

BACHELOROPPGÅVE

Synet på utviklingshemma

Omgrepsendring utan haldningsendring?

av

Kandidatnummer 306

Kari-Anne Duesund

Vernepleie
BSV5-300
Mai 2012

Innholdsliste

1.0 Innleiing	1
1.1 Problemstilling og bakgrunn for val av tema.....	1
2.0 Litteraturstudie som metode	2
2.1 Sentrale bidrag	2
3.0 Omgrepssavklaring	3
4.0 Haldningar til utviklingshemma før 1950	5
4.1 Folketru.....	5
4.2 Første steg i «åndssvakeomsorga».....	6
4.3 Emma Hjorths Hjem 1903.....	7
4.4 Steriliseringslova av 1934	8
5.0 1950 -1960 talet: Haldningane endrar seg	8
5.1 Vernepleiarutdanninga.....	9
5.2 HVPU-reforma	9
5.3 Normaliseringstankegangen.....	10
6.0 Haldningar til utviklingshemma i dag	11
6.1 Kva er «normalt»?	13
6.2 Abortsaken	14
6.3 Omgrepssending utan haldningsending?.....	15
7.0 Avslutning	17
Litteraturliste	19

1.0 Innleiing

Menneskje med utviklingshemming har gjennom historia vore utsett for mishandling, vore utstøytte og sett på som ikkje menneskjelege. Oppgåva vil freista å setja lesaren inn i historia til menneskjer med utviklingshemming og sjå nærare på korleis synet og haldningane har endra seg med tida. I den samanhengen vil oppgåva også sjå nærare på korleis samfunnet stadig er i endring og korleis grensene for det normale er i bevegelse.

Omgrep nytta om utviklingshemma har vore og er i endring. Oppgåva tek føre seg om endringane kan vere eit uttrykk for haldningsendring. Kan det vere slik at samfunnet leitar etter minst mogeleg støytande merkelappar på dei som er annleis og skil seg ut frå normalen, og justerer omgrepa i takt med rådande verdiar og haldningar? Eller vert omgrepa endra utan at synet på utviklingshemma endrar seg?

Historia til menneskje med utviklingshemming kan for mange vere oppskakande lesnad. Spørsmålet er kva historia gjer med oss. Me kan velje å lære av ho for å dyktiggjera oss og for å ikkje gjera dei same feila om igjen, eller me kan velje å vende ryggen. Inkludering av dei svakaste i samfunnet og kampen om likeverd for minoritetsgrupper kan sjå ut til å vera noko me må kjempe med heile tida. Historia kan ved fleire høve ha ein tendens til å gjenta seg, noko som kan vera teikn på at me ikkje lærer av våre feil. Haldningar som ein trur høyrer fortida til, kan dukke opp igjen. Difor kan det vera viktig å bli minna på historia.

Oppgåva inneheld i hovudsak to delar. Første delen vil prøva å gje eit innblikk i historia til dei utviklingshemma, frå middelalderen fram til no. I andre del vil haldningane til utviklingshemma i dag bli drøfta, og spørsmålet omgrepsendring utan haldningsendring vil bli forsøkt svara på. Emne som normalitet og abortsaken vil også bli teke opp til drøfting i denne delen. Ei oppsummering vil komme til sist der det kort vert gjort greie for dei viktigaste funna i oppgåva i høve til problemstillinga. Målet med oppgåva er ikkje å komme med eit konkret svar på problemstillinga, men å kaste lys over eit tema som er aktualisert i dag gjennom til dømes debatten kring utviklinga innan fosterdiagnostikk.

1.1 Problemstilling og bakgrunn for val av tema

«Korleis har haldninga til utviklingshemma endra seg? Omgrepsendring utan haldningsendring?»

Dette temaet fangar mi interesse, då eg er oppteken av haldningsskapande arbeid. Informasjon og kunnskap kring det å vera utviklingshemma kan føra til mindre stigma, noko som igjen kan føra til betre levekår for dei som vert uglesett i samfunnet. Ved å setja fokus på noko kan ein vera med på å skape endringar.

Oppgåva byrjar med ei utgreiing av den metodiske tilnærminga, og presentasjon av relevant litteratur som er nytta. Før historiedelen vil det komme ei omgrepsavklaring i forhold til oppgåva.

2.0 Litteraturstudie som metode

Metode er ifølgje Dalland (2007) eit reiskap i møtet med noko ein ønskjer å undersøkje eller lære meir om. Den seier noko om korleis ein bør gå til verks for å skaffe eller etterprøve kunnskap. Metoden som er nytta i oppgåva er litteraturstudie. Oppgåva byggjer dermed på litteratur og kjelder framstilt av andre forskarar innanfor feltet som kastar lys over problemstillinga. Som vernepleiarstudent kan ein vera farga av utdanninga. Det kan ha påverka valet av litteratur og kva som er vektlagt. Til dømes kan litteraturvalet støtta opp under eit syn som seier at utviklingshemma til alle tider er blitt behandla dårleg, noko som kan samsvara med ein vernepleiars tanke om å ville ta vare på denne gruppa. Dalland (2007) meiner at ein kan ikkje unngå å ha gjort seg nokre tankar og allereie ha ei meining om fenomenet ein skal undersøkje på førehand. Han hevdar at som forskar er det viktig å leggje seg i mente, at ein vil alltid ha førforståingar og fordommar med seg inn i ei undersøking. Ein vil sjølv representere eit sett av haldningar og verdiar som ein har danna seg gjennom sosialisering. Schiefloe (2007) skriv at sosialisering er ein prosess som formar mennesket.

Ei anna rolle som ein kan vera medviten om, er at ein som forskar i ein samfunnsvitskapeleg studie kan vere både deltakar og tilskodar. Skjervheim (1996) skil mellom disse to forskjellige måtane å forstå og forholde seg til mennesket på. Han meiner ein kan velje å vera deltakar ved å diskutere påstanden den andre har komme med, eller ein kan gjere seg sjølv til tilskodar ved å ta påstanden den andre har komme med som eit faktum. Han hevdar at ein i prinsippet ikkje kan objektivere seg sjølv. Ved å vera deltakar tek ein andre sine meiningar opp til diskusjon og ettertanke. Vel ein derimot å vera tilskodar, gjer ein andre sine meiningar til eit objekt, noko uforanderleg og noko ein kan studera (Skjervheim, 1996).

Temaet for denne oppgåva kan vera sensitivt, og til dels tabubelagt. Det kan difor visa seg å vera metodiske utfordringar kring måling av haldningar og syn på utviklingshemma. Validitet står for gyldigheit og relevans i høve til det som skal undersøkjast (Dalland, 2007). Spørsmålet blir om folk meiner det dei seier, eller prøver å vera politiske korrekte når dei skal gje sine haldningar til kjenne. Abortsaken og normalitet er valt som bidrag då dei kan nyttast som mål på haldningane til utviklingshemma i dag.

2.1 Sentrale bidrag

Ein stor del av arbeidet i ein litteraturstudie er ifølgje Dalland (2007) fordjuping i teori som skal undersøkjast. Litteraturen ein samlar inn vert grunnlaget for oppgåva. Val av teori er basert på problemstillinga. Oppgåva byggjer på historia til dei utviklingshemma og korleis haldningane til dei har endra seg. Sentrale teoretiske bidrag vert i den samanhengen bøker som tek føre seg den historiske

utviklinga innan temaet. Halvor Fjermeros er utdanna vernepleiar og tidlegare tilsett på institusjonen Emma Hjorths Hjem. Han har skriva boka *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens historie*. Då denne kan tenkjast å vere eit døme på relevant kjelde, er ho vektlagt i oppgåva. Andre kjelder som kan gje eit godt bilete av den historiske utviklinga, er fagbøkene til professor ved Institutt for spesialpedagogikk Barbro Sætersdal, samt offentlege dokument. Oppgåva har innslag av kjelder som inngår i pensumet i vernepleiarutdanninga, blant andre Jarle Eknes, Per Morten Schiefloe, Thomas Owren og Sølvi Linde. Forfattarane har bidrege med forskning som kan skildre haldningar til utviklingshemma i historia. Ut over dette er Malin Brobergs artikkel vorte nytta. Ho har ein doktorgrad i filosofi og har undersøkt omgjevnadanes reaksjonar og haldningar til utviklingshemma born i Sverige.

