

# BACHELOROPPGAVE

## Vernepleieprofesjonen i møte med sorteringssamfunnsdebatten

Rett eller galt – eller paradoksalt?

av

315

Siri Birgitte Bakke Eriksen

Vernepleie  
BSV5- 300  
Mai 2012

# Innholdsliste

1.0	Innledning.....	s. 1
2.0	Definisjoner – Hva betyr alle disse ordene? .....	s. 2
2.1	Sorteringssamfunn.....	s. 2
2.2	Aktuelle lover, fosterdiagnostikk og selektiv abort.....	s.2
3.0	Historisk perspektiv.....	s.3
3.1	Historien; Sorteringssamfunnet.....	s.3
3.2	Historien; Utviklingshemning.....	s.3
3.3	Historien, Vernepleieprofesjonen.....	s.4
4.0	Oversikt over sentral forskning – veien gjennom jungelen.....	s.5
5.0	Metode – hvordan gikk jeg frem?.....	s.7
5.1	Fremgangsmåte.....	s.7
5.2	Intervjueguide.....	s.8
5.3	Spørsmål og interaksjon i intervjuet.....	s.8
5.4	Valg av datainnsamlingsutstyr.....	s. 9
5.5	Hvorfor valgte jeg to vernepleiere? .....	s.10
5.6	Etiske betraktninger.....	s.10
5.7	Facebook.....	s.10
5.8	Min forforståelse.....	s.11
6.0	Drøfting – Hvordan forholder vernepleiere seg til debatten om sorteringssamfunnet?.....	s.11
6.1	Mener vernepleiere et de har et ansvar i diskusjonen om sorteringssamfunnet?.....	s.11
6.2	Forholdet mellom foster og det fødte individ.....	s.13
6.3	Forholdet mellom individ og samfunn – synet på utviklingshemmede.....	s.13
6.3.1	Fokus på individ.....	s.14
6.3.2	Synet på utviklingshemmede – gjennom to modeller.....	s.14
6.3.3	Samfunnsperspektiv.....	s.15
6.3.4	Er dette diskriminering? .....	s.17
6.4	Brukermedvirkning.....	s.18
7.0	Avslutning.....	s.19
8.0	Litteraturliste.....	s.21

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til informanter.....	s. 23
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	s.24
Vedlegg 3: Intervju.....	s.26
Vedlegg 4: Datamaterialet fra Facebook.....	s.32

## 1.0 Innledning

”Jeg vil leve”, preger framsiden på boken som Marte Goksøy har skrevet (2012). Goksøy er en av mange som har deltatt i debatten om sorteringssamfunnet. Det som gjør Goksøy så unik i denne debatten, er at hun selv har Down Syndrom.

Debatten om sorteringssamfunnet har preget aviser og debattprogram i Norge våren 2012.

Det diskuteres om hvilke undersøkelsesmetoder staten skal tilby gravide kvinner. Alle ønsker et velkapt barn, og diskusjonen omhandler hvor langt man skal kunne gå for å finne ut om fosteret er friskt eller ikke. I dag blir det gitt tilbud om dobbeltest, trippeltest, fostervannsprøve og morkakebiopsi som alternative<sup>1</sup> metoder for å finne ut om barnet er avvikende fra normal utvikling. Når man har fått informasjon om avvik hos fosteret, står valget mellom selektiv abort og om å bære frem et barn med fysisk og/eller psykisk utviklingshemning.

I debattene brukes ordet sorteringssamfunn; hvor man sorterer ut hvem som får retten til å leve.

Resultatet av denne debatten vil prege min fremtidige profesjon i stor grad.

Vernepleieutdanningen ble etablert for å ta vare på utviklingshemmede, som for eksempel mennesker med Down Syndrom eller andre utviklingsforstyrrelser. Store deler av yrkesutøvelsen vår skjer gjennom samhandling med denne gruppen mennesker. En viktig del av profesjonen vernepleie omhandler etisk refleksjon. Gjennom studiet har vi lært hvordan vi kan reflektere og at det er viktig å reflektere etisk i alle deler av yrkesutøvelsen. I et yrkesetisk grunnlagsdokument, fra fellesorganisasjonen (2002), er det gitt retningslinjer for hvilke verdier vernepleieren skal legge vekt på. Refleksjon over denne problematikken vil være nyttig både for den enkelte vernepleier og profesjonen. Debatten berører de grunnleggende vernepleiefaglige verdiene. Målet med denne oppgaven er ikke å finne ut hva som er rett eller galt, men å finne ut hvordan vernepleiere forholder seg til denne debatten. På bakgrunn av dette har jeg valgt denne problemstillingen til oppgaven:

”Hvordan forholder vernepleiere seg til debatten om sorteringssamfunnet?”

Denne problemstillingen vil jeg diskutere i lys av datamateriale fra en etisk diskusjon av vernepleiere på facebook, og et intervju med to vernepleiere. Problemstillingen blir besvart med utgangspunkt i vernepleiefaglig teori og yrkesetisk grunnlagsetikk.

---

<sup>1</sup> Utfyllende informasjon om fosterdiagnostikk finnes på [www.Bion.no](http://www.Bion.no)

## 2.0 Definisjoner - Hva betyr alle disse ordene?

### 2.1 Sorteringssamfunn

Da Dagfinn Høybråten, tidligere helseminister, skulle ha et innlegg om behandlingen av den nye bioteknologiloven sa han følgende om et sorteringssamfunn: "Med begrepet sorteringssamfunn tenker vi på et samfunn hvor man sorterer ut og velger bort det som ikke er i tråd med det som samfunnet oppfatter som "normalt" eller "ønskelig" (Helsedepartementet, 2003). Ved graviditet kan man få tilbud om ulike undersøkelsesmetoder som vil vise om fosteret har utviklingshemming eller ikke. Mange som finner ut at de bærer på et foster med avvik ønsker ikke å bære frem barnet. Diskusjonen om hvilke undersøkelser gravide skal få tilbud om, gir grunnlag for debatten om et sorteringssamfunn.

### 2.2 Aktuelle lover, Fosterdiagnostikk og selektiv abort

Kunnskap om fosterdiagnostikk, tidlig ultralyd og andre undersøkelsesmetoder på foster, blir kalt bioteknologi. Det har blitt laget en egen lov om bruk av denne teknologien. Formålet med bioteknologiloven § 1 (2003) er:

" å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv".

Medisinsk bruk av bioteknologi kan være fosterdiagnostikk, og hva dette er vil skal vi nå se nærmere på. I Norge i dag vil man som gravid 38 åring<sup>2</sup> eller eldre få tilbud om dobbeltest og trippeltest. Dette gir resultat gjennom en blodprøve i kombinasjon med tidlig ultralyd, og viser om du er innenfor risikozonen for å få barn med utviklingshemning. Jo eldre mor er, jo større er muligheten for å få barn med syndromavvik. Om risikoen er høy, får du tilbud om fostervannsprøve eller morkakebiopsi. Ved disse prøvene stikker man en kanyle igjennom magen til mor inn i enten morkaken, eller i fostervannet hvor barnet ligger. Risikoen for å skade fosteret ved disse prøvene er 0,5- 1 % (Bioteknologinemnda, 2011). Ved disse prøvene vil man få vite om man bærer på et barn med syndromavvik.

Forskriften Ot. Prp. Nr. 64 (2002- 2003) gir gravide kvinner over 38 år rett til fosterdiagnostikk. Det er endring av denne forskriften som nå blir diskutert. Grunnen til at dette er et vanskelig etisk spørsmål, er at man nå kan velge vekk fostre fordi de er syke. Dette er selektiv abort, at man velger abort på grunnlag av

---

<sup>2</sup> Kvinner som har arvelige anlegg, hatt problematiske svangerskap tidligere eller har en høy risiko for å få et barn med syndrom avvik får også tilbud om fosterdiagnostikk (Bioteknologinemnda, 2011).

informasjon om fosterets tilstand. Det som er spesielt ved selektiv abort, er at abortloven også åpner for sen-abort ved syke fostre.

Om kvinnen er kommet lengre enn 12. svangerskapsuke, som er den vanlige grensen for abort, kan Abortloven § 2 c (1975) gi tillatelse til abort ved blant annet dette tilfellet:

- a) "Det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet"

Det er abortnemnda som kan avgjøre om man får tillatelse til abort ved slike tilfeller.

Med begrepet "alvorlig sykdom" sitert ovenfor gjelder alvorlige tilstander hvor fosterets tilstand ikke er forenelig med liv, men også Down Syndrom og andre tilfeller av utviklingshemning. Man kan søke om tillatelse til abort inntil uke 22.

Hvordan sorteringssamfunnsdebatten har forandret seg i Norge vil jeg kort forklare i neste avsnitt.

### **3.0 Historisk perspektiv**

#### **3.1 Historien; Sorteringssamfunnet**

Helt i fra 1980 og til dags dato har debatten om sorteringssamfunn preget norsk offentlighet (Melhuus, 2012). I begynnelsen ble begrepet sorteringssamfunn brukt i diskusjon om utvidelse av fostervannsprøver og genetisk veiledning (Solberg, 2003b). I 1968 ble det første fosteret med Down Syndrom abortert på grunnlag av fosterdiagnostikk (Flatseth, 2009). Diskusjonen om sorteringssamfunnet omhandler bioteknologi, politikk, kunnskap og etikk med mer (Melhuus, 2012).

Diskusjonen i den siste tiden har vært om hvor vidt metodene skal forandres og grensene utvides. Arbeiderpartiet var tidlig ute med at de ønsker at alle gravide skal få tilbud om tidlig ultralyd. Senterpartiet er i mot. Midt i arbeidet med denne oppgaven svarte sosialistisk venstreparti at de ville innføre tidlig fostervannsprøve for alle gravide (Aftenposten, 2012). Det er enda ikke offisielt bestemt hva som blir utfallet. Da de i Danmark innførte dette, resulterte det i at det knapt blir født barn med Down Syndrom (Tønneson, 2012).

Hvordan dette berører verdiene i vernepleieprofesjonen vil forklares i det følgende.

#### **3.2 Historien; Utviklingshemning**

Utviklingshemmede ble kalt idioter og åndssvake fordi man ikke hadde kunnskap om hva som hemmet disse fra å være som andre. Det å få et utviklingshemmet barn, var skambelagt, og det var familier som gjemte utviklingshemmede barn og voksne på loft og i fjøs slik at ingen skulle se dem. Synet på utviklingshemmede har heldigvis forandret seg. I dag er utviklingshemmede en naturlig del av samfunnet

vårt. Mange har egne boliger, hvor de har personer hos seg som hjelper dem med deres behov. Denne forandringen viser tydelige tendenser til at samfunnet er i endring. Med årene har man også fått en større innsikt og kunnskap om hva det vil si å være utviklingshemmet og hvordan dette påvirker deres liv. Ifølge Mæhle, Eknes & Houge (2011) må tre kriterier være tilstede for at man kan diagnostiseres som psykisk utviklingshemmet. Det er svekkelse i forhold til evner, adaptive ferdigheter og alder. I forhold til alder må funksjonsvanskene ha vist seg før man har fylt 18 år. Utviklingshemming blir også inn i fire kategorier:

Dyp utviklingshemning. Kognitiv alder 0-3 år. IQ under 20.

Alvorlig utviklingshemning. Kognitiv alder 3-6 år. IQ 20- 34.

Moderat utviklingshemning. Kognitiv alder 6-9 år. IQ 35- 49.

Lett utviklingshemning. Kognitiv alder 9-12 år. IQ 50-70. (Holden, 2008, 23- 25).

Det er stor variasjon fra utviklingshemmet til utviklingshemmet, selv om man oppfyller disse kriteriene. Holden (2008) forklarer det slik: "Utviklingshemning omfatter alt fra uhyre svak fungering til tilnærmet normal fungering" (s19). I oppgaven trekker jeg frem Down Syndrom fordi informantene mine nevner dette. Down Syndrom er den vanligste årsaken til utviklingshemming i Norge (Mæhle et al. 2011). I oppgaven bruker jeg betegnelsen utviklingshemmet når det dreier seg om mennesker med psykiske hemninger. Når jeg omtaler mennesker med fysiske hemninger bruker jeg betegnelsen funksjonshemmede.

### **3.3 Historien; Vernepleieprofesjonen**

Siden vernepleiestudiet ble etablert, har hovedfokuset vært utviklingshemmede (Askheim, 2005).

Vernepleiere har vært med på å påvirke endringer i samfunnet, fordi disse har hatt fokus på utviklingshemmede. Askheim (2005) beskriver engasjementet slik: "Til dels må vernepleierens manøvreringer ses som reaksjoner på grunnleggende velferdspolitiske strømninger, i form av avvikling av særomsorg, avinstitusjonalisering og normalisering av tjenestetilbud og livsvilkår for utviklingshemmede." (s.231).

