



Masteroppgave

Rettferdighet og omsorg

Omsorg for utviklingshemmede i lys av liberale
rettferdighetsoppfatninger

av

Karin Linstad

Master i spesialpedagogikk
Avdeling for humaniora, idrett og samfunnsvitenskap
Høgskolen i Lillehammer
Våren 2011



Høgskolen
i Lillehammer

Lillehammer University College • hil.no

Innhold

FORORD	6
1.INTRODUKSJON OG PROBLEMSTILLING	7
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	7
1.2 PROBLEMSTILLING	9
1.3 OPPBYGGING AV OPPGAVEN	10
2. METODE.....	12
2.1 KUNNSKAPSTEORETISK FORSTÅELSESRAMME	12
2.1.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme	13
2.2 METODISK TILNÆRMING TIL OPPGAVEN	14
2.2.1 Kvalitativ forskningsmetode	14
2.2.2 Kildegransking.....	15
2.3 HERMENEUTIKK OG KRITISK TEORI.....	17
2.3.1 Hermeneutikk.....	17
2.3.2 Kritisk teori.....	18
2.4 TOLKNING OG ANALYSE: FRA FORFORSTÅELSE TIL FORSTÅELSE.....	20
2.5 ER OPPGAVEN RIMELIG, PÅLITELIG OG OVERFØRBAR?.....	21
2.6 FORSKNINGSETISKE VURDERINGER.....	22
3. UTVIKLINGSHEMMING	24
3.1 DEFINISJON AV UTVIKLINGSHEMNING.....	24
3.1.1 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)	26
3.1.2 Verdens helseorganisasjon (WHO).....	27
3.2 KLASSIFISERING AV UTVIKLINGSHEMMING.....	28

3.3 HVORDAN KAN EN FORSTÅ UTVIKLINGSHEMMING?	31
3.3.1 Den medisinske modellen	31
3.3.2 Den relasjonelle modellen	32
3.3.3 Den sosiale modellen.....	33
3.3.4 Kritikkk av den sosiale modellen.....	35
4. OMSORG	37
4.1 OMSORG SOM FORSKNING	37
4.2 OMSORG: PRAKSIS, HOLDNING OG DYD.....	39
4.3 OMSORG OG RETTFERDIGHET	40
4.4 SYMMETRISK OG ASYMMETRISK OMSORG	40
4.5 OMSORG: MAKT VERSUS AVMAKT	41
4.6 ET ALTRUISTISK OMSORGSIDEAL	44
4.7 ET ”MODENT” OMSORGSIDEAL	45
5. LIBERALE RETTFERDIGHETSOPPFATNINGER	49
5.1 POLITISK LIBERALISME	49
5.2 RAWLS’ POLITISKE LIBERALISME.....	49
5.2.1 Fordelingsprinsippene.....	50
5.2.2 Rawls og den opprinnelige posisjonen	52
5.3 NUSSBAUM’S LIBERALISME: THE CAPABILITIES APPROACH	53
6. MENNESKESYN, UTVIKLINGSHEMMING OG OMSORG	57
6.1 RAWLS’ MENNESKESYN	57
6.2 RAWLS OG UTVIKLINGSHEMMING	59
6.3 RAWLS OG OMSORG	60
6.4 NUSSBAUMS MENNESKESYN	61
6.5 NUSSBAUM OG UTVIKLINGSHEMMING.....	64

6.6	NUSSBAUM OG OMSORG.....	65
7.	SAMMENSTILLING OG DISKUSJON AV TEORIENE.....	66
7.1	MENNESKESYN.....	66
7.2	UTVIKLINGSHEMMING.....	68
7.3	OMSORG.....	70
8.	AVSLUTNING.....	72
8.1	OPPSUMMERING AV DISKUSJON AV TEORIENE.....	72
	KILDELISTE.....	76

Til Felix

Forord

Denne oppgaven setter sluttstrek for mitt masterstudium i spesialpedagogikk. Påbegynt ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Avsluttet ved Høgskolen i Lillehammer.

En stor takk til Ingrid Guldvik for konstruktiv og engasjerende veiledning, gode faglige samtaler og mye omsorg i løpet av prosessen. Din hjelp har vært uvurderlig.

En vennlig takk til Bob Dylan for meningsfylte pauser.

For øvrig: ingen nevnt, ingen glemt.

*What good am I if I know and don't do
If I see and don't say, if I look right through you
If I turn a deaf ear to the thunderin' sky*

What good am I?

(Bob Dylan)

1.Introduksjon og problemstilling

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for hvorfor jeg har valgt å skrive en masteroppgave om omsorg for utviklingshemmede i lys av liberale rettferdighetsoppfatninger.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Noen vil mene at spørsmål om rett og galt ikke angår forskning, men at forskere skal produsere verdifri kunnskap. Det er ikke mitt standpunkt. Tvert i mot tror jeg ikke at det finnes vitenskapelig kunnskap som ikke, i større eller mindre eller mindre grad, også er formet av de interessene den er produsert med utgangspunkt i. Egen posisjonering har derfor vært medvirkende både når det gjelder oppgavens tema, hvilke spørsmål som reises og også i forhold til hvilke teoretikere jeg har lett etter svar hos. Samtidig er det et grunnleggende krav at forskning skal kunne utsettes for kritisk granskning. I oppgaven er dette kravet forsøkt ivaretatt gjennom prosedyrer som skal sikre kvalitet. Jeg har etterstrebet tydeliggjøring av utgangspunkt, fremgangsmåter og tolkning i forsøk på å etterkomme kravet til transparens (se også kap.2).

- **Pedagogikk som ikke har som overordnet premiss en forpliktelse til å arbeide med å etablere og opprettholde en likeverdig og rettferdig verden, kan ses som et redskap for en pedagogisk koloniserende virksomhet som reproducerer ulikeverd og urettferdighet.**
- **Endringer av koloniserende pedagogikk forutsetter gjennomgripende forandringer av pedagogers bevissthet (Gorski 2007).**

Etter min mening må spesialpedagogisk virksomhet ses i sammenheng med politiske og samfunnsmessige perspektiver. Det finnes ulike retninger innenfor spesialpedagogikk, noe som gjenspeiler at det både i Norge så vel som internasjonalt har vært faglige debatter, kritikk og utvikling av nye perspektiver og retninger innenfor det spesialpedagogiske fagfeltet. Men, som Jenny Steinnes (2007) påpeker, har spesialpedagogisk forskning i stor

grad rettet fokus mot det en kunne nyttiggjøre seg i praksisfeltet. En slik forskningspraksis kan virke ”kolonialisierende” (Linstad 2010).

”Kolonialisierende virksomhet” i en spesialpedagogisk kontekst kan forstås som reproduksjon av praksiser som opprettholder maktforhold og interesser som undertrykker funksjonshemmede, blant dem også utviklingshemmede. Slike praksiser opprettholder ulikeverd og urettferdighet.

Historien om de funksjonshemmede er vel i virkeligheten historien om en sammenhengende diskriminering. Det er historien om hvordan vi har fortrent fra vår bevissthet medmenneskers soleklare rett ... De funksjonshemmedes historie er historien om offentlig vanmakt og offentlig passivitet(Jo Benkow, innlegg på Stortinget 28.10.1976, hentet fra Tøssebro1996:7).

Historisk sett har utviklingshemmede, i større grad enn de fleste andre, vært en marginalisert og utstøtt gruppe. Fremdeles er utviklingshemmede negativt vurdert i samfunnet.

Gorski knytter endring av kolonialisierende praksis til endring av bevissthet. Det kan gjøres ved å skape motstand mot dominerende diskurser og ved å åpne for alternativer (ibid).

Dette får konsekvenser for spesialpedagoger. Pedagoger kan enten bidra til kolonialiseringen eller velge å gjøre motstand. For meg er det viktig å koble spesialpedagogikk til ikke-diskriminerende holdninger og praksis. Spesialpedagogikk i en slik sammenheng betyr motstand mot dominerende og normaliserende diskurser som marginaliserer og usynliggjør mangfold og ulikhet.

Å arbeide med spesialpedagogikk betyr å arbeide for mangfold. Det er imidlertid mye i samfunnet, mye ved utdanningsinstitusjonene og praksisfeltet det er nødvendig å stille spørsmål ved. Spesialpedagoger bør egentlig stille spørsmål ved det meste, fordi mye i dag er knyttet til dominerende diskurser og basert på et normalitets- og majoritetsperspektiv. Det betyr også å stille spørsmål ved ord og begreper som er i daglig bruk. Omsorg er et slikt begrep.

Begrepet omsorg har dype historiske røtter innen vår kultur. Det er knyttet til mellommenneskelige relasjoner og etisk ansvarlighet overfor andre. Her ligger kildene til de forpliktelsene vi har overfor enkeltmennesker og grupper som har et særlig behov for bistand. Begrepet omsorg betegner på den ene siden en slik etisk forankret holdning, som er forpliktende for alle mennesker i samfunnet. På den andre siden betegner begrepet alle typer omsorgsarbeid som er rettet mot grupper som trenger hjelp.

Det fins omfattende forskning på omsorg i forhold til utviklingshemmede, hvor det meste er rettet mot praksisfeltet. Men omsorg kan også diskuteres på et mer teoretisk og overordnet plan, utover den mer praktisk orienterte spesialpedagogikken. Denne oppgaven er tenkt som et bidrag i en teoretisk diskusjon omkring omsorg og utviklingshemming. Siden omsorg er en viktig for utøvelse av spesialpedagogisk virksomhet bør en utforsking av begrepet ligge til grunn. Noen vil kanskje hevde at filosofiske teorier om omsorg ikke kan hjelpe spesialpedagoger med å løse konkrete problemer. Filosofiens oppgave er å utarbeide idealer og normative prinsipper og de kan, slik jeg ser det, fungere som utgangspunkt for refleksjon når praktiske problemstillinger skal diskuteres.

For meg er omsorg knyttet til rettferdighet. Omsorgsetikken beskriver de moralske grunnholdningene som er nødvendig for å sikre den moralske kvaliteten i omsorgsrelasjoner. Men det trengs også perspektiver på rettferdighet for å være i stand til å analysere hvilke normer og institusjoner som er legitime i et demokratisk samfunn, der alle har krav på å bli behandlet som likeverdige og med lik moralsk respekt (Fjørtoft 2002). Når en skal diskutere omsorg for utviklingshemmede, må en derfor ta både omsorgsperspektiver og rettferdighetsperspektiver med i betraktningen.

Jeg har valgt å diskutere rettferdighetsperspektivet ut i fra to liberale oppfatninger. Den ene er *John Rawls*' teori om rettferdighet. Han er valgt fordi han utvilsomt er den viktigste tenkeren innenfor den liberale tradisjonen. Siden vi etter min mening lever i en kjønnet verden, har jeg også valgt en kvinnelig teoretiker. *Martha Nussbaum* har utviklet en feministisk rettferdighetsteori som etter min oppfatning muligens kan supplere Rawls.

1.2 Problemstilling

Med bakgrunn i det som ble skrevet innledningsvis, har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan ivaretar liberale rettferdighetsteorier omsorg for utviklingshemmede?

Underliggende forskningsspørsmål vil være:

- Hva er utviklingshemming?
- Hva er omsorg?
- I hvilken grad kan Rawls' rettferdighetsteori og kontraktteoretiske perspektiv bidra til omsorg for utviklingshemmede?

- Kan Nussbaums teori om de menneskelige mulighetsbetingelser (the capabilities approach) bidra med utdypende og/eller korrigerende perspektiver?

1.3 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er bygd opp på følgende måte:

Kapittel 2

Inneholder en gjennomgang av den metodiske innfallsvinkelen til oppgaven med en konkret beskrivelse av fremgangsmåte og valg som har vært tatt. Kapitlet innledes med en redegjørelse for eget kunnskapsteoretisk ståsted.

Kapittel 3

Inneholder en redegjørelse for ulike aspekter knyttet til begrepet utviklingshemming. Ulike definisjoner, klassifisering og forståelsesmodeller blir gjennomgått. Dessuten legger jeg frem kritikk av den sosial modellen som er av betydning i forhold til utviklingshemming. Kapitlet kan også leses som et svar på forskningsspørsmålet: Hva er utviklingshemming?

