



BACHELOROPPGAVE

To skritt frem og fire skritt tilbake –
er vernepleiere fanget i et limbo?

Two steps forward and four steps back –
are learning disability nurses trapped in a limbo?

Kandidatnummer: 203

Linn Løvlie Slette

Bachelor i vernepleie (deltid 2016-2019)

Fakultet for helse- og sosialvitenskap // Institutt for velferd og deltakelse

Veileder: Knut Magne Aanestad

24. mai 2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this task is to contribute to increase the reflection on how we understand, and how we talk about people with intellectual disabilities.

Method: This thesis is a literature study. I have used various academic search engines, such as Oria, Google Scholar and Idunn, to find relevant research and theory that can shed light on what I have sought to find answers to.

Results: There are several connections between how people understand intellectual disabilities and how this is expressed through the language we use. Although the relational model of how to understand disability prevails in the academic community, society's understanding is largely based on a medical understanding. This gives an unified, and partly incorrect, picture of who people with intellectual disabilities are

Key words: stigma, framing, intellectual disabilities, discrimination, convention on the rights of persons with disabilities, CRPD, terminology

Number of words: 9819 // Antall ord: 9819

FORORD

Endelig ved veis ende. Det er mangt som burde vært sagt, men ingenting passer bedre enn en rekke takksigelser.

Først vil jeg rette en stor takk til forelesere ved Høgskulen på Vestlandet (campus Sogndal) som har gitt faglig næring til en kritisk og «sulten» vernepleierstudent.

En spesiell takk går til tidligere foreleser ved vernepleierstudiet, Vigdis Reisæter¹. Hennes mastergradsavhandling «*saman er ein ikkje mindre åleine*» er hovedgrunnen til at denne bacheloroppgaven har blitt til. Tusen takk for ditt kritiske syn på vernepleierfaget – og ditt engasjement for språket i bruk.

Samtidig vil jeg rette en stor takk til alle som står meg nær, og som har støttet og motivert underveis i studieløpet. Deres støtte har vært uvurderlig.

Og sist men ikke minst. Tusen hjertelig takk til deg, Øyvind. Du er et levende bevis på at mangfold er en ubenyttet ressurs. Vår barndom har dannet grunnlaget for at jeg innen kort tid (forhåpentligvis) har en bachelorgrad i vernepleie i ryggsekken. Måtte denne kompetansen komme deg til gode.

Kristiansand,
23. mai 2019

¹ Vigdis Reisæter har undervist ved vernepleierutdanningen i Sogndal i en årrekke, samtidig som hun nå er doktorgradsstipendiat ved Universitetet i Oslo der hun forsker på relasjonen mellom voksne med utviklingshemming, deres foreldre og gode hjelpere.

«I would also like to bring up the language that some people in the delegation have used today.
The delegation has said **suffering from** serious mental disorder or intellectual disability.
(...) This is terrible language.»

Robert George Martin

Member of committee on the rights of persons with disabilities

1.0	Innledning	5
1.1	<i>Problemstilling</i>	6
1.2	<i>Oppgavens formål og avgrensning.....</i>	6
1.3	<i>Vernepleierfaglig relevans.....</i>	7
1.4	<i>Oppgavens oppbygging</i>	8
2.0	Metode	8
2.1	<i>Litteraturstudie som metode</i>	8
2.2	<i>Innhenting av litteratur</i>	9
2.3	<i>Kildekritikk.....</i>	10
2.4	<i>Forforståelse</i>	10
3.0	Vernepleierfaglig forståelse	11
3.1	<i>Begrepsavklaring</i>	11
3.2	<i>Vernepleierens samfunnsmandat</i>	13
3.3	<i>Fra åndssvak til medborger – et historisk tilbakeblikk.....</i>	14
3.4	<i>Den medisinske diagnosen «psykisk utviklingshemming»</i>	16
3.4.1	<i>Når diagnosen i seg selv innebærer et stigma.....</i>	17
3.5	<i>Profesjonsetikk</i>	18
3.6	<i>Kulturer for tjenesteyting i bofellesskap.....</i>	20
4.0	Språket brukt i en vernepleierfaglig kontekst.....	22
4.1	<i>Innføring i språkvitenskapelige emner</i>	22
4.1.1	<i>Pragmatisme og semantikk.....</i>	22
4.1.2	<i>Innramming av ordene</i>	22
4.2	<i>“People first language” versus “identity first language”</i>	23
4.3	<i>To autorative eksempler</i>	25
4.3.1	<i>Arbeidsevnevurdering - en kurant sak</i>	25
4.3.2	<i>Vergemålsloven</i>	26
5.0	Er profesjonen som skal motvirke samfunnsskapt barrierer fanget i et limbo?	27
6.0	Avslutning	31
7.0	Litteraturliste	33
8.0	Vedlegg	38
8.1	<i>Søkematrikse for innhenting av relevant forskning.....</i>	38

1.0 Innledning

Den norske regjeringen var nylig på høring i Genève om hvordan norske myndigheter legger til rette for oppfyllelse av menneskerettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. FN-komiteen var tydelige på at mennesker med nedsatt funksjonsevne diskrimineres, og Norge fikk massiv kritikk for at FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ikke er innlemmet i menneskerettighetslovgivningen (FFO, 2019). En av dem som reiste en kritisk røst til den norske delegasjonen var komitemedlem Robert Martin, som selv har en utviklingshemming. Han tok til orde for at den norske delegasjonen gjentatte ganger uttalte at mennesker med utviklingshemming *lider* av sin diagnose – hvorpå han slaktet denne språkbruken (UN Web TV, 2019, 2:53:30). Og det er nettopp det denne bacheloroppgaven skal handle om; språket i bruk. For måten vi spiller ut våre ord og begreper i dialog med andre på, skaper og bekrefter oppfatningene våre av alt fra hverdagens små betydninger til tilværelsens store spørsmål. Gjennom språket skapes vår verden (Aadland, 2015, s. 239).

I denne oppgaven blir det særlig lagt vekt på språket som føres om mennesker med utviklingshemming fra hjelpeapparatet, men også fra samfunnet. Jeg vil diskutere hvilke justeringer vi potensielt bør gjøre for å snakke om mennesker som trenger velferdsstatens hjelp på en mer nyansert måte. Samtidig som jeg vil forsøke å presentere argumenter for - og argumenter imot – det språket som føres om mennesker med utviklingshemming og deres tjenester. Her blir det viktig å se på synspunkter fra våre medborgere², foreldre og hjelpere. Det vil forhåpentligvis gi oss noen bilder på hvordan dette fenomenet faktisk er – og hvordan det potensielt bør være.

Besvarelsen vil i hovedsak ha et konstruksjonistisk perspektiv. Innenfor konstruksjonistiske perspektiver er en opptatt av å stille spørsmål ved det vi tar for gitt (Tøssebro, 2010, s. 39), samtidig som man er opptatt av hvordan begreper har vokst frem (Tøssebro, 2010, s. 53). Samtidig, i god vernepleierfaglig ånd, er det viktig å innlemme flere perspektiver, slik at man får en større og bredere forståelse (Ellingsen, 2014, s. 162) av et fenomen. For som Tollefsen (2004) så godt uttrykker; en favorisering av ett perspektiv vil måtte medføre en begrenset tilgang til den helhetlige forståelse som skal ligge til grunn for omsorgsarbeidet.

² Forklaring på hvorfor jeg benytter «medborger»-begrepet presenteres i kapittel 3.1

Det må nevnes at denne oppgaven er langt fra utfyllende hva gjelder språklige fenomen eller teoretiske perspektiv. Den gir bare et lite bilde av et stort, komplekst og sammensatt maleri det ikke finnes noe entydig fasitsvar på.

I.1 Problemstilling

Denne besvarelsen tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan kommer vår forståelse av utviklingshemming til uttrykk gjennom språket vi bruker, og kan vi bruke språket til å bygge ned funksjonshemmende barrierer?

I.2 Oppgavens formål og avgrensning

Oppgavens hovedformål er å bidra til økt refleksjon over språket som føres om mennesker med utviklingshemming. Dette være seg omtale av menneskene man skal hjelpe spesielt, men også tjenestetilbudet, pårørende og andre forhold generelt. Samtidig er formålet å utfordre praksisen som kan råde i ulike tjenester som direkte eller indirekte er i kontakt med utviklingshemmede. For vi fødes inn i et miljø som er dominert av visse forestillinger og tenkemåter, og ikke minst et språk (Tøssebro, 2010, s. 47). Det kan tenkes at Tøssebro har funnet inspirasjon fra det kjente sitatet til Karl Marx (u.å) som hevder at «den herskende klassens tanker er de herskende tanker» når han hevder det som nevnes over.

Om besvarelsen kan bidra til økt refleksjon rundt språket vi bruker, håper jeg at det vil bli lettere å identifisere noen av de samfunnsskapte barrierene mennesker med utviklingshemmede ofte møter i sin hverdag. Funn fra NOU 2016: 17 «på lik linje» er nemlig tydelige på at mennesker med utviklingshemming diskrimineres på de fleste livsområder. Dette er også moment Helsetilsynet (2017) understøtter i sin rapport «det gjelder livet». Med dette som status quo skal vi se på noen av forestillingene som lever om utviklingshemmede i samfunnet – og hvordan dette gir seg utslag i språket.

Om man skal lykkes med å skape større samfunnsmessig bevissthet om mennesker med utviklingshemming og deres iboende³ ressurser, er det viktig å identifisere hvilke assosiasjoner og innramninger⁴ ordene vi bruker påvirker samfunnsmessige strukturer. Det må presiseres at oppgaven ikke har til hensikt å henge ut noens begrepsbruk, og det er ikke meningen å innta rollen som moralpoliti. For noen kan tematikken virke banal, og andre kan kjenne på et snev av irritasjon, da det er større problemstillinger som råder enn språket i bruk. Som sagt tidligere skal tematikken heller være et kritisk motstykke til den internaliserte⁵ praksisen vi ofte tar for gitt.

Denne besvarelsen tar i all hovedsak for seg begrepsbruk overfor mennesker med utviklingshemming. Andre diskriminerte grupper som mennesker med psykiske lidelser eller rusutfordringer er ikke inkludert. Det samme gjelder mennesker med en minoritetsbakgrunn.

1.3 Vernepleierfaglig relevans

Ny forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning (2019) trekker frem viktigheten av at man som utdannet vernepleier har bred kunnskap om kommunikasjon, samhandling og samarbeid, og har *kunnskap om hvordan språk og kultur påvirker dette* [min uth.]. Samtidig er vi som norske borgere underlagt en mengde lover og regler. En av disse er likestillings- og diskrimineringsloven (2018) som regulerer direkte og indirekte diskriminering, der indirekte diskriminering beskrives som enhver tilsynelatende nøytral bestemmelse, betingelse, praksis, handling eller unnlattelse som vil stille personer dårligere enn andre (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2018, § 8). Forhold i denne oppgaven vil i noen grad kunne plasseres her. Det vil også bli naturlig å vise til FOs yrkesetiske grunnlagsdokument (2015) når de presiserer følgende:

Det er viktig å være klar over at den mer skjulte formen for maktbruk som kan knytte seg til diagnostisering og annen kategorisering, samt tiltale og omtale av klienten, kan oppleves vel så krenkende som mer formaliserte maktmidler (...).

³ Med «iboende» mener jeg de ressurser den enkelte måtte inneha, men som samfunnet ikke nyttiggjør seg på en adekvat måte.