Vernepleiere har vært støttespillere, forkjempere og ressurspersoner for utviklingshemmede helt siden vernepleieutdanningen ble etablert. For eksempel under avviklingen av HVPU reformen hadde vernepleiere stor innflytelse. På denne tiden bodde utviklingshemmede i store institusjoner, som kunne være langt borte fra hjemkommunen. Resultatet av denne avviklingen var at utviklingshemmede skulle få lov å bo hjemme i kommunen de opprinnelig var fra. "Vernepleiere støttet derfor aktivt opp om en slik utvikling og hadde stor innflytelse på utarbeidingen av rammeplanen fra 1986" (Utvær 1994 i Askheim, 2005, s. 233).

Undervisningen på høyskolen og litteraturen om vernepleieprofesjonen peker på at denne gruppen har påvirket samfunnet sin måte å behandle utviklingshemmede på. Med den kunnskapen og erfaringen vernepleiere har, viser de samfunnet hvordan de kan legge til for å hjelpe utviklingshemmede.

I følge FO (Fellesorganisasjonen, 2012) skal vernepleiere verne om de svake i samfunnet. Vernepleieren skal være med å verne om de svake ved å hjelpe dem til å ta i bruk rettighetene de har krav på. Vernepleiere skal arbeide for å øke livskvaliteten til mennesker med utviklingshemning (Fellesorganisasjonen, 2012). Vernepleieren skal ha fokus på brukerperspektiv og omsorgsetikk, slik at de utviklingshemmede blir behandlet på lik linje med andre mennesker. Gjennom juridiske og etiske vurderinger skal de sikre at arbeidet med denne gruppen mennesker, er av høy kvalitet (Fellesorganisasjonen, 2012).

For å kunne diskutere temaet i oppgaven måtte jeg benytte meg av relevant forskning innen dette feltet. Jeg vil nå vise til hvilken forskning jeg har valgt å bruke.

#### **4.0 Oversikt over sentral forskning – Veien gjennom jungelen**

I det følgende vil jeg presentere nasjonal og internasjonal forskning som belyser sorteringssamfunnet, fosterdiagnostikk, og selektiv abort selvstendig, og i forhold til utviklingshemning, som utgjør det forskningsfeltet<sup>3</sup> jeg skriver min oppgave i forhold til.

Rothmann (1986) og Rapp (1984) har vært de mest sentrale forskerne internasjonalt.

Selv om disse har betydd mye, har jeg valgt å fokusere på norsk forskning. Det vernepleiefaglige jeg vil diskutere, er tilknyttet Norge, og derfor blir det mest relevant for meg å konsentrere meg om disse;

I vårt eget land er Solberg et kjent navn både som forsker og debattant. Solberg sitter også i Bioteknologinemnda. Han har blant annet skrevet en filosofisk doktoravhandling: *Sortering av liv? Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon* (2003b). Her drøfter han hvem som i realiteten rammes av et sorteringssamfunn. Med utgangspunkt i livskvalitet og menneskeverd drøfter han etiske spørsmål om hvilke liv som er mest verdt. Solberg skriver også om kvinnenes rett til å få informasjon om fosteret hun bærer på. Solberg baserer avhandlingen på politiske dokumenter, offentlige utredninger og debatter i media.

---

<sup>3</sup> For å finne informasjon om sorteringssamfunnet søkte jeg til å begynne med i Bibsys, Atekst, Idunn osv for å finne stoff om hvordan sorteringssamfunnet er knytt opp mot synet på utviklingshemmede. Etter hvert fant jeg ut at den mest fruktbare metoden for å finne stoff om dette var å nøste videre ut fra den relevante forskningen jeg fant.



Flatseth skrev i 2009 en avhandling om hvordan begrepene kvinne, foster og abort ble forstått og brukt i stortingsdebatter om sorteringssamfunnet. I avhandlingen tar hun for seg hvordan abort og fosterdiagnostikk kan være et etisk dilemma. Hun beskriver hvordan ny teknologi gir mennesker større muligheter til å konstruere samfunnet ved blant annet å selektere fostre. Hun viser til hvordan språk og meninger i debattene har påvirket diskusjonene.

I 2010 kom neste avhandling innen dette forskningsfeltet, skrevet av Sølvi Marie Risøy. Avhandlingen gir oss et møte med 22 kvinner sine erfaringer med fostervannsprøver og selektiv abort. Forfatteren har intervjuet kvinnene om hvilke følelser og utfordringer det er å få vite at man hadde bærer på et sykt foster. Kvinnene forteller hvilke argumenter de la til grunn da de skulle velge abort eller ikke. Gjennom intervjuene kan man blant annet lese om kvinnenes egne oppfattelser av hva som er et sykt barn og hvordan de tror livet til et sykt barn vil være. Hva kvinnene mener er best for et annerledes foster, retten til liv eller ikke, kommer frem i avhandlingen.

Eva Sommerseth kom med ett bidrag til norsk forskning innenfor denne debatten i 2010. Avhandlingens resultat viser at kunnskap om fosterets tilstand tidligst mulig er heldig for den gravide kvinne. Hun har intervjuet flere kvinner om hvilke kunnskap de har gjort seg om det å få beskjeden om at det er noe unormalt med fosteret.

I år, 2012, kom Marit Melhus ut med artikkelen; *Hva slags meninger gir sorteringssamfunnet? – En hendelse og noen refleksjoner omkring kunnskap, likhet, valg, individ og samfunn i Norge*. Hun tar for seg hvordan denne nye teknologien kan påvirke samfunnet vårt, og hvordan denne teknologien rører ved noen fundamentale verdier det.

Selv om hovedfokuset mitt har vært norske forskere, vil jeg allikevel vise til den internasjonale forskeren Adrienne Asch. Den blinde forskeren har bidratt mye til at fokuset på utviklingshemmede er tilstede internasjonalt. Jeg har vektlagt en artikkel som kom ut i 2000. Her vektlegger hun hva som kjennetegner utviklingshemmede. Hun viser til forskjellige grader av utviklingshemning og forklarer hvordan funksjonsnivået i disse gradene mentalt og fysisk kan være. Paradokset Asch belyser er at et samfunn som ønsker inkludering og mangfold, samtidig kan gi rett til å velge abort på grunnlag av at fosteret har utviklingshemning. Asch hevder at et samfunn som ønsker selektiv abort, ikke er et godt samfunn for utviklingshemmede. I et ønskelig samfunn slik Asch ser det, trenger man ikke ha muligheten til å velge å bære frem et foster eller ikke, fordi alle typer mennesker har lik rett til å leve og er like verdifulle.

Denne oppgaven tilfører noe som er nytt i Norge. Ved å bygge på denne forskningen som nevnt ovenfor og knytte dette opp mot perspektiver knyttet til vernepleieprofesjonen, har jeg gjennomført et studie av noe

som ikke tidligere er forsket på. I denne oppgaven fokuserer jeg på forståelse, som også Risøy og Flatseth gjør i sin forskning.

## **5.0 Metode – hvordan gikk jeg frem?**

I begynnelsen av denne oppgaven var jeg usikker på hvilke metode jeg ønsket å bruke. Valget stod mellom litteraturstudie og kvalitativt intervju. Siden jeg ønsket å finne ut hvordan vernepleiere forholder seg til denne debatten valgte jeg kvalitativt intervju. Balsvik og Solli (2011) trekker frem flere fordeler med denne metoden. Her får man et helhetlig inntrykk av en bestemt situasjon gjennom å gå i dybden med intervjuobjektet. Med utgangspunkt i problemstillingen kan mye informasjon fra få informanter gi svar på det jeg ønsker å finne ut (Dalland, 2007). Etter mer refleksjon kom jeg frem til at det hadde vært spennende å bruke en metode hvor man bruker samhandling og diskusjon som mål for intervjuet. Dette resulterte i at jeg valgte å bruke elementer fra fokusgruppe: "Bruk av fokusgrupper er en kvalitativ datainnsamlingsmetode som kort fortalt innebærer at en mindre gruppe mennesker diskuterer et gitt emne under ledelse av en moderator" (Wibeck 2011, s. 16). Når man forsker på erfaringer, motiver, argumenter og verdier er dette en god metode hevder Wibeck (2011). Tjora (2010) skriver at gjennom et fokusgruppeintervju vil man få informasjon fra flere personer samtidig, og skape muligheter til et spennende samspill i intervjuet. Grunnen til at jeg velger å bruke en slik metode er at jeg håper samtalen vil stimulere til dypere refleksjon og videre perspektiv, slik Tjora (2010, s.107) trekker frem ved bruk av denne type metode: "*Ved at informantene stimulerer hverandre er det muligheter for å få fram mange aspekter av informantenes opplevelser av fenomener de alle kjenner til*". Målet med intervjuet er å høre tanker og refleksjoner fra vernepleiere rundt et sorteringssamfunn. Med utgangspunkt i vernepleierens arbeidsmodell vil jeg legge vekt på meninger, holdninger og verdisyn hos disse. Selv om Wibeck (2011) anbefaler en gruppestørrelse fra seks til åtte deltakere, velger jeg å ha to. Jeg velger dette antallet fordi jeg ønsker at intervjusituasjonen skal være trygg og jeg håper at informantene følte de kunne si det de mente. Oppgavens størrelse er og en viktig faktor for valg av antall informanter. Dette intervjuet vil med andre ord bli en mellomting mellom et intervju og et gruppeintervju.

### **5.1 Fremgangsmåte**

For å forberede meg til intervjuet tok jeg utgangspunkt i Johannesen, Tuft og Kristoffersen (2005). Disse har en god og utfyllende beskrivelse av hvordan man forbereder seg, gjennomfører og analyserer et slikt intervju.

Wibeck (2011) skriver at en diskusjon kan vare fra 1 til 2 timer. Jeg har tatt utgangspunkt i 45 min. Jeg har færre informanter enn det forfatterne anbefaler og jeg fikk den informasjonen jeg trengte på disse minuttene. Man kan velge om intervjuet skal være strukturert eller ikke. Ønsker man et strukturert intervju, som jeg i min situasjon, kan moderatoren styre samtalen slik at informantene diskuterer det som

moderator ønsker (Wibeck, 2011). For å kunne klare å styre et slikt intervju lagde jeg en utfyllende intervjuguide med alle spørsmålene ferdiglaget på forhånd. Dette vil jeg utdype i neste avsnitt.

## **5.2 Intervjuguide**

Jeg valgte å skrive en utfyllende intervjuguide (se vedlegg), siden Johannesen et al.(2005) skriver at dette er viktig for å kunne gjennomføre et strukturert intervju. Min intervjuguide er skrevet med utgangspunkt i Johannesen et al. (2005, s 153) sine tre faser;

1. Ønske velkommen. Legge til rette for god samhandling. Moderator presenterer intervjuet. Deltakerne får presentere seg.
2. Kartlegging av holdninger, erfaringer og synspunkter deltakerne har.
3. En kort oppsummering av moderator. Deltakerne får en siste sjanse til å få si noe hvis de ikke føler de har fått sagt det de tenkte. Moderator takker for deltakelse.

Jeg valgte å skrive alle spørsmålene på forhånd. Som Johannesen et al. (2005) skriver, bør ikke intervjuguiden følges slavisk, man må kunne hoppe frem og tilbake ettersom deltakerne har snakket om temaene. I intervjuet opplevde jeg at deltakerne plutselig kom innpå tema, som jeg hadde plassert senere i intervjuet. Da måtte jeg følge opp temaet spontant og heller hoppe tilbake og frem ettersom det falt naturlig. Det var viktig å ha intervjuguiden slik at jeg fikk en oversikt over hva vi hadde snakket om, og hva som ikke var blitt snakket om. Videre vil jeg konkretisere valg av spørsmål og hvordan jeg fikk god interaksjon i intervjuet.

## **5.3 Spørsmål og interaksjon i intervjuet**

Johannesen et al. (2005) trekker frem at det er viktig at alle deltakerne får uttale seg tidligst mulig i intervjuet. Derfor begynte jeg hoveddelen av intervjuet med at begge deltakerne beskrev sine assosiasjoner til et sorteringssamfunn. En fordel med intervjuguiden var at jeg sikret meg at begge deltakerne ble stilt like mange spørsmål. Jeg hadde notert hvem som skulle få de ulike spørsmålene. Underspørsmål hadde jeg og skrevet på forhånd, slik at med et kjapt svar fra en informant kunne jeg komme med et oppfølgingsspørsmål fortløpende uten å måtte tenke så mye over hvordan jeg skulle formulere meg eller hva jeg skulle spørre om. For å få frem ulike synspunkter spurte jeg først den ene om noe, og så spurte jeg den andre: Er du og enig i dette? Eller hvordan ser du på denne problematikken? Dette trekker Johannesen et al. (2005) frem fordi han mener det er viktig at moderator minner deltakerne på at moderator vil få frem ulike synspunkt. Uerfarne moderatorer kan involvere seg for mye med å stille for mange spørsmål og avbryte midt i diskusjoner som kan være viktige (Johannesen et al. 2005). Siden jeg ble oppmerksom på dette på forhånd, prøvde jeg å være stille og la deltakerne få snakke til en viss grad.