Kjeldene er leita systematisk fram ved hjelp av søkjedatabasar og bibliotekenesta Bibsys Ask. I boka *Metode og oppgaveskriving for studenter*, skriv Dalland (2007) at kjeldekritikk er å vurdere og karakterisere kjeldene ein nyttar. Tekstane i nokre av kjeldene er sekundærlitteratur, det vil seie at teksten er presentert og utforma vidare av ein annan en den opphavlege forfattaren. Det kan bety at perspektivet som var meint frå starten av har endra seg, noko som kan ha innverknad på kvaliteten på oppgåva (Dalland, 2007). Ved å vera medviten på utvalet av kjeldene og vera kritisk til dei, kan dei ulike kjeldene utfylle kvarandre og på den måten vere tenlege (Jacobsen, 2010).

3.0 Omgrepsavklaring

Menneskja er opptekne av å setje kvarandre i bås. Dette behovet er ifølgje Fjermeros (2009) udødeleg og like gammalt som manneætta sjølv. Ved å gje kvarandre merkelappar kan ein på forskjellige måtar plassere folk i forhold til kvarandre, og det gjev føringar, mogelegheiter og avgrensingar for åtferd og tilpassing (Schiefloe, 2009).

I oppgåva brukar eg nemninga «utviklingshemma». Det kan sjå ut til at omgrep som «utviklingshemma» og «funksjonshemma» ofte verkar forvirrande på folk, og at ein spør seg kva skilnaden eigentleg er? Det internasjonale klassifikasjonssystemet for mentale og åtferdsmessige sjukdomar, ICD-10, som er utarbeida av Verdens helseorganisasjon, definerer utviklingshemming som: «en tilstand med stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkende ferdigheter som viser seg i utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språkelige, motoriske og sosiale ferdigheter» (Larsen og Wigaard, 2009, s.22). Når ein søker i nyare norsk faglitteratur vert omgrepet «psykisk utviklingshemma» brukt. Denne nemninga vert nytta i diagnosesystemet framleis i dag. For å kunne stille diagnosen psykisk utviklingshemma, nyttar ein i Norge ICD-10. Psykisk utviklingshemming blir omtala om menneskje med svært ulikt funksjonsnivå, og med fleire forskjellige årsakar til sine funksjonsnedsetjingar. For å få diagnosen, må tre avgjerande kjenneteikn vere oppfylt: Personens IQ må vera under 70, vedkommande må ha sosialt adaptive tilpassingsvanskar og

tilstanden skal ha vist seg før fylte 18 år (Eknes, Bakken, Løkke & Mæhle, 2008). Omgrepet funksjonshemming har vore freista definert og avgrensa på mange måtar. Ifølgje Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (2012) vert funksjonshemming definert som «en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse». Markussen (2000) forklarar at utforminga av definisjonen vil vera avhengig av kven som definerer, til kva formål definisjonen er utforma og kva ein legg vekt på. Omgrepa funksjonshemming og funksjonsnedsetjing er for nokre nærmast synonyme, medan andre skil skarpt mellom dei. Funksjonsnedsetjing vert grovt sett knytt til ein medisinsk diagnose. Som vernepleiar kan ein arbeide for og med særskilte ulike personar og grupper. Det som er fellestrekket for tenestemottakarane er at dei har forskjellige former for funksjonsnedsetjing som kan knytast til ein eller fleire diagnoser. Døme på slike diagnoser er psykisk utviklingshemming, schizofreni eller cerebral parese. Slik sett er utviklingshemming ein type funksjonsnedsetjing. Folk flest ser på funksjonshemming som ein tragedie som rammar enkeltpersonar. Ut frå ein slik tankegang får omgrepet funksjonshemming i praksis same betydning som funksjonsnedsetjing, og kan oppfattast som ein samlebetegnelse for forskjellige former for det som skil seg frå normal funksjon (Owren og Linde, 2011). Med dette ønskjer eg å vise at omgrepsbruk kring utviklingshemming og funksjonshemming har våre og er til forvirring for folk i samfunnet.

Val av ord når ein omtalar menneskje med funksjonsnedsetjingar er noko kanskje spesielt ein vernepleiar må vera seg medviten. Vernepleiarar skal bidra til å hindre diskriminering på grunn av funksjonsnedsetjing. Dette er nemnt som eit av dei overordna måla for vernepleiarfagleg arbeid av Fellesorganisasjonen (2000) i deira hefte om vernepleiaryrket. Diskriminering er definert som usakleg forskjellsbehandling (Heglum og Krokan, 2006). I dag møter me dei som er annleis på gata og i butikken, på skulen og elles i samfunnet. Når utviklingshemma kan støyte på diskriminering kvar som helst og når som helst, aukar dette ifølgje Heglum og Krokan (2006) alvorgraden av krenkingane og den negative verknaden dette kan få på livskvalitet, levekår og sjølvbiletet.

I oppgåva ønskjer eg å kaste lys over samfunnets haldningar til utviklingshemma. Bjerke og Svebak (2003) definerer haldning som «en relativt varig evaluering av og reaksjonstilbøyelighet overfor personer, objekter, hendelser eller ideer» (s. 364). Det å ha eller utvise haldningar som baserar seg på fordømmar mot grupper eller personar, er diskriminering. Denne type haldningar kan innehalde til dømes generalisering, stereotype oppfatningar og mytedanningar. Ei slik myte kan for eksempel vera at alle utviklingshemma er glade (Heglum og Krokan, 2006).

4.0 Haldningar til utviklingshemma før 1950

Det heiter seg at kjært barn har mange namn. Utviklingshemma har gjennom tidene vorte kalla «byting, dumrian, åndeleg abnorm, svekk, tungnæm, vanskapt, sinke, tilbakeståande, imbesil, evneveik, åndssvak, idiot, psykisk utviklingshemma» (Sætersdal, 1994). Fjermeros (2009) dreg også fram nemningar som «tomsingar, tullingar, fjantar, galningar, debile, vanvitige, tungsindige og åndssløve». Han skriv at «oligofrene» saman med «åndssvakheit» vart nytta som ein fagleg term i store delar av første år hundre fram til omkring 1970-talet. «Asylantar og alumner» vart ofte brukt som fellesnamn for dei som budde på institusjon. Dei fleste utviklingshemma menneskje har i historia blitt behandla som luft, mishandla, vanæra og forsøkt utrydda. Oppgåva vil no ta føre seg historia til dei utviklingshemma, og freista gje eit overblikk av samfunnets haldningar på utviklingshemma gjennom blant anna kultur, religion og folketru, frå middelalderen fram til i dag.

4.1 Folketru

Historia om menneskje med utviklingshemming kan kjenneteiknast som den gløymte og skjulte historia. Sætersdal (1994), hevdar at historia ville overvelde og forskrekke oss med sin brutalitet viss me skulle fått den fortalt. Når me vert konfrontert med uverdige livsforhold for dei svakaste, utløyser det eksistensielle spørsmål om livet og røper vårt eige forhold til svakheit og det som er annleis. For å skåne oss sjølve for ubehaget der spørsmål som meininga med livet, angsten for å bli forlate og ikkje vera elska dukkar opp, er det lett å late fortida liggje i fred (Sætersdal, 1994).

Førestellingane om bytingane har aner attende til middelalderen og førekjem også i norsk folketru. I forteljningane kjem det tydeleg fram at det er psykisk og fysisk utviklingshemma born det dreiar seg om. Bytingane vart skildra som stygge, vaks ikkje normalt, snakka ikkje normalt og hadde dyriske trekk. Ved synet av ein byting var det ikkje tvil om at dei underjordiske hadde hatt ein finger med i spelet (Sætersdal, 1998). Beskrivingane stemmer ofte med kjenneteikna på Downs syndrom. Var det noko alle som skulle bli foreldre var redde for, var det bytingen – at dei underjordiske skulle kome å skifta ut sitt avkom med det rette menneskjebarnet (Sivertsen, 2000). Psykisk og fysisk sterkt funksjonshemma born kunne i tidlegare dåpsritual bli oppfatta så avvikande utsjåande messig at dei ikkje vart karakterisert som menneskjelege. Dei vart difor nekta dåpen (Sætersdal, 1998). Sidan dei meinte at nyfødde born var svært utsette for dei underjordiske, gjaldt det om å få døypt barnet så fort som råd. Viss ein først fekk namn på seg å vera ein byting, var dette noko vedkommande måtte leve med resten av livet, noko som ifølgje Sivertsen (2000) ikkje var ein lett skjebne. I dag kan ordet bli brukt som skjellsord; «din byting!» (Sivertsen, 2000). Vidare trudde ein at ved å til dømes trekkje barnet gjennom eit uthult tre i fullmåne, gjera korsets teikn eller lese magiske formlar, kunne ein gjere dei mørke maktene til lags. Sjølv ikkje dei underjordiske klarte å høyra at deira eigne vart pinte. Ein ville difor ved å mishandle barnet tvinge dei underjordiske maktene til å henta

bytingen, og det bortrøva menneskjebarnet ville koma attende (Sætersdal, 1998). Dette vert også beskrive av Birger Sivertsen (2000) i hans bok om vesener og uvesener i folketrua:

For at faa Byttet omgjort anbefalede man i gamle Dage at «rishye» Byttingen eller knibe ham i Næsen med en glødende Tang tre Thorsdagsquelde paa Rad over en Sjøpelhaug. Den tredje Thorsdagsqueld skal da den underjordiske Moder komme farende, gribe sit jamrende Barn og kaste det stjaalne paa Sjøpelhaugen. (s. 202).