⁴ Dette fenomenet beskrives ytterligere i kapittel 4.1.2

⁵ Tilegne seg ytre verdier og normer, og gjøre dem gyldige for en selv

Implisitt i dette hviler det et uttalt krav om at vi bør ha kunnskap om kategoriseringens fremmende eller hemmende effekt. Temaet for oppgaven har derfor høy vernepleierfaglig relevans, da språket vi bruker kan fremme eller hemme god kommunikasjon, samhandling og samarbeid. I den praktiske hverdagen som vernepleier brukes språket på ulike måter. Både uformelt mellom kollegaer, men også i mer formelle format som i journaler og andre skriftlig arbeid som kan omhandle den enkelte medborger. Det er derfor veldig viktig at man har et reflektert forhold til hvilke begreper man bruker, og hvilke assosiasjoner ulike begreper kan gi hos den enkelte.

1.4 Oppgavens oppbygging

Først i oppgaven presenteres litteraturstudie som metode. Her vil fremgangsmåte for innhenting av litteratur bli nevnt, før kapittelet avsluttes med et avsnitt om kildekritikk og en utdyping av min forforståelse. Deretter beveger vi oss inn i oppgavens hoveddel. I og med at problemstillingen bærer i seg en todeling, belyses dette i hver sine respektive kapitler. Først vil jeg si noe om problemstillingens første del (kapittel tre), før jeg beveger meg over på problemstillingens andre del (kapittel fire). Som en avslutning på hoveddelen diskuteres noen av funnene fra kapittel tre og fire i sin helhet i kapittel fem. Disse tre kapitlene utgjør til sammen oppgavens hoveddel. Det må nevnes at det ikke finnes, sammenlignet med andre bacheloroppgaver, en entydig teoridel i denne bacheloroppgaven. I kapittel tre, fire og fem brukes teoretiske avklaringer og diskusjoner parallelt i en vekselvirkning. Avslutningen summerer opp de viktigste funnene, samtidig som det vil presenteres noen etter-refleksjoner.

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Dalland (2018, s. 51) refererer til Aubert (1985) som forklarer metode slik: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder». I en vitenskapelig sammenheng må man dog være mer systematisk i valg av metode. Den ideelle metoden i denne sammenhengen hadde vært og foretatt grundige intervjuer med fagpersoner og pårørende generelt, men og med mennesker med utviklingshemming spesielt. På grunn av både personvern hensyn, tidsmangel og plassmangel (ordkvote på +/- 10000 ord), har jeg derfor valgt alternativ nummer to; litteraturstudie. Litteraturstudie som metode har gjort det

mulig å belyse problemstillingen fra ulike faglige synsvinkler, noe som har vært verdifullt i seg selv. Hensikten er å få en bedre og dypere faglig forståelse av et tema ved å gå inn i og forstå perspektiver og resultater i allerede publisert forskning og akademiske tekster (VID vitenskapelige høyskole, 2018). Referansene som brukes skal gi deg som leser mulighet til å finne tilbake til kildene som er brukt, kontrollere faktaene som brukes, etterprøve resultatene, eller til selv å sette deg inn i fagfeltet (Nierenberg, Berg, Listhaug, Sletteland & Østerholt, 2018, s. 7).

2.2 Innhenting av litteratur

Det ville bli for snevert å finne svar på problemstillingen innenfor vernepleierfaglig litteratur alene. Når man skal si noe om språket i bruk må man også ty til språkvitenskapen og andre tilstøtende fagfelt. For å finne relevant forskning på feltet har jeg primært benyttet søkemotorene Oria og Google Scholar. Førstnevnte fordi denne har vist seg å være en trofast partner gjennom studietiden. Treffsikkerheten og mulighetene for å avgrense er god. Sistnevnte er brukt konsekvent fordi dette er en database jeg som ferdig utdannet vernepleier har tilgang til. Google Scholar har ikke de samme avgrensingsmulighetene som Oria, men jeg har likevel brukt databasen med hell. En utfordring er at man får ekstremt høye søkertall her i forhold til i Oria, og det kan være en hake ved innhenting av litteraturen i denne oppgaven. Man har ikke, på samme måte som i Oria, mulighet til å vurdere alle treff man får. Likevel har jeg funnet, etter mine kunnskaper, god forskning i begge databasene. Søkeordene som er brukt listes opp i vedlagt søkematrise (vedlegg 1.0). Godt ute i skriveprosessen har jeg også benyttet meg av søkemotoren på www.idunn.no⁶ for å finne støttelitteratur. Idunn har vist seg å være et godt sted for innhenting av fagfelleverderte artikler.

Fordi jeg lenge har interessert meg for tematikken oppgaven bygger på, hadde jeg relativt god kjennskap til litteratur og annet av interesse som kunne anvendes før start. Det er derfor ikke all litteratur som brukes som presenteres i den vedlagte søkematrisen. Likevel er den anvendte litteraturen nøye vurdert ut ifra forfatter og fagfelt, fagfellevurdering, årstall og generell relevans for besvarelsen.

Foruten forskning og faglitteratur har jeg også benyttet meg av en nylig publisert skjønnlitterære virkelighetsnære bok ført i pennen av Jan Grue (2018) med «*Jeg lever et liv*

⁶ Universitetsforlagets digitale plattform for fag- og forskningstidsskrifter

som ligner deres. Denne boken syr vernepleierfaget godt sammen med den levde barriererike virkeligheten - som ofte kan by på utfordringer. Vernepleiere bør i stor grad ha et bevisst forhold til slike funksjonshemmende og funksjonsfremmende barrierer, noe denne oppgaven i det videre vil belyse.

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk betyr både å vurdere og å karakterisere den litteraturen du har funnet. I tillegg må du kunne redegjøre for hvilke kriterier du har benyttet under utvelgelsen (Dalland, 2018, s. 158). Hensikten er, ifølge Dalland (2018), at leseren skal få ta del i de refleksjonene du har gjort deg om hvilken relevans og gyldighet litteraturen har når det gjelder å belyse problemstillingen. I denne oppgaven har jeg primært benyttet fagfelleverderte artikler, én mastergradsavhandling og flere relevante fagbøker innenfor vernepleierfaget og språkvitenskapen. Det er benyttet både primær- og sekundærlitteratur. Sistnevnte betyr at teksten er bearbeidet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren (Dalland, 2018, s. 158). Det er jeg bevisst på kan være en svakhet for oppgaven, da det opprinnelige perspektivet kan ha endret seg noe ved bruk av sekundærlitteratur (ibid.).

Ved utvelgelsen av de vitenskapelige artiklene har årstall for utgivelse, forfatter og generell relevans for oppgavens problemstilling stått sentralt. Både engelsk- og norskspråklige artikler har blitt brukt. Som nevnt tidligere finnes det en vedlagt søkematrise for innhenting av litteratur til denne oppgaven. Her kommer det tydelig frem hvilken database jeg har brukt, samt søkeord, antall treff og relevante treff for oppgaven, utdypende kommentarer, og en ja/nei-liste over om treffene er fagfelleverdert eller ikke. Hensikten med å legge ved denne søkematrisen er at du som leser kan foreta de samme søkene, og stå igjen med tilsvarende funn. Målet er at prosessen skal være så etterprøvbar som mulig. Samtidig skal du kunne vurdere oppgavens gyldighet (validitet), og pålitelighet (reliabilitet) basert på ovennevnte.

2.4 Forforståelse

Som tidligere nevnt har jeg lenge vært interessert i tematikken oppgaven bygger på. Dette gjør at jeg har lest mye om emnet og gjort meg opp personlige meninger før bacheloroppgavens oppstart. Dalland (2018) nevner at vi ofte har en mening om et fenomen før vi undersøker det. Når du forstår noe eller forklarer noe, så gjør du det ut fra bestemte

kategoriseringer, ved hjelp av bestemte begreper eller teorier. (...). Forforståelsen kan ses på som de brillene vi alltid har på oss, og som farger alt vi ser (Røkenes & Hansen, 2012, s. 153). Jeg har vært veldig bevisst på at oppgaven ikke utelukkende skal bekrefte mine antagelser om tematikken. Bekreftelsestendens, eller på engelsk confirmation bias, er en vanlig måte å tenke på i dagliglivet. Det innebærer at man legger merke til eller søker etter det som bekrefter noe man tror (Svartdal, 2018). Det har derfor vært naturlig å søke etter, men også å bruke litteratur og forskning som strider med hverandres synspunkter, nettopp for å unngå denne bekreftelsestendensen. Dette har i sin tur vært med på å utvide mitt perspektiv.

3.0 Vernepleierfaglig forståelse

I dette kapittelet vil jeg ta utgangspunkt i problemstillingens første del; «*Hvordan kommer vår forståelse av utviklingshemming til uttrykk gjennom språket vi bruker?*» Det vil som en innledning til kapittelet være naturlig å avklare noen sentrale begreper som vil være gjengående i resten av besvarelsen. Dette gjøres for å skape en felles forståelse om hva hvert enkelt ord innebærer i den videre konteksten. Deretter sier jeg noe om vernepleierens samfunnsmandat, før det gjøres et historisk tilbakeblikk, etterfulgt av et kapittel om diagnosen «psykisk utviklingshemming». Kapittelet avsluttes med et innblikk i profesjonsetikk, og hvilke kulturer som råder for tjenesteyting i bofellesskap – og hvordan dette potensielt kan påvirke hvordan vi forstår vår plikt til å hjelpe.

3.1 Begrepsavklaring

- **Menneske(r) med utviklingshemming**

Jeg har konsekvent valgt å skrive «mennesker med utviklingshemming» i besvarelsen, der dette faller seg naturlig. En slik formulering tillater leseren å se mennesket *foran* diagnosen (Løkke & Deichsling, 2019). Samtidig kan det likevel kritiseres at jeg velger å skrive «menneske(r)» først, da det åpenbart er mennesker denne besvarelsen handler om.

Noen steder skriver jeg «psykisk utviklingshemming», og da er det viktig å påpeke at jeg refererer direkte til den *isolerte* diagnosen som står beskrevet i ICD-10⁷. Jeg tar personlig avstand fra å bruke begrepet «psykisk» fremfor «utviklingshemming» da dette er et begrep

⁷ Internasjonal diagnosemanual for klassifikasjon av sykdommer og relaterte helseproblemer

som er mer misvisende enn korrekt. Det er viktig å presisere at man *ikke* er hemmet fra å utvikle seg, ei heller at psyken er hemmet, ved denne diagnosen. Men utvikling⁸ krever i mange tilfeller empirisk og faglig funderte metoder, i blandet godt faglig skjønn.

Litteraturstudien til Bachke (2006) viser også at uttrykket «utviklingshemming» alene blir mer og mer vanlig etter år 2000. Bachke forklarer bortfallet av «psykisk» med flere ting. Blant annet at fagfolk er mer skolert i etikk og effekter av ords stigmatiserende virkning. Det har gjort dem mer lydhøre for brukerne og støtteforeningens synspunkter (Bachke & Melby, 2017).

- **CRPD og funksjonsevnekonvensjonen**

Både den engelske forkortelsen for konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og den norske vil brukes i denne besvarelsen. Dette for å få bedre flyt i språket, samtidig som den norske oversettelsen stadig blir mer brukt innad i det norske fagmiljøet. Det er likevel begrepet CRPD som er gjort mest kjent.

- **Den medisinske modellen**

Det tradisjonelle synet på funksjonshemming har vært at det er en egenskap ved individet. Synet er bygd på en medisinsk forståelse der funksjonshemmingen anses som et resultat av individuelle, biologiske forhold knyttet til sykdom, skade eller lyte. Ut fra dette synet bør funksjonshemming møtes med medisinsk behandling og rehabilitering, for om mulig å «rette» individets problem (Syse & Hotvedt, 2007, s. 122), eller som Tøssebro (2010) skriver «... å fikse feilen».