Før intervjuet var jeg litt usikker på hvordan intervjuet ville arte seg. Deltakerne jeg hadde valgt, var en snart pensjonert vernepleier og en student. Jeg var usikker på om studenten ville bli for usikker på situasjonen og ikke si så mye, samtidig som jeg antok at vernepleieren som hadde mye erfaring ville prate mye. "Av og til kan en eller noen få deltakere dominere diskusjonen slik at andre stilner, og kanskje velger ikke å snakke eller å sensurere meningene sine for å få dem til å passe med det de opplever som majoritetens mening" (Wibeck, 2011, s. 22). For å få studenten til å være frimodig med at den informasjonen som han kom med også var interessant, valgte jeg å være tydelig i begynnelsen av intervjuet med at det var deres forhold til denne problematikken som var viktig og at alle meninger var like viktig. Wibeck (2011) trekker og frem at man kan stille den tause direkte spørsmål slik at man sikrer at begge får svart. Dette ble jeg oppmerksom på før intervjuet. I intervjusituasjonen merket jeg at den eldste vernepleieren snakket mye. Når han fikk uttale seg kom han med lange svar. Studenten svarte kort på spørsmålene mine. I begynnelsen virket det som han ikke hadde tryggheten til å si imot det som den eldste sa. Dette kom seg etter hvert, men allikevel har jeg mer datamateriale fra den eldste. Dette synes jeg var dumt, fordi jeg trodde at jeg trengt like utfyllende svar fra begge informantene. Men Wibeck (2011) skriver at det ikke er noe poeng at man skal ha lik mengde datamateriale fra begge deltakerne. Så lenge begge har fått uttrykt det de mener, og sagt hvordan de ser på problematikken, skriver Wibeck (2011) at det er godt nok. Han trekker frem at i normale samtaler er det sjelden at alle involverte, snakker like mye. Under intervjuet følte jeg at den erfarne vernepleieren svarte mye om og om igjen. Det kunne virke som han hadde tenkt igjennom hva han ville svare på forhånd, og dermed svarte han det samme på mange spørsmål. Det virker for meg som om han hadde tenkt igjennom et svar som ikke gikk i mot Norsk lov, og som også samsvarte med utviklingshemmede sine rettigheter. Det virket av og til som om han var litt redd for å si noe feil. Dette gjorde intervjuet vanskelig å analysere, siden jeg ønsket å få del i meningene han egentlig hadde. Det kan også være at det jeg opplevde ikke var realitet, men at dette faktisk var han sanne oppfatning av saken. I drøftningsdelen har jeg noen ganger valgt å bruke lengre direkte sitat for å få frem informanten sin rette mening, og for å unngå å analysere meningen i sitatet feil.

#### **5.4 Valg av datainnsamlingsutstyr**

Med liten erfaring fra et slikt omfattende intervju, bestemte jeg meg for at jeg ville bruke meg selv som skribent under intervjuet, og ikke ha med båndopptaker. Når forfatterne jeg baserte meg på og veileder pekte på at det å ha båndopptaker er avgjørende for et godt resultat, valgte jeg å ha med opptaker. Etter å ha lest i metodelitteraturen ser jeg at det kunne blitt nærmest umulig, å være moderator og skribent samtidig. Johannessen et al. (2005) skriver at moderator må ha med to båndopptakere for å kvalitetssikre seg et godt opptak. I tillegg til dette tok jeg og med ekstra sett med batterier og kassetter. Det virket ikke som studenten ble sjenert på grunn av at jeg tok opp det han sa. Men av og til virket det som vernepleieren ble påvirket av dette, siden han ofte svarte det samme opp igjen.

## 5.5 Hvorfor valgte jeg to vernepleiere?

Siden vernepleiestudiet ble grunnlagt for å ta vare på psykisk utviklingshemmede, er det interessant å se hvordan vernepleiere forholder seg til denne debatten. Jeg har valgt å intervjuer to vernepleiere, en erfaren vernepleier og en student, i ulike faser av sin profesjonsutøvelse. Jeg ønsket å få frem hvordan synet på utviklingshemmede har forandret seg, derfor valgte jeg to vernepleiere med ulik fartstid. Wibeck (2011) skriver at grunnlaget for utvelgelsen bør være følgende: *"Deltakerne velges da ut i samsvar med prosjektets mål, som i generelle ordelag kan sies å være å oppnå økt innsikt og forståelse ved å studere inngående hva en mindre gruppe mennesker har å si om et bestemt spørsmål"* (s, 18). Når jeg velger to vernepleiere er jeg klar over at det svarene de gir er subjektive, og at deres personlige menneske- og verdissyn vil prege besvarelsen. Som vernepleiere er vi alle forskjellige, og derfor blir det viktig å diskutere personlige syn opp mot brukerperspektiv og etiske retningslinjer. Den erfarne vernepleieren hadde jeg ikke kjennskap til på forhånd. Personal på høyskolen tipset meg om å ta kontakt med han. Han var ikke kjent for å være opptatt av emnet jeg hadde valgt, men jeg ble tipset om han fordi han hadde arbeidet lenge som vernepleier og hadde mye forskjellig erfaring. Når jeg skulle velge en student, var jeg litt usikker på om jeg skulle velge en som gikk i klassen min. Jeg var usikker på om dette ville påvirke intervjuet. Jeg valgte derfor en student som går i klassen min, men som jeg ikke har så mye med å gjøre. Vi har gått i samme klasse i snart tre år, men utenom undervisningen er vi ikke mye sammen. Det var viktig for meg å intervjuer en student som var reflektert og turte å si meningene sine. Dette kjennetegner studenten jeg valgte. I oppgaven vil jeg benevne informantene mine som vernepleier og student.

Et annet aspekt ved et intervju er etiske refleksjoner, dette diskuterer jeg i neste avsnitt.

## 5.6 Etiske betrakninger

Selektiv abort, syke barn og fosterdiagnostikk kan være et sårt tema. Dette gir utfordringer i intervjusituasjonen. Har en av de to informantene barn som er utviklingshemmet eller venner som har vært oppi en slik problemstilling, som selektiv abort, kan dette prege svarene. I informasjonsskrivet til informantene informerte jeg om at intervjuet vil bli anonymisert. Dette ville forhåpentligvis skape en trygghet om at det de svarte ikke kunne spores tilbake til informantene. *"Når det er følsomme temaer som tas opp, blir anonymisering svært viktig"*. (Tjora, 2010, s. 173). Det virket ikke som informantene mine syntes det var ubehagelig under intervjuet. Begge informantene mine er menn, dette er tilfeldig fordi jeg ikke har vektlagt hvilke kjønn informantene skulle være.

## 5.7 Facebook

Data som jeg har hentet fra Facebook viste seg å være av stor betydning for oppgaven. Under arbeidet med intervjuet skrev jeg inn en melding som medlem av en vernepleiegruppe på Facebook. Her oppfordret jeg

vernepleierne til å reflektere over hvordan vi som vernepleiere kan møte debatten om sorteringssamfunnet. Gruppen bestod da av ca 4330 medlemmer. Av medlemmene, svarte 8 stk (se vedlegg). Selv om ikke svaret kan generaliseres, fordi det kan være mange grunner til at noen ikke svarte, vil jeg allikevel bruke dette som empiri i oppgaven. Facebook er en offentlig side, hvor man kan publisere hva man vil. Derfor kan jeg bruke dette datamaterialet.

## **5.8 Min forforståelse**

Jeg visste lite om teamet før jeg begynte å skrive oppgaven. Grunnen til at jeg valgte dette var at jeg savnet engasjement hos vernepleiere, lærere og studiemiljø, og dermed kan dette ha preget oppgaven og måten jeg stilte for eksempel spørsmål på. Jeg mente vernepleiere burde kjempe for de utviklingshemmede siden vi er en profesjon som skal arbeide for denne gruppen. Jeg mente ikke at alle måtte ha den samme meningen, men jeg håpte at vernepleierne ville reflektere over temaet. Siden jeg velger å ta utgangspunkt i vernepleiefaglig teori vil kanskje min korte fartstid i yrket sette preg på måten jeg tilnærmer meg stoffet på.

## **6.0 Drøfting – Hvordan forholder vernepleiere seg til debatten om sorteringssamfunnet?**

”Mennesker med Down Syndrom er litt annerledes enn de fleste av oss. Men de gjør ikke andre noe vondt, De ber egentlig bare om en ting, at vi skal beskytte dem. Vil vi det? Vil vi reise oss i protest mot dem som ønsker å utrydde dem og andre funksjonshemmede før de blir født?”  
(Saugstad, 2007, s.87).

Med denne uttalelsen fra professoren i barnesykdommer, kjenner jeg det rører seg i meg som vernepleier. Er debatten så svart eller hvit som den ser ut til? Er det enten eller? Ut i fra dette sitatet ville vi vernepleiere nærmest være forpliktet til å kjempe for den gruppen mennesker som vi er utdannet til å hjelpe. Jeg vil nå drøfte problematikken rundt denne debatten, med utgangspunkt i intervjuet, datamaterialet fra Facebook og forskningsfeltet som er forklart ovenfor.

## **6.1 Mener vernepleiere at de har et ansvar i diskusjonen om sorteringssamfunnet?**

I følge FO (Fellesorganisasjonen, 2012) skal vernepleiere gi rettsikkerhet til de utviklingshemmede. Vernepleiere skal være opplyste om endringer i samfunnet som vil påvirke brukergruppen. (Fellesorganisasjonen, 2012). I FO's blad om vernepleiere står følgende: *”Politisk påvirkningsarbeid på ulike nivåer er en del av vernepleierens yrkesutøvelse” (Fellesorganisasjonen, 2012).*

Skal vi da som vernepleiere engasjere oss i debatten? Har vi erfaring fra vårt arbeid blant utviklingshemmede, som kan prege diskusjonen? Dersom vi som profesjon har ansvar til å delta i debatten, hva kan vi eventuelt bidra med? Som vist tidligere har vernepleierprofesjonen kjempet for rettighetene til

de utviklingshemmede, og om vi har et ansvar i diskusjonen kunne dette vært enda en kamp hvor vi viste samfunnet at de utviklingshemmede er likeverdige og at respekten for også denne gruppen mennesker er viktig å reflektere over. Vi kunne ha bidratt med erfaring om at mange utviklingshemmede opplever mestring og livskvalitet i det daglige, på lik linje med andre funksjonsfriske mennesker. Bjørn, som kommenterte innlegget på Facebook, skriver følgende om hvordan han mener vi kan bidra i debatten:

”Det er mange måter vernepleiere bidrar. Først og fremst gjennom faget sitt. Vernepleiere bidrar for den enkelte man jobber for hver dag. Men. Jeg tror også at vernepleiere kan bidra ved å engasjere seg i samfunnsdebatten, legge faglige føringer for politiske beslutninger. Være tydelige overfor kommunens politikere hva som er de faglige vurderingene. Når det gjelder saken om ultralyd tror jeg det hadde vært strålende om vernepleiere bidro i enda sterkere grad med å synliggjøre sviktene i velferdstjenestene og samfunnet som gjør det til en ekstra belastning for familier å få barn med funksjonsnedsettelse. Jeg mener at vår yrkesetikk tilsier et engasjement i denne saken. Ikke nødvendigvis mot tidlig ultralyd, men for et inkluderende samfunn og bedre tjenester”.

Med tanke på de faglige føringene fra FO (Fellesorganisasjonen, 2012) og dette sitatet fra Bjørn, er det mye som tyder på at vernepleiere har et ansvar i debatten. Vi har kunnskap og erfaring fra å jobbe med utviklingshemmede, som kan fortelle om at et liv med utviklingshemning også kan være et godt liv. En annen side av debatten er hvordan motsetningene til et godt og velfungerende liv til en utviklingshemmet kan være. Den erfarne vernepleieren bidrar med et paradoks:

”Vernepleiere er de som ser enkeltskjebnene . De kan være med i en sånn debatt. På bakgrunn av kjenneskap til hvordan et liv i veldig skadet tilstand er kan vi delta i debatten.. Down er bare en liten bit av denne. Hvordan er livet i veldig dårlig tilstand. I debatten så er det klart vi må la høre fra oss. Ikke minst på skjebnesiden. Vi er vant til å tenke retten til å få lov å leve. Jeg synes vi skal ha med oss retten til å slippe å leve et liv i lidelse. Helt andre ting enn å ha en kromosonfeil. Hvilke rett har et samfunn til å pålegge deg som mor å velge om barnet skal bli født eller ikke. Når smerter blir store deler av livet. Like mye som retten til å bli født, er retten til å slippe å bli født.”

