

Mellom normalitet og annerledeshet.

Dilemma i integrering

Perspektiver fra forskning rundt funksjonshemmede, med spesiell vekt på studier av utviklingshemmede



Professor i sosiologi
Per Solvang.

TEKST OG FOTO:
SØLVI LINDE

Per Solvang åpner med å peke på hvordan begrepet annerledeshet og forståelsen av det, preger konferansen: *«Først kom forfatteren som i møte med sin sønn ser noen perspektiver på annerledeshet, så møtte dere praktikerne som formidlet sin forståelse av annerledeshet, deretter en som viser fram sin annerledeshet, og så meg som er forsker på annerledeshet. Det gir mange perspektiver og en god sammenheng.»*

Solvang forteller at han er oppvokst i en bygd som også huset en av Norges største institusjoner, totalinstitusjonen Vensmoen. I begynnelsen av integreringsreformen kom det et nytt skolebygg i bygda, og mange utviklingshemmede gikk på yrkesskole der: «Her traff jeg disse menneskene og opplevde det besnærende. Jeg var selv på søken, hadde blant annet startet et punkband, noe som var ganske radikalt i en lita bygd. I møtet med utviklingshemmede oppdaget jeg at i rollen som utviklingshemmede kunne de geberde seg, «flippe ut» uten at noen satte begrensinger for dette», sier Solvang – og fortsetter: «Det er et frigjørende potensial som det i liten grad er blitt lagt vekt på. Samtidig som det er begrensende».

Innlegget bygger på to studier av utviklingshemmede, to studier av beslektede grupper og en studie av funksjonshemningen døv som etnisk minoritetsposisjon. Til sist vil også Solvangs egen historie illustrere noe av annerledeshetens vilkår.

Studiene

Normaliseringsarbeid og ambivalens er en undersøkelse av annerledeshet og liv i gruppeboliger for mennesker med utviklingshemming. Forskerne observerte og deltok i det vanlige dagliglivet her i et

{ Johans Sandvin, Mårten Söder, Tone Magnussen og Willy Lichtwark (1998): *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.

gitt tidsrom. I studiet legger de vekt på den romlige strukturen: det private arealet, fellesarealet og kontoret. Blant annet har de sett at når midt dagen er ferdig i fellesskapet, er det matpakke og kaffe på det lille kontoret. Stunden eller pausen framstår som et slags høydepunkt både for personalet og beboerne. Men det kan ikke knyttes til noe normalt eller det personalet oppfatter som normalt og som de vil føre brukerne inn i. De tar altså en pause på kontoret fra normaliseringsstrevet, de slapper av og koser seg!!

Studien tar også opp tid, progressiv og immanent tid. Mange beboere tilbringer tiden med å vente mellom ulike aktiviteter. Nuet sees ikke på som verdifullt i seg selv, men som et vente. Det er gjerne taust stress som preger middagssituasjonen, mens det oppleves avslappet og avspent i pausen på kontoret. Dette viser et viktig poeng. Når normalitet blir snakket om blir det noe annet. Dersom en tematiserer det normale, gjør det til gjenstand for et program, så er det ikke normalt lenger. Den som snakker om sin egen normalitet, er ganske sikkert ikke normal. Tidskategorien leder ut i en formålsrettethet. Beboerne ønsker en mer spontan omsorgsrelasjon. Og her ser vi en kjønnsdimensjon hos personalet, der menn er mer opptatt av det progressivt planlagte mens kvinner er mer impulsive. Ambivalens er hele tiden et nøkkelbegrep. Personalet er satt til å håndtere en motsigelsesfull situasjon fordi normalitet alltid handler om avvik.

Ållateatern – mellom terapi og kunst

Teateret består av utviklingshemmede skuespillere og en ikke funksjonshemmet instruktør.

Det er et dagtilbud hjemlet i sosialtjenesteloven. De setter opp ulike stykker og framfører dem for publikum. De har vært omtalt i pressen flere ganger, og det pressen ser er den kunstne-

riske aktiviteten. Blant annet ble stykket «Carmen» svært godt mottatt, og det ble sagt at de utviklingshemmede skuespillerne tilførte stykket en ekstra dimensjon. En kan se på teateret som en middelklasseaktivitet, her gjøres utviklingshemning til en verdsatt annerledeshet. Journalistene og pressen spiller på lag med teaterets positive syn på den nye annerledesheten.

Sosialtjenesten i Sverige anerkjenner ikke Ållateatern som kunst, det er kun et aktivitets-tilbud. Sauer og Ineland ser på hvordan teateret balanserer en kulturell og en terapeutisk logikk, og de konkluderer med at teateret har en terapeutisk logikk. Dette ser de ikke nødvendigvis som feil, men som en balansegang en skal være oppmerksom på.