- **Den sosiale modellen**

I en sosial modell har man rettet fokuset bort fra enkeltindividers begrensninger, og i stedet rettet oppmerksomheten mot barrierer funksjonshemmede møter i sine omgivelser (Tøssebro, 2010, s. 18). Man tar altså det menneskelige mangfoldet for gitt. Da er utfordringen å skape et samfunn og omgivelser som ikke bare legger til rette for et flertall, «normaliteten», men som legger til rette for alle på en likeverdig måte (ibid.).

⁸ Her forstått som utvikling av ferdigheter som kan være svekket på grunn av diagnosen. Språkutvikling, motorisk utvikling, utvikling av sosiale ferdigheter, utvikling av ADL-ferdigheter etc.

- **Den relasjonelle modellen**

Funksjonshemming forstås her som resultatet av et misforhold mellom enkeltmenneskers forutsetninger og samfunnets innretning (NOU 2016: 17, s. 29). En slik relasjonell forståelse ligger til også grunn for funksjonsevnekonvensjonen (Lid, 2014). Denne modellen er langt på vei en sammenstilling av de to ovennevnte modellene, der man kan se funksjonshemming som gapet mellom samfunn (sosial modell) og individ (medisinsk modell), i henhold til gap-modellen.

- **Medborger**

Ordene «bruker» og «tjenestemottaker» brukes vanligvis når man skal omtale mennesker som har behov for tilrettelegging i hverdagen, eller ytelser fra velferdssamfunnet. I denne konteksten vil medborger brukes for å ta fokus bort fra hjelpebehovet. Borgerbegrepet er også mer likestilt – og vekker ingen direkte assosiasjoner til et hjelpebehov. Prefikset «med» stilt foran «borger» indikerer et fellesskap heller enn isolerte enkeltindivid (Lid, 2017). Ifølge rettighetsutvalget (2016) bygger medborgerskap på prinsippet om at alle individer er fullverdige samfunnsmedlemmer. Det må likevel nevnes at prefikset «med» kan assosieres med at noen har en birolle – medforfatter og medforsker er eksempler på sådan – og at man automatisk blir devaluert fra samfunnet når dette ordet brukes. Borgere med nedsatt funksjonsevne blir også ofte ansett som en gruppe som klager sin nød, noe som igjen kan føre til en styrking av offerrollen (Eide, 2012). Ordet er heller ikke godt i et muntlig språk, og man mister raskt kontakten med «folk flest». Likevel, i mangel på et bedre ord brukes dette begrepet der det faller seg naturlig, fordi det langt på vei er bedre enn de ovennevnte innledende synonymene.

3.2 Vernepleierens samfunnsmandat

I det videre vil jeg kort nevne hva som preger vernepleieres samfunnsmandat. Vernepleie er, ifølge FO (2017), å synliggjøre og motvirke samfunnsskapte barrierer. Den unike kombinasjonen vernepleiere har i sitt kunnskapsgrunnlag, bidrar til økt mestring, deltakelse, myndiggjøring og selvbestemmelse. Samtidig står menneskeverd, anerkjennelse av ulikhet, ikke-diskriminering og menneskerettigheter sentralt i vernepleierfaglig arbeid. Gap-modellen, som tidligere nevnt, har en helt sentral posisjon i vernepleierfaget. Her er hensikten at man arbeider med å styrke individets forutsetninger, og endre samfunnets krav, slik at gapet

mellom disse blir så lite som mulig. For det er i dette gapet at funksjonshemming oppstår (NOU 2016: 17, s. 29).

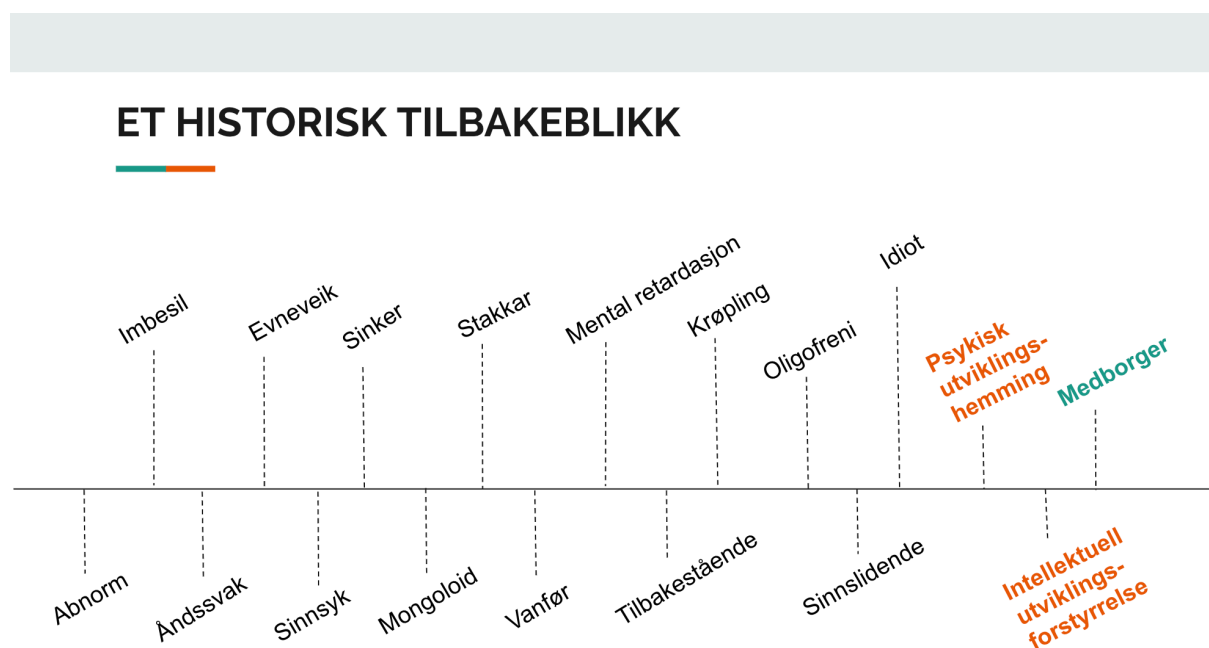
Samtidig er det verdt å nevne at funksjonsevnekonvensjonen (2013) er et styrende og forpliktende dokument som er med på å danne grunnmuren til vernepleiere. I artikkel åtte i denne konvensjonen er det tydelig nevnt viktigheten av å fremme positive holdninger til og større samfunnsmessig bevissthet om mennesker med nedsatt funksjonsevne. Om vi skal være i stand til å fremme positive holdninger, og skape større samfunnsmessig bevissthet om mennesker med nedsatt funksjonsevne, tvinges vi i stor grad til å reflektere rundt ord og uttrykk som brukes om våre medborgere. Da vil det følgelig være naturlig å ta et historisk tilbakeblikk.

3.3 Fra åndssvak til medborger – et historisk tilbakeblikk

Skal man forstå ordenes assosiasjoner må man ha kjennskap til historien som omhandler mennesker med utviklingshemming. Utviklingshemmede har gjennom historien blitt utsatt for omfattende diskriminering og overgrep (NOU 2016: 17, s. 13), og det finnes en historisk arv som preger både vår forståelse av og våre møter med personer med utviklingshemming (Sandvin, 2014, s. 92). La oss ta en titt på et avsnitt som understøtter dette:

Slik vi har kjennskap til avvikshistorien preges den av fordommer og kunnskapsløshet. Fortidens syn på mennesker som ikke var som alle andre er rystende lesing. Årsaksforklaringene hadde sammenheng med synd, djevelens og skjebnens verk. Å bli stemplet som farlig, dum, hjelpeløs og uhelbredelig ble en tung skjebne. De såkalte abnorme var en skam og en byrde som samfunnet følte lite ansvar for. (...). Selv fra humanitært og idealistisk hold hadde velmenende pleie og omsorg preg av oppbevaring, passivisering og krenking av menneskeverdet (Horndalen, 2006, s. 10).

Fig. 1.0 Et historisk tilbakeblikk av Slette, L.



Også begreper har opp igjennom årene vært gjenstand for diskusjon. Begreper, eller merkelapper som Reisæter (2014) kaller det, har en tid der den blir oppfattet som korrekt, før den blir borte og dør. Likevel er det slik som det refereres til på forrige side; den historiske arven om hvordan vi forstår utviklingshemming preger til dels vår nåværende forståelse. De gamle merkelappene lever – om ikke bevisst, så ubevisst. Det må kanskje et generasjonsskifte eller to til, før vi er i bukt med en for lengst utdatert forforståelse.

Figuren over viser den historiske begrepsutviklingen primært basert på Tøssebro (2010), men ikke gjengitt kronologisk etter årstall eller uttømmende. Første gang uttrykket «psykisk utviklingshemming» ble lansert var ved Nordisk Åndssvakekongress i København i 1959. Da ble det vedtatt at det tidligere Nordisk Tidsskrift for Åndssvakeforsorg skulle endre navn til Psykisk Utviklingshemming (Stiftelsen SOR, u.å; Erlandsen, 1965). Som vi vil se under har ordet «psykisk» fremfor «utviklingshemming» mistet noe av sitt språklige gehør.

Informantene til Bachke (2013), som her er foreldre til mennesker med utviklingshemming, har lagt merke til to store termendringer over tid: Fra åndssvak til psykisk utviklingshemming, og fra psykisk utviklingshemming til utviklingshemming. Fem tiår etter kongressen i Danmark, står vi likevel ved et nytt begrepsskifte, skal man tro den reviderte utgaven av ICD-10. I den engelske utgaven av ICD-11, som ble lansert i juni 2018, har begrepet «mental retardation» (på norsk «psykisk utviklingshemming») blitt byttet ut med «disorder of

intellectual development». Dette vil angivelig medføre endringer i det nåværende norske diagnosebegrepet. Og skal man tolke det engelske diagnosenavnet bokstavelig viser det til noe som innehar en viss «uorden», så streben etter det nøytrale vil kanskje for alltid være en språklig utopi.

Det må presiseres at når begrepene i figuren over oppstod, hadde de angivelig ikke en negativ betydning. Men i takt med forskning og ny kunnskap, har man måtte bevege seg bort i fra begreper som har fått slike uheldige og diskriminerende assosiasjoner. Noen har sågar fått en skjellsord-betydning. Det interessante er likevel det Kittelsaa (2008) har studert hva gjelder termendringer. I USA hvor en har holdt seg til samme term, har en lykkes i å endre på folks innstillinger. I Storbritannia hvor en i lang tid har fiklet mye mer med navnet, viser det seg at en neppe har oppnådd større holdningsendring – kanskje snarer tvert om (ibid, 2008; Bachke, 2017). Drar man paralleller til dette inn i en norsk kontekst, kan hyppig termendring være en medvirkende årsak til direkte og indirekte diskriminering og funksjonshemmende barrierer fra samfunnet. Med dette som bakteppe vil det være interessant å se på hvordan vi forstår utviklingshemming fra en medisinsk vinkel.

3.4 Den medisinske diagnosen «psykisk utviklingshemming»

Diagnose er navn på sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn (Braut, 2018). «Utviklingshemming» er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander som medfører en intellektuell funksjonsnedsettelse. (...). Mennesker med utviklingshemming er langt fra en ensartet gruppe, men den intellektuelle funksjonsnedsettelsen utløser allikevel noen særlige behov som *kan* [min uth.] være felles for utviklingshemmede (NOU 2016:17, s. 27). Den medisinske diagnosen «psykisk utviklingshemming» (ICD-10) deles vanligvis inn i seks ulike undergrupper der lett, moderat, dyp og alvorlig grad er de fire vanligste undergruppene. Felles for disse er at diagnosen alltid innebærer nedsatt kognitive ferdigheter, men også ulik grad av utfordringer når det gjelder motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter (NAKU⁹, 2019).