Kapittel 4

Er en gjennomgåelse av ulike sider ved begrepet omsorg. Innledningsvis trekker jeg frem forskning som er relevant i forhold til omsorg. Deretter redegjøres det for en rekke faktorer som omsorgsbegrepet kan tenkes i forhold til. Avslutningsvis presenteres og diskuteres to ulike omsorgsidealer, det altruistiske og det ”modne” omsorgsidealet. Dette kapitlet er også en besvarelse av forskningsspørsmålet: Hva er omsorg?

Kapittel 5

Er en presentasjon av de to liberale rettferdighetsteoriene som ligger til grunn for oppgaven. Innledningsvis gis en kort introduksjon til begrepet politisk liberalisme. Deretter gjennomgås Rawls’ liberale rettferdighetsteori og Nussbaums forsvar for liberalisme fra et feministisk perspektiv.

Kapittel 6

I dette kapitlet vurderer jeg begge teoriene opp mot begrepene menneskesyn, utviklingshemming og omsorg.

Kapittel 7

I dette kapitlet foretas en sammenstilling av teoriene med utgangspunkt i de samme begrepene som ble benyttet i kapittel 6.

Kapittel 8

Her kommer en oppsummering av diskusjonen med de viktigste funn. Dessuten en redegjørelse for hvordan jeg gar arbeidet med problemstillingen. Avslutningsvis noen tanker om ”veien videre”.

2. Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for metodiske valg i forhold til oppgaven og for hvordan metoden er brukt for å belyse problemstillingen. Valg av metode er forbundet med problemstilling og forskningsspørsmål. Å vurdere og å belyse forståelsesrammer krever tolkning, og oppgaven plasserer seg dermed innenfor en kvalitativ forskningstradisjon.

Kapitlet innledes med en redegjørelse for hva slags kunnskapsteoretisk- og vitenskapsteoretisk forståelsesramme som ligger til grunn for oppgaven. Jeg redegjør deretter for forskningsprosessen, før jeg avslutter med noen etiske betraktninger knyttet til oppgaven.

2.1 Kunnskapsteoretisk forståelsesramme

Denne masteroppgaven kan plasseres i en internasjonal tradisjon innenfor forskning om utviklingshemming (Feder Kittay 2002, Nussbaum 2006). Forskning som analyserer og vurderer omsorg for utviklingshemmede med utgangspunkt i liberal rettferdighetsteori er et forholdsvis nytt område. I nordisk sammenheng kjenner jeg ikke til at det foreligger forskning innenfor dette feltet.

Mye av forskningen rundt funksjonshemming (uten at den har fokusert spesielt på utviklingshemming) har vært forankret i en konstruktivistisk forståelse. Innenfor denne forskningstradisjonen likestiller man funksjonshemmede med andre marginaliserte grupper som for eksempel kvinner, homofile og etniske minoriteter. Funksjonshemming oppfattes da som noe som primært er sosialt konstruert, men tradisjonen anerkjenner også at det foreligger individuelle utgangspunkt for funksjonshemmingen (Kittelsaa 2008). I NOU 2000:22 betegnes dette individuelle utgangspunktet for individenes funksjonsnedsettelse. Det kan likevel virke noe forenklet, og også underlig, å hevde at funksjonsnedsettelsen (impairment) er noe som reelt foreligger, mens funksjonshemmingen (disability) er noe som er konstruert. Det virker dessuten usannsynlig at man skulle være i stand til å foreta en klar avgrensing mellom hvor funksjonsnedsettelsen slutter og funksjonshemmingen begynner (Shakespeare & Watson 2001).

Den norske regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1990: 6) understreker at:

Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse.

I nordisk sammenheng betegner en ofte et slikt syn som en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Det er et syn jeg til en viss grad slutter meg til, selv om jeg mener modellen bidrar til å tåkelegge hva som er individets ansvar, og hva som er samfunnets ansvar (Kittelsaa 2008). I denne oppgaven velger jeg å nedtone funksjonsnedsettelsen og legge vekt på funksjonshemmingen. Følgende definisjon kan representere den kunnskapsteoretiske forståelsen i denne oppgaven:

Funksjonshemming er en form for kulturell og sosial undertrykkelse som innebærer at det eksisterer eller blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske og/eller fysiologiske kjennetegn, samtidig som deres psykososiale velbefinnende undergraves (Grue, 2004).

Opgaven søker å posisjonere utviklingshemmede som en minoritetsgruppe som er utsatt for samfunnsmessig diskriminering.

2.1.1 Vitenskapsteoretisk forståelsesramme

Masteroppgaven gjennomføres som en teoristudie. Gjennom litteraturstudier vil jeg diskutere og vurdere oppgavens problemstilling og underliggende forskningsspørsmål. Undersøkelsen vil ha preg av å være en begrepsavklarende utforskning av liberal rettferdighetsteori i tilknytning til omsorg for utviklingshemmede, sett i sammenheng med en samfunnspolitisk og spesialpedagogisk kontekst. Studien er knyttet til utvikling av forståelse. Et mål vil være å utvikle en bedre forståelse for sentrale begreper.

Valg av teoretiske perspektiver vil ha stor innvirkning på resultatene fra analysen. Det teoretiske perspektivet som anvendes vil sette grenser for hva slags utkomme man får. Min intensjon i analysen er å søke etter kontraster mellom ulike teoretiske perspektiver ut i fra håpet om å oppnå en dypere (eventuelt ny) forståelse av hvorvidt sentrale liberale teorier kan bidra til en rettferdig omsorg for utviklingshemmede. Hensikten med å pendle mellom to ulike teorier, er en tro på at gjennom en slik kontrasterende og komparativ vekselvirkning vil det være mulig å synliggjøre vanskeligheter og uenigheter knyttet til fenomenet omsorg i forhold til utviklingshemmede.

Mitt valg av tema og problemstilling i denne masteroppgaven er ikke et resultat av en objektiv og nøytral vurdering. Tvert i mot er den i stor grad styrt av egen forforståelse. Min oppfatning av verden – de forestillinger og antakelser jeg har – bidrar til utformingen av de spørsmålene jeg stiller.

Mitt siktemål med oppgaven er ikke å lete etter endelige vitenskapelige sannheter i forhold til omsorg for utviklingshemmede. Hensikten er snarere, ut i fra valgte teoretiske perspektiver, å foreta en drøfting av fenomenet i håp om at det vil føre til en dypere forståelse.

Oppgaven plasseres innenfor en kvalitativ forskningstilnærming basert på kildegransking. Tolkning med utgangspunkt i hermeneutikk og kritisk teori vil være grunnlaget for den vitenskapsteoretiske tilnærming i oppgaven.

2.2 Metodisk tilnærming til oppgaven

Ordet metode stammer fra gresk og kan oversettes med erkjennelsesvei. Det vil si den planmessige fremgangsmåten man har for oppnåelse eller begrunnelse av viten (Filosofileksikon 1996).

Min oppgave er en ren teoristudie. Det er utvalgte tekster som vil danne grunnlaget for analysen og fortolkningen. Jeg vil her redegjøre nærmere for hva som kjennetegner en kvalitativ forskningstradisjon og hva kildegransking innebærer.

2.2.1 Kvalitativ forskningsmetode

Det foreligger ingen entydig definisjon av kvalitativ metode. Å rette oppmerksomhet og fokus mot åpen, flertydig empiri er et sentralt kriterium, selv om en rekke kvalitative metoder også understreker viktigheten av kategorisering. Et annet viktig kjennetegn ved de kvalitative metodene er at de har studiesubjektets perspektiv som utgangspunkt, mens kvantitative studier i større grad utgår fra forskerens ideer om hvilke dimensjoner og kategorier som skal stå i sentrum (Alvesson & Skjöldberg 1994).

I ”Handbook of Qualitative Research” beskrives kvalitativ metode på følgende måte:

Qualitative research is multimethod in focus, involving interpretative, naturalistic approach to its subject matter (Denzin & Lincoln 2004:2).

Den kvalitative metode opererer innenfor et komplekst historisk felt hvor ulike historiske perioder er preget av ulike epistemologiske oppfatninger. Vi lever i det som av mange defineres som ”den postmoderne epoke”. Særtrekk ved denne epoken er at den stiller seg avvisende til at vitenskapelige fakta skal være objektive, kvantifiserbare, verdinøytrale og i stand til å gi et direkte bilde av virkeligheten. Fra et postmoderne ståsted er sosiale fakta snarere å anse som sosiale konstruksjoner som oppstår ut i fra hvilket perspektiv man inntar når man betrakter den sosiale verden. ”Ulike briller” vil medføre ulike perspektiv. Ideen om at det foreligger absolutte sannheter avvises. Tvert i mot vil det alltid foreligge et mangfold av ulike virkelighetsforståelser, og ulike samfunn vil av den grunn konstruere sine egne oppfatninger av virkeligheten og gi sine egne versjoner status som kunnskap (Denzin & Lincoln 1994). Ved å innta et slikt perspektiv blir det nærliggende å fokusere på tolkning og å forhandle om mening i den sosiale verden (Kvale 1996).

I følge Alvesson & Skjöldberg (1994) så er ontologi og epistemologi i større grad enn metodologi avgjørende for god samfunnsforskning. De understreker at slike aspekter håndteres bedre ved kvalitativ forskningstilnærming, - nettopp fordi denne tilnærmingen åpner for et mangfold av tolkningsmuligheter og bedre synliggjøring av ulike forskeres konstruksjoner.

Selv tror jeg kvalitativ metode egner seg godt til å beskrive og analysere den spesialpedagogiske virkeligheten. Dette fordi spesialpedagogisk praksis og kunnskapsutvikling trenger et bredt spekter av ulike epistemologiske perspektiver og forskningsmetoder for å være i stand til å utforske og vurdere ulike sider ved den virkeligheten som spesialpedagogikken som fagfelt opererer innenfor.

Nok en begrunnelse for en kvalitativ tilnærming i denne oppgaven er metodens fleksibilitet. Det er et kjennetegn ved kvalitativ forskning at de ulike aspektene i forskningsprosessen overlapper hverandre. Det gir forskeren mulighet til å arbeide parallelt med de ulike delene av prosjektet. Tolkning og analyse er to sider av samme sak. Å forsøke å beskrive og kategorisere det som skjer underveis i forskningsprosessen uten samtidig å tillegge det som skjer mening vil være en nærmest umulig oppgave (Thagaard 2002).

2.2.2 Kildegransking

I en teoristudie er det kilden, som regel i form av en tekst, som blir det datamaterialet hvor en kan søke svar på sine forskningsspørsmål. Kildegransking krever at en tolker teksten

(Kjeldstadli 1999). Kilden møter oss som objektiverte (fastfrosne) uttrykk som ikke kan endres (Fugleseth og Skogen 2006). I henhold til Fugleseth må to viktige kriterier innfris når kilden danner utgangspunkt for eget forskningsarbeid. Det første kriteriet omtaler han som *kildekritikk*. Det handler om å finne kilder og å vurdere deres verdi i forhold til egen forskning. Det andre kriteriet innebærer at forskeren må vurdere, men også tolke kilden i relasjon til egen forskningssammenheng, -forskeren må ha en *hermeneutisk* tilnærming til kilden (ibid.).

Når vi søker etter kilder for bruk i eget arbeid er det viktig å skille mellom *preliminære* kilder (foreløpige), *primære* kilder (førstehåndskilder) og *sekundære* kilder (andrehåndskilder). De primære kildene er de viktigste for de er helt nær det som skal undersøkes. Sekundære kilder er kilder som tolker eller omtaler de primære kildene (ibid.).

I egen studie har kildekritikk vært forbundet med å finne relevante kilder som kunne bidra til å belyse problemstilling og underliggende forskningsspørsmål.

Mastergradsstudiet i spesialpedagogikk, med fordypning i utviklingshemming, bidro til at jeg i utgangspunktet hadde god oversikt over relevant forskningslitteratur innen dette fagfeltet. Ut i fra min posisjonering av utviklingshemmede som undertrykt gruppe har jeg i kapitlet om utviklingshemming i stor grad benyttet litteratur som reflekterer og understøtter et frigjørende perspektiv. Disability forskning er en viktig undergruppe av det som går under navnet Emancipatory Research. Aktuelle forfattere innen dette feltet er blant andre Michael Oliver, Tom Shakespeare, Carol Thomas, Anita Silvers, Colin Barnes og Geof Mercer.