Hvilket ansvar har vi som vernepleiere når det gjelder andre sine liv og avgjørelser? Har vi rett til å ta del i debatten om andre sine barn, andre sine liv? Av vernepleierne som uttalte seg på Facebook og de to i intervjuet ser det ut som alle er enige om at vernepleiere har et ansvar til å delta i debatten. Det som de virker uenige i, er hvordan vi skal engasjere oss, hva vi skal mene, og hvem vi skal kjempe for. For å kunne reflektere mer over debatten skal vi nå se nærmere på om synet vårt på utviklingshemmede har betydning

for hva vi mener i debatten. Er det en sammenheng mellom måten vi ser på de ulike enkeltskjebnene på og måten vi kan se på de utviklingshemmede gjennom et samfunnsperspektiv? Jeg vil nå drøfte dette videre.

## **6.2 Forholdet mellom foster og det fødte individ**

Som vernepleier skal man i følge det yrkesetiske grunnlagsdokumentet (Fellesorganisasjonen, 2002) ha respekt for enkeltindivid, hjelpe de enkelte slik at de selv kan ta kontroll over eget liv, legge til rette for mestring og ha et helhetssyn på mennesker. Skal vi som vernepleiere ha et slikt syn på fostrene også, eller skal vi først og fremst hjelpe mennesker etter at de er født? Hvordan forholder vernepleierne seg til dette spørsmålet?

Den eldre vernepleieren i intervjuet sier det slik:

”Jeg møter foreldre som er kjempeslitne! Det gjør valget mer reelt. Derfor er det viktig å sikre at det blir gitt rettigheter når barnet er kommet til verden. Hvis de synes det er for tøft hjemme. Å bidra med dette er noe av de verdifulle tingene vi kan gjøre. Det er likevel greit, i min tanke siden jeg jobber med det levende liv. Jeg har ikke større rett til å snakke om det ufødte liv enn andre borgere. Det er farlig hvis vi har mer rett enn andre mennesker til å uttale oss. Vi må passe oss for å ta for mye eie i denne debatten.

Om vårt ansvar er, som vernepleieren her er tydelig på, det fødte liv, vil man møte debatten på et annet nivå. Da vil fokuset vårt være på de utviklingshemmede som er født. Om dette er den posisjonen vi skal ha, ville vi ikke hatt et ansvar i denne debatten. Bjørn, som engasjerte seg i debatten på Facebook, er av en annen oppfatning av hvordan vi skal bruke faget vårt i denne debatten:

” Vi som vernepleiere skal først og fremst ha fokus på de som er født, men også det samfunnet vi lever i. Ha fokus på tjenester og ikke minst funksjonshemmedes barrierer. Det er forskjell på å forby tidlig ultralyd og ikke forby det. Det er statlige anbefalinger og innføring av allmenn tidlig ultralyd jeg er opptatt av at er problematisk, under de rådende omstendigheter hvor påvisning av Downs syndrom er det viktigste man finner ut av og den sikreste konsekvensen er færre personer med Downs”

Det virker som vernepleierne er litt uenige i om vi har rett til å uttale oss om det ufødte liv eller ikke. Er det en sammenheng om hvordan synet vårt er på de utviklingshemmede og måten vi debatterer på? Vi skal nå se nærmere på synet på utviklingshemmede igjennom ulike perspektiv.

## **6.3 Forholdet mellom individ og samfunn - synet på funksjonshemmede**



### 6.3.1 Fokus på individ

”Jeg synes det er interessant å tenke på enkeltmenneske istedenfor samfunn. Enkeltforeldre i stedet for samfunn. I media er det og mye fokus på Down Syndrom.... Der de står på sine rettigheter. Debatten blir om vi ønsker Down eller ikke. Dette gir debatten et veldig følelsesladet preg. Når mennesker peker på seg selv og sier de er utrydningstruet. Jeg ser at debatten i media handler om for eller i mot Down. Den skrur jeg ofte av, fordi jeg ikke vil høre på den. Den etiske debatten er mye større enn det. Den omhandler mange flere” (Sitat av vernepleieren i intervjuet).

Med enkeltskjebnene som fokus kan vernepleiere være med å støtte foreldre, eller pårørende som opplever at det å ha et utviklingshemmet barn kan være utfordrende. Vi kan være med å støtte, tilrettelegge og hjelpe de enkelte funksjonshemmede og pårørende slik at de kan få det bedre. Vi kan også med utgangspunkt i de tragiske skjebnene vi kan se noen lever i, der mennesker må leve i smerte og lidelse, gi forståelse til de som velger abort på grunnlag av at de ikke orker å ta opp kampen. Er det dette som er det rette i debatten, å ta valget om hvordan vi ønsker samfunnet skal være, ut i fra enkeltskjebnene?

Når man ser på debatten med fokus på enkeltindivid, kan valgene til kvinnene og storingsrepresentantene som ønsker fosterdiagnostikk være lettere å forstå. Alle ønsker et friskt og velfungerende barn som ikke er annerledes. Og ikke minst ønsker man at kvinnene skal ha frihet og rett til å bestemme over sin egen kropp. Melhuus (2012) trekker frem denne problematikken: ”En måte å lese dette dilemmaet på er følgende: hvordan opprettholde kvinners rett til selvbestemmelse (over egen kropp) og samtidig nekte henne å abortere et foster med alvorlige misdannelser” (s.42). Gjennom fosterdiagnostikk blir barnets misdannelser funnet, og valget om abort eller ikke, er opp til mor og abortnemna som betrakter hvor levedyktig fosteret er.

### 6.3.2 Synet på utviklingshemmede - gjennom to modeller

Solvang (2001) trekker frem tre forskjellige perspektiv å se utviklingshemmede på. Den medisinske, sosiale og den relasjonelle modellen(Solvang, 2001). Jeg velger å trekke frem den medisinske og den relasjonelle modellen. Den medisinske modellen var den mest brukte frem til 60 årene (Reisæther, 2011). Som en reaksjon på den medisinske modellen, hvor fokuset var på avvikene og sviktene hos de funksjonshemmede, kom blant annet den relasjonelle modellen, som satte fokus på at ”funksjonshemningen oppstår når det er gap mellom samfunnets krav og individets føresetnader” (Reisæther, 2011).

I den medisinske modellen ser man etter avvikene hos den utviklingshemmede. Man finner ut hvilke avvik den enkelte har, og måler dette opp mot det normale. Et eksempel på denne modellen kan være en som mangler et bein. Siden han ikke er helt som andre, får han lagd seg en protese, slik at han kan være mest

mulig lik funksjonsfriske mennesker. I dette synet på utviklingshemmede vil man tenke at det er sammenheng mellom funksjonsnivå og livskvalitet (Solvang, 2001).

I debatten som sådan ser vi om hvilke avvik fosteret har, og måler dette opp mot det normale. "Medisinsk modell ville bety at foster med avvik ville blitt sortert bort" (Reissæther 2011). Man stille spørsmålstegn ved om dette fortsatt preger synet på funksjonshemmede, når det er snakk om tidlig ultralyd.

I St.meld. nr. 40 *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (sosialdepartementet, 2002-2003) la regjeringen frem en modell som skulle gi en hjelp til hvordan man skulle arbeide for at utviklingshemmede fikk sin rett. Denne heter gapsmodellen. Dette er grunnlaget for modellen:

"Regjeringen vil redusere gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Dette krever tiltak for å styrke individets forutsetninger og tiltak for å endre samfunnets krav. Dette...viser sammenhengen mellom begrepene funksjonshemning og nedsatt funksjonsevne...Den tar utgangspunkt i forholdet mellom individets funksjonsevne og de krav som både fysiske og sosiale omgivelser stiller til den enkelte i ulike faser av livet" (s.9).

Denne modellen kan sammenlignes med som Solvang (2001) kaller for den relasjonelle modellen. Utviklingshemningen oppstår når individet ikke klarer å møte samfunnets krav. Et eksempel på denne modellen kan være en utviklingshemmet som bruker rullestol. Han kan kjøre selv, og bestemme hvor han skal. Om han ønsker å delta på en konsert, hvor det ikke er mulig å komme seg inn med rullestol, vil han oppleve at han er funksjonshemmet. Hvis vi som samfunn legger bedre til rette for disse, vil flere oppleve at de mestrer hverdagen (Solvang, 2001). Skulle man fulgt denne modellen, mener Reissæther (2011) at kun de fostrene som ikke er forenelig med liv ville blitt sortert bort. Regjeringen legger føringer for at synet på utviklingshemmede skal være ut fra dette relasjonelle perspektivet, som gapsmodellen beskriver. Allikevel er to av regjeringspartiene for tidlig ultralyd.

### **6.3.3 Samfunnsperspektiv**

Asch (2003) viser til problematikken om at samfunnets ønsker kolliderer med samfunnets realitet. Hun skriver at man ikke både kan legge til rette for mangfold og inkludering samtidig som samfunnet gir lov til abort ved utviklingshemming. Asch påpeker at det å gi lov til abort om barnet har utviklingshemming fører til at vi ikke kan legge til rette for inkludering og mangfold rettet mot utviklingshemmede. Asch (2003) er tydelig på at man kan tolke signalet samfunnet gir uttrykk for gjennom lover og regler, og overføre dette til synet på utviklingshemmede. Hun skriver at om det ikke blir født slike barn, er et fordi vi ikke ønsker de inn i samfunnet.

I det yrkesetiske grunnlagsdokumentet (2002) står det at vernepleiere skal ha et ukrenkelig menneskesyn. Det vil si at alle mennesker, utviklingshemmet eller ikke, er like mye verdt. Hvis dette synet skal være gjeldende i Norge, kan vernepleiere da unngå å se diskusjonen i samfunnsperspektiv? Å se diskusjonen i samfunnsperspektiv, er å reflektere over hva som skjer med Norge hvis vi godtar tidlig ultralyd for alle gravide. Og hva om det blir født like få barn med utviklingshemning som i Danmark? Risøy (2012) skriver at om vi innfører tidlig ultralyd til alle gravide, vil konsekvensen bli at flere blir sortert bort. Ønsker vi da å redusere gapet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav?

Jens, en av vernepleierne som svarte på Facebook, beskriver hvordan det kan gå om vi bare fokuserer på enkeltskjebner, og tar valget ut i fra dette ståstedet:

”...har vi alle tilfelles å jobbe med tause brukere, med noen få kraftfulle unntak. Folk som ikke gis noen mikrofon i debatten om deres liv, fremtid, vilkår og endatil verdi. Jordmødre, politikere og leger bidrar til de ødeleggende holdninger som brer seg i aktuelle sak. Etter min mening har vernepleiere også et spesielt ansvar for å rapportere virkeligheten, og ivareta levekårene for våre brukere som trenger hjelp til dette. Vi vet, at det skumleste ved annerledeshet er for lite kunnskap. Ved å bidra til innsikt i hverdager til ”folk flest” ikke forstår, tror jeg vi også, bit for bit, bidrar til at samfunnet gjøres i stand til å leve med skillene, heller enn å frykte dem. Kanskje, kanskje vil samfunnet også sette pris på mangfoldet en gang. Jeg håper ikke dette skjer fordi alle der fremme har blitt helt like”

Det som han trekker frem her har likhetstrekk ved den relasjonelle modellen, hvor man fokuserer på hvordan man kan mestre funksjonshemningen og leve et liv som annerledes. Her er det menneskets egenverdi som står i fokus. Jens trekker også frem frykten for hvordan samfunnet kan bli, om vi ikke ser denne debatten i et samfunnsperspektiv. Vil det knapt bli født mennesker med funksjonshemning om vi lar enkeltskjebnene bestemme?

Synet man har på utviklingshemmede kan prege debatten. Har vi et slikt syn at utviklingshemmede er alvorlig syke barn, som vil ha lidelse og smerte store deler av livet, vil mange forstå det frie valget som gis til kvinnen. Om vi på en annen side ser på utviklingshemmede (foster) som likeverdige deler av samfunnet og som kan få et godt liv med tilrettelegging og hjelp, vil man se diskusjonen fra et annet ståsted.

