn i en kultur. Venninnens mor forsøkte å hjelpe Williams med å sosialiseres ved å lære henne manerer og hygiene og viktige verdier som kjærlighet, nærhet og omtenkksomhet. Når vi er sammen med barn, presenterer vi i følge Klaus Mollenhauer (1996, s. 27) en livsform, en mulig måte å være på i verden. Vår måte å være på kan i følge Mollenhauer ikke være nøytral, vi vil alltid presentere verdier for barnet som vi selv anser som viktige å formidle videre. Man kan ikke og skal heller ikke til enhver tid ha en tom relasjon til et barn. For å hjelpe barnet til å bli en del av kulturen og samfunnet må man videreformidle viktige verdier, slik Robyns mor forsøkte å gjøre. Dette er en viktig del av vår dannelse som mennesker. Som voksen forsto Williams at verdiene venninnens mor presenterte for henne, var viktige å reflektere over når hun skulle finne ut av sin egen identitet. Robyns mor kan altså ha hatt en tom relasjon til Williams uten at Williams formidler det i bøkene sine, men i eksempelet fra den anekdoten jeg har gjenfortalt hadde hun det ikke siden hun her prøvde å endre Williams' væremåte og dermed på forhånd hadde et klart formål med relasjonen.

Måten Williams' psykiater møtte henne på, ser ut til å ha hatt størst betydning for henne. Hun så forbi Williams' tøffe fasade og forsto at hun trengte hjelp til å vise det hun kalte sitt "sanne selv". Psykiateren satte dermed i gang den lange prosessen der Williams sakte men sikkert fant frem til seg selv og torde å bli en del av verden som seg selv. Psykiateren greide altså å akseptere Williams, og å møte henne på hennes premisser.



Dette ga Williams tro på seg selv, hjalp henne til å begynne å ta del i en felles livsverden og motiverte henne til å ta opp igjen skolegangen og å begynne å studere. Det ser altså ut til at møtet mellom Williams og psykiateren kan karakteriseres som en tom relasjon.

## **8.4 Hvordan Grandin ble møtt**

### **8.4.1 Hvordan Grandin ble møtt av foreldre og slektninger**

Slik Grandin beskriver det, hadde moren hennes en forståelsesfull måte å forholde seg til datteren på. Om hvordan moren hjalp henne med skolearbeidet skriver hun:

Reading was my best subject. Mother helped me each day after school. Thanks to her, my reading ability was above grade level. She accomplished two things. She improved my reading skills by having me read aloud and by sound out the words, and she made me feel grown-up by serving me tea. ... She helped me educationally and raised my self-esteem.

(Grandin og Scariano, 2005, s. 41)

Morens anstrengelser med å hjelpe Grandin med skolearbeidet hjalp henne altså ikke bare faglig, men også menneskelig. Det at moren fikk henne til å føle seg voksen ved å servere henne te, hjalp henne å se den hun i fremtiden kunne bli. Det kommer også frem i Grandins gjengivelser av morens dagboknotater og av brev hun sendte til Grandins psykiater og til datteren, at moren var overbevist om at dersom Grandin ble møtt med kjærlighet og omsorg, ville hun respondere og utvikle seg på en god måte (Grandin og Scariano, 2005, s. 51-57).

Grandins far er omtrent ikke nevnt i Grandins beretninger, derimot ser tanten hennes ut til å ha spilt en stor rolle i livet hennes. Det var som nevnt mens hun tilbrakte en sommerferie ved tantens ranch, at Grandin med tantens hjelp prøvde ut installasjonen som senere ble til klemmemaskinen. Tanten skrev i et brev til Grandins mor at hun hadde blandede følelser når Grandin benyttet seg av maskinen. Likevel oppfattet hun at dette var noe som tydeligvis hjalp Grandin med det hun strevde med, og hun oppfordret Grandins mor til å godta datterens nye fiksering (Grandin og Scariano, 2005, s. 99).