Liberale rettferdighetsteorier, The Capability Approach og John Rawls' teori, var og en del av forkunnskapen. The Capability Approach ble introdusert i en forelesning første året på studiet. Det la grunnlaget for en sterk og vedvarende interesse for dette perspektivet. Ved, gjennom flere semestre, å ha fulgt forelesningsrekker i politisk filosofi, erkjennelsesteori, feminisme, etikk og moralfilosofi ved Institutt for filosofi var jeg også godt kjent med og hadde lest mye av Rawls' rettferdighetsteori. Her fikk jeg også innfallsvinkler til litteratur i forhold til omsorg.

Jeg har fem hovedkilder, representert ved tre bøker av John Rawls og to bøker av Martha Nussbaum. Disse er: Rawls (1999): *A Theory of Justice*, Rawls (2003): *Justice as Fairness – A Restatement*, Rawls (2005): *Political Liberalism*, Nussbaum (2000): *Women and Human Development – The Capabilities Approach* og Nussbaum (2006): *Frontiers of Justice –*

Disability, Nationality, Species Membership. Disse bøkene er valgt fordi de er primære kilder. Selv om noen av disse bøkene er oversatt til skandinaviske språk, har jeg valgt å forholde meg til engelskspråklige utgaver fordi det er forfatterens eget språk. En oversettelse vil etter min mening alltid være preget av oversetterens forforståelse. Valg av ord er ikke tilfeldig. I et bestemt øyemed har jeg likevel skjelnet til oversettelser. Spesielle ord og uttrykk (særlig innenfor rawlsiansk teori) er gitt en språkdrakt som allerede er i alminnelig bruk. Sekundærkilder som er benyttet for å forstå, utdype eller tolke primærkildene vil bli redegjort for underveis i oppgaven.

2.3 Hermeneutikk og kritisk teori

Jeg vil her belyse noen sentrale aspekter ved hermeneutikk og kritisk teori. Mens hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart er innlysende (Thagaard 2002), så kjennetegnes kritisk teori av at tolkning er kombinert med en utpreget interesse for å stille kritiske spørsmål ved den sosiale virkeligheten (Alvesson og Skjöldberg 1994).

2.3.1 Hermeneutikk

Ordet hermeneutikk stammer fra det greske ordet 'hermeneion' og kan oversettes med 'tolkningskunst' eller 'forståelselære' (Gustavsson 2003, Collin og Kjøppe 2006). Grunnleggende sett omhandler hermeneutikken spørsmålet: Hva er mennesket? Svaret på et slikt spørsmål er uløselig knyttet til et syn på hvordan mennesket overhodet kan forstås. I følge Heidegger er vi forstående vesener. "Som forstående vesener er vi språklige, alltid i språkets medium, sier hermeneutikerne" (Vetlesen og Stänicke 1999:13). Et viktig element i hermeneutikken er at vi alltid forstår noe på grunnlag av visse forutsetninger, en forforståelse. Slike forutsetninger er avgjørende for at forståelse i det hele tatt skal være mulig. Vi kan ikke fortolke en tekst uten at vi på forhånd har noen ideer om hva vi skal se etter. En annen grunnleggende tanke i hermeneutikken er at meningsfulle fenomener er forståelige bare i den sammenheng de forekommer i. Det er sammenhengen som gir dem en bestemt mening (Gilje og Grimen 1993). En hermeneutisk tilnærming understreker altså at det ikke finnes noen egentlig sannhet, fenomener kan tolkes på flere nivåer. Mening kan bare forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Tolkning av tekst kan betraktes

som en dialog mellom forsker og tekst, hvor forskeren fokuserer på den mening teksten formidler (Thagaard 2002).

Den hermeneutiske prosessen starter ved at vi stiller spørsmål til en tekst, - forskeren innleder dermed en dialog med teksten. Vi må først forsøke å sette oss inn i intensjonene til tekstens forfatter. Det sentrale blir forståelse av teksten. I forhold til denne forståelsen er vi ikke forutsetningsløse, vi stiller ikke med blanke ark, vi har alltid med oss en forforståelse. En slik forforståelse rommer vår bagasje av antakelser, teorier, referanserammer, begreper og vurderinger. Det er i lys av denne forforståelsen at vi tolker teksten (Alvesson og Skjöldberg 1994).

Hvordan kan man så vite om den tolkningen man kommer fram til er ”sann” eller ikke? Svaret på dette er at spørsmålet er feil. Sannhet i hermeneutikken er ikke et spørsmål om statisk korrespondanse mellom tolkning og fakta. Fakta er i seg selv allerede resultater av tolkning som igjen vil påvirkes av nye tolkninger. Sannhet i hermeneutikken har i stedet å gjøre med avsløring av vesentlige, men tidligere ukjente forhold, i en tekst. Sannhet blir da snarere et spørsmål om hva som er meningen med teksten, hva betyr den? (ibid.).

Gyldigheten av resultatet kan bare bedømmes gjennom en kritisk gjennomgang av, og dialog om, holdbarheten i de argumentene som ble lagt fram i løpet av den hermeneutiske prosessen. Resultatet vil likevel aldri være et endelig resultat. Det vil alltid være et midlertidig resultat fordi vi alltid kan fortsette den hermeneutiske prosessen. Selv om vi ikke selv finner mer av verdi for oss i vårt forskningsprosjekt, så kan andre forskere gjøre det. Nye tidsepoker vil dessuten medføre nye forskningsspørsmål og nye avsløringer (ibid.). Med utgangspunkt i den tid vi lever og på bakgrunn av de spørsmål som er tilgjengelige, er det likevel mulig å fastslå hvorvidt en tolkning er rimelig. En slik tolkning avslører en dypere og mer grunnleggende sannhet om teksten enn det som umiddelbart slår en. Tolkningens gyldighet kan bare avgjøres gjennom åpen, kritisk diskusjon og dialog vedrørende de argumenter og resonnement som tolkningen bygger på (ibid.).

2.3.2 Kritisk teori

Kritisk teori legger vekt på tolkning kombinert med ideologiavsløring og et kritisk standpunkt i forhold til samfunnets etablerte strukturer. Den retter altså oppmerksomheten mot forskningens politiske dimensjon. Thagaard (2004) beskriver kritisk teori som en form for trippelhermeneutikk. Enkelhermeneutikk handler om individets tolkning av seg selv og

sin virkelighet. Dobbelhermeneutikk dreier seg om forskerens fortolkning av denne virkeligheten. Den kritiske teoriens trippelhermeneutikk innbefatter dobbelhermeneutikken, dessuten en kritisk tolkning av de samfunnsforholdene som både informant og forsker påvirkes av. Fokus rettes mot prosesser, ideologier og maktforhold som medfører at visse interesser fremmes på bekostning av andre.

Opp mot en antakelse om at samfunnsforhold skulle være naturlige, nøytrale og ufravikelige, fremstilles en tese om at sosiale forhold i større eller mindre grad er historisk skapt, i stor grad preget av maktsymmetri og særinteresser og kan gjøres til formål for radikal forandring (Alvesson og Skjöldberg 1994: 176).

Den kritiske teorien kan skape bevissthet om sosiale fenomeners politiske karakter. Den kan bidra til å utvikle forskerens evne til kritisk refleksjon overfor en virkelighet man tar for gitt, og som man er en del av både som samfunnsmedlem og som forsker. Det viktigste for kritisk teori er å rette oppmerksomheten mot hvordan dominerende institusjoner og ideologier ukritisk tas for gitt og reproduseres i forskning. Ubevisst bidrar dermed forskere til å videreføre samfunnets basisstruktur. Kritisk teori vurderer ikke vitenskap som objektiv eller nøytral, den tar stilling. Forskning bør oppmuntre til kritisk refleksjon og løsrivelse fra fastlåste forestillinger og sosiale mønstre. Dette gjelder ikke minst for forskeren selv (Alvesson og Skjöldberg 1994).

Kritisk teori medfører konsekvenser både for forskningsspørsmål og forskningsopplegg. Kalleberg (1996) peker på to typer spørsmål som særlig relevante for kritisk teori. Gjennom vurderende spørsmål kan vi å finne ut hvorvidt sosiale institusjoner er som de bør være. Konstruktive spørsmål kan anvendes når vi er opptatt av hvordan sosiale forhold kan og bør forbedres. Forskningsspørsmålene blir viktige i kritisk teori. Tar man politiske aspekter ved forskning alvorlig blir det viktig å overveie hvilke interesser en bestemt spørsmålsstilling fremhever eller utelater. Hva som forskes på og hva som ikke forskes på er politiske og forskningspolitiske beslutninger som får konsekvenser.

Den kritiske teorien inspirerer til å vurdere en videre sammenheng enn det som er vanlig for empiriske studier. Den bidrar til en friere holdning der forskerens fantasi, kreativitet, belesthet og analytisk og tolkende evne kan utnyttes. Som forsker og anvender av teorien kan man innta et kritisk – frigjørende (emancipatory) standpunkt, eller bare forsøke å unngå en ukritisk reproduksjon eller forsterkning av dominerende ideer og interesser (Alvesson og Skjöldberg 1994).

2.4 Tolkning og analyse: fra forforståelse til forståelse

Analysearbeid er de praktiske fremgangsmåtene som er basert på undersøkelsens teoretiske utgangspunkt (Gulbrandsen 1998). Denne masteroppgaven kan forstås som en hermeneutisk tekst. Oppgavens ulike deler er gjensidig avhengig av hverandre for å gi helheten mening. Ikke nødvendigvis slik at hver enkelt del peker direkte mot problemstillingen. Men ettersom helheten bare kan forstås ut fra delene, som igjen bare kan forstås i lys av helheten, vil hver enkelt del av oppgaven indirekte ha problemstillingen i sikte (Hellesnes 1988). Innsamling, tolkning og analysering av tekst har skjedd parallelt gjennom hele arbeidsprosessen.

Denne oppgaven kan også forstås som en konstruksjon. Data er ikke noe som finnes, men noe som konstrueres. Tolkning og analysearbeid har skjedd gjennom flere runder. I den første lesningen av Rawls' og Nussbaums tekster var tolkning av forfatterens egen mening det primære siktemålet. Dette er i tråd med det som beskrives som erfaringsnære tolkninger. Dette er tolkninger som forfatterne ville delt eller kjent seg igjen i (Gomnæs 2000). Jeg fikk også en oversikt over temaer og perspektiver som var relevante i forhold til problemstilling og forskningsspørsmål. Min forforståelse var avgjørende i forhold til hva oppmerksomheten ble rettet mot. I følge Gustavsson (2000) vil en alltid gå ut fra sin egen forforståelse; det vil si ens egen erfaring av hva en kan se og forstå. Gjennom tolkning vil en kunne forstå andre, og slik øke sin egen forståelse. Ved neste lesning vil en da ha en ny og utvidet forforståelse.

I neste del av tolkningen vurderer jeg begge teoriene opp mot noen faktorer som har betydning for problemstilling og underliggende forskningsspørsmål. Jeg diskuterer her Rawls' og Nussbaums forhold til menneskesyn, utviklingshemming og omsorg.

Siste del av analysestrategien bestod i å diskutere problemstillingen ved å stille de to rettferdighetsteoriene mot hverandre. Jeg ønsket å nærme meg teoriene på måter som kunne muliggjøre overraskelser og overskridende oppdagelser. Dette gjorde jeg ved å sammenlikne teoriene med utgangspunkt i menneskesyn, utviklingshemming og omsorg, og ved å lete etter kontraster. Fellestrekk og variasjon er nøkkelord i disse kontrasterende analysene (Gulbrandsen 1998). Denne form for tolkning kan også sies å være mer erfaringsfjern eller erfaringsoverskridende. Dette er tolkninger som ofte går ut over det tekstens forfattere kjenner seg igjen i ved at en bringer inne et utenfraperspektiv basert på forskerens forståelse og kunnskaper (ibid., Gustavsen 2000). Gjennom hele arbeidsprosessen er et kritisk og

reflektert blikk i forhold til min innledende tese om at utviklingshemmede er en minoritetsgruppe som er utsatt for samfunnsmessig diskriminering forsøkt ivaretatt.

Tolkning i oppgaven innebærer dermed en pendling mellom det erfaringsnære og det erfaringsfjerne og mellom de enkelte delene og helheten i et forsøk på å synliggjøre kompleksiteten knyttet til omsorg for utviklingshemmede sett i lys av ulike rettferdighetsteorier. Slik pendling blir beskrevet som en hermeneutisk sirkel. Målet er økt forståelse gjennom at en finner frem til hva som er rimelige tolkninger (Kittelsaa 2008).