AD/HD og autensitetens ambivalens

Personer med AD/HD har problemer med oppmerksomhet, uro og utagering. Noen blir behandlet blant annet med ritalin. Det er gjort en studie i USA av middelklasseforeldre med gutter i ritalinbehandling.

Mødrene mener at det at de sitter rolig under ritalinpåvirkning, får fram det rolige i barnet. De har samtidig en oppfatning om et autentisk jeg hos barnet, og gir derfor ikke ritalin i helgene. Da skal barnet få være seg selv. Fedrene var mer skeptisk til diagnosene og behandlingen, mente

Sauer, Lennart (2004) *Teater og utviklingsstörning. En studie av Ållateatern*. Umeå: Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete. Ineland, Jens (2005) Logics and discourses in disability arts in Sweden: a neo-institutional perspective. *Disability and Society* 20: 749–762.

Singh, Iliana (2005) Will the «Real Boy» Please Behave: Dosing Dilemmas for Parents of Boys with ADHD. *American Journal of Bioethics*, Vol. 5 Issue 3, p34–47

Solvang, Per (2005). Sykdom som ressurs. I. *Skolepsykologi*, vol. 40, nr. 4, side 17–26

Palmlblad, Eva (2002). Normality, confessions and identity, i *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 4, nr. 2, side 95–117

de selv hadde vært aktive som barn. Ville at sønnen skulle være god i sport (med behandling) eller være som far var (uten behandling). Begge mener at det er en slags personlighetsendring som kommer i stand under behandlingen. Foreldre ønsker kurering til en verdsett normalitet. At en skal kjempe mot de rare sidene ved den enkelte. Eva Palmblad finner i sin analyse av bøker som foreldre har skrevet at diagnosen kom som en lettelse. De rammede selv opplevde derimot at diagnosen satte dem inn en krevende *normaliseringsgreie* som de ønsket å kjempe mot.

Frigjøring til verdsett annerledeshet

Noen høytfungerende autister i USA kjemper mot de som vil kurere dem, de vil ikke normaliseres. De ønsker ikke bare å mane til toleranse for autisme, men at en skal se det positive ved det detaljfokuserte som preger autistene. De ser på seg selv som en frigjøringsbevegelse. I et slikt perspektiv kan en også se autisten som skrev til *Aftenposten* og ville kjempe for retten til å pusle med matematikkoppgaver alene. Han ønsket ikke å bli utsatt for sosialkompetanseregimet.

Maleren Odd Nerdrum sier noe av det samme om det å ha Tourette: «– *Det er å ha diamanter i hjernen som lyser opp stier som ingen andre ser – Det er en annen stemme i et menneske, noe som ikke gir seg, det er noe ekstra. – Jeg fikk tilbud en gang om å gjøre noe med det, men jeg ville ikke. Jeg er så livredd for fantasien min, den må jeg ta vare på, det er den jeg lever av. Jeg ser for meg at det å bli kurert er å bli et ganske alminnelig menneske, det har jeg ikke lyst til å være.*»

Døve: omdefinering til minoritet

Døve har gjennom lang tid bygget et fellesskap der de ser seg selv som en kulturell minoritet. De ser ikke på det å være døv som å ha en funksjonshemming. De har stilt strenge krav til

bruken av høreapparat, mange avviser det, og mener at bruk av tegnspråk er bedre. Det blir hevdet at foreldre tenker for mye på normalisering, høreapparat, cochleimplantat osv, og at disse foreldrene ikke egentlig vet det døve barnets

beste. Døve barn tilhører ikke bare sine foreldre, men også det døve fellesskapet. I den skolepolitiske debatt vil de heller trekke sammenligninger med den samiske kulturen enn for eksempel med blinde. Og på mange måter er de kommet langt i en slik tankegang, blant annet har de fått rettighet til tegnspråk på samme måte som språklige minoriteter. I debatten om annerledeshet er gruppen døve interessant fordi de har et standpunkt om at egen gruppe har en positiv identitet, et kulturelt fellesskap.

Annerledeshetens vilkår

Her beveger Solvang seg fra rollen som forsker til en kommenterende essayist. Han

henviser først til debatten om Jan Werner Danielsens forestilling «Er du helt mongo, eller?» Her protesterte foreldrene, de har kjempet så lenge for at det skulle hete Downs. Spørsmålet er om det er en ødeleggende skjellsordbruk eller en ironisk dristighet? Om det er feiring av forskjellighet versus en påpekning av kroppslig feil? Kan en sammenligne det med slik Homsebevegelsen eller Galebevegelsen i Danmark ser på seg selv?