### **8.4.2 Hvordan Grandin ble møtt av lærerne**

Jeg har allerede vært inne på hvordan Grandin ble møtt av de ulike lærerne og ledelsen ved skolene hun gikk på. Ved barneskolen fikk hun mye ros for sine kreative evner. Selv om hun til tider kunne være frekk og ha en utagerende atferd, vektla lærerne de aktivitetene hun mestret (Grandin og Scariano, 2005, s. 32-44). Som nevnt ble hun etter

kort tid utvist ved den private jenteskolen hun gikk på etter å ha kastet en bok på en medelev. Ledelsen ved denne skolen var ikke interessert i å høre Grandins versjon av hendelsen eller å finne frem til årsaken som hadde fremprovosert handlingen hennes. Grandin skriver at det nok var skolens oppfattelse av henne som annerledes enn andre barn som førte til at de la hele skylden på henne (Grandin og Scariano, 2005, s. 68). I en pedagogisk relasjon skal man ivareta barnet også når det går galt, og vise det at man har håp og tro på at det i fremtiden kan handle på en bedre måte enn det i dag gjør. Grandin ble altså ikke ivaretatt som et sårbart barn som trengte hjelp og støtte av ledelsen ved denne skolen.

Heldigvis opplevde hun å bli både sett og hørt ved internatskolen hun begynte ved etter å ha blitt utvist fra den private jenteskolen. Også der slo hun sine medelever når de plaget henne, men ledelsen hadde en helt annen måte å møte henne på. Ved en episode der Grandin og de andre elevene ved skolen sto i kø for å spise middag, snek en av jentene seg foran henne i køen. Da jenten nektet å stille seg bak Grandin i køen, slo Grandin til henne. Med en gang kom en av ledelsen fra skolen og tok Grandin til side og spurte henne hva som var skjedd (Grandin og Scariano, 2005, s. 74). Om denne opplevelsen skriver Grandin: "For a moment I was stunned. I wasn't used to being asked my side of an argument or fight" (Grandin og Scariano, 2005, s. 74). Dette er et eksempel på hvordan barn kan bli ivaretatt på en god måte av voksne selv når de handler på en uakseptabel måte. Grandin opplevde her å bli møtt med respekt og forståelse på tross av den uakseptable handlingen hun utførte.

Spesielt viktig ved internatskolen var en av lærerne, Mr. Carlock. Grandin skriver at denne læreren så forbi merkelapper og diagnoser elevene måtte ha og vektla hver enkelts underliggende talenter. Det som gjorde sterkest inntrykk på Grandin, var at han kom henne i møte i hennes "verden" (Grandin og Scariano, 2005, s. 90). Han hjalp henne til å bruke sine kreative evner på en konstruktiv måte, som da han foreslo at hun skulle bygge en modell av installasjonen ved tantens ranch, som altså ble til klemmemaskinen, av materiale hun fant på skolen, og siden utføre vitenskapelige eksperimenter med denne. Dette ga Grandin fornyet selvtillit, og motiverte henne til å jobbe med skolearbeidet (Grandin og Scariano, 2005, s. 98-110). Dette sto i skarp kontrast til skolepsykologen som mente at hennes fiksering på klemmemaskinen var den rene galskap (Grandin og Scariano, 2005, s. 98-99).

### **8.5 Var møtene mellom Grandin og de voksne tomme relasjoner?**

Både Grandins mor og tante ser ut til å ha vært forståelsesfulle i deres møte med Grandin. Moren var overbevist om at datteren ville utvikle seg til det beste bare hun ble møtt med forståelse og kjærlighet. Måten hun behandlet datteren på da hun hjalp henne med skolearbeidet, fikk tydeligvis Grandin til å føle seg både flink og verdsatt. Grandins tante var villig til å stenge niesen inn i installasjonen på gården. Hun hadde blandede følelser for dette, men skrev likevel til Grandins mor at dette tydeligvis var av stor betydning for Grandin og at hun burde få lov til å lage sin egen modell. Tanten så altså gjennom fingrene med en handling som gjerne ville blitt karakterisert som sosialt uakseptabel, men fokuserte heller på hvilken betydning den hadde for niesen. Både moren og tanten ivaretok Grandins sårbarhet og menneskelighet, og begge møtte henne på hennes premisser. De hjalp henne å se hennes potensialer og fikk henne til å føle seg verdsatt til tross for hennes annerledeshet. Deres forhold til henne kan dermed sies å ha vært en tom relasjon.