2.5 Er oppgaven rimelig, pålitelig og overførbar?

Befring (2002) sier at forskning er faglig kvalitetsarbeid for å etterprøve og fornye kunnskap. For å vite om slike kvalitetskrav er innfridd er det nødvendig med visse kriterier som forskningsarbeidet kan vurderes ut ifra. Innenfor kvalitativ forskning nyttes begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet for å vurdere kvaliteten på forskningsarbeid. Disse begrepene fremhever den kvalitative forskningens særpreg, dens fortolkende karakter, og erstatter begrepene rehabilitet, validitet og generalisering, som er det vanlige begrepsapparatet innenfor kvantitative studier (Thagaard 2004).

Begrepet troverdighet henspiller på at forskningsarbeidet er utført på en tillitsvekkende måte. Dette er forsøkt ivaretatt ved at jeg i løpet av prosessen har redegjort for hvordan data er konstruert og utviklet. Videre har jeg på en grundig måte beskrevet egen forforståelse og hvordan den kan innvirke. Samtidig er min studie en subjektiv fortolkning av en allerede tolket virkelighet. Dette gjør det umulig å knytte troverdighet til fastlagte kriterier.

Bekreftbarhet er knyttet til hvorvidt en på en meningsfull måte har undersøkt det en hadde til hensikt å undersøke (Fog 1994). Thagaard (2004) sier at bekreftbarhet innebærer at forskeren forholder seg kritisk til sine egne tolkninger og at prosjektets resultater kan bekreftes av annen forskning. All tekst som denne oppgaven bygger på er hentet fra faglitteratur på området, men tolkningen av litteraturen utføres av personer og blir dermed en subjektiv prosess (Gomnæs 2000). Også her legger forforståelse, egen posisjonering i forhold til fagfeltet og valg av metodologisk tilnærming føringer på tolkninger og analyseprosess. Underveis i arbeidet med oppgaven har jeg forsøkt å forholde meg kritisk til eget tolkningsgrunnlag og også til egen tolkning. Hvorvidt mine tolkninger i denne masteroppgaven vil oppfattes som rimelige vil det være opptil leseren å vurdere (ibid.).

I kvalitative studier er det i følge Thagaard (2004) tolkningen som gir grunnlag for overførbarhet. Vil den tolkningen som utvikles innenfor et forskningsprosjekt, også kunne ha relevans for andre prosjekter og åpne for at en tolkning som er prøvd ut skal kunne prøves ut igjen og utvikles videre i nye undersøkelser. En mulig overførbarhet når det gjelder denne oppgaven er at den teoretiske forståelsen som er knyttet til min studie, settes inn i en videre sammenheng (ibid.).

2.6 Forskningsetiske vurderinger

Bevisstgjøring og refleksjon om forskningsetiske spørsmål er i dag mer i fokus enn noen sinne. De siste årenes debatt om forskningen og dens vilkår har medført at mye oppmerksomhet også har blitt rettet mot forskningsetikken (Alver og Øyen 1997).

Begrepet "forskningsetikk" viser til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet (NESH 2006: 5).

På et overordnet nivå er all forskning underlagt de samme forskningsetiske forpliktelser. Det stilles krav til redelighet, upartiskhet og åpenhet for egen feilbarlighet.

Begrepet "forskning" omfatter også studentarbeider som for eksempel avhandlinger på mastergradsnivå. En slik oppgave må dermed forholde seg til forskningsetiske retningslinjer på lik linje med andre vitenskapelige publikasjoner (ibid.).

I denne masteroppgaven har forskningsetiske retningslinjer i forhold til forskersamfunnet (NESH 2006:25-28) vært sentrale, men også hensynet til utsatte grupper (ibid:22). Utviklingshemmede er en slik gruppe.

NESH understreker i punkt 22:

"Forskere har et spesielt ansvar for utsatte gruppers interesser i løpet av hele forskningsprosessen",

Videre understrekes det:

Forskere som samler informasjon om personers og gruppers egenskaper og atferd, bør være forsiktig med inndelinger eller betegnelser som gir grunnlag for urimelig generalisering og i praksis medfører stigmatisering av bestemte samfunnsgrupper (NESH 2006:22)

Språk og begreper som en bruker i en oppgave vil aldri være nøytrale. Språket vil alltid være del av en sosial sammenheng. Etter min mening bør forskere spesielt fokusere på sitt etiske ansvar når de forsker på utviklingshemmede. Uheldige formuleringer og uheldig språkbruk kan lett bidra til ytterligere stigmatisering av en allerede utsatt gruppe. Det gjelder ”å trå varsomt”.

I følge Bourdieu (1995) kan en gjennom språket utøve en form for symbolsk vold ved at en bidrar til klassifisering og opprettholdelse av over- og underordning. Han hevder også at intellektuelle, og her må forskere regnes med, er blant de som i liten grad er oppmerksomme på den symbolske volden, ved at de selv har underordnet seg den og fortsetter å medvirke til at den utøves. Det skjer ved at ved at de underordner seg språklige konvensjoner (ibid:155).

For utviklingshemmede vil det ha stor betydning hvordan samfunnet, tjenesteytere og politikere forstår deres situasjon og de utfordringene som utviklingshemmede står overfor. Forskere som konstruerer og forvalter teorier og modeller om utviklingshemmede, bidrar også til å legge føringer for hva slags prioriteringer og valg politikere og andre foretar.

Som Eli Knøsen og Ann Kristin Krokan påpeker: *kan ikke lenger forskningen gjemme seg under en paraply som kalles nøytral og objektiv, en paraply som i realiteten skjuler et problematisk menneskesyn – et menneskesyn som legger en rekke politiske føringer som en nå både må bli seg bevisst og ta ansvaret for* (2006:126).

Men forskning kan også bidra til å avdekke kritikkverdige forhold. Forskning kan fokusere på og problematisere de normer og verdier som danner grunnlaget for samfunnets rådende ideologier, og på den måten bidra til påvise underliggende maktforhold.

3. Utviklingshemming

Det er utfordrende å skrive oppgave om andre. Spesielt når disse andre er plassert inn i en kategori som er negativt vurdert i samfunnet. Utviklingshemmede er hovedaktører i denne oppgaven. Det er liberale rettferdighetsteoriens forhold til omsorg for de som er definert inn i denne gruppa som skal diskuteres. Et samfunns villighet til å yte omsorg, samt hva slags omsorg som gis, er nært forbundet med hvordan en forstår og oppfatter utviklingshemming.

Politikk dreier seg om å legge til rette for menneskelig eksistens og utfoldelse (Vegheim 2006). Hvordan politikk i forhold til utviklingshemmede vil slå ut i praksis, vil være avhengig av hvilke forståelsesmodeller politikerne har hatt i tankene når de fremmet forslag og fattet vedtak. Norsk sosialpolitikk har gjennom mange tiår vært preget av tanken om resultatlikhet. Velferdspolitikken har hatt som et hovedmål å rette opp skjevheter mellom ulike grupper og å gjøre sosiale ulikheter så små som mulig (Halvorsen 2005, Hjelmtveit 2005). De siste 10 til 20 årene har den offentlige retorikken hatt full deltakelse og likestilling for utviklingshemmede som et hovedmål. Deres rett til likestilling og full deltakelse er formulert i handlingsplaner og offentlige dokumenter (bl.a. i St.meld. nr. 40 2002-2003). Til tross for en slik overordnet målsetting så har likevel en individualistisk og medisinsk forståelse av utviklingshemming, hvor individets funksjonsevne beskrives ut fra vedkommendes helsetilstand og diagnose, fortsatt å gjøre seg gjeldende i norsk sammenheng. Fremdeles er det slik at de fleste utviklingshemmede lever sine liv i spenningsfeltet mellom en medisinsk og en sosial forståelse av funksjonshemming (Grue 2004). Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for to av definisjonene og klassifiseringssystemene som er mest benyttet. Deretter beskriver jeg tre sentrale forståelsesmodeller: den medisinske, den relasjonelle og den sosiale modellen, samt kritikk av sistnevnte.

3.1 Definisjon av utviklingshemming

Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke begrepet *utviklingshemmede*. På landsmøtet til Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) i 1997 ble dette begrepet vedtatt å være organisasjonens offisielle betegnelse. Utviklingshemming er ikke noe entydig begrep. Både hva som menes med utviklingshemming, og hvem som er utviklingshemmet, vil være avhengig av konteksten man bruker begrepet innenfor. Det er ikke enkelt å skulle avgrense en gruppe mennesker fra andre. Hvor skal man trekke grensen for hvem som tilhører

gruppen, og hvem skal ha fullmakt til å etablere slike grenser. I forhold til utviklingshemmede kan en slik grenseoppgang være svært problematisk nettopp fordi de representerer en stor og uensartet gruppe. Utviklingshemming er en samlebetegnelse som rommer tilstander av svært ulike årsaker og svært forskjellige funksjonsforstyrrelser (Melgård 2000, Opdal & Rognhaug 2004). At utviklingshemming er en vilkårlig og samfunnsskapt kategori kommer til syne gjennom hvordan definisjoner har blitt endret. I 1959 endret American Association on Mental Deficiency sin definisjon av utviklingshemming fra å sette grensen ved 1,5 SD (standard avvik) under gjennomsnittelig IQ til 1 SD. Med et slikt grep gjorde de ”normalitet” til en smalere definisjon og gruppen av utviklingshemmede tilsvarende større. I 1972 så endret de igjen, nå til 2 SD. Dermed økte den definisjonsmessige forståelsen av ulikhet. Dette medførte at tusenvis av mennesker ikke lenger var utviklingshemmet. Som Folkestad en gang sa, ”så ble de så å si kurert over natta”. At kategoriseringsproblematikken også er knyttet til fordeler og ulemper ved å tilhøre gruppa, gjør ikke slike avgrensninger enklere. På den ene siden er kategorisering og definering en portåpner for å få tilgang til offentlige ressurser, men samtidig bidrar det til økt marginalisering og stigmatisering. Hvem som er utviklingshemmet, og hvordan utviklingshemming forstås, kommer altså ikke til uttrykk i noe entydig fasitsvar. Det blir derfor svært viktig å huske på at de som kategoriseres i ulike grupper ut i fra sin ”annerledeshet” er mennesker. Det er subjekter vi møter og skal forholde oss til, ikke en kategori (Nygård 1993). Som Berit Rognhaug så klokt har formulert det (her referert fra Gonnæs 2000:29):

Nå bør det understrekes at det ofte er svært vanskelig å forholde seg til klart avgrensede termer når det gjelder mennesker med ulike former for funksjonshemninger av den enkle grunn at de først og fremst er mennesker. Og hvem kan fange et menneske inn i en fast term?

Opp gjennom historien har mange betegnelser vært benyttet når det gjelder utviklingshemming, både i Norge og internasjonalt. Det er så langt ingen internasjonal enighet om en felles, samlende betegnelse.

Because mental retardation is in the most fundamental and important ways a metaphor (people make of it what they want to, people interpret in the light of their own understandings and prejudices) the definition of “mental retardation” and the terms used to denote the condition represent a hodgepodge of (sometimes irreconcilable) values, words, and ideas (Beirne-Smith, Patton & Kim 2006:48).

Begrepet utviklingshemming brukes i Norge vanligvis om personer som er registrert som mottakere av offentlige tjenester som er tilrettelagt for utviklingshemmede. Til grunn for en slik registrering ligger en bred vurdering av kognitive evner, fungering og evner når det gjelder oppgaver i hverdagslivet (Kittelsaa, 2008). To organisasjoner har vært særlig sentrale i slik kartlegging, begge har utarbeidet definisjons- og diagnosemanualer. Det er disse det hyppigst refereres til i forskning og faglitteratur, både i norsk og internasjonal sammenheng. Disse to organisasjonene er:

- (1) American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
Frem til 1.januar 2007 var organisasjonens navn American Association on Mental Retardation (AAMR)
- (2) Verdens helseorganisasjon (WHO)

Slike sentrale organisasjoners retorikk ligger ofte til grunn for lovgivning og tiltak i forhold til utviklingshemming, og vil dessuten også prege offentlige holdninger og normer i forhold til gruppa. Deres definisjoner vil påvirke hva slags ressurser som vil være tilgjengelig, og dermed også virke inn på omsorg i forhold til utviklingshemmede. En generell presentasjon av hver av dem er derfor hensiktsmessig.