Reaksjonen som kom etter den at medisinske modellen hadde vært gjeldende, var at funksjonshemmede skulle oppnå sosial verdsetting (Reisæter, 2011). Er utviklingshemmede likeverdige i samfunnet vårt i 2012? Eller er det en realitet at de føler seg stigmatisert?

### 6.3.4 Er dette diskriminering?

Goksøy (2012) føler seg utrydningstruet og diskriminert. Er det riktig å kalle dette diskriminering ovenfor utviklingshemmede?

Morten Horn (2011), lege og humanetiker skriver følgende om dette:

”Det at mange av oss på eget initiativ velger å få utført tidlig ultralyd, og ev. velger abort dersom det reises mistanke om Downs syndrom, det er en privatsak. Kanskje også dét kan oppleves som sårende for en som selv har Downs syndrom, men diskriminering er det ikke. Men dersom det offentlige helsevesenet starter en systematisk undersøkelse av alle gravide der en av de mest konkrete og pålitelige effektene ville være deteksjon og (i 90 prosent av tilfellene) abortering av Downs-fostre – da skjønner jeg godt at folk med Downs syndrom føler seg stigmatisert”

Melhuus skriver at noen også sammenligner debatten om sorteringssamfunnet med diskriminering. ”Selv om det sjeldent sies eksplisitt, så henviser sorteringssamfunnet til nazismen, rasehygiene og eugenikk: til nettopp bortsortering av mennesker som er mindre verdt” (s.43).

I grunnlagsdokumentet fra Fo (Fellesorganisasjonen, 2002) står der: ” Alle mennesker er likeverdige og har krav på et verdig liv. Diskriminering på grunnlag av nasjonalitet, hudfarge, språk, kultur, klasse, kjønn, seksuell legning, alder, funksjonshemming, religiøs tro eller politiske oppfatninger er ikke akseptabelt og må bekjempes” (s.4).

Om lege Horn (2011), og andre, mener dette er en feil holdning, at utviklingshemmede blir diskriminert, vil dette gi oss et ansvar som profesjon, ifølge FO som skriver at all diskriminering må bekjempes (Fellesorganisasjonen, 2002). Eller motsatt; vi kan argumentere for at syke foster skal få retten til å slippe å få leve, ifølge den erfarne vernepleieren. Blant vernepleiere er det ulike oppfatninger om hva denne debatten gjelder. Siden ikke retningslinjene for profesjonen er tydelig på om ”fostre” kan regnes som liv, er det vanskelig å skjelne mellom rett og galt, og om de blir diskriminert eller ikke. Hvilke syn man har på utviklingshemmede, kan være med å prege hvordan man ser på debatten, selv om dette heller ikke gir noen klar hentydning til hva vi som vernepleiere er pliktet til. Det er dette som gjør debatten meget vanskelig.

For å få frem en annen side i debatten, kan man høre på de som virkelig vet hvordan det er å være utviklingshemmet. Er vernepleierne opptatt av hvordan disse opplever debatten? Dette skal vi se nærmere på i det følgende.

## 6.4

### Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er sentralt innen vernepleieprofesjonen. Som vernepleiere skal vi være med å legge til rette for at mennesker med utviklingshemming får mulighet til å delta i samfunnet på lik linje med andre mennesker (Fellesorganisasjonen, 2008). Et annet ord for brukermedvirkning er myndiggjøring. Hvordan møter vernepleiere utviklingshemmede som ønsker å delta i debatten?

Mennesker med Down Syndrom er gjerne de som er friske nok til å stå opp å si sine meninger (Mæhle et al 2011). De andre, som ikke er kognitiv sterke, de som ikke kan snakke eller har problemer med å uttrykke sine meninger vil ofte ikke få mulighet til å ytre seg.

Mange mener det er flott at mennesker med Down Syndrom kan stå opp å vise at det virkelig er en annen side av debatten; at det finnes mennesker som lever med utviklingshemning som sier at de opplever livet meningsfullt. Det disse som vet hvordan det er å være utviklingshemmet og som kan fortelle oss andre hvordan det virkelig føles. Dette er brukermedvirkning, når vi lar utviklingshemmede få mulighet til å involvere seg og uttrykke det de ønsker. Petter, i diskusjonen fra Facebook, mener brukermedvirkning er viktig i debatten: " Viktig tema, stå på! Men- ikke glem stemmene til de det gjelder. Som en blant flere, har Marte Goksøyr markert seg kraftig og glimrende i denne saken. Og brukerstemmer bør ha en selvsagt plass i bacheloroppgaver i 2012".

Petters sitat trekker frem viktigheten av å høre på de det gjelder. Den eldre vernepleieren er ikke like opptatt av dette som Petter. Som vist tidligere (se avsnitt: Forholdet mellom individ og samfunn - synet på funksjonshemmede) uttrykker vernepleieren at han ikke ønsker å høre på debatten når utviklingshemmede selv står frem og sier de føler seg utrydningstruet. Han sier blant annet:

"Jeg har opplevd utviklingshemmede som har klart å tale sin sak. Jeg opplever at et møte med disse gir følelser inn i debatten. Når noen peker på seg selv og sier at det er de det er snakk om. Ja det gjør noe med deg å stå i nærhet til dette. Men mange stod i fare for å bli frivillig abortert da de skulle komme til verden. Skal jeg gå rundt å si; JIPPI, jeg er i live! Jeg liker at folk taler sin egen sak, men synes det kan bli for mye føleri. Det hjelper ikke samfunnet".

I det yrkesetiske grunnlagsdokumentet (2002) står det at vernepleiere skal møte brukere som ønsker myndiggjøring, med verdighet og respekt. Dokumentet legger vekt på at vi i møte med brukere som kan ha utfordringer med å uttrykke egne meninger, ønsker eller behov, hjelper til med utvikling av selvbestemmelse.

I intervjuet utrykker den unge studenten at det kan være vanskelig å overholde dette:

”Jeg forstår at hvis de utviklingshemmede selv kunne talt sin sak, kunne vi fått en helt annen stemme inn i diskusjonen”.

*Moderator: Men er det ikke vi som skal være deres forlengende arm ut i samfunnet?*

”Jo det er egentlig vi som skal tale deres sak. Men jeg tror våres personlige meninger kan skygge over det. Hvis en utviklingshemmet hadde kommet til meg og snakket om det vet jeg ikke hvordan jeg skal reagere på det. Hvis det hadde vært et sårt tema for han. Jeg er litt usikker på hvordan jeg skal forholde meg til det”.

I yrkesetisk grunnlagsdokument (2002) står der at: ”Myndiggjøring kan innebære at faglig innflytelse og kontroll blir svekket til fordel for bruker/klients egen makt, ansvar og kontroll” (s.6). Dersom vi skal gi bruker makt og kontroll gjennom profesjonsutøvelsen, er vi også pliktet til å gi de makt og kontroll i denne debatten. Som Petter på Facebook mener, er det viktig å ikke glemme å høre på de debatten gjelder. Askheim (2003) skriver følgende: ”Uten at det rettes oppmerksomhet mot de personlige og subjektive erfaringene hos den enkelte funksjonshemmede, vil heller ikke de psykoemosjonelle dimensjonene elementene ved undertrykkingen av funksjonshemmede kunne forstås og bli satt på dagsorden” (s. 158).

Det er ulike holdninger hos vernepleierne i møte med brukere som står frem i diskusjonen. Studenten virket usikker på hvordan han i det hele tatt skal møte disse. Refleksjon over denne problemstillingen vil være viktig, slik at hvis man møter en slik situasjon, vil man være forberedt. I følge yrkesetisk grunnlagsdokument (2002) er det viktig å gi brukere makt og kontroll til å selv delta i debatten.

## **7.0 Avslutning**

Med tanke på hvordan debatten om sorteringssamfunnet har preget media våren 2012, og hvordan dette vil prege fremtiden vår, synes jeg det var spennende å finne ut hvordan vernepleiere forholdt seg til debatten. Siden jeg savnet diskusjon om dette på høyskolen og blant medstudenter, gjorde dette oppgaven ekstra spennende. Da jeg hadde kommet i gang med oppgaven, ble jeg overrasket over hvor lite jeg visste om temaet, og hva denne debatten egentlig handlet om. Gjennom oppgaven har jeg vist hvordan vernepleiere forholder seg til ulike sider i debatten. Med tanke på om vernepleiere mener de har et ansvar i debatten, hvordan de forholder seg til foster og det fødte individ, individ og samfunn, og brukermedvirkning, har jeg fått frem deres forhold til dette. Data har jeg hentet fra et intervju med to vernepleiere, og ut fra en etisk diskusjon på Facebook. Det var spennende å se hvor ulike oppfatninger vernepleiere har. I de emnene jeg har trukket frem, var det store sprik om hvordan vi som vernepleiere skal forholde oss til debatten. Det er og uklart om vi som vernepleiere mener vi har rett til uttale oss om det

ufødte liv, eller om dette skal være en sak mellom mor og stat. Som Risøy (2012) trekker frem, vil innføring av tidlig ultralyd føre til at flere blir sortert vekk. Det var spennende å se om vernepleierne var opptatt av dette, eller om de mente at vi ikke har rett til å uttale oss. Flere vernepleiere mente at vi måtte kunne uttale oss om hvilket samfunn vi ønsker å ha. De mente også at den realiteten, som Risøy beskriver om vi innfører tidlig ultralyd til alle gravide, ikke vil være heldig for landet vårt. Når man har fokus på hvilke avvik fosteret har og dermed tar beslutningen ut i fra om de ønsker et sykt barn eller ikke, er dette synet snarlig med den medisinske modellen som Solvang (2001) beskriver. Ønsker man heller et samfunn hvor man anerkjenner annerledesheten som en likeverdig del av samfunnet, som noen vernepleiere mente, kan dette sammenlignes med den relasjonelle modellen som Solvang (2001) også trekker frem.

Hvordan vi som vernepleiere skal forholde oss til denne debatten ut ifra det yrkesetiske grunnlagsdokumentet (Fellesorganisasjonen, 2002 ), var ikke lett å se. Ut i fra det som står skrevet her, som for eksempel at vi skal ha et ukrenkelig menneskesyn, er det usikkert om vi kan trekke dette inn i debatten, siden det her gjelder ufødt liv.

Å reflektere over dette som vernepleier er viktig for profesjonen vår. Vi har vært, og vi er den profesjonen som har utviklingshemmede som hovedfokus i utdannelsen. Med tanke på dette, og med tanke på at retningslinjer for yrket vårt tilsier at vi skal være opplyste om endringer i samfunnet som kan påvirke brukergruppen, gjør dette oss involvert i debatten. Om tidlig ultralyd for alle gravide blir vedtatt, vil dette påvirke brukergruppen. Å se problematikken i et samfunnsperspektiv, vil gi oss et møte med hvordan landet vårt ser på utviklingshemmede. Enten vi ser på dem som alvorlig syke fostre og at vi kan gjøre dem en tjeneste ved at de får slippe å leve, eller om vi antar at slike fostre kan få oppleve livskvalitet og mestring, hvis de blir født. Med refleksjon over problematikken vil vi og være bedre rustet til å møte brukere som opplever seg krenket i debatten. Brukermedvirkning er noe av det viktigste vi som vernepleiere skal legge til rette for. Vi er alle en del av samfunnet, og dermed vil vi alle bli en del av et sorteringssamfunn om dette blir en realitet.