Hadde overtydinga om at barnet var byting ernæringsmessige forklaringar, vaks borna ofte opp og vart friske. Det heitte seg då at foreldra hadde fått sitt eige barn attende. Men var forklaringa at barnet var utviklingshemma eller multihandikappa, vart borna behandla deretter, i tråd med folketrua. Dårlig stell, elendig pleie og mishandling i full offentlegheit var vanleg. «Sinnsjuka» og «evneveike» vart til langt ut på 1800-talet behandla på denne måten, og dei vanskelegaste vart sperra inne i dårkister (Sivertsen, 2000).

Sætersdal (1998) skriv at skiljelinja mellom menneske og dyr har gamle historiske røter. Allereie i 1807 skildra den franske legen Jean Marc Gaspard Itard eit forsøk på å temje ein naken og skremt gut utan språk som vart fanga av tre jegerar i skogen, også kalla «Ulveguten». Darwin meinte gjennom sin evolusjonsteori frå 1859 at det var ein kontinuitet i utviklinga mellom menneskje og dyr. Denne teorien fekk politiske konsekvensar og skapte tvil om i kor stor grad sterkt funksjonshemma individ kan betraktast som «verkelege» menneskje. Darwin meinte i 1871 at følgjene av at sivilisasjonen bygde anstaltar og sjukehus for å hjelpa dei svakaste, var at dei mest livsudugelege fekk mogelegheit til å forplante seg. Det var ingen grunn til å tvila på at dette var skadeleg for menneskeslekta (Sætersdal, 1998).

4.2 Første steg i «åndssvakeomsorga»

Det finst ikkje mange historiske omtalar av utviklingshemma før ein kan spore dei opp på abnormskular og anstaltar (Sætersdal, 1994). I Norge var det pedagogane som først tok tak i utfordringane kring krenking av menneskeverdet av utviklingshemma (Horndalen og Torp, 2006). I eit dokument frå kyrkjekomiteen frå 1903 vert abnormskulevesenetets utvikling i landet beskriven. I dette dokumentet kan ein lese at to døvstummelærarar med tilskot frå Kristiania kommune i 1874 oppretta ein ettermiddagsskule for *“sinker, aandssløve, aandssvage, idiotiske og stamme”* (Dokument nr. 68. 1902-03, s. 24). Hensikta var først og fremst å fri allmennskulen for ein høgst sjenerande byrde, samtidig med å freiste å gje dei svakt evnerike elevane mogelegheiter for å seinare kunne delta i allmennskulens undervisning (Dokument nr. 68. 1902-03). Namn som dette kan illustrere haldningane ovanfor utviklingshemma på denne tida, samt fortelje noko om kvaliteten på undervisinga. Abnormskulelova vart vedteke i 1881, og gav staten ordre om undervisningsplikt for abnorme, som her under vert definert som døvstumme, blinde og åndsveike. Det skulle for desse gruppene ved offentleg organisering skaffast naudsynte skular og oppsedingsanstaltar. Lova gav altså abnorme same rett til utdanning som normalt utrusta born, noko som kan ha tyda på eit

sterkare sosialt ansvar for utviklingshemma. Det kan også vera teikn på at staten var på veg til å ta på seg nye velferdsoppgåver (Onarheim, 1985). Likevel vart mange av dei mest tilbakeståande elevane vist vekk og mista retten til skulegang. Desse elevane vart sett på som ikkje-opplæringsdyktige, og vart heller gøymde vekk og utnytta på forskjellige vis (Horndalen og Torp, 2006). Å plassere «dei galne» i uthus eller fjøs var vanleg over heile landet (Fjermeros, 2009). Historiene om utviklingshemma som levde under miserable forhold i det gamle Fattig-Norge, fortel også at dei ofte vart gøymde vekk på loft og kammers (Sætersdal, 1998).

4.3 Emma Hjorths Hjem 1903

Emma Hjorth vert rekna som ein av pionerane i norsk åndssvakeomsorg. Ho reiste som ung til USA for å studere anstaltane der i byrjinga av 1880-åra. Der fanst det allereie 24 offentlege institusjonar, eller «statleg asyl for idiotar» som ein kalla det (Fjermeros, 2009). Emma Hjorth var oppteken av dei svakaste i samfunnet, dei som ingenting fekk. Ho etablerte den første pleieanstalten for åndssvake i Norge i 1898, og den vart bærande hennar namn, Emma Hjorths Hjem (Horndalen og Torp, 2006). Det var ikkje berre institusjonen som fekk hennar namn. Sjølv institusjonsnamnet vart også på folkemunne nytta om utviklingshemma som budde der. Nemningar som «Ho var Emma, eller «Emma-galning» kan seie noko om korleis namnet på institusjonen vart nytta for å stemple menneska som budde der (Sæterdal, 1998). Horndalen og Torp (2006) peikar på at sjølv om ein på denne tida kunne spore ei oppblomstring av menneskeleg og fagleg tilnærming til omsorg og pleiearbeidet, var kritikken mot offentleg omsorg sterk. Diskriminering av dei utviklingshemma var høgst gjeldane, og læra om arvelegheit såg ut til å vera av stor betydning for årsaksforklaringane kring sterilisering av utviklingshemma.

Sivertsen (2000) trekk parallellar mellom historiene om dei mishandla bytingane og historiene frå vår eigen institusjonsfortid. Tidlegare innlagte og pleiarar på institusjonar for åndssvake har vitna om opprørande historier om levkåra på dei store sentralinstitusjonane, her i blant Emma Hjorths Hjem. Dette er dokumentert av Halvor Fjermeros (2009) i boka Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgenes historie. Mildrid Hevnskjel var elev på den nystarta to år lange vernepleiarskulen i 1957. Ho kunne gje eit detaljrikt bilete av institusjonen på denne tida, og samanliknar den med ein konsentrasjonsleir. Hevnskjel fortel om pleiarar som var direkte vondskapsfulle, slo pasientar med kleshengjarar og brukte andre maktmidlar. Pasientane måtte sitje på bøtter då det ikkje var nok toalett. Fleire vart bada samstundes i same badekar, vaska, skylt etter tur, og deretter tørka med same handklede då det ikkje fanst nok til alle. Vidare kan ein lese om korleis pleiarane opplevde å setja føtene innom dørstokken på Emma for første gong. Beskrivingar som «her lukter det verre enn i fjøset heime! Mor mi hadde aldri godteke ei sånn lukt i fjøset, då hadde ho beordra vask på flekken!» (Fjermeros 2009, s. 59), og korleis synet av vaksne mannfolk som sat og rugga, stod langs ein vegg og gjorde maniske

repetisjonsøvingar, hyperventilerte, brølte, klenga seg innpå ein pleiar i håp om litt omsorg, åt sigarett med filter og glo som om det skulle vera konfekt, sjokkerte dei.