Når det gjelder Grandins møte med lærere og ledelsen ved de ulike skolene hun gikk ved, møtte noen av dem henne med respekt og forståelse, mens andre ikke gjorde det. Ved den private jenteskolen Grandin var elev ved, opplevde hun å bli satt i bås på grunn av sin annerledeshet. De så tydeligvis på dette som et problem og ikke noe de ville forsøke å hjelpe henne med. Deres møte med Grandin var dermed ikke en tom relasjon. Ledelsen og lærerne ved internatskolen, bortsett fra skolepsykologen, så derimot ikke på Grandins annerledeshet som et problem, men fokuserte på å ivareta henne og å bygge videre på hennes evner og talenter. De hjalp henne til å føle seg verdifull som den hun var ved å hjelpe henne med å skape mening med hennes fikseringer. Dermed greide de å møte henne i hennes verden. Deres møte med Grandin kan altså sies å ha vært tomme relasjoner.

### **8.6 Oppsummering**

Som jeg har vært inne på, ble Williams og Grandin møtt på svært ulike måter av foreldre, slektninger, lærere og andre betydningsfulle voksne. Selv om både faren, bestefaren og en av Williams' lærer greide å nå inn til henne for en kort tid, var dette relasjoner som ikke var langvarige, og dermed fikk hun ikke den tryggheten og tilliten hun gjerne hadde trengt for å kunne åpne seg mer opp for verden. Den eneste langvarige relasjonen med en betydningsfull voksen var den hun hadde med psykiateren sin. I

relasjonen med henne følte hun seg, slik jeg har forstått det, sett, forstått og akseptert. Så var det også først i møte med psykiateren at hun, i hvert fall i små øyeblikk, begynte å bli en del av "the world". Det er dette som er så sårt med å lese i Williams' bøker; at hun gjennom nesten hele oppveksten ikke hadde voksne rundt seg som tok vare på henne og forsøkte å nå inn til henne. Man kan selvsagt argumentere med at Williams opp gjennom oppveksten på mange måter gjorde seg utilgjengelig for andre mennesker ved å trekke seg inn i sin egen verden. Men nettopp i slike tilfeller er det ekstra viktig å finne en vei å nå inn til barnet på slik at det blir sett, forstått og akseptert. Den pedagogiske relasjonen er alltid den voksnes ansvar, man kan derfor ikke skylde på at barnet er umulig å nå inn til og dermed legge ansvaret over på barnet.

Grandin var langt heldigere enn Williams, hun ble sett og forstått av både foreldre, slektninger og lærere. Med få unntak godtok de hennes spesielle og sære væremåte, og de hjalp henne å skape mening i og i å ta del i verden på hennes premisser. Dermed ble det lettere for henne å finne sin plass i en sosial verden. Disse eksemplene viser at å forsøke å nå inn til autister ved å ta del i det de er opptatt av og ved ikke å avvise deres særegenheter som noe som er uakseptabelt, men heller spille videre på dette, er av avgjørende betydning.