Solvang nevner Natt og Dag, utelivsavisen, som i en stor annonse brukte to-tre modeller

Breivik, Jan-Kåre (2002). Døve – funksjonshemmede eller kulturell minoritet?, i Tor Inge Romøren (red.): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Akribe

Solvang, Per (2000). The emergence of an us and them discourse in disability theory, i *Scandinavian Journal of Disability Research*, volume 2, nr. 1, side 3–20.

Solvang, Per (2006). Problemativering, utdefinering eller omfavning. Om normaliteten, i Breivik, Jan-Kåre og Thomas Hylland Eriksen (red.). *Normalitet*. Oslo: Universitetsforlaget

som hadde Downs. De kalte det Downtovn. Avisen ble i etterkant kritisert for å utnytte mennesker som ikke forsto konsekvensene av å eksponere seg. Men problemet blir da at en avskjærer utviklingshemmede fra å la seg eksponere i media, noe som for mange unge er en ønskesituasjon. Dag og natt ønsket noe pikant, mens andre var redd for at utviklingshemmede skulle framstå som freaks. Solvang mener at mange utviklingshemmede i motsatt fall vil profitere på å eksponere seg.

En sveitsisk regissør skulle sette opp «Ofelia», og ønsket å bruke en skuespiller med Down syndrom. En kvinne med Down ville gjerne, men da prøvene startet ble det en debatt med *De evnesvakes vel*, hennes interesseforening. De andre skuespillerne trakk seg, fordi de mente den utviklingshemmede skuespilleren ikke skjønnte hva som sto på spill. Lars von Trier mente skuespillerne hadde en genetisk diskriminering. Og Wenche Foss som ble spurt i sakens anledning, sa at hun støttet skuespillerne som trakk seg: «... fordi mennesker med Down er fantastiske, men de har ingenting på en scene å gjøre».

Filmen «Kabal i hjertet» handler om den samme spenningen. Kåre Morten Watne, med sin pene bergensk og sin søken mot normaliteten spør sin mor: «Kan de se det?» Og moren svarer med stor omsorg, at: ja, de kan se at han er annerledes. Dette i motsetning til den flaskesamlende kjæresten Maybritt. Spenningen mellom hennes signalgule annerledeshet, byklovnene, og hans besteborgelighet. Filmen tar opp spenninger mellom annerledeshet og normalitet på en meget medrivende og profesjonell måte.

Sin egen historie

Solvang har Alopecia Universalis = Alt håret er borte. Han sier det falt først av oppe og det siste han mistet var håret på tærne. Fra 1976–1989, brukte han parykk fordi han så gjerne ville fram-

stå som /være normal. I ettertid ser han at han hadde alle muligheter til å eksperimentere, han startet jo blant annet et punkband, men det ble for vanskelig å vise fram sitt skallete hode. Han ble knyttet til velferdsstaten og fikk refusjon fra trygdekontoret. De som drev med parykker ønsket også å framstå som skikkelige, de ville koble fra det som var tant og fjas, og gjorde dette blant annet gjennom bruk av begreper knyttet til rettigheter og medisinsk terminologi: for eksempel ble begrepet hårprotese benyttet, ikke parykk.

Filmen «Hermann» av Saaby Christensen kom i 1988. Her følger vi en gutt som har samme sykdom som Solvang, og i siste scene tar Hermann av seg parykken og går ut i gaten. På omtrent samme tid gikk det en TV serie med Juul Brynner, også han er skallet. Det rare kan være fint!? Solvang begynte å jobbe som forsker, med tema som normalitet og funksjonshemming. Han søkte på nettet, på sin egen diagnose og fant mest pasientorganisasjoner, men også noen som så det som vakkert: silkehudbevegelsen.

«Jeg er mann, og kanskje det er annerledes for kvinner, men det skjedd en slags normalisering av min tilstand fra 2003 eller noe slikt» sier Solvang. Tidligere gjorde barn gjerne anskrik, og en gang viste Solvang fingeren til et barneselskap på McDonalds, noe som nok viser at det er kort vei til sårbarheten. En annen gang var det en unge sa: «Se, mamma – mannen har ikke hår!» Moren svarte: «Tror du ikke han vet det?» «Jeg synes det var et godt svar» sier Solvang. Men i dag blir ikke omfattende hårvekst hos menn lenger sett på som lekkert. Menn som mister håret på vanlig måte barberer gjerne av seg alt når noe forsvinner. «I dag har normaliteten innhentet meg. Det er viktig å være normal, men det normale er ikke alltid det beste. Mongobegrepet kan være feil for mange, men riktig for noen. Annerledeshet er viktig, og en kan bruke sin annerledeshet positivt.» avslutter Solvang.