4.4 Steriliseringslova av 1934

Trass i at me kan byrje å spore utviklingshemma i offisielle dokument då dei første institusjonane vaks fram i Norge, skriv Sætersdal (1994) at dei likevel er merkverdig usynlege. Når dei dukkar opp i dokument, er det når dei vert farlege. Eugenikkens tankegang hadde spreidd seg i Europa og USA mot slutten av 1800-talet. Eugenikk var læra om korleis arvestoffet kunne betrast, og betyr «god slekt» (Fjermeros, 2009, s. 98). Debatten om rasehygiene var i vinden, og saman med mange europeiske land, skaffa Norge si steriliseringslov i 1934 (Fjermeros, 2009). Tvangssterilisering vart på denne tida oppfatta som ei god ordning for samfunnet, både sosialt, økonomisk og genetisk (Sætersdal, 1994). Argument som prega den offentlege debatten var at folket stod i fare for at etterslekta skulle forsimplast og minkast. Angsten for arvegangen gjaldt ikkje berre åndssvake, men også andre utstøytte i samfunnets underklassar, her i blant tatarar, drankarar, sinnsjuke eller sigøynarar (Fjermeros, 2009). Fordi ein såg på dei utviklingshemma som nærmast dyriske og umoralske, var det spesielt viktig å halde seksualiteten deira under kontroll. Dette gjaldt spesielt dei med lettare grad av utviklingshemming, dei såkalla opplæringsdyktige. Med kravet om sterilisering skulle ein unngå at det dårlege arvestoffet vart spreidd vidare. Det var altså dei utviklingshemma som vart oppfatta som mest normale som utgjorde den største smittefaren og trusselen mot samfunnet (Korsvold, 2006). Holocaust tok sikte på å utrydde utviklingshemma og andre «tvilsame individ». Denne rasehygieniske tankegangen hadde fotfeste lenge etter krigen i Norden, sidan tvangssterilisering føregjekk i stor grad så seint som på 1960-talet (Sætersdal, 1998). Steriliseringslova vart ståande heilt fram til 1977 (Syse, 2001).

5.0 1950 -1960 talet: Haldningane endrar seg

I 1949 vart betalingslova innført. Med denne lova forplikta staten seg til å betala opphaldet på godkjente institusjonar for åndssvake (Fjermeros, 2009). I befolkninga vaks det fram ei sterk mobilisering for åndssvakesaken dei første åra etter krigen. Utviklingshemma måtte takast på alvor, det måtte etablerast ei spesialisert omsorg og ein kravde store moderne institusjonar. Dette førte til ein jamn vekst av institusjonsplassar (Markussen, 2000). Fjermeros (2009) beskriv arbeidet med å kartleggje og registrere heimebuande utviklingshemma for å skrive dei inn på sentralinstitusjon. Han viser til menneskje som var stua vekk på gardar, og dreg spesielt fram to eksempel: Ein 10 år gamal gut med Down Syndrom som stod fastbunden i ein fjøs, og funnet av ei «hulder» i ein jordkjellar. Bonden som ho tente hjå meinte at dette var ein passande stad for ei åndssvak kvinne å bu medan ho var på garden. Fokuset var sterkt retta mot å etablere fleire institusjonsplassar, men frå midten av 60-talet byrja ein også så smått å rette merksemda mot kvaliteten på omsorgstilbodet. Det vart no etablert ordinære skuletilbod og verna arbeids- eller

sysseltilbod, samt kultur og fritidsaktivitetar. Samstundes fremjar regjeringa ei stortingsmelding om omsorg for funksjonshemma der omgrepet normalisering for første gang vert nemnt (Markussen, 2000). I 1965 utløyste journalisten Arne Skouen ein heftig debatt med sine artiklar i Dagbladet, der han kravde større rettferd for utviklingshemma og andre ekskluderte grupper i samfunnet. Artiklane hans førte til at mediekritikken på området vaks til eit sosialt opprør mot behandlinga av stigmatiserte grupper (Korsvold, 2006). Ei anna viktig hending på denne tida, nærmare bestemt i 1967, var stiftelsen av Norsk Forbund for psykisk utviklingshemmede. Denne organisasjonen av pårørande på landsbasis skulle bli ein pådrivar for å betre levekåra for utviklingshemma. I 1966 føreslo overlege Munch i eit brev til regjeringa å endre omgrepet åndssvak og evneveik med psykisk utviklingshemming. Grunngevinga var å bli kvitt stemplinga som dei gamle omgrepa medførte. Dette viser at haldningane til dei svakaste blant oss var i endring. Nye idear fekk grobotn når det gjaldt menneskesyn, lovverk, faglege krav og opplæring. Eit vesentleg punkt som gjorde seg gjeldande på denne tida, var auken av unge studentar som kom inn i omsorga med opprørske idear, både politisk, fagleg og humanistisk (Fjermeros, 2009).

5.1 Vernepleiarutdanninga

Vernepleiarar er ifølgje Oltedal (2005) eit ektefødd barn av åndssvakeomsorga. Utdanninga tok form i landets første statlege institusjon for åndssvake, Emma Hjorths Hjem i Bærum. I 1947 byrja opplæringa av åndssvakepleiarar så smått å utvikle seg på institusjonen. Opphavsmann bak dette var overlege og ein av landets første barnepsykiatriar, Ole B. Munch. Sjølv om profesjonstenkinga fekk ei oppblomstring hadde ikkje arbeidet med dei utviklingshemma status. Det var nærmast uhøyrte at det var behov for ei utdanning til denne type arbeid (Horndalen og Torp, 2006). Då vernepleiarutdanninga vart etablert i 1963, var rammene frå Sosialdepartementet at det skulle vera «en utdanning av personale i åndssvakeomsorgen» (Oltedal, 2005, s. 231). At det vaks fram ei eiga treårig utdanning, og at ein såg behov for å rekruttere kvalifisert personale til å ta seg av dei utviklingshemma, kan seie noko om at det skjedde ei haldningsendring. Utdanninga kunne vere eit uttrykk for respekt for menneskje som var annleis. Vernepleiarutdanninga er prega av kampen om anerkjenning og har vore ute i hardt vær, med fare for at den ville bli nedlagt. På 1990-talet etter gjennomføringa av HVPU-reforma, kom spørsmålet om vernepleiarutdanninga hadde livets rett (Oltedal, 2005). Men behovet for tenesteytarar med spesialkompetanse som kan gje dei svakaste brukarane heilskapelege tilbod, har sigra over kritikk og myter slik at den no lever i beste velgåande, og i dag er ei etterspurt yrkesgruppe innan helse, skule og sosialomsorga (Horndalen og Torp, 2006).

5.2 HVPU-reforma

På 1970-talet konsentrerte ein seg om å betra behandlingstilbodet i institusjonane. Dette kom som eit svar på kritikken som omsorga for dei utviklingshemma var vorten utsett for. Den faglege spesialiseringa som var basert på ein behandlingssideologi skapt i institusjonane, kom til å verke mot si hensikt. Gjennom skandaleoppslag i media om overgrep og umenneskjelege behandlingsmetodar, helte ein bensin på bålet,

og det førte til ei forsterking av kritikken. Institusjonane kom no etter kvart til å stå fram som hovudproblemet, og ein såg det som lite realistisk å gjere institusjonane til gode levestadar. Det vart difor gjennomført ei stor opprusting av omsorga i institusjonane i løpet av 1970 og 1980-talet (Markussen, 2000). Markussen (2000) skriv at Helsevern for Psykisk Utviklingshemmede kom som eit resultat av «Lov om sjukehus» som trådde i kraft i 1970. Kritikken mot institusjonsomsorga resulterte i ein fagleg gjennomgang av forholda i HVPU på midten av 1980-talet. Utvalet trakk den slutninga at levekåra og livssituasjonen for dei utviklingshemma i institusjonane var uakseptable, både medmenneskeleg, sosialt og kulturelt. I Stortingsmelding nr. 68 (1986 -87) går regjeringa inn for å «gi alle personer med psykisk utviklingshemming (...) tilbud på lik linje med alle andre» (Markussen, 2000, s. 79). Her kan ein merke seg at utviklingshemma vert omtala som ei gruppe menneskje som tidlegare ikkje har vore på lik linje med alle andre, men som ein no skal byrje å sjå på som likeverdige og like verdifulle som alle andre i samfunnet. Eit samrøystes Storting vedtok HVPU-reforma i 1988, og ville dermed overføre ansvaret for tenester til utviklingshemma til kommunane. Reforma vart sett ut i livet 1.januar 1991. Romøren (1995) samanliknar innføringa av HVPU med eit forsøk på å gjennomføra ein revolusjon, med visjonar om normalisering og integrering. Ifølgje Markussen (2000) handla reforma først og fremst om eit brot med stigmatiseringa utviklingshemma opplevde som følgje av institusjonslivet. Ein ville vekk frå avvikarrolla menneskje med utviklingshemming hadde som gruppe.