Som nevnt tidligere står gap-modellen, og den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, sentralt i vernepleierfaglig arbeid. Og på den individfokuserende enden finnes den medisinske modellen som ifølge NOU 2016:17 anser funksjonshemming som en direkte konsekvens av

⁹ Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, www.naku.no

sykdom, skade eller lyte. Denne forståelsen av funksjonshemming er fundert i synet på funksjons- eller utviklingshemming som et patologisk¹⁰ avvik ved individet (NOU 2016:17, s. 30). En slik tilnærming er utilstrekkelig fordi den neglisjerer systemiske, strukturelle og sosiale strukturer som påvirker individets fungering. Det tas ikke tilstrekkelig hensyn til samfunnet og miljøet som omgir personen (NOU 2016:17, s. 30). Det blir viktig å påpeke at funksjonshemming er et komplekst fenomen som ikke kan forklares ved hjelp av en rent medisinsk modell (Syse & Hotvedt, 2007, s. 123).

Som vi ser av første avsnitt er *ikke* utviklingshemming en sykdom, men heller en tilstand som medfører noen fellesnevner. Men, det vil som Ellingsen (2014) nevner være utslagsgivende hvilket perspektiv vi ser utviklingshemmingen fra. Videre sier Ellingsen (ibid.) at det perspektivet vi har, danner grunnlaget for den forståelsesrammen vi bygger på. Forstår vi utviklingshemming fra en medisinsk modell, vil det potensielt legge grunnlag for hvordan vi ser, møter og snakker om våre medborgere. Forstår vi derimot utviklingshemming som noe relasjonelt åpner det seg en bredere horisont, der samspillet mellom samfunn og individ blir utslagsgivende for vår oppfatning – og forståelse.

Innledningsvis i denne oppgaven nevnes høringen Norge nylig var på i Genève angående den sviktende oppfyllelsen av menneskerettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Rapporten som er sendt til Norge, skrevet av Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019), konkluderer tydelig med at Norge i for stor grad fokuserer på å gi funksjonshemmede omsorg – fremfor menneskerettigheter. Man blir sett på som en pasient, fremfor en likestilt borger. Som vernepleier arbeider man iherdig for å motvirke nettopp dette, og det er tydeligvis en lang vei igjen å gå før vi forstår funksjonshemming i tråd med den relasjonelle modellen.

3.4.1 Når diagnosen i seg selv innebærer et stigma

Reisæter (2014) skriver dette i sin mastergradsavhandling: «Korleis vi namngir, signaliserer positive eller negative haldningar, og er avgjærande for om det leiar til status eller stigma.» Det er dermed interessant å koble dette utsagnet opp mot Madsen (2017) som hevder at

¹⁰ Sykdomslære

å bli diagnostisert innebærer i seg selv et stigma (...). Utgangspunktet for dette argumentet finner vi i sosiologien og den såkalte stemplingsteorien som tar utgangspunkt i at mennesker som tilhører visse miljøer eller oppfører seg på en bestemt måte, blir betraktet som avvikere. Denne formen for stempling av mennesker kan føre til utestenging fra storsamfunnet (Madsen, 2017, s. 36).

Å bli diagnostisert med en utviklingshemming innebærer altså et automatisk stigma, noe Kittelsaa (2014) tydelig understøtter når hun refererer til Sundet (1997) som sier at mennesker med utviklingshemming er forhåndsdefinerte mennesker. Dette har sammenheng med at det finnes historiske erfaringer om mennesker med utviklingshemming som vi bærer med oss, og disse gjør seg gjeldende når vi møter mennesker som vi tror eller får vite at har en utviklingshemming. Og skal vi tro Järvinen og Mik-Meyer (2003) er heller ikke utviklingshemming bare en medisinsk kategori, utviklingshemming er også det man kaller en institusjonell identitet, en identitet som er formet av de hjelpesystemene, og kontroll- og behandlingsformene som over tid har vært etablert rundt denne kategorien (Sandvin, 2014, s. 98). Disse forholdene legger til rette for at den såkalte stemplingsteorien får leve. Ut av dette reiser det ser raskt et eksistensielt spørsmål; er diagnosene egentlig til nytte eller mest til besvær? Skal vi tro Madsen (2017) når han refererer til Valla (2006) som skriver at vi opplever å forstå mennesker bedre uten diagnoser, og vi får et bedre samarbeid når merkelappen ikke kommer i veien for forståelsen, er diagnosen i dette henseende til besvær.

3.5 Profesjonsetikk

Vernepleie er langt på vei et normativt fag, der man pendler mellom dikotomier¹¹ som rett og galt, samt godt og ondt. Profesjonsetikk dreier seg altså om normativ handling, og den normative refleksjonen styres ut fra dette handlingsimperativet (Christoffersen, 2011, s. 66). Man kan som profesjonsutøver belyse etiske dilemmaer, ved hjelp av ulike etiske teorier, for å søke og finne det mest optimale svaret mellom disse overnevnte dikotomiene. Vi kan tenke oss denne besvarelsens problemstilling inn i en utilitaristisk (konsekvensetisk) og deontologisk (pliktetisk) teori.

Utilitarismen er en universalistisk nytteetikk¹², fordi den søker å fremme fellesinteressene til alle berørte parter, og ikke bare en part fremfor andre (Thommessen & Wetlesen, 1996, s.

¹¹ En dikotomi er noe som er delt i to

¹² En gren innenfor konsekvensetikken

159). Om man ser oppgavens problemstilling fra en nytteetisk vinkel vil fellesskapets interesser legges til grunn for den etisk riktige handlingen. Trekker vi paralleller til vernepleierens samfunnsmandat, vil man raskt se at en utilitaristisk tankegang vil komme i konflikt med den enkeltes selvbestemmelse og myndiggjøring – da det er fellesinteressene som er viktige. Her kommer minoriteters beste i konflikt med majoritetens interesser. Og når respekten for retten til selvbestemmelse må ligge til grunn for tjenesteutøvelse til alle mennesker med behov for helse- og omsorgstjenester, også personer med svekket kognitiv funksjon (Linde & Owren, 2017, s. 61), vil det være problematisk å søke svar på et slikt etisk dilemma gjennom denne etiske teorien om man skal legge enkeltindividets synspunkter til grunn. Når det er sagt, er det kanskje akkurat denne etikken som får blomstre i praksis «ute blant folk flest». For det som ideelt sett ikke er optimalt, er angivelig det som er optimalt i praksis.

Pliktetikk derimot er styrt av plikter eller rettigheter (Thommessen & Wetlesen, 1996, s. 160). Men hvilke plikter og rettigheter er gjeldene for vernepleiere? Som nevnt innledningsvis er funksjonsevnekonvensjonen og dens verdier et styrende dokument med plikter for hjelpere generelt, men også for storsamfunnet spesielt - og rettigheter for våre medborgere. Ellers hviler det et felles yrkesetisk grunnlagsdokument utarbeidet av Fellesorganisasjonen (FO) som i stor grad er retningsgivende for sosialfaglig yrkesutøvelse. En annen viktig grunntanke for mange deontologiske teorier er at man ikke kan bruke andre personer bare som et middel til å oppnå gode formål. Denne tanken fører ofte til ideen om at personer innehar et sett med rettigheter som ikke bør krenkes. Aktører har derfor også et sett med plikter til ikke å krenke disse rettighetene (Sagdahl, 2019). Som nevnt tidligere står selvbestemmelsesretten til de vi skal hjelpe helt sentralt i vernepleierfaglig arbeid, og er noe vi som hjelpere alltid skal ta hensyn til. Vi må også tåle at andre mennesker tar dårlige valg (innenfor rimelighetens grenser). Dette kan stå som et eksempel på plikten vi har til ikke å krenke den enkeltes iboende rettigheter.

Om man ser disse etiske teoriene opp mot hverandre er de sågar et godt bilde på dagens virkelighet, der samfunnets interesser ofte trumfer enkeltindividets, og minoritetens, beste. Samtidig som hjelpernes plikter til ikke å krenke utspiller seg i et limbo¹³ mellom samfunnets praksis, og profesjonens normer.

¹³ Udefinerbar tilstand

Om man søker å finne svar på etiske dilemmaer gjennom gamle etiske teorier eller ei, er etikk et helt sentralt kunnskapsobjekt for vernepleiere. Det vil som en avslutning på dette kapittelet være naturlig å referere til Ellingsen & Dahlen (2018) som skriver at

vernepleiere utfordres til å reflektere over og gjennomarbeide sine egne følelser, tanker, holdninger og verdier knyttet til menneskeverdet med de grunnleggende ideene om menneskers iboende verdighet. Personer med utviklingshemning har gjennom historien opplevd sitt menneskeverd krenket av enkeltpersoner, av systemer og i noen epoker av samfunnet. Det å opparbeide en etisk holdning og basis som anerkjenner menneskeverdet for alle mennesker i alle situasjoner, er et særlig viktig kunnskapsobjekt for profesjonsutøvere som møter marginaliserte grupper, personer som utsettes for andres fordommer eller som systematisk diskrimineres. Særlig når dette også er personer som utfordrer normene og idealene i samfunnet. For at en slik holdning skal være en integrert del av ens personlighet og ikke utelukkende være en faglig innstilthet, må etikken ha rot i en selv.

Det vil ut ifra dette avsnittet være helt nødvendig for en vernepleier å reflektere rundt litt ubehagelige problemstillinger som a) tilfredstiller jeg eget maktbehov ved å ha makt over andre? og b) arbeider jeg i andres hjem, eller bor den enkelte på min arbeidsplass?

Ingenting passer dermed bedre enn å gå videre til neste kapittel som skal gi et overblikk over kulturer for tjenesteyting i bofellesskap – som er mange vernepleieres arbeidsplass.

3.6 Kulturer for tjenesteyting i bofellesskap

Christensen & Nilssen (2006) tar til orde for at det finnes fire idealtypiske kulturer for tjenesteyting i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming. En pleie- og husmorkultur, en institusjonskultur, en profesjonskultur og en andre-orientert kultur. Det er ikke meningen å gå dypt inn i hver og en av disse kulturene, men heller å synliggjøre kulturkonflikter som kan oppstå mellom profesjonsutøvere i lys av institusjonskulturen og den andre-orienterte kulturen.

Institusjonskulturen dreier det sentrale fokuset litt vekk fra den enkelte medborger, og over til noe annet. Det handler også om i denne kulturen at personalet dominerer makten i relasjonen til beboerne, fordi det er personalet som vet best hva som skal til for å gi beboeren en best mulig hverdag (Christensen & Nilssen, 2006, s. 91). Sammenligner man dette med verdiene i

vernepleierens samfunnsmandat, er man på kollisjonskurs med myndiggjørings- og selvbestemmelsesprinsippene ganske raskt. I den andre-orienterte kulturen er det derimot snakk om å bruke den makt personalet har til å gi makt til beboeren så langt som mulig (Christensen & Nilssen, 2006, s. 98), ved å plassere han eller hun i sentrum for enhver handling. Det handler om å gi den enkelte makt til selvbestemmelse og makt til mestring (Christensen & Nilssen, 2006, s. 100), helt i tråd med verdiene og føringene i funksjonsevnekonvensjonen.