3.1.1 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)

Organisasjonen er verdens eldste og største tverrfaglige organisasjon av fagfolk som er opptatt av utviklingshemming. AAIDD's målsetting "is to promote progressive policies, sound research, effective practices and universal human rights for people with intellectual and developmental disabilities" (AAIDD's internettside 2009).

AAIDD's definisjon:

Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning, and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18. The following five assumptions are essential to the application of this definition:

- 1. Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical for the individual's age peers and culture.**

-
2. **Valid assessment considers cultural and linguistic diversity as well as differences in communication, sensory, motor, and behavioral factors.**
 3. **Within an individual, limitations often coexist with strengths.**
 4. **An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.**
 5. **With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with intellectual disability generally will improve**
(AAIDD 2010)

Med adaptive ferdigheter menes blant annet språklige ferdigheter, ADL-ferdigheter (Activities of Daily Living) og selvregulerende atferd. Intelligens, læringsevne og evne til å mestre samfunnets krav vil være svekket hos utviklingshemmede, men det vil være betydelige variasjoner mellom ulike personer. AAIDD legger stor vekt på at vurdering av utviklingshemming er basert på faglig og klinisk skjønn. Flere kriterier må ligge til grunn før en kan konkludere med at utviklingshemming foreligger. AAIDD er skeptiske til bruk av tester. Ordet signifikant i definisjonen tilsier at psykometrisk testing likevel er en del av grunnlaget for definisjonen. For at testresultater og klinisk vurdering skal ansees som gyldige må de utfylle hverandre, de må ikke stå i motsetning til hverandre (AAIDD's internettside 2009, Opdal & Rognhaug 2004: 275)

AAIDD understreker at utviklingshemming ikke er noe en person er eller har. Det er en betegnelse for å beskrive tilpasningen eller mangel på sådan mellom individets forutsetninger og miljøets krav og forventninger.

3.1.2 Verdens helseorganisasjon (WHO)

Verdens helseorganisasjon (WHO) er en internasjonal organisasjon med fysisk og psykisk helse som arbeidsfelt. WHO er tilsluttet FN, men har status som selvstendig særorganisasjon.

Verdens helseorganisasjon utgir diagnosemanualen International Classification of Diseases (ICD) og International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Sistnevnte er en internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Det er viktig å legge merke til at ICF ikke er en klassifikasjon av personer, men av

enkeltmenneskers helsekjennetegn i sammenheng med deres individuelle livssituasjon og miljøpåvirkning (ICF 2003:223). WHO's definisjon av utviklingshemming fremkommer i ICD-10.

ICD-10 (WHO, norsk utgave 2000:224):

Psykisk utviklingshemming er en tilstand med stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i løpet av utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter.

Norge er medlem av Verdens helseorganisasjon, og har dermed forpliktet seg til å benytte ICD-systemet som grunnlag for offisiell klassifisering av sykdommer i statistisk sammenheng (Gomnæs 2000:38). Fordi ICD-10 har så stor internasjonal betydning, vil deres definisjon av utviklingshemming ha stor påvirkningskraft (Beirne-Smith, Patton & Kim 2006).

3.2 Klassifisering av utviklingshemming

Gjennom flere tiår har man benyttet ulike klassifiseringssystemer for å beskrive ulike nivåer av utviklingshemming. Både AAIDD og WHO deler utviklingshemming inn i fire nivåer:

- (1) Dyp grad av utviklingshemming
- (2) Alvorlig grad av utviklingshemming
- (3) Moderat grad av utviklingshemming
- (4) Lett eller mild grad av utviklingshemming (Beirne –Smith, Patton & Kim 2006, Opdal & Rognhaug 2004).

Organisasjonene har vært enige om denne type inndeling, men det har vært uenighet om hva som skulle være grunnlaget for inndelingen. Tradisjonelt har resultatene fra IQ-testing stått sentralt i forhold til klassifisering. WHO baserer sine inndelinger på resultatene av psykometrisk testing. AAIDD derimot anbefaler klassifisering ut i fra grad av støttebehov som trengs for å kunne fungere innenfor for eksempel hjem og samfunn. De foreslår fire klassifikasjonsnivåer:

-
- (1) Periodisk støtte (intermittent support). Det skal gis støtte ved behov.
 - (2) Begrenset støtte (limited support). Dette er fast, regelmessig støtte. Omfanget av den kan være begrenset, men ikke periodisk.
 - (3) Omfattende støtte (extensive support). Slik støtte omfatter daglige tiltak og behovet er ikke tidsbegrenset.
 - (4) Gjennomgripende støtte (pervasive support). Slik støtte innebærer konstant og intensiv innsats på alle områder (ibid., Reynolds & Fletcher-Janzen 2002).

Hensikten med AAIDD's klassifisering er å kunne forklare personens funksjonsbegrensninger ut i fra grad av støtte vedkommende trenger for å oppnå personlig vekst og utvikling.

Utviklingshemmede vil, uavhengig av graden av støttebehov, ha behov for bistand på en rekke områder gjennom hele livet. De fleste vil livet igjennom være avhengig av vedvarende omsorg og bistand fra andre personer. De vil også i større grad enn mange andre være avhengig av andres holdninger, innstilling og evne og vilje til engasjement. Mange vil kunne oppleve å bli ekskludert fra livserfaringer som folk flest ser på som en selvfølge. Inn under dette kommer retten til selvbestemmelse og det å være hovedaktør i sitt eget liv (Dahlen 2007).

Etter min mening understreker både AAIDD og WHO at funksjonsevne har mye å gjøre med individuelle og helsemessige forhold. AAIDD tar i større grad enn WHO hensyn til miljøet, men det synes som det er individet som skal vurderes opp mot "normalen" i miljøet.

Den enkeltes helsetilstand har selvsagt betydning, men en slik måte å se utviklingshemming på er likevel ikke tilstrekkelig. Hvordan samfunnet er utformet vil også ha betydning for hvordan det enkelte individ kan handle i konkrete situasjoner. Den enkelte kan bli "mer utviklingshemmet" i konkrete situasjoner grunnet samfunnets og omgivelsenes utforming, og ikke bare på grunn av individuelle helsemessige forhold (Linstad 2010).

Både individuelle og samfunnsmessige forhold spiller en rolle. Utviklingshemming oppstår i møte mellom mennesker og omgivelser i konkrete situasjoner. Både mennesket og omgivelsene har betydning for hvor utviklingshemmet den enkelte blir. Den nye Diskriminerings- og tilgjengelighetslove (2007-2008) vektlegger samfunnets betydning for

den enkeltes mulighet til deltakelse i samfunnet. Nedsatt funksjonsevne omfatter i lovteksten både kroppslige, mentale, kognitive og sensoriske forhold (ibid).

Begrepet utviklingshemming kan vurderes ut fra et mer kroppslig perspektiv. Hva betyr det at mennesket er kroppslig? Den franske filosofen Merleau-Ponty understreker at det kroppslige er en forutsetning for vår erfaring av verden. Vi erfarer verden og omgivelsene rundt oss gjennom vår kroppslighet gitt ved sansningen. Kroppen er selve det vi erfarer med. Merleau-Ponty forstår kroppen som en enhet. Man kan hevde at det er forskjell mellom fysisk kropp, sjel og sinn, men dette er ingen reell forskjell. Mennesker er aldri tilstede bare som fysiske kropper, heller aldri som bare hode, tanke eller følelse. Ethvert menneske er et individ, og individ betyr udelelig (ibid, Magnus Reindal 2007). Som Merleau-Ponty (1994) sier: *Jeg står ikke overfor min kropp, jeg er i min kropp, eller rettere sagt jeg er min kropp.*

Merleau-Pontys forståelse av kroppen som en enhet åpner for at variasjoner i funksjonsevne kan forstås som noe vedvarende gjennom livet, og som uttrykk for menneskelig mangfold. Alder medfører at mennesker endrer seg gjennom hele livet, og alle lever i et avhengighetsforhold til andre (Linstad 2010).

Begrensninger i individets møte med omgivelsene kan være både materielle og ikke-materielle. Manglende åpenhet og fordommer overfor mennesker som er annerledes, kan være en like viktig årsak til ekskludering som fysiske hindringer. Det blir derfor viktig å merke seg at selv om utviklingshemming har betydning for individets fleksibilitet, så har det ingen betydning for den enkeltes verdighet. Menneskelig verdighet er forankret i hva man er, ikke i hva man mestrer. Den avhengigheten som utviklingshemmede lever i er et uttrykk for den gjensidige avhengigheten alle mennesker lever i livet igjennom. Om jeg blir gammel og får en kognitiv svekkelse, så oppstår det ikke noen absolutt endring i mitt forhold til andre mennesker. Tvert i mot er det en tydeliggjøring av det avhengighetsforholdet livet leves i. Det understreker at ideen om det sterke, autonome individ som klarer seg selv gjennom hele livet er en illusjon, og at en slik ide er ubrukelig som samfunnsmessig norm og ideal (ibid).

Gjennomsnittsmennesket eksisterer ikke. Det som finnes er konkrete mennesker i en bestemt alder og livssituasjon med ulike individuelle forutsetninger. Ulikhet og mangfold bør derfor være normen og ikke unntaket (ibid).

3.3 Hvordan kan en forstå utviklingshemming?

Det viktigste skillet innenfor ulike teorier på funksjonshemming (med utviklingshemming som en inkludert underkategori) går mellom individuelle/medisinske og sosiale modeller. Det er synet på kausalitet (årsak-virkning) som skaper dette skillet (Oliver 1996:41).

3.3.1 Den medisinske modellen

Grue er trolig den av norske forskere som har viet ulike forståelsesmodeller størst oppmerksomhet. Han tar utgangspunkt i det klassifikasjonssystemet som WHO utarbeidet på slutten av 1970-tallet (forgjengeren til det som er referert tidligere i dette kapitlet) som en innledning til ulike betydninger av begrepet funksjonshemmet og til den medisinske modellen. Dette systemet gikk under betegnelsen International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (Grue 2004). Dette klassifiseringssystemet etablerer et skille mellom "impairment", "disability" og "handicap". Det definerer "impairment" ved å referere til:

.. an abnormality in the structure of the functioning of the body whether through disease or trauma; disability as referred to the restriction in the ability to perform tasks...., and handicap as referred to the social disadvantage that could be associated with either impairment and/or disability (Bury 1996).

Slik klassifiseringssystemet er bygd opp, impliserer det en kausal forbindelse hvor "impairment" (grunnlidelsen) fører til "disability" (funksjonsnedsettelse) som igjen fører til "handicap" (rollebegrensning), Oppmerksomheten rettes mot grunnlidelsen "impairment". Det er den som utgjør det sentrale utgangspunkt for forståelsen av utviklingshemming. Det rettes mindre oppmerksomhet mot forhold som kan bidra til å oppheve eller redusere den betydning som grunnlidelsen har for individets funksjonsmulighet og sosiale tilpasningsmuligheter. Utviklingshemming blir på den måten ansett som et individuelt problem. Som noe som er forårsaket av skade, sykdom eller andre forhold ved den enkelte. For å avhjelpe eller kompensere for disse manglene ved personen tilbys ofte medisinsk omsorg i form av behandling, pleie eller rehabilitering. Den medisinske modellen plasserer dermed problemet i personen. Man tillegger personen en uønsket tilstand, og sykkeliggjør vedkommende. Men utviklingshemming er ikke en sykdom og utviklingshemmede vil aldri bli "friske" på den måten en forståelse av sykerollen forutsetter (Grue 2006). En slik forståelsesmåte er sterkt normativ. Mennesker blir betraktet som avvikere og trengende fordi de er ute av stand til å utføre de samme funksjoner som "normale" mennesker utfører. Å

bringe individet tilbake til normen, ”det normale”, blir en viktig oppgave innenfor denne forståelsesmodellen.

3.3.2 Den relasjonelle modellen

Den relasjonelle forståelsen kan oppfattes som en svakere variant av den sosiale modellen. Fokus er ikke lenger bare rettet mot samfunnsmessig undertrykking og barrierer, men også mot funksjonsnedsettelsen (Kittelsaa 2008). En slik modell gjør det mulig å beskrive hva som er forskjellen mellom den opplevde personlige begrensningen av funksjonsnedsettelsen i en sosial sammenheng, og hva som er påførte sosiale begrensninger. Denne forståelsesmodellen viser at det er en nødvendig forbindelse mellom manglende funksjonsevne og effekten av funksjonsnedsettelsen. Den opplevde personlige effekten har både fysiologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Dette kan betraktes som opplevde restriksjoner og begrensninger. I tillegg opplever svært mange at de sosiale strukturene påfører dem vansker i det sosiale rom som er noe annet og mer enn begrensningene som skyldes funksjonsnedsettelsen. Det er dette som går under betegnelsen sosiale barrierer og undertrykkende mekanismer. Det er dette som skaper fenomenet funksjonshemming (Magnus Reindal 2007: 50).