5.3 Normaliseringstankegangen

Normaliseringstankegangen slo gjennom i forbindelse med HVPU-reforma og byggjer på humanistiske og demokratiske verdiar (Oltedal, 2005). Ifølgje Askheim (2003) handlar normalisering (i den skandinaviske tradisjon) om at menneskje med utviklingshemming har rett til å leva eit liv basert på dei same verdiane og er underlagt dei same vilkåra som andre. Dette inneber normale levekår, normal døgnrytme og normal livssyklus. Vidare hevdar Askheim at empowerment handlar om at tenestemottakar skal ha kontroll og styring over hjelpetilboda, og om retten til å velje korleis ein vil leva. Det vil seie flytting av makt frå tenesteapparatet til den funksjonshemma sjølv. Oltedal (2005) påpeikar at empowerment og normaliseringstankegangen innebar ei ideologisk nytenking som kan representere eit paradigmeskifte i måten å tenkje på når det gjaldt omsorg for utviklingshemma og funksjonshemma. Rammeplanen for vernepleiarutdanninga kan også spegle haldninga til utviklingshemma. Vernepleiarutdanninga sitt fremste mål i rammeplanen frå 1999 var å utdanne reflekterte tenesteytarar som skulle setje mennesket i sentrum. Det vart lagt vekt på at tenestemottakaren fekk størst mogeleg grad av innflytelse over eigen livssituasjon. Heftet «Om vernepleieryrket», som FO gav ut i 2000, ber eit sterkt preg av sjølvbestemmelse og brukarmedverknad (Oltedal, 2005).

6.0 Haldningar til utviklingshemma i dag

Etter murens fall i 1989, kunne me sjå uhyggelege tv-reportasjar frå institusjonar for handikappa og utviklingshemma born. Fjernsynsbileta viste born som kravla rundt i eigen avføring, levde som dyr, etterlate av familie og samfunn (Sivertsen, 2000). Dette liknar veldig på forteljningane om bytingen i våre gamle dagar. Sivertsen (2000, s. 213) hevdar altså at bytingen lever vidare – og spør seg, kor lenge vil han gjere det? Ifølgje Sætersdal (1998) er det dei tre eigenskapane fornuft, språk og religion som skil menneske frå dyr. Skiljelinja mellom menneskeleg og dyrisk går mellom å vera eit medlem av samfunnet eller stå utanfor. Ved å avhumanisere menneskje som er annleis, som står utanfor eller som på ein eller anna måte vert oppfatta som avvikarar, skapar ein mental forsvarsteknikk for å behandle slike grupper menneskje på måtar som elles ikkje ville våre mogeleg, verken etisk eller moralsk (Sætersdal, 1998).

Sosialt avvik er åtferd som går ut over grensene for «det normale» eller som vert oppfatta som sosialt akseptabelt (Schiefløe, 2009). Som medlemmar i samfunnet har me vanlegvis meir eller mindre klare oppfatningar av kvar grensene går for kva åtferd som vert godteken av omgjevnadane. Då orden og stabilitet er grunnleggjande for at samfunnet kan fungera utan uro og øydeleggjande konfliktrar, er det ein føresetnad at samfunnsmedlemmane lever og oppfører seg i tråd med normene om kva slag åtferd som er sosialt akseptabelt (Schiefløe, 2009). Ifølgje Knøsen og Krokan (2003) lever myter om dei som er annleis i alle kulturar. Frykta for det framande, vrangførestellingar om andre sine eigenskapar, og takksemda for at ein sjølv eller familiemedlemar slapp å bli «slik», er dømer på verdiar som mytane gjev næring til. Gjennom tradisjonar og normer i samfunnet vert mytane skapt. Det er dei som byggjer barrierar og bryt ned tolsemda menneskje i mellom. Knøsen og Krokan (2003) samanliknar fordomane og mytane med norske troll. «De lever i beste velgående inntil noen tør å dra dem ut i lyset slik at alle kan se dem. Da sprekker de» (s.5).

Folk flest kan ofte ha eit forenkla inntrykk av kva utviklingshemming er, og har ei førestilling om at utviklingshemminga er noko som skal visast utanpå. Down syndrom som mange kjenner til, er eit døme på dette. Menneskje med lettare grad av utviklingshemming har ofte eit godt utvikla verbalt språk, sjølv om språkforståelsen ikkje er like godt utvikla. For omgjevnadane kan det difor stundom vera vanskeleg å fornemme om personen er utviklingshemma eller ikkje. Når dei det gjeld ikkje blir erkjent som utviklingshemma, kan det føra til at dei ikkje får den hjelpa dei treng. Enkelte kan bli overlatne til seg sjølv, oppleve einsemd og likesæle (Eknes, 2000). Ei levekårsundersøking gjort av Statistisk sentralbyrå i september 2010, viser at personar med nedsett funksjonsevne er ei gruppe som har dårlegare fysisk og psykisk helse, lågare sosial deltaking, opplever einsemd, utrygghet, diskriminering, og mange har ein passiv livsstil (Statistisk sentralbyrå, 2010). Dette er også dokumentert av Jarle Eknes (Eknes, 2000). Han har sett dømer på at utviklingshemma som opplever stor grad av einsemd, vert utnytta økonomisk og seksuelt av folk i nærmiljøet. For at utviklingshemma skal intergerast i samfunnet meiner han at kvar einskild si

annleisheit må akseptrast. Menneskesyn og verdisyn er ein avgjerande faktor for om ein ser på utviklingshemma som eit likeverdig medmenneske.

Broberg (2011) har undersøkt korleis foreldre til utviklingshemma born opplever omgjevnadanes reaksjonar og haldningar til utviklingshemming i Sverige. Ved å intervjuje 17 foreldre til born som nyleg var diagnostisert og som var mellom 6 månader og 5 år gamle, ønskte han å finne ut om foreldra kjenner seg igjen i tragediediskursen. Tragediediskursen handlar om at utviklingshemma og deira næraste er forventa å føle sorg, tristheit og makteslausheit over utviklingshemminga. Den vanlege folkelege forståinga av utviklingshemming eller funksjonshemming er ifølgje Owren og Linde (2011) at det blir sett på som ein tragedie som rammar enkelte menneskje. Broberg ville også finne svar på om foreldra måtte forholde seg til andre diskursar i samfunnet kring det å ha eit utviklingshemma born. Samanlikna med levekårsundersøkinga frå statistisk sentralbyrå i 2010, peikar resultatet i same retning; utviklingshemma er meir utsett for diskriminerande haldningar og fordommar. Saman med tragediediskursen, viser utfallet av undersøkinga at det er fleire diskursar som er gjeldande. «Det kliniske blikk»-diskursen handlar om situasjonar der borna eller foreldra blir gjort til objekt og kjenner seg sårbare gjennom overvaking frå ekspertar eller andre ein møter i kvardagen. Det kan til dømes vera utsegner frå andre foreldre ein møter på leikeplassar. Superforeldreidealet er ein annan diskurs som er presentert. Å leve opp til dette idealet handlar om å meistre praktiske tilhøve. Ein skal vise den viljen og styrken som krevst for å stå på barrikadane for barnets rettigheitar, og ein skal kunne kontrollere kjenslemessige reaksjonar. Forskaren hevdar at resultatet kan vera eit bevis på at foreldra må forholde seg til fordommar og diskursar som kan ha negativ innverknad på livskvaliteten. Broberg legg vekt på at resultatata ikkje bør sjåast på som verdsomfattande og stabile, men heller som eit døme på kva foreldre kan oppleve i møte med omgjevnadane (Broberg, 2012). Diskursane i undersøkinga kan fortelje at haldningane ovanfor utviklingshemma i dag er prega av negativisme. Det å få eit utviklingshemma barn kan vera sett på som ein trist skjebne som fører til motgang, ulukke og kamp for eit verdig liv.