Disse kulturene gir utslag i hvordan man snakker om å yte hjelp. I institusjonskulturen sier man gjerne at man «*arbeider på*» eller «*arbeider i forhold til*» en beboer, og i den andre-orienterte kulturen er det en utbredt tendens å si «*arbeide med*». La oss se på talemåten i institusjonskulturen først. Å *arbeide i forhold til* en beboer har en viss likhet med å *arbeide på* en beboer i den forstand at begge talemåtene ser beboeren som en underordnet (Christensen & Nilssen, 2006, s. 215). Å uttrykke at man *arbeider med beboerne* har sin forklaring i at denne kulturen til forskjell fra de andre krever og forutsetter en uforbeholden plassering av beboeren i sentrum for alle handlinger i huset (Christensen & Nilssen, 2006, s. 217). Men respondentene i kapittelet «da må jeg spørre boligen først!» i boken «hverdag i velferdsstatens bofellesskap» (2019) beskriver en hverdag i bofellesskapene hvor retten til selvbestemmelse ikke er realisert i henhold til (...) funksjonsevnekonvensjonen. De beskriver en institusjonalisert tilværelse, der de ikke ser andre muligheter enn å orientere seg etter beste evne og forholde seg til systemet slik det er. De har liten mulighet til å realisere egen vilje og ser heller ingen muligheter til selv å kunne påvirke i særlig grad eller gjennomføre endringer i eget liv (Guddingmo, 2019, s. 94).

Kulturen vi som profesjonsutøvere plasserer oss i – bevisst eller ubevisst, vil dermed ha noe å si for hvordan vi tenker om – og dermed snakker om – våre medborgere. Som vernepleier vil det her være ekstremt viktig å reflektere rundt hvilken faglig integritet man ofte har i kulturene man omgås, og at når uttalelsen kommer fra fagpersoner, gis det inntrykk av at det foreligger faglig belegg for vurderingen. Det øker effekten av å bruke betegnelsen, og faren for diskriminering og stigmatisering av våre medborgere (Ellingsen, 2017). Om man ser på mekanismene som er i sving i ovennevnte kapittel, er det kanskje ikke så banalt å flagge språkets funksjoner likevel. I neste kapittel vil det være naturlig å belyse språket i bruk ytterligere.

4.0 Språket brukt i en vernepleierfaglig kontekst

Dette kapittelet vil som nevnt over, ta for seg språket som omhandler mennesker med utviklingshemming. Problemstillingens andre del «*kan vi bruke språket til å bygge ned funksjonshemmende barrierer?*» vil belyses. For å forstå dette temaet fullt ut er det avgjørende at man sier noe om hva språk faktisk er. Her vil tre språkvitenskapelige emner som pragmatikk, semantikk og innramming gjøres kort rede for. Deretter vil jeg belyse to sentrale retninger innen språkdiskursen, der «*people first language*» og «*identity first language*» vil stå som eksempler.

Avslutningsvis i dette kapittelet vil det presenteres to språklige eksempler der reglementet for arbeidsevnevurdering i NAV og vilkår for vergemål diskuteres.

4.1 Innføring i språkvitenskapelige emner

4.1.1 Pragmatisme og semantikk

Vi omgir oss med språk hver eneste dag. Og gjennom måten vi bruker språket på – hvilke ord og uttrykk vi velger å bruke, og hvordan vi velger å forstå ytringer – er vi aktivt, om enn ikke alltid bevisst, med på å bestemme hvordan vi og andre skal oppfatte den verdenen vi lever i, i hvert fall så lenge vi ser den gjennom språklige briller (Lind, 2017, s. 59). Skal man forstå litt mer av hva som farger glassene i våre språklige briller, er det viktig å skille mellom pragmatiske og semantiske forhold.

Pragmatikk er bruken og tolkningen av språklige ytringer i forskjellige situasjoner, det vi kaller kontekster (Sveen, 2017, s. 95). Sagt på en annen måte; pragmatikken handler om hvordan de språklige uttrykkene – ordene og setningene – blir tolket og forstått i lys av den situasjonen de brukes i (ibid.). Semantikk derimot er et vitenskapsfelt hvor man studerer den betydningen som uttrykkes av språklige enheter som ord, fraser og setninger (Sveen, 2017, s. 64). Tett koblet opp mot pragmatiske og semantiske forhold står «*framing*» eller «*innramming*», som fremkaller visse bilder ut ifra hvordan vi forstår et fenomen.

4.1.2 Innramming av ordene

Framing, eller innramming på norsk, er gjort mest kjent av George Lakoff, men her sitert av Kuypers (2009) som skriver at

similar to pictures, ideas and events – facts – are also framed. When we frame in a particular way, we encourage others to see these facts in a particular way. Framing in this sense can be understood as taking some aspects of our reality and making them more accessible than other aspects.

Ordene vi bruker vil dermed være med på å styrke vår forståelse av noe. Ordene vil automatisk fremkalle følelser og bilder. Om man for eksempel forstår utviklingshemming som noe medisinsk (i tråd med den medisinske modellen) vil ord som understøtter nettopp dette perspektivet passe godt inn i den enkeltes forståelsesramme. Man får dermed bekreftet sin forståelse og tilhørende forestillinger om mennesker med utviklingshemming. Vi overfører ukritisk fortolkninger fra vår egen kjente verden til andres, og fra erfaringer vi selv har gjort (Aadland, 2011, s. 142). Som vernepleier innebærer dette, som Fjetland og Gjermestad (2018) tydelig uttrykker, at man må inneha en viss fortolkningskompetanse som omfatter et mulighetsperspektiv. Et mulighetspråk står i sterk kontrast til det tradisjonelle avviksspråket som kjennetegner individfokuserte og medisinske diskurser om funksjonshemming (Fjetland & Gjermestad, 2018, s. 159). Det blir dermed, som Aadland (2011) påpeker, nødvendig å nullstille seg så godt som mulig ved å si til seg selv: «jeg er åpen for alle muligheter», før man begynner å utvikle forestillinger som passer inn i vår forståelsesramme. For måten vi spiller ut ordene våre på kan fremme eller hemme andres oppfatning av utviklingshemming. Språket kan bidra til å opprettholde fordommer – men brukt riktig kan også språket bygge ned fordommene.

4.2 “People first language” versus “identity first language”

Fra kapittelet om vernepleierens samfunnsmandat ser vi at myndiggjøring og selvbestemmelse er to sentrale prinsipp. Dette er også de klart sentrale verdiene i funksjonsevnekonvensjonen. Det innebærer at den enkelte selv skal kunne bestemme, eller påvirke, hvilken term som skal brukes. I lys av dette har det oppstått to retninger innenfor et slikt selvadvokatprinsipp som må belyses. Å være en selvadvokat betyr i dette tilfelle å stå opp for sine egne meninger – og å ytre ting som er viktig for seg selv (SelfAdvocate, 2019).

«People first language» er et språklig perspektiv som har preget debatten i flere tiår. Her er hensikten at man skal se mennesket *foran* diagnosen. Eller som de refererer til på sine hjemmesider:

«Our words and the meanings we attach to them create attitudes, drive social policies and laws, influence our feelings and decisions, and affect people's daily lives and more. How we use them makes a difference. People First Language puts the person before the disability, and describes what a person has, not who a person is. Using a diagnosis as a defining characteristic reflects prejudice, and also robs the person of the opportunity to define him/herself» (The Arc, 2019, 11. mai).

De hevder altså at man skal si «menneske (eller person) med utviklingshemming» eller «menneske (eller person) med nedsatt synsevne». Som en motvekt til dette perspektivet har «identity first language» oppstått. Ser vi til autismebevegelsen er Jim Sinclair (2013) en av de som problematiserer en slik talemåte når han hevder at det å putte «person» eller «menneske» foran kommuniserer at diagnosen eller utfordringen som kommer i andre rekke er noe dårlig. Ser vi på studien til Kenny, Hattersley, Molins, Buckley, Povey og Pellicano (2014) som omhandler hvilke termer man skal bruke for å beskrive personer med autisme, strider funnene tydelig med tankegangen til «People first language». Respondentene i denne undersøkelsen som har autisme, er tydelige i hva de foretrekker. «Autist» og «autistisk person» troner høyest, noe som impliserer at man skal si «Per er autist», ikke «person med autisme». Det blir her veldig viktig for meg å presisere at «autisme» og «utviklingshemming» ikke sammenlignes ytterligere.

Kenny et al. (2014) finner også forskjeller i hvordan hjelpere, familie og menneskene selv ønsker at autisme skal omtales. Det er nærliggende å tro at man kan dra veksler fra denne studien over på hva man bør si om mennesker med utviklingshemming. Samtidig må vi være bevisst på at det finnes et konfliktforhold mellom hva ulike aktører mener i en slik kontekst. Og ut av dette reiser det seg et dilemma; hvem skal man høre på?

Det er uhyre viktig at slike debatter løftes frem, men det er likevel ofte slik som Grue (2018) refererer til i sin bok; «den som er stigmatisert, viker unna, for det kommer ikke noe godt ut av å møte blikket til de andre, de normale». Det vil derfor være vanskelig å ta et konkret standpunkt i en slik debatt, da mange aldri hever sin stemme – eller kommer til orde. Som igjen betyr at ikke alle sider av saken blir belyst tilstrekkelig. Det gjør denne debatten enda mer kompleks.

4.3 To autorative eksempler

Under presenteres to autorative eksempler som kan ha betydning for den enkeltes oppfatning av mennesker med utviklingshemming, men likefullt utviklingshemmedes oppfatning av seg selv. Med ordet «autorativ» mener jeg noe som kommer fra en troverdig kilde. Eksempelene er hentet fra reglementet til NAV om arbeidsevnevurdering, og fra vergemålsloven.

4.3.1 Arbeidsevnevurdering - en kurant sak

En relativt fersk rapport om overgangen fra skole til arbeidsliv for elever med utviklingshemming ført i pennen av Wendelborg, Kittelsaa og Wiik (2017) finner at utviklingshemmede er utenfor alt arbeidsliv, både skjermet og ordinært. Selv om det i funksjonsevnekonvensjonen artikkel 27 presiseres at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre, tegner det seg et helt annet bilde i praksis. For fire av fem får uføretrygd når de fyller 18 år (Wendelborg & Tøssebro, 2018). NOU 2019: 7 som omhandler arbeid og inntektssikring – tiltak for økt sysselsetting, begrunner den økende bruken av uføretrygd som inntektssikring for unge mennesker som et uttrykk for at det skjer en medikalisering. Medikalisering vil si at hendelser eller tilstander som i utgangspunktet ikke har en helsebegrunnelse omgjøres til medisinske problemer. Det gjelder særlig unge med svak tilknytning til arbeidslivet. Her viser den ovennevnte rapporten til Wendelborg et. al. at utviklingshemmede utgjør en majoritet. En diagnose og en langvarig helseytelse kan påvirke brukerens selvforståelse og omgivelsenes oppfatning av personen; «problemer på arbeidsmarkedet kan da lett oversettes til å bli helseproblemer hos den enkelte» (Grødem m.fl., referert i NOU 2019: 7, s. 118).

Ser vi nederst i arbeids- og velferdsforvaltningsloven § 14 finner vi følgende: Departementet kan i forskrift fastsette at visse grupper skal unntas fra retten til arbeidsevnevurderinger og nærmere regler om innholdet i arbeidsevnevurderingen. Ut i fra denne forskriften alene kan man diskutere om en slik uttalelse understøtter den historiske merkelappen «ikke opplæringsdyktig»?