## 8.0 Litteraturliste

- Aadland, E. (1998). *Etikk for helse- og sosialarbeidarar*. Oslo: Det norske Samlaget.
- Abortloven. (1975). *Lov om svangerskapsavbrudd m. v. av 13.juni. 1975 nr. 50*.
- Aftenposten. (2012, 21. april). SV går inn for tidlig ultralyd til alle gravide. Aftenposten. Hentet fra <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/SV-gar-inn-for-tidlig-ultralyd-til-alle-gravide-6811400.html>
- Asch, A. (2003). *Disability equality and prenatal testing contradictory or compatible*. USA: Wellesley College.
- Askheim, O.P. (2005). En krysning mellom Jesus og Supermann? : om spenninger og konfliktlinjer innen vernepleierfaget. S. Oltedal (Red.), *Kritisk sosialt arbeid : å analysere i lys av teori og erfaringer* (s. 230-246). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askheim, O.P. (2003). *Fra normalisering til empowerment*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Balsvik, E., & Solli, S.M. (2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bioteknologinemnda. (2011, 06. Juli). *Fosterdiagnostikk*: Bioteknologinemnda. Hentet fra: <http://www.bion.no/temaer/fosterdiagnostikk/>
- Bioteknologiloven. (2003). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. m. v. av 12. mai 2003 nr 100*.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fellesorganisasjonen. (2008). *Om vernepleieryrket*. Oslo: Fellesorganisasjonen.
- Fellesorganisasjonen. (2012). *Vernepleieren*. Fellesorganisasjonen. Hentet fra: <http://www.fo.no/vernepleieren/category230.html>
- Fellesorganisasjonen. (2002). *Yrkesetisk grunnlagsdokument*. Oslo: Fellesorganisasjonen.
- Flatseth, M. (2009). *Førende forestillinger i fosterpolitikken*. Bergen: Det humanistiske fakultetet ved Universitet i Bergen.
- Goksøy, M.W. (2012). *Jeg vil leve*. Forlaget oktober as.
- Helsedepartementet.( 2003, 19.november) *Ny lov om bioteknologi*. Hentet fra: [http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/Regjeringen-Bondevik-II/hd/Taler-og-artikler-arkivert-individuelt/2003/ny\\_lov\\_om\\_bioteknologi.html?id=266994](http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/Regjeringen-Bondevik-II/hd/Taler-og-artikler-arkivert-individuelt/2003/ny_lov_om_bioteknologi.html?id=266994)
- Holden, B. (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Horn, M. (2011. 11, oktober). Stigmatiserende ultralyd. Dagsavisen. Hentet fra: <http://www.menneskeverd.no/mv/wp-content/uploads/2011/10/innlegg-i-Dagsavisen..pdf>
- Johannesen, A. Tufte, P.A., Kristoffersen, L. (2005). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Melhuus, M. (2012). *Hva slags mening gir sorteringssamfunnet?*. Eriksen, T.H. (Red.) *Norsk antropologisk tidsskrift*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ot. Prp.nr.64 (2002-2003). Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.
- Mæhle, I., Eknes, J., og Houge, G. (2011). *Utviklingshemning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ot. Prp.nr.64 (2002-2003). Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.



- Reisæter, V. (2011). *Perspektiv på funksjonshemming* (Masteroppgave). Upublisert manuskript. Høgskolen i Harstad.
- Risøy, S.M. (2012, 23.mai). *Når nesten alle tar samme valget*. Nei til sortering. Hentet fra: <http://neitilsortering.no/2012/04/17/nar-nesten-alle-tar-det-samme-valget/>
- Risøy, S.M. (2010). *Sårbar, suveren og ansvarlig*. Bergen: Det samfunnsvitenskapelige fakultet ved Universitet i Bergen.
- Saugstad, O.D. (2007). *Når grenser flyttes*. Luther Forlag AS.
- Solberg, B. (2003b). *Sortering av liv? Etske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*. Trondheim: NTNU. Filosofisk institutts publikasjonsserie nr. 42.
- Solvang, P. K. (2009). Annerledes eller normal? I M. Krøber og K. Rudjord (Red.), *Bare røre, ikke se. Om Louis Braille, språk og skrift* (s.87-110). Akademisk Publiserings.
- Solvang, P.K. (2001). The emergence of an "Us" and "Them" discourse in disability theory. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2, 1, 18s.
- Sommerseth, E. (2010). *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Sosialdepartementet (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. St.meld. nr. 40 (2002-2003). Oslo: Departementet.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tønneson, J.L. (2012, 17. april). *Hva er "danske tilstander"?: Nei til Sortering*. Hentet fra: <http://neitilsortering.no/2012/04/17/hva-er-danske-tilstander/>
- Wibeck, V. (2011). *Med fokus på interaksjon – om å fange opp samspillet mellom deltakere, ideer, og argumenter i fokusgruppetudier*. Fangen, K., & Sellerberg, A.M. (Red.), *Mange ulike metoder*. (s. 15- 35). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

## Informasjonsskriv til informant

Jeg er en vernepleier student ved høyskolen i Sogn og Fjordane. I anledning bachelor oppgaven ber jeg om et intervju.

Jeg vil belyse problematikken rundt et sorteringssamfunn, som er mye omdiskutert i Norge. Jeg ønsker å sette søkelys på hvordan denne debatten kan påvirke vernepleiere sine holdninger, verdier og vår konkrete praksis i møte med utviklingshemmede.

Intervjuet vil bli som en form for et gruppeintervju, der to blir intervjuet samtidig. Den ene har lang fartstid som vernepleier, den andre er en student eller nyutdannet vernepleier. Intervjuer stiller spørsmål og leder samtalen. Målet er å få en spennende samtale. Spørsmål i intervjuet er med vilje satt på spissen for å få frem en dialog. Varighet på intervjuet vil være fra 30 til 45 min.

Personene og svarene i intervjuet vil bli anonymisert i oppgaven. Som informant har du mulighet til å trekke deg fra intervjuavtalen når som helst, dette inkluderer både før, etter og under intervjuet.

Intervjuet vil bli skrevet ut og båndet blir deretter slettet. Mye av intervjuet vil bli brukt i bacheloroppgaven min. Resten av datamaterialet vil ikke bli brukt, og vil bli makulert etter ferdig oppgaveskriving. Opplysningene vil bli lagret aidentifisert.

Jeg håper på positivt svar fra deg!

Med vennlig hilsen  
Student Siri Birgitte Stormark  
Klippavegen 17  
5865 Sogndal  
Tlf 98863148

Veileder:  
Førsteamanuensis  
Sølvi Marie Risøy  
Høgskulen i Sogn og Fjordane  
[solvi.risoy@hisf.no](mailto:solvi.risoy@hisf.no)  
Tlf: 57676252 /41123871

## Intervjueguide

En kort introduksjon om intervjuet.

- Anonymisering
- Høre vernepleierens holdninger og meninger til sorteringssamfunnet
- Det er ikke noe rett eller galt. Men å høre hva vpl tenker.

Presentasjon av begge to. Ca 4 min.

Intervjuet vil bli delt opp i 4 hovedtema:

- Ordet sorteringssamfunn
- Hvilke assosiasjoner har dere til ordet sorteringssamfunn?
  - Den eldste uttaler seg først
  - La begge få uttale seg
- Har dere fulgt med på debattene?
  - Evt oppfølgingsspørsmål. Hvordan, hvor mye osv.
  - Mener du at denne debatten berører vernepleieprofesjonen?
  - Hvordan?
- Utviklingshemmede
- Den eldste: Opplever du at synet på utviklingshemmede har utviklet seg siden du var ferdig utdannet?
- Opplever du at denne utviklingen også har skjedd i samfunnet for øvrig?
- Student: Som student, kjenner du igjen denne forståelsen av det du har lært?
- Opplever du at dette stemmer overens med samfunnet sitt syn på utviklingshemmede?
- Opplever dere at utviklingshemmede selv merker seg denne debatten?
- Vernepleierens arbeidsmodell
- Lærer dere om denne på studiet?
- Bruker du denne i praksis?
- Er det noe i denne modellen som kan påvirke debatten om sorteringssamfunnet?
  - Hva evt?
- Evt.. Er det så innlysende at vi kan delta i debatten på grunnlag av dette?  
(Omsorgspolitiske og juridiske vurderinger. Etske vurderinger)
- Hvordan mener dere vi som vernepleiere skal forholde oss til dette?
- Provosasjon

Det nye forslaget til endring av lovverket vil snart bli diskutert på stortinget. Om alle gravide får rett til fosterdiagnostikkprøve, vil mest sannsynlig få utviklingshemmede, som oppdages i svangerskapet, bli født.

- Kan dette ha betydning for din fremtidige jobb?
- Hva mener dere vil være utfallet?
- Opplever dere at samfunnet legger til rette for at vi skal ha et mangfoldig samfunn?
- Det er vel opp til hver enkelt kvinne om å ta valget?
- Er det så galt å ha litt kontroll over skjebnen?
  - Siden fostrene ikke lever, kan man da trekke dette inn i debatten?
- En politiker i en debatt spurte de andre i debatten dette spørsmålet.
  - Hvorfor er det galt? Vil vi merke forskjellen?
  - Hva mener dere om dette utsagnet?

Kort oppsummering på det som er blitt sagt.

Har dere noe mer å tilføye?

Takk for at dere stilte!

Intervjuet!

Gammel – Oransje skrift

Student – Blå skrift

Moderator – Svart skrift

**Nå skal dere få presentere dere.**

**Vernepleier. Leder i botjenesten for utviklingshemmede.**

Jeg begynte på en stor institusjon for utviklingshemmede.

Jeg var med på nedleggelsen av HVPU reformen. Det var når alle skulle flytte tilbake til kommunene sine.

Jeg var utdannet i 1989, og da har jeg vært i sving i over 20 år.

Jeg har blitt kjent med mange utviklingshemmede på individnivå og organisasjonsmessig. Jeg begynte å jobbe Innen psykiatri. Etter dette begynte jeg å jobbe med utviklingshemmede. Jeg har hatt forskjellige stillinger; vernepleiekonsulent og soneleder på forskjellige plasser. Jeg ønsker å ha sjansen til å ha litt innflytelse på tjenestene.

**Hva er din historie?**

STUDENT: Jeg er snart ferdig utdannet vernepleier.

Jeg har et stort engasjement for å hjelpe mennesker som trenger hjelp. For eksempel med barnevernsbarn, psykiatri eller utviklingshemmede. Jeg har ikke helt bestemt meg for hvor jeg ønsker å jobbe, men jeg håper veien blir til etter hvert

**Hva er dine assosiasjoner til ordet sorteringssamfunn?**

STUDENT: Jeg kjenner meg litt usikker på hva jeg skal svare. Jeg vet det er mye snakk om det. Jeg har tenkt over at det har vært en oppblussing om dette nå. De har begynt med utvidet blodprøve etter de er født. Hva ligger bak dette? Da sjekker de for kjente sykdommer. Jeg har ikke fått med meg alt. Ikke følt så mye med på debatten. Sett noe på tv. Men ikke tatt del i debatten. Jeg har dannet meg en mening om det.

**Vet du hva tidlig fosterdiagnostikk kan føre til? Om hvorfor det er så mye snakk om det i media?**

STUDENT: Det kan føre til at færre utviklingshemmede blir født. Men kun Down Syndrom tror jeg. SÅ hvorfor gjør de dette da? Det er jo bare en liten gruppe av utviklingshemmede. Er målet å ta vekk det som er mest synlig?

**Hva er dine assosiasjoner til et sorteringssamfunn?**

VERNEPLEIER: Jeg synes det er et spennende ord! Men i denne forbindelsen synes jeg det er et tydelig negativt ord som settes på debatten. Jeg skjønner godt at debatten er der. Den har vært der lenge. Helt siden jeg ble utdannet har det vært snakk om disse problemstillingene. Nå hører jeg gjennom media at debatten tydelig er fremme igjen nå. Den har svingt veldig frem og tilbake.

Mest minner debatten om redselen for mulighetene om vi får for å sjekke ut skadene på fostre. Det bringer oss inn i dilemmaet. Det tvinger oss til å velge. Hvor mye skal denne teknologien prege livet ....om vi vil ha eller ikke ha. Vi fremmer forskning. Vi fremmer vitenskap. Jeg har ikke svar å på dette. Men debatten i media syns jeg er preget med et hvitt eller svart bilde.

Jeg synes det er mer interessant å tenke på enkeltmenneske istedenfor samfunn. Enkeltforeldre isteden for samfunn. I media er det og mye fokus på Down Syndrom. Det virker som de liksom har funnet en måte å finne ut om fostre har Downs på 'YES! Jeg tror mye av grunnen til dette fokuset er at det Down personer som til dels kan snakke sin egen sak. Dette hører med i medialivet. Der de står på sine rettigheter. Debatten blir om vi ønsker Down eller ikke. Dette gir debatten et veldig følelsesladet preg. Når mennesker peker på seg selv og sier at de er utrydningstruet. Jeg ser at debatten i media handler om for eller mot Down. Den

skurrer jeg ofte av, fordi jeg ikke vil høre den. Den etiske debatten er mye større enn det. Den omhandler mange flere.

### **Berører debatten noe sentralt i vernepleieprofesjonen?**

VERNEPLEIER: Debatten BØR virkelig være et tema innen profesjonen vår. Sorteringssamfunnet som overskrift skriker etter etisk refleksjon. Hos enkelte vernepleiere. Vi vil jo ikke være der at vi ikke har reflektert over dette. At vi har reflektert over arbeidsfeltet. Den blir mer på enkeltindivid. Respekt for menneske.

Hvis ikke vernepleieprofesjonen er involvert, hvem er da involvert?