NOU2001:22, *Fra bruker til borger*, opererer med en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Begrepet ”funksjonshemmende prosesser” brukes om det samspillet som eksisterer mellom individuelle funksjonsvansker, omgivelser og situasjoner. Det skilles mellom det individuelle og det relasjonelle ved å påpeke at funksjonsnedsettelse viser til ”... tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner” og at funksjonshemmede forhold viser til ”... et gap eller misforhold mellom mennesker med redusert funksjonsevne på områder som er av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse” (Kittelsaa 2008:3-4).

Både individuelle og samfunnsmessige forhold har altså betydning. Utviklingshemming oppstår i møtet mellom mennesker og omgivelser i konkrete situasjoner, både mennesket og omgivelsene har betydning for hvor utviklingshemmet den enkelte er.

3.3.3 Den sosiale modellen

Det finnes flere variasjoner av denne modellen (Pfeiffer 2001). På 1970-tallet vokste det i USA fram en ny sosial og politisk bevegelse blant funksjonshemmede. Aktivistene var misfornøyd med at oppmerksomheten rundt funksjonshemming var preget av et perspektiv der individuelle funksjonsmessige begrensninger var i sentrum. I liten grad hadde oppmerksomheten blitt rettet mot hvordan funksjonshemmede selv opplevde dagliglivets problemer. Framveksten av et slikt krav bidro til en ny og økende bevissthet rundt funksjonshemming. Det førte til at mange funksjonshemmede begynte å se på seg selv som en minoritetsgruppe i samfunnet. Denne nye erkjennelsen førte til konflikter, blant annet innenfor akademisk forskning. Tradisjonell forskning hadde først og fremst vært opptatt av funksjonsmessige begrensninger og hvordan disse skulle oppheves eller reduseres. Blant funksjonshemmede vokste det etter hvert fram et ønske om at den diskrimineringen de som minoritetsgruppe ble utsatt for skulle bli forskningsmessig belyst. Det vokste fram et nytt konkurrerende paradigme i forståelsen av funksjonshemming (Grue 2006, Burchardt 2004). I England, på samme tid, ble den politiske oppmerksomheten rundt funksjonshemming rettet inn mot å fjerne funksjonshemmende barrierer i samfunnet. En av de mest kjente britiske pådriverne var Michael Oliver. Oliver betraktet primært funksjonshemming som et resultat av mangelfull tilrettelegging og problemskapende og skadelige samfunnsmessige forhold. Funksjonshemming forårsakes ved at samfunnet ikke tar hensyn til at enkelte individer eller grupper har spesielle behov eller mer omfattende behov enn andre, og dermed hindres i sin samfunnsdeltakelse.

På mange måter kan modellen karakteriseres som en frigjørings- og likestillingsmodell. I følge Oliver er funksjonshemmede først og fremst en undertrykt minoritet, på linje med andre minoriteter som kvinner, fargede og homofile (Romøren 2000:12). Oliver flytter på denne måten funksjonshemmingen fra individet til samfunnet, - funksjonshemming skal forstås som et samfunnsskapt fenomen. I tråd med dette bør tiltak som settes inn rette seg mot å endre funksjonsdiskriminerende forhold i samfunnet. Sikring av rettigheter angående deltakelse og likestilling i samfunnet blir et hovedmål.

Den sosiale modellen (Oliver 1996) peker også på at samfunnet, i forsøk på å administrere og fordele velferdsytelser, har en interesse av å kategorisere individuelle behov. Moderne velferdsstater har to systemer for å fordele ytelser. Det ene tar utgangspunkt i folks deltakelse i arbeidslivet, mens det andre tar utgangspunkt i individuelle behov. For at

samfunnet skal være i stand til å foreta en fordeling ut i fra behov, men uten at det skal undergrave prinsippet om at det skal skje på grunnlag av deltakelse i arbeidslivet, så har løsningen vært å etablere en funksjonshemmingskategori (ibid.). Oliver har kritisert dette. Han hevder at på den måten blir funksjonshemmingsbegrepet en del av prosessen med å skille mellom verdige og uverdige trengende. Den sosiale modellen har klare politiske hensikter. I Olivers versjon er den tenkt som et politisk redskap for funksjonshemmede. Den er uløselig knyttet til organisasjoner hvor de funksjonshemmede selv arbeider for å endre sin undertrykte situasjon (ibid.).

Our emancipation is in our hands. We cannot rely on others, whoever they are and whatever their motives, for that is the road to the gas chambers, the residential institutions, the hospital and extermination before birth. Creating our own organizations is not something to take our minds off our "tragedies", but a matter of life and death (Oliver 1996:123).

At funksjonshemmede selv skal ha kontroll over nødvendige tiltak og velferdstjenester blir ut i fra den sosiale modellen en viktig del av kampen for frigjøring og likestilling. De anser at både offentlige tiltaksapparater og profesjoner er viktige redskaper i den samfunnsmessige undertrykkelsen av funksjonshemmede. Medisinsk og psykologisk kompetanse er profesjonenes viktigste kunnskaper. Og selv om slik kunnskap er viktig så er den utilstrekkelig når det gjelder å forstå funksjonshemmedes erfaringer. Funksjonshemming blir ikke satt inn i en sosial kontekst, og resultatet blir at mens psykologien individualiserer funksjonshemming, bidrar medisinen til å patalogisere den (Shakespeare & Watson 1997). Den sosiale modellen går inn for en redefinering av uavhengighetsbegrepet. Uavhengighet er i vår kultur knyttet til det autonome individ som klarer seg alene. Avhengighet av andre er et tegn på underlegenhet. De som ikke kan klare seg selv i dagliglivet ansees som uskikket til å ha kontroll over eget liv. En slik forståelse preger også profesjonene. En sentral oppgave for dem blir å bidra til kompetanseheving hos tjenestebrukerne slik at de i så stor grad som mulig blir selvhjulpne. I den sosiale modellen har uavhengighetsbegrepet en langt videre betydning. Det innebærer at funksjonshemmede skal ha styring og kontroll over eget liv, og de selv kan velge hva de vil bruke livet til. De tar gjerne i mot hjelp til dagliglivets gjøremål, men vil selv definere premissene for den (Askheim 2004).

The point is that independent people have control over their lives, not that they perform every task themselves. Independence is not linked to the physical or intellectual capacity to care for oneself without assistance; independence is created by having assistance when and how one requires it (Morris 1993:23).

Selv om det er flere variasjoner av den sosiale modellen, er det viktig å legge merke til at det som tidlig ble et universelt kjennetegn ved den sosiale forståelsen av funksjonshemming, var at det ble satt et klart skille mellom "impairment" og "disability". Det ble etablert et skille mellom svekkelse og funksjonshemming. Det var bevegelser som Disabled Peoples International (DPI) som aktivt promoterte dette synet. Denne forståelsen kom i konflikt med WHO's forståelse, og som på den tiden var det rådende innenfor tenkning omkring funksjonshemming. Det sentrale i DPI's forståelse er utelatelsen av kausalitet mellom "impairment" og "disability". Det er fysiske og sosiale barrierer i miljøet som er bestemmende for funksjonshemmingen, ikke kjennetegn ved individet (Grue 2006).

Til tross for de klare ulikhetene mellom den medisinske modellen og den sosiale modellen slik de kom til uttrykk både i henholdsvis ICIDH og DPI, så forholdt begge modellene seg til en form for normalitet. For ICIDH stod den normale kroppen i sentrum, mens DPI hadde fokus på et normalt hverdagsliv. Oliver har påpekt at det allerede på den tiden var en økende motstand blant funksjonshemmede mot at det skulle være mulig å postulere en mal for normalitet. Det burde snarere være et mål å insistere på en tilnærming som representerer og respekterer menneskelig forskjell og mangfold (Oliver 1996, Grue 2006).

3.3.4 Kritikk av den sosiale modellen

Den sosiale modellen har i dag stor innflytelse på teoriutvikling og politikk. Modellen har en fremtredende plass innenfor forskning, også i forhold til forskning innenfor utviklingshemming (Terzi 2004, Mitra 2006). I Norge ser vi klare implikasjoner av modellen uttrykt gjennom politiske målsettinger om full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede. Selv om den sosiale modellen først og fremst er et uttrykk for funksjonshemmedes egen reaksjon på et endimensjonalt, diagnoseorientert og individualisert perspektiv på funksjonshemming, har den også møtt kritikk fra funksjonshemmede selv (Grue 2003:22, i Markussen (red.) 2003). Jeg vil her kort gjøre rede for noen av innvendingene mot modellen, som berører utviklingshemmede. Det er viktig å være klar over, at til tross for kritikk, så slutter mange av kritikerne opp om den sosiale modellen. Kritikken får dermed mer preg av å være forslag til utvidelse og forbedring av modellen.

Flere forskere har hevdet at selv om modellen fungerer godt på samfunnsnivå, så er den lite egnet til å belyse opplevelser på individnivå (Crow 1996). Hun peker på at den subjektive opplevelsen av ens egen kropp er en viktig del av livet, og at den sosiale modellen ikke

ivaretar dette. Tilhengere av modellen benekter ikke et slikt syn, men understreker at slike forhold ikke hører hjemme i en *sosial* modell av funksjonshemming, men snarere i en *individbasert* modell.

Chapell, Goodley & Lawthorne (2001) hevder at den sosiale modellen virker ekskluderende i forhold til utviklingshemmede. Goodley understreker at det han kaller vendingen mot ”impairment” kjennetegnes ved et manglende fokus på utviklingshemming. Han hevder at det å dele inn funksjonsnedsettelse i nivå, vil ha betydning for forståelsen av funksjonshemming som sosialt fenomen. Dersom for eksempel mild utviklingshemming blir sett på som et mer eller mindre sosialt og kulturelt fenomen, mens alvorlig utviklingshemming blir ansett som biologi som ikke kan endres, da vil det være vanskelig for utviklingshemmede å kunne finne en plass innenfor den sosiale modellen som oppfatter funksjonshemming som sosialt og kulturelt konstruert. For Goodley blir det derfor avgjørende å fjerne skillet mellom biologi og samfunn. For å kunne bli i stand til det må den sosiale opprinnelsen til ”impairment” understrekes. Det blir viktig å vurdere utviklingshemming som noe som er sosialt konstruert. Dekonstruksjon av kriteriene som benyttes for å definere utviklingshemming kan være en måte å komme videre på. Slike kriterier har ofte blitt definert med bakgrunn i organiske forhold, mens miljøets betydning i liten grad blir vurdert. I en poststrukturalistisk kontekst kan utviklingshemming forstås som et sosialt produsert fenomen i en sosial verden. Mens biologi forstås som noe som ikke kan endres, så er det mulig å endre en sosial verden (Kittelsaa 2008).

4. Omsorg

Omsorg er hovedbegrepet i denne oppgaven, som overordnet sett tematiserer omsorg for utviklingshemmede. Omsorg er et ord vi kjenner fra dagliglivet. Ord som ”å bekymre seg for”, ”ta hensyn til”, ”vise omtanke for”, ”hjelp” og ”ta hånd om”, er ord som uttrykker ulike sider ved begrepet omsorg (Martinsen 1989). Det har utgangspunkt i et menneskesyn hvor det er grunnleggende at mennesker er avhengig av hverandre.

Omsorg kan betraktes som et grunnleggende fundament for menneskers liv. Som Arne Johan Vetlesen (i Ruyter & Vetlesen 2001:27) sier: ”Omsorg er gulvet i ethvert menneskes liv; det vi står på, det vi støtter oss til, det som holder oss oppe. omsorg er livsunderstøttende livet igjennom”. Likevel er ikke omsorg et så selvsagt begrep som det umiddelbart kan se ut til. Det rådende samfunnsidealet vektlegger selvstendighet og uavhengighet. Vi lever i en kultur som nedtoner og benekter vår avhengighet av andre. Omsorg står dermed i opposisjon til rådende verdier i vårt samfunn. Å være avhengig av andres hjelp blir vurdert som negativt. Å klare seg selv og være uavhengig rangerer høyere på verdiskalaen enn å ta hensyn til og hjelpe. Samfunnets ideologi verdsetter det selvhjulpne og autonome individ.