## Avsluttende bemerkninger

Før jeg startet på denne oppgaven, hadde jeg gjennom mine tidligere studier og arbeidserfaring et inntrykk av at høytfungerende autister opplever verden som kaotisk og uforutsigbar og at de ofte har en særegen væremåte som kan være vanskelig for andre å forstå. Jeg hadde også et inntrykk av at autisters særegenheter i liten grad blir møtt på med forståelse, men at disse særegenhetene ofte blir stemplet som uakseptabel atferd. Det man ofte lærer ved å lese fagbøker eller ved å høre på fagpersoner, er at autister gjerne har problemer med sosial samhandling, språk og kommunikasjon og at de ofte har en stereotyp atferd. Vanskene autister har på disse områdene blir som regel forklart med manglende evner til å ta andres perspektiv. Alt dette har jeg funnet igjen i selvbiografiene, likevel er mitt hovedfunn at det er angsten som ligger til grunn for at Williams og Grandin handlet slik de gjorde. Williams' og Grandins spesielle handlinger kan dermed forstås som meningsfulle måter å beskytte seg mot angsten på og forsøk på å gjenvinne kontroll. Dette er et funn som overrasket meg. Jeg hadde på forhånd en anelse om at angsten for den ytre verden og andre mennesker spilte en viss rolle i Williams' liv, men jeg var ikke klar over hvor omfattende dette var. Grandin så jeg på som en tøff og ressurssterk kvinne som ikke brydde seg om hva andre mente om henne. At angsten var så fremtredende også i hennes liv hadde jeg ikke ventet å finne. Jeg ble også overrasket over å oppdage hvor stor påvirkningskraft voksnes holdninger overfor dem hadde. Som voksne har vi altså et stort ansvar for hvordan vi møter barn. For barn med autisme kan slike møter være ekstra avgjørende. Man kan velge å se på høytfungerende autisters spesielle væremåter som uakseptable og avvise dem, eller man kan prøve å forstå dem som en meningsfull måte å takle angsten på.

Et relativt nytt fenomen innenfor autismeforskningen, som det nok vil forskes mer på, er det som kalles for "affinity therapy". Denne terapiformen ble utviklet av Ron Suskind, far til en autistisk gutt, Owen, som hadde en spesiell interesse for Disneyfilmer. I flere år opplevde familien til Owen at det omtrent var umulig å kommunisere med ham. Gjennombruddet ble å anvende hans interesse for Disneyfigurer, og etterhvert greide familien hans å nå inn til ham og å kommunisere med ham ved hjelp av denne interessen (Suskind, 2014, s. 20). Dette eksempelet viser hvor stor betydning det kan ha å bruke autisters spesielle interesser som et redskap til å nå inn til dem på. Grandins fiksering på klemmemaskinen er nok et eksempel på dette. Jeg tenker at personalet ved

skolen der den autistiske gutten med interesse for pinner, som jeg fortalte om i innledningen, var elev, kunne ha brukt denne interessen på en konstruktiv måte. Ved å forsøke å kommunisere med ham og nå inn til ham ved hjelp av interessen for pinner kunne de ha skapt en tom relasjon der han kunne ha deltatt i et fellesskap med andre. Selv om det å nå inn til høytfungerende autister kan være krevende, tror jeg det avgjørende for deres selvopplevelse i møte med en sosial verden er å la dem få kjenne seg godtatt ved å få til en kommunikasjon med dem i det de er rettet ut mot.