### **Mener du at debatten berører noe sentralt i vernepleieprofesjonen?**

STUDENT: Mener den berører profesjonene. Ikke alle trenger å ha en mening om dette. Men alle bør være klar over hva dette handler om. Jeg mener ikke at alle må være for eller imot. Det er flere faktorer ved saken. Hva med foreldrene? Hvordan er de blitt gravid? Klarer de å ta vare på et slikt barn? Hvilke ressurser har de? Hvordan kan vi hjelpe de som blir født? Det er ikke svart og hvitt. Enten skal vi ha det eller ikke. Det er viktig at vi kan se begge sider av saken. Vi kan ikke si at vi ikke vil ha tidlig ultralyd. Debatten er breiere enn slik det er fremstilt..

### **Du har jo jobbet litt noen år. Har samfunnet sitt syn på utviklingshemmede utviklet seg?**

VERNEPLEIER: Ikke Mye! Nei, Ikke fra samfunnet sin side. Hvem er samfunnet? Snakker vi om det vi blir bombardert fra media eller det politiske Norge?

Synet på enkeltmenneske og synet på rettighetene er blitt større. I tråd med reformen har utviklingshemmede fått en flyging start. Fordi i en ti årsperiode var det mye fokus på utviklingshemmede sine rettigheter.

Det har vært mye fokus på normalisering.

Utviklingshemmede har gått til bedre kår. Nå har de fleste har sett en utviklingshemmet. Før var de stuet vekk. Sånn sett er det en positiv retning.

### **Hvordan har det forandret seg for din del?**

VERNEPLEIER: Mitt syn har forandret seg sammen med utviklingen av tjenestene. Siden dette har vært jobben min har jeg gått igjennom flere prosesser. I etaten for utviklingshemmede er det en vesentlig forhøyet respekt for utviklingshemmede. For eksempel jobbmessig.

Utviklingshemmede eller skaddebarn som fenomen er blitt mer og mer levende. Fordi det er flere muligheter. Fokuset er om vi skal bruke mulighetene eller ikke. Debatten er i gang igjen. Samfunnsperspektiv for det ufødte liv. Nå har vi en annen debatt. De som er i live, de får det på en større respektfull platform enn før..

### **Du som er student? Hva lærer dere om historien til utviklingshemmede?**

STUDENT: Vi har hatt en del om dette i utdanningen, Vi har hatt om vernepleieutdanningen sin historie, og hvordan tjenestene til utviklingshemmede har forandret seg. Jeg har og hørt om de store institusjonene som var hjemmet til flere utviklingshemmede før i tiden. På et sted hvor det var en stor institusjon er det fortsatt litt aktivitet. Noen ganger føler jeg det er det tilbakegang. Jeg vet ikke om det er min følelse eller ikke. Men det virker som det er litt tilbakegang. Fordi staten gir ut ulike goder når man velger å bygge store institusjoner igjen. Selv om regjeringen sier at de ønsker å fjerne dette.

Men de har jo fått det bedre. De er mer synlige i samfunnet. Vi håper flere har fått respekt for denne gruppen. De får lov å utfolde seg.

Der jeg jobber, og var i praksis har vi mye diskusjon om dette. Så der er vi enige om at historisk sett så har de det mye bedre. Men alt kan bedres.

Men man ser jo at det økonomisk og områdevalg til boliger er grunn til at det er tilbakegang. For eksempel har man psykiatriske pasienter og rusmisbrukere på samme boplass som utviklingshemmede. De bruker det som samme mål slik som før. Er det normalisering i dette.

**Står det overnes med synet fra samfunnet sin side?**

STUDENT: Det stemmer ikke overens med samfunnet . Det er mye fordommer.

For eksempel er tvang og makt et bilde på dette. Det er blir brukt mye tvang og makt i møte med de utviklingshemmede. Veldig forskjellige fra sted til sted.

**Du har jo vært i praksis, opplevde du at utviklingshemmede selv var opptatte av denne debatten?**

STUDENT: Jeg har ikke opplevd at utviklingshemmede selv har vært opptatt av debatten. Men i fagmiljø har vi snakket om det. Det er mange delte meninger. Jeg forstår at hvis de utviklingshemmede selv kunne talt sin sak, kunne vi fått en helt annen stemme inn i diskusjonen.

**Men er det ikke vi som skal være deres forlengende arm ut i samfunnet?**

STUDENT: Jo, det er egentlig vi som skal tale deres sak. Men jeg tror våres personlige meninger kan skygge over det. Hvis en utviklingshemmet hadde kommet til meg og snakket om det vet jeg ikke hvordan jeg skal reagere på det. Hvis det hadde vært et sårt emne for han. Jeg er litt usikker på hvordan jeg skal forholde meg til det.

**Har du opplevd at utviklingshemmede selv har vært opptatt av denne debatten?**

VERNEPLEIER: Jeg har opplevd utviklingshemmede som har klart å tale sin sak. Jeg opplever at et møte med disse gir følelser inn i debatten. Når noen peker på seg selv og sier at de er det er snakk om. Ja det gjør noe med deg. Å stå i nærhet til dette.

Men mange stod i fare for å bli frivillig abortert da de skulle komme til verden. Skal jeg gå rundt å si; JIPPI jeg er i live.

Jeg liker at folk taler sin egen sak. Men synes det kan bli litt for mye føleri. Det hjelper ikke samfunnet. Men dette er en viktig sak for vernepleiere, brukerstanden, legestanden, og politikerstanden. Denne diskusjonen har ikke noe med økonomi å gjøre. Dette er etiske refleksjoner som et samfunn har godt av. Utfordringen er å se på følelsen til de som er involvert.

Økonomi: Forskjellen på samfunnet før og nå. Når reformen ble iverksatt, var det masse mønstre mot å få bofellesskap i nabolagene sine. Derfor ble bofellesskapene bygd ganske øde. Nå har boligmassene kommet nærmere og nærmere. Nå var det ikke farlig lenger. Det er ikke uhyggelig lenger å ha et bofellesskap i nærheten. Hvis samfunnet er det samme som innbyggere så har det forandret seg.

**Ut i fra vernepleierens arbeidsmodell skal vi jobbe ha fokus på omsorgsetikk, brukerperspektiv, juridisk og etisk refleksjon. Er vi ut i fra dette ståstedet pliktet til å delta i debatten?**

VERNEPLEIER: Den har jeg ikke hørt om. Håper jeg har jobbet ut i fra denne.

**Har du brukt andre modeller?**

VERNEPLEIER Ja, men vi har aldri kalt den for det. Vi har modeller som ligner. Etisk søkesirkel er en modell som virker ganske lik. Den er litt mer slik: Hva er juridiske retter? Hva sier loven? Hva sier magen til slutt? Hvordan vi det se ut i avisen i morgen. Det er mange sirkler i verden. Det der en en av de.

**Kan vi som VPL forholde oss til denne debatten ut i fra modellen? Gjør den oss pliktig til å delta??Vi skal være kjempere for den svake gruppen. Er vi pliktet til å delta mer enn det som vernepleiere har gjort?**

VERNEPLEIER: Nå ble jeg engasjert. Hele tiden bruker vi den svake part. Vi er utviklingshemmede sin advokat. Vi hører med i debatten. MEN uansett så er jobben min er i forhold til det fødte liv. Individene. Jeg skal yte tjenester til de som har rett på det. Det er jobben min. Etter lover og regler. Vi skal ha alle de normale vurderinger i den jobbingen. Vernepleiere er den som ser enkeltskjebnene. De kan være med i en sånn debatt. På bakgrunn av kjennskap til hvordan er et liv i veldig skadet tilstand er kan vi delta i debatten.. Down er bare en liten bit av denne. Hvordan er livet i en veldig dårlig tilstand. I debatten så er det klart at vi må la høre fra oss. Ikke minst på skjebnesiden. Vi er vant til å tenke retten til å få lov å leve. Jeg synes vi skal ha med oss retten til å ha med oss å slippe å leve et liv i lidelse. Helt andre ting enn å ha en kromosonfeil. Hvilke rett har et samfunn til å pålegge deg som mor å velge om barnet skal bli født eller ikke. Når smerter blir store deler av livet. Like mye som retten til å bli født, er retten til å slippe å bli født.

**Provosasjon: Er du da for aktiv dødshjelp` ?**

VERNEPLEIER: Når vi snakker om dette, og under forutsetning av at den som ønsker å dø har samtykkekompetanse. Og mulighet til å formidle at vedkommende sier selv at de vil dø. For eksempel kreft eller veldig gamle mennesker.

**Hvis vi kan tukle med livets begynnelse? Bør det da være likt med livets slutt? Er det så galt å ha litt kontroll over skjebnene?**

VERNEPLEIER: Jeg er enig i det. Men det er to forskjellige debatter. Livet er hellig. Hellig for noen. For legestanden er det en plikt å redde liv. Vi er inne og tukler med det for lenge siden. Fri abort valgt av kvinnen er tukling med skjebnen.

**Politikerne er tydelig på at de ønsker et mangfoldig samfunn. Mener du dette stemmer?**

STUDENT: Når vi hører debatten tenker jeg ofte på om det er politisk spill? For å få det på dagsorden. Oppfordrer til et mangfoldig samfunn. Hmm. Det kan være at det går feil vei. Jeg tenker på hva formålet er. Ikke bare med tanke på et sorteringssamfunn. Hva er det neste? Hva skal vi velge vekk neste gang? Porten ble åpnet med fri abort.

**Nå kan man ta abort hvis fosteret er alvorlig sykt. Hva tenker du ligger i det å være alvorlig sykt?**

STUDENT: Jeg tenker litt på hvor sikkert er egentlig det som legen sier? Kan vi stole på det? Jeg hadde selv tatt abort om fostret hadde utviklingshemming. På grunn av mitt eget liv, og den situasjonen jeg er i nå. Det er kanskje stygt å si det.

VERNEPLEIER: JA.

STUDENT:Jeg har fått to unger selv. Ja jeg vet det er stygt å si det. Men jeg vet ikke om jeg hadde klart og tatt den kampen. Når jeg vet hvor tøft det er å ha et slikt barn i vårt samfunn. Man må jo hele tiden kjempe for rettighetene for den utviklingshemmede.

**Hadde det vært lettere om du ikke hadde hatt valget i det hele tatt?**

STUDENT: Det hadde vært lettere om jeg ikke hadde hatt valget. Kanskje det er bedre. Kanskje det burde vært slik. For da velger man jo ikke vekk de som er syke. Men da må man gjøre det beste ut av det.

Alle over 38 får tilbud om fosterdiagnostikk. Nå vil de vedta at alle skal få dette tilbudet. Da blir lovene våre like som i Danmark. Der blir det knapt født et barn med Down Syndrom.

STUDENT:Jeg synes det er håpløst! Vi tar vekk den mest friske gruppen. De tar ikke vekk den gruppen som har det verst. Hva er da formålet? Det er de som lever med store smerter denne loven burde vært for. I forskjell er det rart at debatten handler om Downs. Er det samfunnsproblem?? Hva er målet med loven egentlig?? Det går litt feil vei.

VERNEPLEIER: Vi er ganske heldig i Norge. HVPU reformen ble gjennomført i en økonomisk nedgangstid. Nå er vi en oppgangstid, så nå har vi har tid til denne debatten. Jeg tror ikke det er på grunnlag av økonomi.



Vi kan ha tid til å ta denne diskusjonen nå. Hadde vi vært et fattig samfunn hadde ikke denne diskusjonen vært slik. Det er ikke på grunn av økonomi. Selv om samfunnet sparer milliarder.

Så det kan mistenkeliggjøres om dette har noe med dette. Nå som samhandlingsreformen har kommet. Mer ansvar hos kommunene. Mer forebygging. Vi kan mistenke noen for å tenke økonomi. Noen kan tenke slik. Men jeg er av den oppfatning av at det kommer til å være rikelig med utviklingshemmede, skadde og hjelpetrengende uavhengig om vi sorterer de ut. De gis mer muligheter. Om 50 år tror jeg vi har debatten fortsatt, men i vanskeligere grad. Vi skaffer oss en del ting som skader mennesker. For eksempel p-piller. Løsskademiddel osv. Vi vet ikke hvordan dette vil virke inn på oss.

**Synes du det er bra dette som skjer? At ikke alle kommer til verden? Fordi vi vil da ha mer krefter/ressurser i samfunnet til å ta vare på de som er?**

VERNEPLEIER: Nei, fordi mitt fokus er de som lever. Men debatten har vært lenge! Nå er det denne forskjellen. Skal det politiske Norge ta et standpunkt eller ikke. Men debatten vil alltid leve. Det kommer alltid nye problemer. Men jeg synes ikke det er bra. Men vi vil ikke merke så stor forskjell.