Med Diskriminerings og tilgjengelighetsloven (2009) er det lovfesta at diskriminering og trakassering mot utviklingshemma er forbode. Med trakassering meiner ein ifølgje lova handlingar eller ytringar som blant anna verkar krenkande, nedverdige eller audmykande (Diskriminerings og tilgjengelighetsloven, 2009). I september 2009 sendte NRK Hordland ein reportasje om tre utviklingshemma som vart utsette for trakassering ved eit kafébesøk. Ekspeditøren skal ha uttrykt til medhjelparane at det var uforståeleg at slike menneskje har lov å komme på offentlege stadar (Rydland, 2009). I april 2011 ga Nordea si haldning til kjenne gjennom eit internt møtereferat som TV2 Danmark offentleggjorde i ein reportasje. Utviklingshemma var ikkje lenger velkomne i skranken hjå Nordea. Forklaringa frå Nordea var at det tok for lang tid å betene dei, difor skulle dei heretter nytta pengeautomatane. Etter at TV2 laga reportasjen, endra Nordea haldning. Dei utviklingshemma var no

naturlegvis velkomne i skranken likevel (Sparre, 2011). Dette viser medias makt i forhold til å setje søkjelyset på kritikkverdige forhold i samfunnet. Ved å setje saker på dagsorden er media med på å forme vår oppfatning av samfunnsproblem og samfunnsforhold. Hanssen, Helgesen og Vabo (2011) omtalar denne funksjonen som «vaktbikkjefunksjonen». Media har også makt til å bestemme korleis sakene blir presenterte. Dei kan difor påverke korleis tilhøyrarane reagerer på budskapet. Felde (2008) hevdar at media stigmatiserer og barnsleggjer utviklingshemma. Dei vert sjeldan teke på alvor, og blir til dømes vanlegvis presentert berre med fornamn og utan yrkestittel. Det kan ha samanheng med at journalistar er redde for å nærme seg utviklingshemma fordi dei ikkje veit korleis ein skal kommunisere med vedkommande. Me brukar svært mykje tid på å tileigne oss informasjon frå media. Førestillingane me har om korleis samfunnet er, og kva som dannar samfunnsproblem, vert skapt i samhandling mellom forskjellige grupper, aktørar og institusjonar i samfunnet (Hanssen et al. 2011). Reportasjane kan atterspegle kva verdiar og haldningar til utviklingshemma som er gjeldande i dag. Samstundes kan det at media set denne type saker på dagsorden vere eit uttrykk for at ei haldningsendring er i gjerde.

6.1 Kva er «normalt»?

Utviklingshemma er ein minoritet i samfunnet. Det at ein høyrer til ein minoritet kan få fram kjensler av skam, mindreverd og eit ønskje om å skjule at ein høyrer til ei slik gruppe (Eknes, 2000). Personar med lettare eller moderat grad av utviklingshemming kan ha god innsikt i eigen person, og forstå at ein ikkje er som dei fleste andre. Det er ifølgje Eknes (2000) lite sannsynleg at menneskje med alvorleg eller djup utviklingshemming reflekterer over eiga funksjonshemming og livssituasjon. Mange utviklingshemma har ein oppførsel som mange vil oppfatte som underleg, avvikande og sær. Men kva er «normal» oppførsel? Normalitet kan ifølgje Owren og Linde (2011) tolkast som det gjennomsnittlege, det som er vanleg eller det å følgje norma. Folks oppfatning av normalitet og avvik er i bevegelse, og ein ser ikkje lenger vekk frå at det normale også kan vera det som er uvanleg. Evna til å kunne vurdere andre folkeslag ut frå eigen ståstad og eigne kulturelle verdiar vert kalla etnosentrisme (Owren og Linde, 2011). Mange som treff utviklingshemma på gata kan tenkje at her må eg gå fort forbi. Alt som er framand eller annleis kan virka skremmande eller fråstøytande viss ein har for lite kunnskap til å veta korleis ein skal forholde seg til personen eller situasjonen ein er komme opp i. Det samfunnets borgarar automatisk tek for gitt, kan vere med å bidra til at det som er framandt eller annleis står fram som mindreverdig eller feil (Owren og Linde, 2011). Vidare meiner Owren og Linde (2011) at å vurdere folk til å vere innanfor eller utanfor grensa for det normale blir for enkelt. Eriksen referert i Owren og Linde (2011) hevdar at normalitet i dag kan beskrivast ut ifrå eit polytetisk klassifikasjonsprinsipp:

Sett at det finnes tolv kriterier på normalitet; viss man innfrir åtte eller ni av dem (for eksempel), spiller det ingen rolle hvilke det er. Er du svart, muslim og homofil er du likevel ok, forutsatt at du

tilfredstiller de ni øvrige kriteriene (og kanskje overkompenserer ved å være både tynn, pen, intelligent og en ekstra ivrig skiløper). (s. 272)

Det er ikkje berre grensene for det normale, det akseptable og uakseptable som er i bevegelse. Omgrep og innhaldet i omgrep endrast også. Forhandlingar og dialogar om omgrep, grenser og kategoriar går føre seg til kvar ein tid på mange ulike arenaer og nivå (Owren og Linde, 2011).

Kva som vert sett på som normalt og avvikande kan også vera eit politisk fenomen. Eit døme på dette kan vera synet og haldningane på homoseksuelle. Då den amerikanske psykologiske foreininga APA vedtok å friskmelde homoseksuelle, vart det først fremja som ein anbefaling frå styret, deretter gjekk det vidare til avstemming. Homofili var forbode i Norge fram til 1972, og diagnosen psykisk lidning vart først fjerna i 1990. Endringa skuldast mykje homoseksuelle sin eigen kamp for likeverd (Owren og Linde, 2011). Når det gjeld å kjempa for likeverd og aksept i samfunnet kan utviklingshemma komma til kort. På grunn av si kognitive funksjonsevne har denne gruppa mindre mogelegheiter til å kjempe for rettigheitar, aksept og mot fordømmar enn andre minoritetar i samfunnet (Eknes, 2000). Det same gjeld å passe inn i biletet om normalitet viss ein skal følgje det polytetiske klassifikasjonsprinsippet. Utviklingshemma har som oftast ikkje evne til å kompensera for manglar for å passe inn i det som er norma. Eknes (2000) hevdar at dei fleste utviklingshemma alltid kjem til å skilje seg ut frå det som er oppfatta som normalt i samfunnet. Sjølv om grensene for det normale er i bevegelse, endrast også samfunnets krav til deltaking. I vestlege land er mange arbeidsoppgåver med tida vorten teke over av teknologi og maskiner, og i takt med denne utviklinga vert det også stilt større krav til arbeidstakarar. Det fører til at det finst liten plass til personar med nedsett kognitive funksjonsevne i det vanlege arbeidslivet. At det finst liten plass til utviklingshemma i det moderne høgteknologiske samfunnet, fører oss inn i neste tema i oppgåva; utviklinga innan fosterdiagnostikk.

6.2 Abortsaken

Debatten om sorteringssamfunnet er i vinden. Det å få eit utviklingshemma barn kan ta tid å akseptere. Forteljingane om bytingane kan vera ein dokumentasjon på dei første beskrivingane av korleis foreldre opplevde å få eit barn som ikkje var som alle andre. Forteljingane skildrar foreldra sin kamp med egne forbode kjensler som sorg, skam, raseri og avvising av sitt eige barn (Sætersdal, 1994). Utviklinga innan fosterdiagnostikk har skapt nye valmogelegheiter for den gravide. Fordi påvising av sjukdom eller misdanningar hjå fosteret ofte medfører eit ønskje om abort, har det oppstått ein debatt om det etisk forsvarlege kring det å undersøkje fosteret. Debatten handlar i grove trekk om at individ med bestemte eigenskapar og defekt blir valt vekk. For nokre er denne tankegangen avskyeleg då den strider imot den oppfatning at alle levande har same rettigheiter. Denne teknologien kan gje uttrykk for eit menneskesyn der dei som er annleis og abnorme ikkje har rett til livet. Nokre meiner også at det kan føre til diskriminering mot dei som vert fødde med spesielle typar handikap eller utviklingshemming; Eigentleg skulle du ha våre ein abort. På den andre sida er det sjølv sagt ikkje alle som ønskjer abort. Nokre brukar

svaret i undersøkinga til å sikre seg naudsynt tid til førebuing før fosteret kjem til verda (Skydsgaard og Funder, 2008).

For at me menneskje skal kunne definere oss sjølve som friske, vanlege og normale, treng me ifølgje Kristeva (2008) det som er annleis, det som er sjukt eller funksjonshemma. For at me skal kunne ivareta vårt sjølvbilete, blir me nøydde til å halde det som er annleis på avstand. Mennesket oppfattar seg sjølv som normal fordi ein veit at det finst unormale som ein ikkje identifiserer seg med. Ved å plassere utviklingshemma som annleisheit, beskyttar me oss mot det ukjente i oss sjølve.

Menneskje er tenkjande vesen, og forståing er for oss eit mål i seg sjølv (Papineau, 2004). Stundom kan ein byrje å filosofere over livets store spørsmål. Kvifor er eg til, kven er eg, kva er meininga med livet, kvar kjem eg ifrå og kvar skal eg når eg dør? Byrjar ein å filosofere over livets eksistens kan det lokke fram ubehag og ei kjensle av redsle. Ein merkar at ein ikkje har kontroll, det er tilfeldigheit som rår korleis livet vert. I tråd med tragediediskursen til Broberg, kan mennesket tenkje at det kunne like gjerne vore eigen skjebne å bli utviklingshemma. Når filosofiske spørsmål dukkar opp til overflata ønskjer ein å prøve å forstå og søkje svar. Ein blir råka av uvissa, og slike kjensler prøver ein gjerne å skubbe frå seg.