I dette kapitlet vil jeg innledningsvis gi en kort presentasjon av omsorg som forskningsmessig interessefelt. Deretter vil jeg diskutere omsorg i forhold til noen dimensjoner som er av betydning for oppgavens problemstilling. Så følger en redegjørelse for det som kan betegnes som et altruistisk omsorgsideal, deretter en gjennomgåelse av Tove Pettersens begrep om moden omsorg. Begge disse teoriene knyttes opp mot utviklingshemming.

4.1 Omsorg som forskning

Fra slutten av 1970-tallet økte den forskningsmessige interessen for begrepet ”omsorg”. I utgangspunktet var det kvinneforskere med tilknytning til den nye kvinnebevegelsen som grunnla og dominerte dette forskningsområdet. Forskere i ulike and hadde ulike fokus i forhold til omsorg. I USA hadde den feministiske omsorgstenkningen sin opprinnelse innenfor moralfilosofi og pedagogikk. Viktige forskere var Nel Noddings og Carol Gilligan. I England oppstod omsorgstenkning innenfor den sosialpolitisk orienterte

samfunnsforskningen. Den rettet et særlig fokus mot kvinners omsorgsroller i familien. Den skandinaviske feministiske omsorgsforskningen inkluderte fra starten både den ulønnede og den lønnede omsorgen. Omsorg ble definert både som arbeid og følelser og omhandlet både omsorgsmottakere og omsorgsgivere (Wærness 1999).

I Norge har Kari Martinsen og Kari Wærness vært foregangskvinner innenfor omsorgsforskning. Kari Martinsens historiske og filosofiske arbeider har de senere år fått økt innflytelse i de skandinaviske land. Hennes omsorgsfilosofi er sterkt kritisk til den økonomiske og teknologiske rasjonalitet som dominerer utviklingen i dagens helsevesen, men har minimal innflytelse på planlegging og utforming av helsetjenester. Også Kari Wærness er skeptisk til den rasjonalitet som dominerer i planlegging og forskning om offentlig omsorg. For å synliggjøre at denne rasjonaliteten overser vesentlige sider av hva som viktig kunnskap og tilgjengelige handlingsmuligheter for å kunne utøve god omsorg innførte hun begrepet ”omsorgsrasjonalitet”. Omsorgsrasjonalitet framhever hvordan menneskelige handlinger kan være kombinasjoner av både fornuft og medfølelse (Wærness 2001). Begrepet er med andre ord en kritikk av den rasjonelle aktøren som modell for å forstå samfunnet. Omsorgsrasjonaliteten understreker at personlig kjennskap og en viss evne til innlevelse i den enkeltes situasjon er viktige forutsetninger for konkret utøvelse av god omsorg.

Også utenfor nordisk omsorgsforskning eksisterer det i dag et motsetningsforhold mellom en dominerende økonomisk diskurs og andre forskningstilnærminger.

Den anglosaksiske og den skandinaviske feministisk inspirerte omsorgsforskningen har etter hvert nærmet seg hverandre. I dag kan vi peke på tre utviklingslinjer i denne forskningen generelt når det gjelder forståelsen av omsorg.

- fra enten følelser eller (manuelt) arbeid til både/og, etter hvert også intellektuelt arbeid
- fra familien via ulønnet kvinnearbeid i det offentliges tjeneste, til staten som enten en kvinnevennlig og/eller vaklende sosial servicestat.
- Fra fokus på de (kvinner) som utfører omsorgsarbeid, til et perspektiv som også omfatter de som behøver og også får omsorg (Wærness 2001).

Filosofen Tove Pettersen har brakt et nytt begrep inn i omsorgsetikken. I sin bok *Comprehending Care, Problems and Possibilities in the Ethics of Care* (2008) snakker hun om *moden omsorg*. Tradisjonelt sett har det å yte omsorg blitt betraktet som en altruistisk handling. Moden omsorg derimot, innebærer at det er en gjensidighet og balanse mellom omsorgen en gir til seg selv og til andre. Både omsorgsgiver og omsorgsmottaker anses som like viktige.

4.2 Omsorg: praksis, holdning og dyd

Omsorg er et flertydig begrep. Det rommer både praksis, holdninger og dyd. Omsorg som praksis er virksomhet for å bevare oss selv eller andre når vi er i en tilstand av behov. Omsorg legges merke til når den er fraværende, behovet for omsorg er størst når den minst kan gjengjeldes.

Som holdning betegner omsorg positive, følelsesmessige investeringer i andres velvære. Praksis kan finne sted uten å være ledsaget av slik holdning. Da vil den åpne, positive reaksjonen overfor den andre, som er av vesentlig betydning for å forstå hva den andre trenger, ikke være mulig. Det betyr at praksis, med fravær av en egnet holdning til omsorg, ikke kan være god omsorg. (Kittay 1999).

Dyd kan forstås som egenskaper ved personer som utøver omsorg. Det er omsorgens konsistens som opprettholder og vedlikeholder omsorgen. Også når det er vanskelig og vekker misnøye hos omsorgsgiver, kreves det kultivering av omsorg som dyd.

Care as a virtue is a disposition manifested in caring behavior (the labor and attitude), in which “a shift takes place from the interest in our life situation, to the situation of the other, the one in need of care” (Kittay 2002).

Dyder kan betraktes som forutsetning for handlinger som er rettet mot det gode for andre og som på den måtes kvalifiserer som omsorg. Forbindelsen mellom omsorg og dyder, og sosiale praksiser som bidrar til kultivering av dydene, er og blir en nødvendig forbindelse. Omsorg er først og fremst en praksis hvor både tanke og handling finnes sammen (Tronto 1994).

Et slikt syn representerer den klassiske oppfatningen av omsorg i helsevesenet. Det reflekterer i stor grad et altruistisk syn. Her er det ingen gjensidighet mellom den som yter

og den som mottar omsorg. Refleksjoner over altruistisk omsorg blir videreført i et senere avsnitt i dette kapitlet.

4.3 Omsorg og rettferdighet

Konflikt mellom omsorg og rettferdighet er tema for forskning innenfor ulike fagområder. Både moralfilosofi, moralpsykologi og samfunnsvitenskap er opptatt av dette. Også innenfor feministisk etikk er dette et viktig spørsmål.

Konflikt mellom rettferdighet og omsorg kan forekomme innenfor ulike sosiale områder så vel som mellom dem, for eksempel mellom individer eller innenfor et kollektiv, og som noe vi erfarer i vårt eget liv. Omsorgsidealet er ikke nødvendigvis knyttet til enkeltindivider, heller ikke er rettferdighet nødvendigvis forbundet med institusjoner. På vegne av en gruppes eller en befolknings velvære, kan styresmaktene komme til å krenke eller bryte prinsippene for rettferdig og lik behandling. Når et privilegium for noen representerer en byrde for andre, vil de som bærer byrdene kunne kritisere arrangementet for å være urettferdig forskjellsbehandling. Konflikten mellom omsorg og rettferdighet kan anvendes mellom grupper. Dette er en velkjent konflikt innenfor *utilitarismen*. Denne tradisjonen hevder et prinsipp om velferdsmaksimering: Man skal handle slik at man oppnår så stor forventet nytteverdi som mulig, alle berørte parter sett under ett. Velferd, enten forstått som lykke eller tilfredsstillelse av interesser, er det eneste som har betydning for utilitarismen. Fordeling av velferd mellom berørte parter har ingen betydning. Det kan være nødvendig at noen må lide for at den totale velferden skal bli størst mulig (Føllesdal 2002 i Rawls 2002:12). Kritikken av dette synet var for øvrig utgangspunkt for Rawls rettferdighetsteori (se kapitlet om liberale rettferdighetsteorier). Slike synspunkter kommer fremdeles frem innenfor politiske debatter om fordeling av knappe offentlige ressurser.

Omsorg og rettferdighet blir ofte forstått som to motsatte moralske perspektiver. De blir også sagt å konstituere ulike måter å ordne et problem på. At de representerer ulike måter å tenke på i forhold til hva som skjer og hva en skal gjøre (Pettersen 2008: 88-94).

4.4 Symmetrisk og asymmetrisk omsorg

Symmetrisk omsorg er omsorg som utføres i relasjonen mellom partnere som betrakter hverandre som likeverdige. Å gi og motta omsorg forstås som en gjensidig prosess, og rollen

som mottaker alternerer med rollen som omsorgsgiver. I likeverdige forhold, i alle fall i de som varer over en viss tid, eksisterer det ingen ensidig avhengighet. Totalt sett er ingen av partene mer sårbare eller mer innflytelsesrike enn den andre. Symmetrisk omsorg er basert på gjensidig godvilje. Det innebærer at partene gjør et forsøk på å balansere interessen for seg selv med interessen for den andre. Symmetrisk omsorg kan utøves både privat og i offentlige virksomheter. Skillet mellom privat og offentlig er av liten betydning. Det viktige er at relasjonen finner sted mellom likeverdige. Symmetrisk omsorg likner på den type omsorg som Martinsen (1989) omtaler som ”balansert gjensidighet” (Pettersen 2008:131-132).

Asymmetrisk omsorg finner sted i relasjoner hvor den ene parten er den andre overlegen både i forhold til makt, ressurser, kompetanse etc., og hvor denne overlegenheten influerer på utøvelsen av omsorg. Omsorgsrelasjonen mellom utviklingshemmede og deres omsorgsgivere er et typisk eksempel på asymmetrisk omsorg. Asymmetrisk omsorg er i motsetning til symmetrisk omsorg ikke preget av ”balansert gjensidighet”. Omsorgen gir en vei, og omsorgsgiveren vil ikke motta omsorg tilbake. I asymmetriske omsorgsrelasjoner er ønsket om gjensidighet ofte fraværende, i mange tilfeller heller ikke anerkjent.

4.5 Omsorg: makt versus avmakt

I motsetning til andre marginaliserte og undertrykte grupper i samfunnet, har utviklingshemmede i liten grad vært i stand til å tale sin sak. Dermed har de ikke kunnet påvirke og delta i debatten om seg selv ut i fra egne erfaringer. Det har gjort det vanskelig å skape forståelse for deres situasjon med utgangspunkt i egne subjektive erfaringer og opplevelser. Utviklingshemmede, mange av dem er heller ikke språklig flinke, er avhengig av andre for å formidle hvem de er (Johnsen 2008:78).

I Stortingsmelding nr. 21 (1998-99) ble begrepet rehabilitering som en samlet betegnelse for første gang behandlet av Stortinget. Her ble det lagt vekt på at rehabilitering skal gjelde for alle med funksjonsnedsettelse som har behov for planlagt, sammensatt og koordinert bistand for å nå sine mål. I forskriften om rehabilitering, som trådte i kraft 1.juli 2001, defineres rehabilitering på følgende måte:

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til

brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Denne definisjonen presenterer rehabilitering som et helhetlig tilbud som skal gjøre det mulig for en person å realisere sine egne mål. Det er likevel viktig å være klar over, til tross for den fine ordlyden, at virkemidlene som settes inn for å oppfylle intensjonene i definisjonen ikke nødvendigvis alltid i samsvar med de utviklingshemmedes egne målsettinger, ønsker og vurderinger. Dette understreker at det er stor asymmetri i forholdet mellom den som mottar og den som yter hjelp. Mange utviklingshemmede kan i slike situasjoner, ut i fra sin avhengighet av hjelpen, ende opp som underdanige. Dette kan komme i konflikt med forståelsen av utviklingshemmede som moralske subjekter med et iboende krav om selvrespekt. For mange utviklingshemmede blir retten til selvbestemmelse en illusjon. Retten er der så lenge den samsvarer med oppfatningen til de som yter hjelpen. Hjelpen blir en type belønning man kan få dersom man tilfredsstiller givernes krav. Slike holdninger er uttrykk for samfunnsmessig undertrykkelse av utviklingshemmede, og bidrar til autoritetenes vedlikehold av avhengighet og asymmetri. Slike relasjoner forringer utviklingshemmedes identitetsutvikling og bidrar til at de ikke får mulighet til å foreta egne valg i situasjoner hvor dette kunne vært mulig. En mulig konsekvens er at utviklingshemmede utvikler en selvforståelse som passive og underdanige. Lysvik (2008) sammenligner dette med herre/knekt relasjonen og skriver (ibid.: 105):

Åpenbart er det slik i knektens tilfelle. Når han står med lua i handa under herrens åsyn, er knektens gest – og knektens kny – et uttrykk for relasjonens press. Og riktignok kan knekten i herrens fravær tillate seg å knurre, men selv dette knurr i herrens fravær er et uttrykk for relasjonens nærvær. Både i knektens kny og knurr er herren til stede og bidrar til knektens selvbestemmelse som underkuet.