## Litteraturliste

- Barrett, T. (2014). De-individualising autobiography: a reconsideration of the role of autobiographical life writing within disability studies. *Disability og Society*. London: Routledge.
- Befring, E. (2007). *Forskingsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Brown, E. og Granberg, A. (2009). *Hva er et menneske? En innføring i filosofiske spørsmål om menneskets natur og dets forhold til resten av virkeligheten*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Chase, S. E. (2011). Narrative Inquiry: Still a Field in the Making. I: N. K. Denzin og Y. S. Lincoln (red.), *The Sage handbook of qualitative research*. (s. 421-431). London: Sage.
- Egge, M. (2006). *La cura del bambino autistico*. Roma: Casa Editrice Astrolabio.  
Upublisert fransk oversettelse ved S. Levesque, *La Cure de l'enfant autiste*.
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Journal of Research in Developmental Disabilities*. 30(1), 158-178. Nettpublisert norsk versjon: Effekter av pedagogisk-psykologisk tidlig intervensjon ved autisme.
- Ervik, S. N. (2001). *Pendanten og eksentrikeren. Læring hos ungdom med Asperger syndrom. En analyse av læringsprosessen*. Oslo: Unipub forlag.
- Faherty, C. (2006). Asperger's Syndrome in Women: A Different Set of Challenges? I: T. Attwood, C. Faherty, S. Wagner, L. Iland, M. Wrobel, T. Bolick, J. Mc Ilwee Myers, R. Snyder og T. Grandin *Asperger's and Girls: World-Renowned experts join those with Asperger's Syndrome to resolve issues that girls and women face every day!* (s. 9- 14). Texas: Future Horizons, Inc.
- Fjæran-Granum, T. (2011). *Annerledes. En samling tekster av barn, unge og voksne med autismspektertilstander*. Oslo: SPISS Forlag.
- Freud, A. (1974). *Jeg'et og forsvarsmekanismene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Freud, S. (2001a). *Beyond the Pleasure Principle*. I: S. Freud: *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, bind 18. London: Vintage.
- Freud, S. (2001b). *Inhibitions, Symptoms and Anxiety*. I: S. Freud: *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, bind 20. London: Vintage.
- Freud, S. (1980). *Forelesninger til innføring i psykoanalyse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Grandin, T. og Scariano, M. M. (2005). *Emergence: Labeled Autistic. A True Story*. New York: Grand Central Publishing.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in Pictures. And Other Reports from My Life With Autism*. London: Bloomsbury Publishing Plc.
- Grøn, A. (1989). Merleau-Ponty: Sansning og verden. I: P. Lübcke (red.), *Vor tids filosofi. Engagement og forståelse*. (s. 329-338). Copenhagen: Politikens Forlag.
- Happé, F. (1994). *Autism. An Introduction to Psychological Theory*. London: UCL Press.
- Higashida, N. (2014). *Hvorfor hopper jeg*. Oslo: Pantagruel Forlag AS.
- Kaland, N. (1996). *Autisme og Aspergers syndrom: «Theory of mind»: kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kjelstadli, K. (1999). *Fortida er ikke hva den en gang var. En innføring i historiefaget*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lacan, J. (1973). *Det ubevidste sprog. Psykoanalytiske skrifter*. København: Bibliotek Rhodos.
- Larson, T. (2007). *The Memoir and the Memoirist: Reading and Writing Personal Narrative*. Ohio: Swallow Press/ Ohio University Press.
- Laurent, E. (2012). The Autist's Trait. *Hurly-Burly. The International Lacanian Journal Of Psychoanalysis*. (s. 223-226). Paris: EMD Press.
- Lemaire, A. (1982). *Jacques Lacan*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Lübcke, P. (1989). Gadamer: Sandhed og metode. I: P. Lübcke (red.), *Vor tids filosofi. Engagement og forståelse*. (s. 163-177). Copenhagen: Politikens Forlag.
- Maleval, J.-C. (2012). Why the hypothesis of an autistic structure? *Psychoanalytical notebooks. 25 Autism*, (s. 27-49). London: London Society of the New Lacanian School.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal K. og Tetzchner, S. (2006). *Barn og ungdommer med asperger-syndrom. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Mollenhauer, K. (1996). *Glemte sammenhenger: Om kultur og oppdragelse*. Oslo: Gyldendal Ad Notam.
- NESH. (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>