Kristeva (2008) skriv om vår eiga innarste angst og sårbarheit. Ho meiner at i kraft av denne angsten som me alle er berarar av, våre underlege og ulogiske draumar som me ikkje kan fortelje til andre, er me djupast sett sameina med dei eigenskapane me meiner skil oss frå dei utviklingshemma og det me ser på som annleis eller unormalt. Vidare hevdar ho at ved å rette eit nytt blick på oss sjølve, på det framande i oss, kan me endra haldninga til kvarandre og verda.

Fordi fosterdiagnostikken gjev ei mogelegheit til å velje utviklingshemma vekk, er abortsaken noko som kan brukast som mål på haldninga til utviklingshemma i dag. Den viser at avvik blir valt vekk av menneskjer når dei får sjansen, noko som kan tyde på at utviklingshemma kan vera uønskte i samfunnet og blir sett på som mindre verdt. Det kan også tolkast som eit uttrykk for omsorg for fosteret ved at ein ønskjer at barnet skal sleppe å leve eit liv som utviklingshemma.

6.3 Omgrepsendring utan haldningsendring?

«Et stigma er en egenskap eller et kjennetegn som diskvalifiserer en person fra å bli sosialt akseptert på lik linje med andre» (Schiefløe, 2009, s. 195). Det er kjent at minoritetsgrupper som utviklingshemma, innvandrarak og homofile kan vere meir utsett for stigmatisering enn andre i samfunnet. Stigmatisering på grunnlag av seksuell legning er svært vanleg (Schiefløe, 2009). Homofile og lesbiske har dempa tidlegare skjellsord som til dømes homse, lesbe og skeiv, ved å byrja å bruke desse uttrykka om seg sjølve. På den måten er desse orda vorte redefinert positivt. Denne openheita har medført ein positiv haldningsendring i samfunnet generelt, slik at fleire no aksepterer og har eit positivt syn på homofile og lesbiske (Eknes, 2000).

Mange menneskje med utviklingshemming opplever at nære personar unngår å bruke ordet psykisk utviklingshemma eller å snakke med dei om deira funksjonsnedsetjing. Sjølv om det er gjort i beste meinig, i den hensikt å skåna vedkommande, kan det fremje signal om at det å vera utviklingshemma er så skambelagt at det ikkje skal nemnast (Eknes, 2000). Eknes (2000) konkluderer med at det ikkje finst ein regel for kor vidt ein skal snakke med utviklingshemma om deira funksjonsnedsetjing. Det beste er kanskje i nokre høve å late vera. Å informere kan bidra til auka forståing og kanskje aksept av eigne mogelegheiter og avgrensingar. Samstundes kan det for enkelte forverre livsituasjonen viss vedkommande oppfattar seg som annleis i negativ betydning og ikkje maktar å ta dette inn over seg (Eknes 2000).

Utviklingshemma har gjennom tidene vorte offer for mange ulike omgrep. Nemningar som byting, dumrian, abnorm, tilbakestående, imbesil, evneveik, åndssvak, og idiot har våre vanlege, både på folkemunne og som fagleg term. Språket kring det å vera utviklingshemma har alltid våre og vil vera i forandring. Fjermeros (2009) påstår at omgrep ofte går hand i hand med ideologiske kampanjar. Eit døme på ein ideologisk kampanje kan vera perioden 1960-1970. Då var tida inne for institusjonskritikk og kritikk av psykiatriens maktspråk. Ein ønskte no å byte ut dei gamle merkelappane i tråd med tidas tenking. Omgrepa åndssvakheit, oligofreni og intelligensdefekt som før hadde vore brukt som fagleg term vart i denne perioden, nærmare bestemt 1966, føreslege endra til psykisk utviklingshemming som offentleg språkbruk (Fjermeros, 2009).

Førstelektor på vernepleiarstudiet ved Universitetet i Agder, Carl C. Bachke har undra seg over at diagnosen har hatt så mange namn. Han har gjennomført ei undersøking på kva variantar av namn som finst og kvifor namneskiftet skjer. Bachke (2010) forklarar i sin artikkel om diagnosenamnet i endring, at dei mest brukte omgrepa i perioden 1995 – 2005 er psykisk utviklingshemming, utviklingshemming og mental retardasjon. Etter år 2000 er det påvist ein endringstendens i høve til å sløyfe ordet «psykisk», og berre nytte nemninga «utviklingshemma». Forfattaren trekk fram brukarorganisasjonen NFU som pådrivar til dette. Dei valte i byrjinga på 2000- talet og fjerne omgrepet «psykisk» i namnet på organisasjonen, og gjekk dermed frå å vera NFPU til NFU. Dette kan ha samanheng med at ordet «PU» er brukt nedsetjande av mange i samfunnet. Bachke (2010) freistar å forklare kvifor ei slik namneendring skjer, og set igjen med tre hovudforklaringar. Den først er at tenestemottakarane har hatt ein auka innflytelse på tenester og dermed også på val av faguttrykk. Dette er i tråd med empowerment og normaliseringstankegangen som slo rot samstundes med at ansvarsreforma såg dagens lys i 1991. Den andre er at fagfolk er meir skulert i etikk og såleis vert meir bevisst på at ord og uttrykk kan ha stigmatiserande verknad. Her kan det visast til eit av måla for vernepleiarutdanninga, som er å utdanne reflekterte og individorienterte tenesteytarar. Utdanninga vektlegg kunnskapar og haldningar der menneskesyn, menneskerett og menneskeverd står sentralt (Fellesorganisasjonen, 2008). Den tredje forklaringa til Bachke (2010) tek utgangspunkt i språket. Han hevdar ordet «psykisk» er prega av stigma og er vanskeleg å uttale. Difor er ein på leit etter uttalemessige enklare og mildare uttrykk. Andre måtar å forklare namnendringar på kan koma av

samfunnets trendar. Gjennom media kan nemningar som er in få leva fritt og ha innverknad på kva omgrep folk flest vel å nytte seg av. Dette gjeld også fagfolk, politikarar og myndigheiter (Bachke, 2010).

Når ordbruk og uttrykk har endra seg så mykje gjennom tidene, heng det saman med at ein har ønskt seg vekk frå stempling eller stigmatisering. Fordi omgrepa raskt vart knytt til noko negativt, og verka stigmatiserande på dei som vart omtala, gjekk ein inn for å endra dei. Andre dømer på ei slik omgrepsutvikling er språkbruken ovanfor menneskje med fysiske funksjonshemmingar. Her har ein gått frå krøpling til bevegelseshemma, og innan psykiatrien har ein gått frå namnet sinnsjukehus til psykiatrisk sjukehus (Korsvold, 2006). I daglegtalet er ord som idiot, mongo, åndssvak ofte vorte nytta som skjellsord. Endringane er difor også eit uttrykk for å unngå skamma. Korsvold (2006) beskriv at skamma har vore eit viktig verkemiddel når det gjeld omgrepsendring. Frykta for å skilja seg ut og for å vera ein avvikar har vore rådande. Ingen ønskte å identifisere seg med den framande, den som var annleis. Når ei gruppe menneskje definerer ei anna gruppe som dårlegare eller annleis, handlar det om ein maktkamp. Eit av midlane i denne maktkampen kan vera å dela ut merkelappar som idiot, krøpling, evneveik. På denne måten fører stigmatiseringa til at den underlegne gruppa, i dette tilfelle dei utviklingshemma, ser på seg sjølv som dei underlegne, medan dei som har definisjonsmakta styrkjer si eiga gruppekjensle av «me» ved å relatere til «dei andre». Det er altså den sosiale samanhengen eit kallenamn inngår i som skapar stigmaet, ikkje kallenamnet i seg sjølv (Korsvold, 2006).

Omgrepsendringa kan tyde på ei haldningsendring til ein viss grad. Fokus på stigmatiserande uttrykk, normaliseringstankegangen og trendar i samfunnet kan ha ført til positiv haldningsendring ovanfor utviklingshemma. På ei anna side viser til dømes abortsaka at individ med bestemte eigenskapar og defekt blir valt vekk. Diskursane i undersøkinga til Broberg (2011) viser at haldningane ovanfor utviklingshemma i dag er prega av negativisme, og levekårsundersøkinga frå statistisk sentralbyrå i 2010 fortel at utviklingshemma er meir utsett for diskriminerande haldningar enn andre samfunnsgrupper.