**Så du er ikke redd for at profesjonene din er truet?**

VERNEPLEIER: Jeg er ikke redd for at min profesjon vil være truet. Min jobb er i forhold til det fødte liv. Legestanden hører mer med i debatten. En ting er lidelsen, men vi har de som blir pålagt å være mor. Eller familie. Omsorgsplikten for barn inntil 18 år. Det er en stor oppgave. Får du nok avlastning. Men den plikten er ganske enorm. Hvis samfunnet ikke stiller opp med den hjelpen de skal, har de da rett til å nekte for å ta abort. Det hører med i debatten.

**Cato Ellingsen hevder at vi som vernepleiere må vise samfunnet hvordan vi kan hjelpe til med å ha et slikt barn. Er det noe som profesjonen kan være med på? Hvordan kunne vi eventuelt ha gjort det? Uvitenhet er kanskje en grunn til abort.**

STUDENT: Mer informasjon er viktig. For eksempel hva vernepleiere er. Vi må vise oss.! Hvilke rettigheter har de! Hvordan er livet deres. Utviklingshemmede er veldig forskjellig og. Opplysning, støtte og tilrettelegging er viktig. Jeg tror redselen er den største grunn til abort. At de er redd for det som kommer.

VERNEPLEIER: Hjelpen de får! Ja jeg tror det er viktigste vi kan gjøre! Hvor står retten til hjelp? Hvilke hjelp kan man få når et utviklingshemmet barn blir født. Det fins hjelpeordninger. Det er hjelp å få. Men få føler det slik! De føler det ikke er så mye hjelp. Jeg møter foreldre som er kjempeslitne!!! Det gjør valget mer reelt. Derfor er det viktig å sikre at det blir gitt rettigheter når barnet er kommet til verden. Hvis de synes det er for tøft hjemme. At de ikke klarer mer, fins det barneboliger. Det er tøft å ha et slikt barn hjemme. Å bidra med dette er noe av de verdifulle tingene vi kan gjøre. Det er likevel greit, i min tanke siden jeg jobber med et levende liv. Jeg har ikke større rett til å snakke om det ufødte liv enn andre borgere. Det er farlig hvis vi har mer rett enn andre mennesker ti lå uttale oss. Vi må passe oss for å ta for mye eie i denne debatten.

**En politiker trekk frem denne argumentasjonen i en debatt. Vil vi merke at de er borte? Hva bidrar de med?**

STUDENT: Den utløste noe. For et flåsete argument.! Sikkert for å få provosere. Den går alt for langt. Da kan man jo også spørre, hva bidrar uføretrygde med? Må alle som blir født bidra til samfunnet? Det er for flåsete sagt. Sikkert for å få en debatt. Merkelig tankegang.

VERNEPLEIER: Et samfunn trenger svake. Det beriker samfunnet. Down barna er positive i et samfunn. Fordi de har spesielle behov. Heldig eller uheldig. Kanskje om det var bare down de hadde, så skulle de bli født. Mange fungerer så bra. De gir noe positivt helt klart! De er nødvendig i et samfunn. Eller så vil ikke samfunnet fungere. Debatten er preget av down eller ikke down. Om en stund så vil andre ting bli oppdaget.

Vi vil vite mer om mer og mer om fostrene. Vi vil ikke stå på et tidspunkt uten utviklingshemmede. Det er ikke sikkert "problemet" blir mindre. Sum sumarum vil det være like mange. For eksempel tror jeg det kommer barn som er skadet av løsemiddelforurensing. P-piller for eksempel. Jeg tror ikke vi vil bli en overflødig profesjon.

### **Har dere mer å tilføye?**

VERNEPLEIER: Dette er en vanskelig debatt. Politisk, etisk og juridisk. Jeg har ikke tatt stilling til ja eller nei. Dette er vanskelig. Det er ikke en overraskende debatt i tråd med abortlovens diskusjonene. Vi må innse at debattene blir vanskeligere og vanskeligere siden teknikken utvikler seg.

Jeg har ansvar for det fødte liv. Ikke mer rett enn andre. Men vi har plikt som vernepleiere. Med kjenneskap til livet for mange utviklingshemmede. Vi har plikt til å delta. Og bidra med det vi kan. Vi vet ikke alt, men vi har en bit av helheten. Stakkar politikere som må velge. Ærevære dem for jobben de gjør. Vi kan tillate oss å bringe etikk i denne diskusjonen.

STUDENT: Jeg er enig. Vi må bringe fram kunnskap om utviklingshemmede. Det er vanskelig å si hva vi er pliktet til å ikke. Jeg vil ikke gjøre noe mer med det politisk sett. Men å bringe kunnskap frem er viktig. Siden dette er noe vi vet mye om.

VERNEPLEIER: Bare for å få sagt det. Min terskel er høy. Jeg kjenner ingen som jeg ville valgt vekk. De jeg kjenner bidrar til samfunnet. De gjør oss glad. De har et liv. Vi skulle ikke valgt vekk alle. Jeg velger en slik tanke fordi jeg kjenner ingen som har måtelig med lidelse, som ikke kan bevege seg. Da kunne jeg sikkert tenke tanken. For å velge at andre skal ha smerte. Det vil jeg ikke være med på. Det er dette som bringer liv i debatten.

STUDENT: Det at man bærer på et sykt barn. Det er tegn på noe, og det er ikke godt å vite hva det bringer med seg. Det er frykten for det ukjente som skremmer mange tror jeg. Det er ikke sikkert at folk vet hvordan det er å ha et slikt barn. Det er faren for hva det kan være- Fordi man vet ikke hvordan det blir. Derfor er det kjempe viktig med mer informasjon: Da kan jo noen vil forberede seg på det som kommer. Jo mer informasjon man kan få, er bra hvis man vil beholde barnet.

VERNEPLEIER: Men makten gis til foreldrene., Da er det like tilfeldig hvem som får leve og ikke. Fordi det er forskjellig terskel for mødre. Om Down er dødssykt eller ikke kommer an hva moren tenker. Jeg tror det er en stor grad for forståelse av dette hvis man ønsker å få dette barnet. Det er ikke mye stigma. Mark viste til i sin tid. "Samfunn kjennetegner på måten den behandler sine svake på". Vi har et samfunn hvor vi har tid og penger til å tenke etisk.

### **Er det da greit å for eksempel barn med Down Syndrom blir puttett inn under alvorlig sykdom?**

STUDENT: Det spørres hvordan man definerer. Det er opp til hver enkelt mor om det er sykt eller ikke. Men jeg synes det er litt rart! Hvilke kriterier legger de til grunn egentlig? Det er kanskje sykt, men ikke alvorlig syk! Hvis alle hadde hatt kunnskapen til vernepleiere, kunne de vist mye mer.

## Datamateriale fra Facebook

Navn er oppdiktet og svarene anonymisert.

**Meg:**

Hei Vernepleiere!

Vi er to studenter som skal skrive bacheloroppgave om sorteringssamfunnet. Vi velger temaet fordi det er et høyst aktuelt tema kan prege samfunnet vårt. Spørsmålet vårt er hvordan vi som vernepleiere kan forholde oss til denne debatten? Grunnlaget for vernepleierens praksis er omsorgsetikk, juridiske vurderinger, brukerperspektiv og etiske vurderinger. Vi skal verne og kjempe om og for de svakestestilte i samfunnet. Hvordan skal vi ut i fra dette forholde oss til denne debatten?

**Bente:** Dere vil få mange innspill og tanker av å følge : neitilsortering.no

**Meg:** Jepp! Knallbra side. Men savner litt hvordan vi som vernepleiere kan forholde oss til dette? Det er få vernepleiere som debatterer og sier sine meninger..

**Kaia:** 1 året på Vp fekk vi et mappekrav som handlet om nettopp dette... Jeg tror det vil være viktig å få frem flere sider, ikke bare at en er imot det.. Det kan være flere årsaker til at en velger barnet bort. F.eks ressurser til å ta seg av et barn som vil kreve mye, nettverket en har rundt seg, alenemødre o.l D hørtes ihverfall ut som en spennende og høyst aktuell oppgave... Lykke til:-)

**Bjørn:** Spennende tema. Den vernepleiefaglige løsningen moraliserer ikke overfor de som ønsker den medis...Det hadde vært strålende om flere Vernepleiere engasjerte seg i saken. Diskusjonen om tidlig ultralyd er blitt svært aktuell.

**Petter:** Viktig tema, stå på! Men - ikke glem stemmene til de det gjelder. Som en blant flere, har Marte Goksøyr markert seg kraftig og glitrende i denne saken. Og brukerstemmer bør ha en selvsagt plass i baeloroppgaver i 2012.

**Jens:** Petters' innspill tiltredes 100%! Vernepleiere kan etter mitt syn ikke overse denne debatten, og vi må ta del i den på de som rammes sin side. Særsilt må vårt ansvar for å kjempe mot kreftene som kunstig forsøker å skape forskjellene større, og fremheve annerledeshet som et problem kontra ressurs. Lykke til med en kjempeviktig oppgave!

**Josefine:** Veldig bra tema som bacheloroppgave! Jeg er enig med Petter i forhold til å huske på stemmene til de det gjelde, de er viktig å huske på. Og Bjørn veldig bra skrevet! Men hvordan mener du at vernepleiere kan være med å kjempe? =) Og på hvilken måte kan vi stå opp for de svake?

**Bjørn:** Det er mange måter vernepleiere bidra. Først og fremst gjennom faget sitt. Vernepleiere bidrar for den enkelte man jobber for hver dag. Men. Jeg tror også at vernepleiere kan bidra ved å engasjere seg i samfunnsdebatten, legge faglige føringer for politiske beslutninger. Være tydelige overfor kommunens politikere hva som er de faglige vurderingene. Når det gjelder saken om ultralyd tror jeg det hadde vært strålende om vernepleiere bidro i enda sterkere grad med å synliggjøre sviktene i velferdstjenestene og samfunnet som gjør det til en ekstra belastning for familier å få barn med funksjonsnedsettelse. Jeg mener at vår yrkesetikk tilsier et engasjement i denne saken. Ikke nødvendigvis mot tidlig ultralyd, men for et inkluderende samfunn og bedre tjenester.

**Eskil:** Jeg er egentlig enig med herrerne over. Men..... Skal vi som stat/samfunn avgjøre om du skal kunne benytte tilgjengelig teknologi? Om vi gjør det, og bestemmer at du som foreldre ikke skal få vite det som kan føre til at man velger abort. Om "vi" mener at uansett dine forutsetninger, sosiale situasjon og alt vi ikke vet om deg - så verdsetter vi mangfoldet og retten til livet så høyt at vi ikke vil du skal vite. Fordi det jo er "vårt" felles ansvar å ivareta dette barnet. Med en slik sterk styring, burde vi ikke også, på barnets vegne, gjøre en vurdering av om du er egnet som foreldre?

**Eskil:** Og til det dere egentlig spør om. Jeg mener vår oppgave som vpl er å ha fokus på de som er født. Det må menes noe og jobbes mye for at det å være født "anderledes" er en naturlig variasjon av det å være normal. Foreldere bør vite at de og deres barn vil være ivaretatt og verdsatt, og ikke bare være en byrde for dem og samfunnet..

**Bjørn:** Enig Eskil. Vi som VP skal først og fremst ha fokus på de som er født, men også det samfunnet vi lever i. Ha fokus på tjenester og ikke minst funksjonshemmende barrierer.

Og. Det er forskjell på å forby tidlig ultralyd og ikke anbefale det. Det er statlige anbefalinger og innføring av almenntidlig

ultralyd jeg er opptatt av at er problematisk under de rådende omstendigheter hvor påvisning av Downs syndrom er det viktigste man finner ut av og den sikreste konsekvensen er færre personer med Downs syndrom.

**Jens:** Nja. Sliter med teorien om at vi først og fremst jobber med "brukeren". Enten vi jobber med rus, psykiatri eller utviklingshemming, har vi alle til felles å jobbe med tause brukere, med noen få, kraftfulle unntak. Folk som ikke gis noen mikrofon i debatten om deres liv, fremtid, vilkår og endatil verdi.

Jordmødre, politikere og leger bidrar til de ødeleggende holdninger som brer seg i aktuelle sak. Etter min mening har vernepleiere også et spesielt ansvar for å rapportere virkeligheten, og ivareta levekårene for våre brukere som trenger hjelp til dette.

Vi vet, at det skumleste ved annerledeshet er for lite kunnskap. Ved å bidra til innsikt i hverdager "folk flest" ikke forstår, tror jeg vi også, bit for bit, bidrar til at samfunnet gjøres i stand til å leve med skillene, heller enn å frykte dem. Kanskje, kanskje vil samfunnet også sette pris på mangfoldet en gang. Jeg håper ikke dette vil skje fordi vi alle der fremme har blitt helt like.