Denne forskriften heter hos NAV kurantsaker. I overskriften har jeg bevisst delt opp dette ordet for å synliggjøre NAV sin forestilling om at alle mennesker med utviklingshemming tilhører en slik forhåndsdefinert, og «enkel» saksbehandling. Før vi går videre er det greit å

minne om at det etter likestillings- og diskrimineringsloven § 6 hviler et forbud mot å diskriminere på grunn av funksjonsnedsettelse.

Det må altså i en kurantsak foreligge en *alvorlig sykdom* som fører til at hele inntektsevnen er varig nedsatt [min uth.]. NAV (2015) anser psykisk utviklingshemming som alvorlig sykdom, sammenlignet med for eksempel langtkommen kreft med spredning. På bakgrunn av dette innvilges 100 prosent uføretrygd, før arbeidsevnen i det hele tatt er kartlagt. Likevel presiseres det i NOU 2016: 17 «*på lik linje*» at det skal gjennomføres grundige arbeidsevnevurderinger for alle utviklingshemmede (s. 17). Ikke bare er det direkte diskriminerende at mennesker med utviklingshemming holdes utenfor arbeidslivet, men ordlyden i definisjonen av kurantsaker er også høyst klanderverdig. Som en distinksjon er det på sin plass å nevne at satsninger som HELT MED¹⁴ tydelig viser at det er mulig å ansette mennesker med utviklingshemming i det ordinære arbeidslivet.

Men la oss heller se på språket i definisjonen. Som nevnt i kapittel 3.4 er ikke den medisinske diagnosen «psykisk utviklingshemming» en sykdom. Likevel kan man spørre seg om en slik fremstilling støtter oppunder andre menneskers antakelser om at «psykisk utviklingshemming» faktisk er en sykdom, og at dette underbygger den medisinske forståelsen av funksjonshemming, som der igjen legitimerer en paternalistisk tankegang som får råde for eksempel i institusjonskulturen?

4.3.2 Vergemålsloven

Et annet dagsaktuelt eksempel finner vi i vergemålsloven § 20 om vilkår for vergemål:

Den som har fylt 18 år, og som på grunn av *sinnslidelse*, herunder demens, *psykisk utviklingshemming*, rusmiddelmisbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred ikke er i stand til å ivareta sine interesser, kan settes under vergemål hvis det er behov for det [min uth.].

Det reiser seg raskt to problem ved overnevnte lovtekst. For det første sammenlignes sinnslidelse med psykisk utviklingshemming. For det andre bryter lovteksten klart med funksjonsevnekonvensjonen (2013) artikkel fem som påpeker at partene skal forby enhver

¹⁴ www.heltmed.org

form for diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne lik og effektiv rettslig beskyttelse mot diskriminering, uansett grunn.

Hovedutfordringen her, som i definisjonen i kapittel 4.5.1, er at profesjoner som ikke har god kjennskap til mennesker med utviklingshemming, eller den relasjonelle modellen, kan forstå utviklingshemmingen som en sinnslidelse – eller en alvorlig sykdom. Det er i seg selv veldig problematisk. Det er også problematisk når mennesker som skal mene noe om andre borgere, ikke nødvendigvis har direkte tilgang til de dem skal mene noe om. Da kan man raskt ta beslutninger på feil premisser, basert på en medisinsk forståelse. Det skal dog nevnes at vergemålsloven er sendt på høring¹⁵, der flere organisasjoner tar til orde for at diagnosekravet i lovens vilkår må endres. Hva som blir det endelige utfallet vil tiden vise.

5.0 Er profesjonen som skal motvirke samfunnsskapt barrierer fanget i et limbo?

I dette kapittelet vil det bli naturlig å diskutere problemstillingen i sin helhet; *Hvordan kommer vår forståelse av utviklingshemming til uttrykk gjennom språket vi bruker, og kan vi bruke språket til å bygge ned funksjonshemmende barrierer?*

Først vil jeg påpeke at endring av språket i seg selv ikke er tilstrekkelig for å endre barrierene i samfunnet. Her er det flere komplekse forhold som spiller inn, og det vil ikke være rom for å diskutere slike forhold ytterligere i denne sammenhengen. Det vil samtidig være ren utopi å tenke at man kan gå direkte inn å endre språket i ulike samfunnslag og yrkesgrupper. Det vil heller, som jeg presiserer i innledningen, være riktig å diskutere språklige justeringer som kan bidra til en mer nyansert kategorisering og forestilling om hvem mennesker med utviklingshemming er.

Som vi ser av kapittelet om vernepleierens samfunnsmandat, er vernepleie ifølge FO (2017), å synliggjøre og motvirke samfunnsskapt barrierer. I det overnevnte har jeg forsøkt å synliggjøre noen slike barrierer ved å peke på vår forståelse av utviklingshemming, men også ved å trekke frem språk som brukes i en vernepleierfaglig kontekst. Og ut av dette reiser det

¹⁵ Oversikt over høringssvar kan ses her: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/--horing---endringer-i-vergemalsloven-mv.-personer-uten-samtykkekompetanse/id2618793/?expand=horingssvar>

seg et spørsmål: hvordan kan vi motvirke de samfunnsskapte, og til dels språklige, barrierene som vi omgir oss med?

Owren (2019) har nylig publisert en artikkel som tar for seg noen innspill til hvordan vi kan bygge ned slike funksjonshemmende barrierer. Figuren på neste side er hentet fra denne fagartikkelen, og i det videre skal jeg forsøke å knytte funn fra kapittel tre og fire, til Owrens innspill. Det er ikke mulig å belyse alle punktene i tabellen på grunn av ordkvoten, men heller å vise at man ved hjelp av en slik normativ tabell kan reflektere rundt problemstillinger man møter på som profesjonsutøver. Jeg har henholdsvis valgt punkt to og fire som gjenstand for videre diskusjon, men vil nevne at alle punktene har relevans for denne oppgaven.

Fig. 2.0, Owren, T. (2019).

Ni innspill til tjenesteytere som vil bidra til å bygge ned funksjonshemmende barrierer:	
1.	Ta ansvar for mangler i egen kompetanse.
2.	Still deg kritisk til egne antakelser.
3.	Vurder dine roller og praksiser også fra andres perspektiv.
4.	Skap et tilstrekkelig spesifikt kunnskapsgrunnlag sammen med tjenestebrukere og pasienter, ikke baser tiltak på generelle kunnskaper knyttet til diagnose eller gruppe.
5.	Ta ansvar for at tjenestene du yter, er tilpasset til og koordinert med tjenestene fra andre instanser.
6.	Arbeid for at egen organisasjon og kollegaer bygger ned barrierer i sine lokaler og praksiser.
7.	Sammen med tjenestebrukere og pasienter, arbeid for at barrierer bygges ned på andre aktuelle arenaer for deltakelse.
8.	Ta initiativ til å dokumentere barrierer ut fra tjenestebrukeres og pasienters erfaringer.
9.	Støtt bevisstgjøring, egenorganisering og motstand mot barrierer blant tjenestebrukere og pasienter med funksjonsnedsettelse.

- *Still deg kritisk til egne antakelser.*

Innledningsvis nevnes fenomen som forforståelse og bekreftelsestendens. Holder man fast ved disse ordene kan man se at dette er helt vanlige «fallgruver» i samfunnet forøvrig. Vi ser

det vi vil se, og det som kan bekrefte det vi allerede vet – og det som passer inn i vår «ramme». Som hjelpere til mennesker som trenger varierende grad av hjelp eller tilrettelegging må vi være varsomme med å basere faglige argumenter på antakelser og synsing. Den kritiske røsten bør ikke bare heves utover i kollegiale fora, men også innover i seg selv. Bevisstgjørende og kritiske egenrefleksjoner vil på mange måter være en berikelse for faget, da slike refleksjoner gir rom for en bredere perspektivshorisont. Men det krever i sin tur et arbeidsmiljø – og en bedriftskultur – som ser nytten av , og legger til rette for, personlig egenutvikling hos de ansatte.

Som tidligere nevnt må man som profesjonsutøver innlemme ulike perspektiv slik at man ikke baserer begrunnelser på feilaktige premisser. Men hva hvis våre (les: vernepleiere) tanker om hvordan vi forstår utviklingshemming kommer på kollisjonskurs med samfunnets forståelse? Eller når personer vi anser å ha høyere faglig integritet enn oss selv, utfordrer denne forståelsen? Justerer vi oss deretter i redsel for ikke å passe inn i fellesskapet?

Vi er som nevnt tidligere, etter CRPD artikkel åtte, pliktige til å fremme et positivt syn på mennesker som måtte trenge tilrettelegging i hverdagen, samtidig som vi skal skape større samfunnsmessig bevissthet om mennesker med nedsatt funksjonsevne. Likevel kan det se ut som at dette er ideologiske mål uten en praktisk og bred faglig forankring. Med dette i mente kan vi bevege oss over på Owrens punkt nummer fire:

- *Skap et tilstrekkelig spesifikt kunnskapsgrunnlag sammen med tjenestebrukere og pasienter, ikke baser tiltak på generelle kunnskaper knyttet til diagnose eller gruppe.*

Som nevnt i kapitlet om «people first language» versus «identity first language» verserer det noe splid i måten man benevner mennesker med en funksjonsnedsettelse på. En rykende fersk FAFO-rapport (2019:03) nevner det likevel ganske godt når de skriver dette: «Det er i dag vanlig å omtale gruppen som «mennesker med nedsatt funksjonsevne» og ikke som «funksjonshemmede», for å tydeliggjøre at funksjonsnedsettelsen er noe man *har*, ikke noe man *er*.» Jeg er langt på vei enig i at vi trenger ordet «mennesker» fremfor en eller annen funksjonsnedsettelse for å hjelpe «folk flest» til å se noe annet enn en diagnose og diagnostiske kriterier (som er vanlig skal man tolke funn fra kapittel tre og fire), men man må likevel være obs på hvilken kontekst og til hvem man uttaler dette. Sier man «menneske med nedsatt synsevne» til noen som er blind, kan det skape mer avstand og agge enn nærhet. Men

moralen i dette er likevel at vi må ta stilling til hva den enkelte medborger selv ønsker at andre skal si.

La oss også ta et tilbakeblikk på oppgavens innledende setning uttalt av Robert Martin: (...). The delegation has said *suffering from* serious mental disorder or intellectual disability. (...) [min uth.]. Det er høyst problematisk når mennesker som samfunnet anser å ha høy faglig integritet¹⁶ bruker ord som «*lider av*» i en slik kontekst. En slik forståelsesramme vil automatisk kunne smitte over på andres forestillinger, og dermed styrke – og sågar legitimere – et medisinsk fokus på utviklingshemmede. Herfra er det kanskje kort vei fra å tenke at det er ok med ny-institusjonalisering og bruk av tvang, da samfunnet kan anse den «hjelpetrengende» som underordnet en institusjon og dens praksis. Vi kan dra helt tydelige paralleller fra dette over på studien til Kearney og Griffin (2001) når de hevder at å ha en utviklingshemming i seg selv innebærer en rekke negative betydninger, noe som igjen resulterer i samfunnsmessige holdninger og en praksis som dehumaniserer.

For det er dehumaniserende når store norske kommuner kategoriserer enkeltmennesker etter funksjonsevne, med tallfesting av hjelpebehov, for deretter å opprette såkalte kategoriboliger basert på dette tallet (Slette, 2019). Dette er et klekkelig godt eksempel på at det som skjer i praksis er helt på kollisjonskurs med CRPD artikkel 19, bokstav a) som presiserer at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform. Men som Ellingsen (2017) tydelig påpeker: (...) når uttalelsen kommer fra fagpersoner, gis det inntrykk av at det foreligger faglig belegg for vurderingen. Det øker effekten av å bruke betegnelsen, og faren for diskriminering og stigmatisering av våre medborgere.