7.0 Avslutning

Oppgåva tek føre seg korleis synet på utviklingshemma har endra seg i historia. Haldningane til utviklingshemma er påverka av organiseringa i samfunnet, økonomiske tilhøve og ideologiske kampanjar. I middelalderen vart dei utviklingshemma behandla som dyr, mishandla, utstøytte, frykta, utnytta og sett på som om dei var besett av vonde krefter. I dag bur dei fleste vaksne utviklingshemma i kommunale leilegheiter og er tenestemottakarar av heilskaplege, koordinerte og samordna tenester. Tanken om integrering og at menneske med utviklingshemming er likeverdige medlemmar av samfunnet er veldig sterk. Utviklingshemma er såleis ei minoritetsgruppe i samfunnet som har opplevd ei stor haldningsendring.

Omgrep nytta om utviklingshemma har vore og er i endring. I oppgåva er det drøfta om endringane kan vere eit uttrykk for haldningsendring eller ikkje. Omgrepsendringa kan til ein viss grad tyde på ei haldningsendring, og har funne stad i takt med blant anna samfunnstrendar, normaliseringstankegangen og at ein har ønskt seg vekk frå stigmatisering. I dag er det nemninga «utviklingshemma» som er oppfatta som den mest høvelege, men gamle namnevanar kan vere vonde å vende. Gamle vanar kan vere vonde å vende generelt. Negative haldningar til svakarestilte og avvikarar er noko me må kjempe mot heile tida. Kampen for likeverd kan sjå ut til å vere ein kamp me ikkje blir ferdig med. Frykta for det framande og frykta for å skilja seg ut, og for å vera ein avvikar, har vore og er sterk.

Temaet i oppgåva er sensitivt og til dels tabubelagt. Haldningar er noko som er metodisk komplisert å måle. Abortdebatten kan vera eit døme på korleis haldninga til utviklingshemma er i dag. Utviklinga innan fosterdiagnostikk har skapt nye valmogelegheiter for den gravide. Då det viser seg at avvik i mange tilfelle blir valt vekk, kan det tyde på at utviklingshemma òg i dag er uønskte i samfunnet og sett på som mindre verdt. Diskursane i undersøkinga til Broberg (2011) viser at haldningane ovanfor utviklingshemma i dag er prega av negativisme. Det å få eit utviklingshemma barn vert sett på som ein trist skjebne som fører til motgang, ulukke og kamp for eit verdig liv. Levekårsundersøkinga frå statistisk sentralbyrå i 2010, fortel at utviklingshemma er meir utsett for diskriminerande haldningar enn andre samfunnsgrupper.

Menneskesyn og verdisyn er ein avgjerande faktor for om ein ser på utviklingshemma som eit likeverdig medmenneske. Oppfatninga av kvar grensene går for det normale, det akseptable og uakseptable er i bevegelse. Kva som vert sett på som normalt og avvikande kan vera eit politisk fenomen. Media har makt til å setje søkjelyset på kritikkverdige forhold i samfunnet. Ved å setje saker på dagsordenen er media med på å forme vår oppfatning av samfunnsproblem og samfunnsforhold. Som vernepleiar kan ein fremje kunnskap om og forståing av utviklingshemming. Ved å vera medviten om dette kan ein som profesjonsutøvar påverke avviksdefinering, og ein kan vera med på å endre samfunnets haldningar til utviklingshemma.

Eit bevisst ønske om å endre haldning kan føre til positive og langvarige haldningsendringar. Me kan ikkje endre historia, men haldningane våre og kva betyding me legg i ho kan endrast. Det kan vere med på å gjere ei skilnad i verda!

Litteraturliste

Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bachke, C.C. (2010, 13. september) Diagnose: Diagnosenavnet i endring. Hentet fra <http://naku.no/node/169>

Bjerke, T., & Svebak, S. (2003) *Psykologi for høgskolen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Broberg, M. (2011) *Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden*. *Child: care, health and development*, 37,3, 410-417.

Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. (2009) *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne av 20. juni 2008 nr. 42*. Henta frå <http://www.lovdatab.no/all/hl-20080620-042.html#1>

Eknes, J. (2000) *Utviklingshemming og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eknes, J. Bakken, T.L., Løkke, J. A. Mæhle, I. (2008). *Utredning og diagnostisering*. Oslo: Universitetsforlaget.

Felde, E.M. (2008, 21. april). Stigmatiserer utviklingshemmede. *Nrk*. Henta frå <http://www.nrk.no/kultur-og-underholdning/1.5444027>

Fellesorganisasjonen. (2000). *Om vernepleieryrket*. Oslo: FO

Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens historie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. (2012, 19.april). Definisjon. Henta frå <http://www.ffo.no/no/Om-FFO/Definisjoner/>

Hanssen, S.G., Helgesen, M.K, & Vabo, S.I. (2011). *Politikk og demokrati – En innføring i stats- og kommunalkunnskap*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Heglum, T., & Krokan, A.K. (2006). *Med vitende og vilje – Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Horndalen, B., & Torp, T.R. (2006). *Vernepleier – utdanning og yrke i et faglig og etisk perspektiv*. Lillestrøm: Høgskolen i Akershus Forskningsserie, Allkopi.

Jacobsen, D.I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring – Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

- Knøsen, E., & Krokan, A.K. (2003). *Den tause diskrimineringen – Nytt fokus på funksjonshemming*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Korsvold, T. (2006). *Barns verdi – en barndom som evneveik på 1950-tallet*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Kristeva, J. (2008). *Brev til presidenten om mennesker med funksjonshemming*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Larsen, F.K., & Wigaard, E. (2009). *Utviklingshemming og aldring*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Markussen, E. (2000). *Menneskeverd – funksjonshemmet i Norge*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Oltedal, S. (2005). *Kritisk sosialt arbeid - Å analysere i lys av teori og erfaringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Onarheim, G. (1985). *Frå "abnorme på anstalt" til "elevar på skule". Om privat initiativ og offentleg respons i framveksten av eit skuletilbod for funksjonshemma i Noreg*. (Essay frå hovudfagseminaret om komparativ offentleg politikk, våren 1985). Bergen: Institutt for samanliknande politikk, UiB.
- Owren, T., & Linde, S. (2011). *Vernepleiefaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Papineau, D. (2004). *Hvem, hva – hvorfor? Aktuelle tema fra filosofiens tankesmie*. Kjeller: Genesis forlag AS.
- Romøren, T.I. (1995). *HVPU-reformen – i forskningens lys*. Oslo: AD Notam Gyldendal.
- Rydland, K. (Reporter). (2009, 3. september). NRK Hordaland [TV-program]. Henta frå <http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/hordaland/1.6758447>
- Schiefloe, P.M. (2009). *Mennesker og samfunn – Innføring i sosiologisk forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sivertsen, B. (2000). *For noen troll – Vesener og uvesener i folketroen*. Oslo: Andersen & Butenschøn AS.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Skydsgaard, A., & Funder, L. (2008). *Det uperfekte barn*. Gylling: Aarhus universitetsforlag.
- Sparre, S. (2011). (3.april 2011). TV2 Nyederne [TV-program]. Henta frå <http://nyhederne-dyn.tv2.dk/article.php/id-38681207:nordea-udviklingsh%C3%A6mmede-nej-tak.html#articleComments>
- Statistisk sentralbyrå. (2010). *På like vilkår. Helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Henta frå http://www.ssb.no/emner/00/02/sa_115/sa_115.pdf
- Syse, A. (2001). *Om åndssvakhet og tvangssterilisering på eugenisk grunnlag. Kritisk juss, 2001, 35*. Henta frå <http://websir.lovddata.no/cgi-lex/wiftrens?0/lex/lit/jus/syse-a-2001-01.html>

Sætersdal, B. (1998). *Tullinger, skrullinger og skumlinger – Fra fattigdom til velferdsstat*. Oslo: Universitetsforlaget.

Sætersdal, B. (1994). *Menneskeskjebner i HVPU-reformens tid – Livshistorier og sosiale forandringer*. Oslo: Universitetsforlaget.

Offentlege dokument:

Dokument nr. 68. (1902-03). *Abnormskolevæsenets udvikling i Norge*. Kristiania: Kirkekomiteen.