- Perrin, M. (2012). Construction of an autistic dynamic: from the extractor fan to the washing machine. *Psychoanalytical notebooks. 25 Autism*, (s. 65-99). London: London Society of the New Lacanian School.
- Rasmussen, T. H. The lived world of an autist: a phenomenological approach. Upublisert artikkel. Hentet fra: <http://www.livsverden.dk/nonpub/Rasmussen.T.H.unpub.The.lived.world.of.an.autist.pdf>
- Reindal, S. M. (2007). *Funksjonshemming, kroppen og subjektet. Noen grunnlagsproblemer innenfor spesialpedagogikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Reindal, S. M. (2015). Kunnskapens gode? En undersøkelse av kunnskapens gode i lys av Søren Kirkegaards forståelse av selvet. I: P. O. Brunstad, S. M. Reindal og H. Sæverot (red.), *Eksistens og pedagogikk. En samtale om pedagogikkens oppgave*. (s. 138-155). Oslo: Universitetsforlaget.
- Schmidt, B. J. (2015). *Autistic and Society. An angry change of perspective*. Volume 1: Understanding Autism. Norderstedt: Books on Demand.
- Sellin, B. (1995). *I Don't Want to Be Inside Me Anymore: Message From an Autistic Mind*. New York: Basic Books.
- Sherratt, Y. (2006). Continental philosophical hermeneutics post war. I: Y. Sherratt, *Continental philosophy of social science: Hermeneutics genealogy, critical theory*. (s. 85-118). Cambridge: Cambridge University Press.
- Skaalvik, E. M. og Skaalvik, S. (2013). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, S. og Watson, J. (2001). *Reading Autobiography. A Guide for Interpreting Life Narratives*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Sokolowski, R. (2008). *Introduction to Phenomenology*. New York: Cambridge University Press.
- Suskind, R. (2014). Reaching My Autistic Son Through Disney. *The New York Times Magazine*, 07.03 2014.
- Sævi, T. (2015). Ansvar for eget ansvar. Å gi barnets eller den unges annerledeshet plass i mitt liv. I: P. O. Brunstad, S. M. Reindal og H. Sæverot (red.), *Eksistens og pedagogikk. En samtale om pedagogikkens oppgave*. (s. 73-91). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sævi, T. (2007). Den pedagogiske relasjonen – en relasjon annerledes enn andre relasjoner. I: O. H. Kaldestad, E. Reigstad, J. Sæther og J. Sæthre (red.),

- Grunnverdier og pedagogikk.* (s. 107-130). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sævi, T. (2013). Ingen pedagogikk uten en "tom relasjon". Et fenomenologisk-eksistensielt bidrag. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift.* (s. 236-247). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tobia, A. og Toma, A. (2015). Rethinking Asperger`s: Understanding the DSM-5 Diagnoses by Introducing Sheldon Cooper. I: *Communication Disorders, Deaf Studies & Hearing Aids.* New Jersey: Rutgers Robert Wood Johnson Medical School.
- van Manen, M. og Adams, C. A. (2010). Phenomenology. I Peterson, P, Baker, E & McGaw , B. (red.), *International Encyclopedia of Education. Volume 6* (s. 449-455). Oxford: Elsevier.
- Vermeulen. P. (2001). *Autistic Thinking -This is the title.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Vermeulen, P. (2008). *Jeg er noe helt spesielt: Arbeidsbok i psykoedukasjon for mennesker med autisme eller Asperger syndrom.* Oslo: Universitetsforlaget.
- von Wright, M. (2004). George Herbert Mead: Vi måste vara andra för att vara oss själva. I: K. Steinholt og L. Løvlie (red.), *Pedagogikkens mange ansikter. Pedagogisk idéhistorie fra antikken til det postmoderne.* (s. 407-420). Oslo: Universitetsforlaget.
- Williams, D. (2010). *Everyday Heaven. Journeys Beyond the Stereotypes of Autism.* London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1996). *Like Color to the Blind. Soul Searching and Soul Finding.* New York: Times Books.
- Williams, D. (1992). *Nobody Nowhere: The Extraordinary Autobiography of an Autistic.* New York: Times Books.
- Williams, D. (1994). *Somebody Somewhere: Breaking Free From the World of Autism.* New York: Three Rivers Press.
- Øzerk, M. og Øzerk, K. (2013). *Autisme og pedagogikk. Teoretiske og pedagogisk-metodiske tilnærminger til arbeid med barn med autisme-spekter-forstyrrelser.* Oslo: Cappelen Damm Akademisk.