Det paradoksale er likevel det Reisæter (2014) og Grue (2019) nevner i sine tekster; jo mer man kaster lys over begreper, jo mer observante blir man om det avvikende. Det understøtter jo i sin tur bare det Kittelsaa (2008) presiserer hva gjelder termendringer i henholdsvis USA og Storbritannia; det skal mer enn et nytt navn til for å påvirke holdninger (Bachke & Melby, 2017, s. 8). Flikking på termer kan altså være til nytte – og det kan helt klart være til besvær. Kanskje korrigerering på termer får oss to skritt fremover, men at effekten av korrigereringen likevel tar oss fire skritt tilbake? Og er det for mye for langt å kreve at vernepleiere har et

¹⁶ Her forstått som den norske delegasjonen som representerte den norske stat

noenlunde bevisst forhold til pragmatiske og semantiske forhold? Personlig mener jeg at vi må forholde oss til slike problemstillinger enten vi vil eller ikke.

Ser vi tilbake på kapittelet 3.3 som angir et historisk tilbakeblikk, refererer jeg til Horndalen (2006) som avslutningsvis i sitatet skriver at «(...) pleie og omsorg bar preg av oppbevaring, passivisering og krenking av menneskeverdet.» Selv om vi faglig sett har gått videre, er likevel disse tre punktene relevante den dag i dag om vi skal trekke en slutning ut av denne besvarelsen. Kanskje det er slik at vernepleiere oppholder seg i et slags limbo mellom forestillinger som får råde om utviklingshemmede, og klart definerte rettigheter som tydelig kommer frem i funksjonsevnekonvensjonen?

6.0 Avslutning

Det vil kanskje, som Blakar (2006) skriver, være uråd å finne frem til nøytrale språklige merkelapper som fanger inn alle sider ved virkeligheten, men det er på langt nær uråd å stille kritiske spørsmål ved et fenomen vi sjelden reflekterer rundt. Når jeg snakker med andre om språket vi bruker er de fleste langt på vei enig i at dette er en viktig diskusjon, og at vi er nødt til å løfte frem og revitalisere språket. Og ofte stilles følgende spørsmål når dette temaet er oppe til diskusjon: «men hva skal vi si?». Spørsmålet har jeg ikke et entydig svar på, men ofte stiller jeg dette spørsmålet tilbake: «Hvordan hadde du selv likt å bli omtalt?», og jeg glemmer aldri ett av de gode svarene som har kommet i retur: «*Jammen! [Etterfulgt av en lang tenkepause] «Er det så enkelt?»*». Jeg vil påstå at denne besvarelsens tematikk langt fra er enkel, men noen ganger er kanskje det enkle ofte det beste.

Når det er sagt viser mastergradsavhandlingen til Reisæter (2014) at det mellom vernepleiere eksisterer en frykt for det enkle. Og for å motvirke denne forenklingen, kan det se ut som vernepleiere skaper ord for å gjøre det mer faglig. Videre påpeker Reisæter (2014) at vernepleiere innehar en redsel for at man ikke er god nok faglig, og en redsel for å bli avslørt. Ut av dette reiser det seg en helt annen diskusjon; kjemper vernepleiere en statuskamp i redsel for sosial devaluering fra andre profesjoner? Skaper vi ord for å oppnå en viss status, der disse ordene i sin tur opprettholder barrierene vi er satt til å bygge ned? Kanskje det er slik at vi oppholder oss i et limbo, en undefinerbar tilstand, med profesjonens tydelige verdier og normer på den ene siden, og samfunnets praksis på den andre? Det vi kan håpe på er at det økende fokuset på funksjonsevnekonvensjonen ikke bare medfører endring i praksis, men også

endring av folks forståelse og forestillinger om utviklingshemmede. Dette vil nok på sikt medføre en språkendring, skjønt det vil ta tid.

I det ovennevnte har det blitt lagt vekt på språket som føres om mennesker med utviklingshemming. Spesielt skiller reglementet om arbeidsevnevurdering og vilkår for opprettelse av vergemål seg ut. Ikke bare fordi ordlyden er misvisende og fremstillingen om utviklingshemmede direkte feil, men fordi dette er autorative eksempler som har svært negative effekter på hvordan utviklingshemming blir forstått fra systemet og samfunnet forøvrig. Her forstås «systemet» som forvaltningen, eller de instanser som har en slik tilgrensende funksjon. Det kan se ut som om en snever forståelse av utviklingshemming får råde, sterkt basert på «avvikshistorien», og at evnen til å innlemme flere perspektiver som Ellingsen (2014) påpeker innledningsvis er noe svekket i samfunnet. Det understøtter bare behovet for at vernepleiere utfordres på å innlemme flere perspektiver – og på å holde ved profesjonens grunnpilarer; se muligheter fremfor begrensninger. Og kanskje er det slik at jo flere perspektiver man evner å se noe fra, jo lettere er det både å synliggjøre, men også å motvirke funksjonshemmende barrierer?

Når jeg først begynte å interessere meg for dette temaet for en stund tilbake, var jeg dumdrstig nok til å tenke at folk som brukte et devaluerende språk om våre medborgere hadde utilsiktede dårlige holdninger. Når jeg nå har arbeidet meg gjennom en bacheloroppgave som belyser språket i bruk, og dets tilhørende prosesser, tar jeg klart avstand fra argumentet om dårlige holdninger. Likevel drister jeg meg til å mene at begrepene og frasene jeg bruker som eksempler er formet av tre ting. 1) Kunnskapsløshet og manglende bevisstgjøring, 2) redsel for selv ikke å passe inn i en etablert kultur, og 3) mangel på kritisk refleksjon og ettertanke over egen praksis.

Denne oppgaven konkluderer ikke med en absolutt sannhet. Den har heller til formål å bidra til refleksjon rundt et tema som sjelden blir belyst – men som vi daglig manøvrerer i. Oppgavens tematikk understreker viktigheten av vernepleieres etiske kompetanse, og evnen til å synliggjøre barrierer som kan virke hemmende på våre medborgere. Og sist men ikke minst understøtter den at vernepleiere må inneha et «mulighetsperspektiv» forankret i etiske resonnement, fri for bekreftelsestendenser, og fri for samfunnsskapte og feilaktige forestillinger basert på en medisinsk forståelse.

7.0 Litteraturliste

Aadland, E. (2015). *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget

Arbeids- og velferdsetaten. (2015). *Definisjon av kurantsaker*. Hentet her: <https://www.nav.no/rettskildene/Vedlegg/vedlegg-1-til-kap.12-uf%C3%B8retrygd-definisjon-av-kurantsaker>

Arbeids- og velferdsforvaltningsloven. (2006). *Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (LOV-2006-06-16-20)*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-16-20/KAPITTEL_2#%C2%A78

Bachke, C., C. & Melby, L., K. (2017). *Utviklingshemming, utviklingshemning eller hva? Betegnelser i bruk og endring*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-diagnosenavnet-i-endring>

Barne, likestillings og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*

Blakar, R. (2006). *Språk er makt*. Oslo: Pax forlag

Braut, G. S. (2018, 18. desember). *Diagnose*. I Store medisinske leksikon. Hentet 19. mai 2019 fra <https://sml.snl.no/diagnose>

Christensen, K. & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Christoffersen, S., A. (Red.). (2011). *Profesjonsetikk. Om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker*. Oslo: Universitetsforlaget

Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, E. (2012). *Offer, hemmet, aktiv, borger? – Medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne*. Norsk medietidsskrift. Hentet fra https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/nmt/2012/01/offer_hemmet_aktiv_borger_-_medieerfaringer_blant_indiv

Ellingsen, K., E. (2017). *Tunga rett i munnen; språket og vår forståelse*. I Fontene forskning. Hentet fra <http://fonteneforskning.no/debatt/tunga-rett-i-munnen-spraket-og-var-forstaelse-6.19.501677.82f4d813e0>

Ellingsen, K., E. & Dahlen, N., W. (2018). *Vernepleierens framtidige kompetanse og rolle*. Fontene forskning. Hentet her <http://fonteneforskning.no/debatt/vernepleierens-framtidige-kompetanse-og-rolle-6.19.264669.3d9d1b21b4>

Ellingsen, K., E. (Red.). (2014). *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget

- Erlandsen, R. (1965). *Åndssvak bør byttes ut med «psykisk utviklingshemmet»*. Vårt Land. Hentet fra <http://www.institusjon.no/index.php?kildetype=avisartikkel&vis=167&do=visKilde>
- Fellesorganisasjonen (FO). (2015). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere*. Hentet fra <https://www.fo.no/getfile.php/1311735-1548957631/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument.pdf>
- Fellesorganisasjonen. (2017). *Vernepleier. Om vernepleieryrket*. Hentet fra <https://vernepleier.no/wp-content/uploads/2017/12/Vernepleierbrosjyre-2017.pdf>
- Fjetland, K., J. & Gjermestad, A. (2018). *Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming*. Tidsskrift for velferdsforskning. DOI: 10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04
- Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning. (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning* (FOR-2019-03-15-411). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. (2019, 12. april). *FN kritiserer Norge for systematiske menneskerettighetsbrudd*. Hentet fra <http://ffo.no/aktuelt/2019/tydelig-kritikk-av-mennekserettighetsbrudd-mot-funksjonshemmede/>
- Grue, J. (2018). *Jeg lever et liv som ligner deres*. Oslo: Gyldendal
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» - opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I Tøssebro, J. (Red.), *hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (s. 78-94). Oslo: Universitetsforlaget
- Horndalen, B. (2006). *Fra trang fødsel til allsidig fagkompetanse*. I Horndalen, B. & Torp, R., T. (Red.). (2006). *Vernepleier – utdanning og yrke i et faglig perspektiv*. Kjeller: Høgskolen i Akershus
- Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet, oppsummering av det landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*
- ICD-10 (2019, 01. januar). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Direktorat for e-helse. Hentet fra <https://finnkode.ehelse.no/>
- Kearney, P., M. & Griffin, T. (2001). *Joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability*. *Journal of Advanced Nursing* 34(5), 582-592. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x
- Kittelsaa, A. (2014). *Identitet og selvforståelse i møte med hjelpere*. I Ellingsen, K., E. (Red.). (2014). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo: Universitetsforlaget
- Kuypers, J., A. (Ed.). (2009). *Rhetorical Criticism. Perspectives in Action*. United Kingdom: Lexington books.

- Lid, I., M. (2017). *Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne*. Tidsskrift for kjønnsforskning. DOI: [10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03](https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03)
- Lid, I., M. (2014, 8. oktober). *Gap-modellen*. I Store norske leksikon. Hentet 19. mai 2019 fra <https://snl.no/gap-modellen>
- Lind, M. (2017). *Hva er språk?* I Kristoffersen, K., E., Simonsen, G., H. & Sveen, A. (2017). *Språk. En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget
- Linde, S. & Owren, T. (2017). *Mellom vilje og valg – en drøfting av tjenesteyternes handlinger og begrunnelser i fire eksempler på insisterende praksis*. Tidsskrift for omsorgsforskning. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2017-01-09](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-01-09)
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering* (LOV-2017-12-19-115). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51#KAPITTEL_1
- Lorcan, K., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C & Pellicano, E. (2015). *Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community*. DOI: [10.1177/1362361315588200](https://doi.org/10.1177/1362361315588200)
- Løkke, J., A. & Deichsling, A. (2019, 19. februar). *Tre steg for å se mennesket foran diagnosen*. Hentet fra <https://vernepleier.no/2019/02/tre-steg-for-a-se-mennesket-foran-diagnosen/>
- Madsen, O., J. (2017). *Diagnosens makt over sinnene: refleksjoner om diagnoser og diagnosekrittikkens mangler*. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. DOI: [10.18261/issn.1504-3010-2017-01-04](https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2017-01-04)
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). (2019, 20. mai). *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10#main-content>
- Nierenberg, E., Berg, L., Listhaug, F. K., Sletteland, K. & Østerholt, K. (2018). *Norsk APA-manual. En nasjonal standard for norskspråklig APA-stil*. Hentet fra <https://www.unit.no/sites/default/files/media/filer/2019/01/APA-norsk.pdf>
- NOU 2019: 7. (2019). *Arbeid og inntekt. Tiltak for økt sysselsetting*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter til personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
- Owren, T. (2019). *Hvordan kan tjenesteytere bidra til å bygge ned funksjonshemmende barrierer?* Tidsskrift for omsorgsforskning. DOI: [10.18261/issn.2387-5984-2019-01-05](https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-01-05)
- Reisæter, V. (2014). *Saman er ein ikkje mindre åleine. Ein metafor- og diskursanalyse av vernepleieranse si sjølvforståing*. (Masteroppgave, Høgskolen i Harstad). Hentet fra <https://hvlopen.brage.unit.no/hvlopen-xmlui/handle/11250/2364904>

- Røkenes, O., H. & Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget
- Sagdahl, M. (2019, 28. mars). *Pliktetikk*. I Store norske leksikon. Hentet 19. mai 2019 fra <https://snl.no/pliktetikk>
- Sandvin, T., J. (2014). *Utviklingshemmet av hvem?* I Ellingsen, K., E. (Red.). (2014). *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget
- SelfAdvocate. (2019, 20. mai). *What is Self Advocacy?* Hentet fra <https://selfadvocatenet.com/what-is-self-advocacy/>
- Sinclair, J. (2013, 28. oktober). *Why I dislike «person first» language*. Autism Network International. Hentet fra <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1/pdf>
- Slette, L. (2019, 20. februar). Monica Mæland, sover du? *Vårt land, verdidebatt*. Hentet fra <http://www.verdidebatt.no/innlegg/11750922-monica-maeland-sover-du>
- Stiftelsen SOR. (u.å). *Nye begreper*. Hentet fra <http://kurs.helsekompetanse.no/andres-hjem/16699>
- Svartdal, F. (2018, 20. februar). *Bekreftelsestendens*. I Store norske leksikon. Hentet 19. mai 2019 fra <https://snl.no/bekreftelsestendens>
- Sveen, A. (2017). *Semantikk*. I Kristoffersen, K., E., Simonsen, G., H. & Sveen, A. (2017). *Språk. En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget
- Sveen, A. (2017). *Pragmatikk*. I Kristoffersen, K., E., Simonsen, G., H. & Sveen, A. (2017). *Språk. En grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget
- Syse, A. & Hotvedt, J., M. (2007). *Om diskrimineringsvern i et menneskerettighetsperspektiv – med fokus på diskrimineringsgrunnlaget «nedsatt funksjonsevne»*. Nordisk tidsskrift for menneskerettigheter. Hentet fra https://www.idunn.no/ntmr/2007/02/om_diskrimineringsvern_i_et_menneskerettsperspektiv_med_fokus_pa_diskrimin
- The Arc. For people with intellectual and developmental disabilities. (2019). *What is People first language?* Hentet fra <https://www.thearc.org/who-we-are/media-center/people-first-language>
- Thommessen, B. & Wetlesen, J. (1996). *Etisk tenkning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Tollefsen, A. (2004). *Hvilke krav stiller praksisfeltet til vernepleiernes etiske praksis?* SOR RAPPORT NR. 4. Hentet fra http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2004/Tollefsen_Hvilke_krav_stiller_praksisfeltet_4_04.pdf
- Tyldum, G. (2019). *Holdninger til diskriminering, likestilling og hatprat i Norge* (FAFO-rapport 2019:03). Hentet fra <https://www.faf.no/images/pub/2019/20700.pdf>

Tøssebro, J. (2010). *hva er FUNKSJONSHEMMING*. Oslo: Universitetsforlaget.

United Nations. Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2019, 7. mai). *Concluding observations on the initial report of Norway*. Hentet fra https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fNOR%2fCO%2f1&Lang=en

UN Web TV. The United Nations Live & On Demand. (2019, 25. mars). *Consideration of Norway – 455th Meeting, 21st Session Committee on Rights of Persons with Disabilities* [videoklipp]. Hentet fra <http://webtv.un.org/search/consideration-of-norway-455th-meeting-21st-session-committee-on-rights-of-persons-with-disabilities/6017856752001/?term=&lan=english&page=4>

Vergemålsloven. (2010). *Lov om vergemål (LOV-2010-03-26-9)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

VID vitenskapelige høyskole. (2018). *Byggekllossene i en sosialfaglig litteraturstudie*. Fakultet for sosialfag

Wendelborg, C., Kittelsaa, A., & Wiik, S., E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Mangfold og inkludering. ISBN/ISSN: 978-82-7570-519-6

Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2018). *Personer med utviklingshemming og arbeid – arbeidslinje eller fasttrack til kommunal omsorg?* Fontene forskning 11(2) 58-71. Hentet fra <http://fonteneforskning.no/forskningsartikler/personer-med-utviklingshemming-og-arbeid--arbeidslinje-eller-fasttrack-til-kommunal-omsorg-6.19.635901.c436dcdee4>

8.0 Vedlegg

8.1 Søkematrise for innhenting av relevant forskning

Database/søke- motor/nettste- d	Søkenr.	Søkeord og søkekombinasjoner	Antall treff	Relevante treff	Kommentarer til treff	Fagfellevurdert (Ja/Nei)
ORIA	1	Psykisk utviklingshem* OR utviklingshem* AND definisjonsmakt OR stempingsteori	5	1	Mastergradsavhandling av Line Karin Krekvik Harstad (2012) om arbeidets betydning for identitet: en kvalitativ studie av arbeidstakere i en vekstbedrift. Tar for seg hvordan arbeidstakerne ser på samfunnets stemping av dem. Kan leses her: https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/268519	NEI
ORIA	2	Psykisk utviklingshem* OR utviklingshem* AND begrepsbruk	17	1	Om diskrimineringsvern i et menneskerettsperspektiv - med fokus på diskrimineringsgrunnlaget "nedsatt funksjonsevne". Av Aslak Syse og Marianne Jenum Hotvedt. (2007). Nordic Journal of Human Rights. Kan leses her: https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/ntmr/2007/02/om_diskrimineringsvern_i_et_menneskerettsperspektiv_med_fokus_pa_diskrimin	JA
ORIA	3	Psykisk utviklingshem* OR utviklingshem* AND dehumanisering	2	1	"Barnehagen som læringsarena - realisering av tanken om anerkjennelse. Av: Solveig Østrem. (2007). Nordic Studies in Education. Tilbakeblikk på spesialpedagogikkens historie, og omsorgsologier overfor mennesker med utviklingshemming. Kan leses her: https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/np/2007/03/barnehagen_som_leringsarena_-	JA
ORIA	4	Psykisk utviklingshem* OR utviklingshem* AND devaluering	4	2	1/2: "Hva er det ved diagnosen psykisk utviklingshemming som legaliserer bruk av tvang og makt?" Kim Berge & Karl Elling Ellingsen. (2017). Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Retter tvangsbruk seg mot handlinger, diagnostiske kriterier eller kategorier i befolkningen? Kan leses her: https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tph/2017/01/hva_er_det_ved_diagnosen_psykisk_utviklingshemming_som_lega 2/2: Normalisering og verdsetjing av sosial rolle, av Kristjana Kristiansen. (1993). Tar utgangspunkt i Wolf Wolfensberger sitt arbeid. Tema for boken er ulikheter og rettferdighet. Kan leses her: https://www.nb.no/nbsok/nb/968e81c454cf620497e64e18204dc7fd?lang=no#7	1/2 = JA. 2/2 = Bok
ORIA	5	Psykisk utviklingshem* OR utviklingshem* AND indirekte AND diskriminering	16	2	1/2: "Offer, hemmet, aktiv, borger? - medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne. Av Elisabeth Eide. (2012). Norsk medietidsskrift. Forfatteren diskuterer begrepsbruk, og hvordan mediene er med på å skape forskjeller fremfor å se på likheter. Kan leses her: https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/nmt/2012/01/offer_hemmet_aktiv_borger_-_medieerfaringer_blant_indiv 2/2: "Funksjonshemming og det gode liv". En artikkel fra en bok som ser på funksjonshemming fra et relasjonelt perspektiv, fremfor et medisinsk. Inger Marie Lid. (2015). Forfatteren tar til ordet for at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan leve gode og meningsfulle liv. Hun diskuterer også begreper som brukes i dag. Kan leses her: https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tt/2015/03/funksjonshemming_og_det_gode_liv	1/2 JA, 2/2 NEI
ORIA	6	Språk OR språkbevissthet AND definisjonsmakt	119	3	1/3: (BOK) Barnevernets begreper - i bevegelse. Av Torunn Alise Ask og Solveig Botnen Eide. (2018). 2/3: (BOK) Kroppsspråk. Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn. Av Jan Grue. (2014). Grues verk er viktig fordi det fokuseres på hvilke skjulte antakelser og betingelser som ligger bak språket om – og dermed fremstillingen av – funksjonshemming, samt hvilke konsekvenser fremstillingene kan få. 3/3: Diagnosenes makt over sinnene: refleksjoner om diagnoser og diagnosekritikkens mangler. Ole Jacob Madsen. (2017). Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Kan leses her: https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tph/2017/01/diagnosenes_makt_over_sinnene_refleksjoner_om_diagnoser_og,	1/3: NEI, 2/3: Ja, 3/3: JA

Database/søke-motor/nettsted	Søkenr.	Søkeord og søkekombinasjoner	Antall treff	Relevante treff	Kommentarer til treff	Fagfellevurdert (Ja/Nei)
Google Scholar	7	People first language	3 390 000	2	1/2 Blaska, J. (ukjent årstall). Kan leses her: http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1/pdf og 2/2 Snow, K. (ukjent årstall). Kan leses her: https://www.arceci.org/wp-content/uploads/pdf/current-job-openings/dsp-resources/employee-development-and-advancement/self-study-material/b-language-and-communication/b23.pdf	NEI (snøballmetoden!)
Google Scholar	8	intellectual disability AND language using in community	591 000	2	1/2 Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckler, C., Povey, C., and Pellicano, E. (2015). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. Kan leses her: https://altogetherautism.org.nz/wp-content/uploads/2015/10/2015-Kenny-terms-to-describe-autism.pdf og 2/2 Martin, G. E., Lee, M., and Losh, M. (ukjent årstall). Chapter 5: Intellectual disability. Kan leses her: https://pdfs.semanticscholar.org/bf54/9b46c768566218b55686ac0242161ce19d91.pdf	NEI

Google Scholar	9	sosialkonstruksjonisme AND utviklingshemming	99	1	Larsen, W., I. (2014). Tangerudbakkeneffekten. En fokusgruppestudie om opplevelser av fremstillingen av mennesker med utviklingshemming i TV-serien "Tangerudbakken Borettslag". https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/268802/739905_FULLTEXT01.pdf?sequence=1	NEI (snøballmetoden!)
----------------	---	--	----	---	--	--------------------------