Dette er konklusjoner som ikke-utviklingshemmede kan trekke. Utviklingshemmede vil ikke selv kunne bruke denne typen begreper. Likevel kan de tilkjennegi at de opplever ting som urettferdig og misliker at andre skal bestemme over deres liv. Uenighet i relasjonen mellom omsorgsmottaker og giver er sannsynligvis uunngåelig. Det avgjørende blir hvem sin makt som skal seire, - omsorgsgiverens kompetanse eller mottakerens rett til medvirkning og selvbestemmelse. Utviklingshemmede blir ofte ikke blir tillagt noen egentlige følelser, noen egentlige kunnskaper eller noen viktige meninger. Man kan derfor tillate seg å si og gjøre hva man vil – om dem, med dem og til dem (Grasli 2006:139). Hun fortsetter:

*I utgangspunktet er det ikke noe problem for et menneske å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse. Det viktigste for alle mennesker er å være elsket og akseptert for **den man faktisk er**, og å kunne realisere seg og sine individuelle forutsetninger uten å måtte trene hele livet på å forandre seg og tilpasse seg samfunnets krav til funksjon. Intellektuell kapasitet og funksjonsevne er helt uvesentlig for følelsen av å være verdsatt og elsket (ibid.)*

Det er ikke utviklingshemmingen i seg selv som er et problem, men måten man blir møtt på, eller ikke møtt på, som gjør det vanskelig. Balansegangen mellom formynderi og unnfallenhet blir svært sentral i omsorgen for utviklingshemmede. Voksne utviklingshemmede, er voksne mennesker som i utgangspunktet har krav på de samme rettigheter som andre borgere har, for eksempel rett til selvbestemmelse. Samtidig er utviklingshemmede svært avhengig av omsorg fra andre. Dessuten vil kognitive begrensninger gjøre det vanskelig for dem fullt ut utøve egen rett til selvbestemmelse. Det er imidlertid viktig å være klar over at det er svært sjelden at et individ helt er uten evne til å formidle egne ønsker. Derfor må retten til selvbestemmelse anses som viktig, uansett hvor begrensede forutsetningene synes å være. Jo mindre forutsetninger en person har i forhold til å fatte egne beslutninger, desto større blir utfordringen for omsorgsytere. Deres rolle blir svært viktig i forhold til hvordan man kan opprettholde verdigheten i relasjonen.

Forholdet mellom kognitiv kompetanse og grad av inngrep vil variere fra person til person, og også mellom ulike situasjoner for samme person. Grad av inngrep vil være knyttet til en rekke skjønnsmessige vurderinger som må gjøres i forhold til de konkrete situasjoner. Andre rammebetingelser som rådende ideologier, faglig kompetanse, lovreguleringer og ressurser vil påvirke hva slags og hvilke inngrep som foretas (Christensen & Nilssen (2006).

Det er heller ikke uproblematisk å vurdere omsorgsmottakernes kompetanse (se definisjonene i kapitlet om utviklingshemming). Utviklingshemming innebærer per definisjon en innskrenkning i en persons mentale evne til å fatte selvstendige valg (Gomnæs 2000). Til tross for definisjoner, vil det likevel foreligge store individuelle variasjoner. Omsorgsyteren evne til å fortolke en annerledes kommunikasjonsprosess vil ha stor betydning i for hva slags selvbestemmelse utviklingshemmede opplever.

4.6 Et altruistisk omsorgsideal

En altruistisk forståelse av omsorg har vært, og er, rådende innenfor helsevesenet, spesielt blant sykepleieteoretikere. Kari Martinsen representerer et slikt syn. En altruistisk forståelse innebærer at omsorg er uselvvisk og betingelsesløs, man ser kun den andre og vil dennes beste. Omsorgsgiver yter mest mulig i forhold til denne ”mottakeren”.

Martinsen mener at omsorgsarbeid er karakterisert ved:

1. Mottakeren av omsorg befinner seg i en ikke-selvhjulpen situasjon.
2. Omsorgsrelasjonen varer ved og innebærer ansvar og forpliktelse fra omsorgsutøverens side.
3. Omsorgsrelasjonen er basert på generalisert gjensidighet, det vil si at vi ”sørger for” den andre uten å forvente noe tilbake (Martinsen 2003:75).

I følge Martinsen er det tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet som er viktige; den moralske, den relasjonelle og den praktiske dimensjonen.

- Omsorgsmoral er å handle ut fra *prinsippet* om ansvaret for svake. Moral er måten omsorgsgiver er til stede i sitt arbeid, hvordan vedkommende viser omsorgen i sine handlinger. Enhver omsorgssituasjon er av moralsk karakter. Giveren står overfor utfordringen om å handle godt og riktig, altså til beste for mottaker. Moralen er fundert i kjærlighet og uttrykker kjærlighet i handling.
- Omsorg er et *relasjonelt* begrep. Det tar utgangspunkt i et kollektivt basert menneskesyn hvor det grunnleggende er at mennesker er avhengig av hverandre. Hun mener at prinsippet om ansvar for de svake kan uttrykkes gjennom det moralske universalismeprinsipp. Begrunnelsen er den gjensidige avhengigheten mennesker lever i. Vi kan alle komme i en situasjon hvor vi vil ha bruk for hjelp fra andre. Vi bør derfor handle slik at alle kan få samme muligheter til å leve det beste liv de er i stand til. praksis er en situasjonsbetinget og konkret handling overfor den andre (ibid:14-21).
- Prinsippet om ansvaret for svake er forankret i et *praktisk forbilde* som vi finner i liknelsen om den barmhjertige samaritan. Denne liknelsen viser til et annet særtrekk ved Martinsens omsorgsbegrep, nemlig at det er et *praktisk* begrep. Omsorg som

Slik jeg ser det innebærer et slikt syn at partene i en omsorgssituasjon er atskilt fra hverandre i en ”giver” og en ”mottaker”. Utviklingshemmede defineres som ”de svake”. Det er ingen likeverdighet i en slik relasjon. Tvert i mot bidrar det til å opprettholde et skille mellom ”vi” og ”de andre”.

Oppmerksomheten vies kun ”denne andre”, den rettes ikke mot omsorgsgiver eller noe annet i situasjonen. Det oppstår en omsorgssituasjon hvor omsorg er noe som ”overføres” fra oss til den andre. Hvordan kan en da vite hva som egentlig er riktig omsorg? Er riktig omsorg å gjøre det den andre ber om, eller det vi tror er riktig? Etter min mening kan et slikt omsorgsideal bidra til idyllisering av krevende praksissituasjoner og kamuflering av maktutøvelse. Det kan medføre at man ofrer seg selv, man kan bli paternalistisk og ende opp med å påføre både seg selv og andre skade.

4.7 Et ”modent” omsorgsideal

I sin bok *Comprehending Care: Problems and Possibilities in the Ethics of Care* (2008) presenterer Pettersen begrepet ”moden omsorg”. Moden omsorg, slik det utlegges av Carol Gilligan og Tove Pettersen, presenteres som et mulig alternativ til et altruistisk omsorgsideal. I begrepet moden omsorg ligger det innebygget en tenkning om betydningen av å balansere mellom egne og andres interesser og behov. Pettersen er opptatt av at man trenger et mer dialogisk perspektiv. Dersom man mener at mennesket er relasjonelt trenger man ikke å opprettholde et skille mellom giver og mottaker. Da vil omsorgen skje i en dialog. I et ”modent” omsorgsbegrep er egne og andres interesser prinsipielt likeverdige og det er gjensidighet i forholdet. At omsorgsgiver er forpliktet til å vise omsorg også overfor seg selv er et nytt bidrag innen omsorgsetisk tenkning.

I følge Pettersen så har Gilligan i sin bok *In a Different Voice* (1982) kommet frem til at finnes tre typer omsorg: egoistisk, altruistisk og moden omsorg. En moden omsorgsutøver vil vurdere konsekvensene til alle som er involvert, og det vil være harmoni og balanse mellom egoisme og altruisme (Pettersen 2008: 12-15). Pettersen sier:

The fact that Gilligan's theory should promote a balanced notion of care, gives her version of care ethics, in my view, important advantages compared, for instance, to Milton Mayersoff's (1972), Nel Noddings (1984) and Kari Martinsen's (1989, 2000). None of which, in my view, take sufficient care of the carer (Pettersen 2008: 14).

Pettersen sier at også omsorgsgivers interesser har betydning. Dette er i motsetning til hva et altruistisk omsorgsideal ville hevde. Hensikten med begrepet moden omsorg er at det er et begrep som ivaretar både mottaker og giver, samtidig som det viser at omsorgsrelasjonen ikke er upåvirket av den konteksten den befinner seg i.

Det modne omsorgsidealet forutsetter at det tas hensyn til en situasjon der begge parter har interesser. Det er kun når det er balanse mellom til seg selv og den andre, at en kan gi omsorg til begge parter (ibid:60). Begge parter vurderes som like viktige.

Moral maturity consist in the ability to think 'both/and'. It is a type of thinking which flows back and forth connecting self and other, mind and body, past and present, consciousness and culture' (Gilligan et al.1990:19, i Pettersen :101).

En slik tenkning er basert på en moden moralsk overveielse. Den er relatert til dannelsesprosessen av selvet hos en person som er seg bevisst sin samhörighet med andre mennesker, så vel som sin uavhengighet og autonomi. Moden omsorg kan dermed også betraktes som en dyd som må trenes opp.

Tove Pettersen skiller mellom ”tykk” og ”tynn” omsorg. Dette skillet er basert på i hvilken grad vi kjenner den andre, og hvilken gjensidighet vi kan forvente. Det er tykk omsorg når det er et personlig forhold mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Det kan være relasjoner mellom familie, venner, kolleger osv. I slike relasjoner har man detaljert kunnskap om den andre. Det gis tynn omsorg når man ikke har noen relasjon til omsorgsmottaker. I slike forhold har man bare generell og upersonlig informasjon om den andre (ibid:114). Det er i tillegg to underkategorier av ”ukjente” som kan bli betraktet som mulige mottakere av tynn omsorg. Pettersen omtaler disse som:

the "singular, unknown persons" we pass by incidentally and, the abstract "everybody else" (ibid:116)

De “singulære fremmede” er mennesker som ikke har en spesiell identitet for oss, de kan for eksempel være mennesker vi sitter på kino samtidig med. De ”universelle andre” er de som ikke fremstår for oss med en konkret identitet. Disse er identiske med

det Benhabib omtaler som ”generaliserte andre” (Benhabib 1992:158). De kan for eksempel være jordskjelvs ofre i Tyrkia (ibid:116-117).

Pettersen foretar skillet mellom tykk og tynn omsorg for å understreke at den omsorg som gis, vil variere i forhold til hvilke av disse ulike gruppene som er mottakere. Omsorgsetikken påpeker at det ikke er galt først og fremst å gi omsorg til de som vi har en relasjon med. Som Pettersen sier:

Within the ethics of care, however, the carer is not expected to abandon her responsibility for her related others to reduce suffering elsewhere, or remain faithful to rules (ibid:121).

Pettersen er ikke konkret angående hvordan vi skal prioritere mellom å gi omsorg til de vi har en relasjon med, og de som vi har et distansert forhold til. Det hun understreker er vi har en gitt mengde omsorgsressurser, og det er opp til den enkelte aktør å komme frem til hvordan disse skal benyttes.

Moden omsorg er ikke det samme som lik fordeling av omsorg. Både type og grad av omsorg vil være avhengig av situasjonen. Noen situasjoner vil kreve ubetinget omsorg. Poenget til Pettersen er likevel at omsorg verken skal eller kan være grenseløs (ibid: 123-124).

Enkelte omsorgssituasjoner er ytterst krevende for omsorgsgiver. Det å sette grenser for seg selv er vesentlig for en moden omsorgsutøver, hvor grensen skal settes må avgjøres i hvert andre enkelt tilfelle. Det går en balanse mellom uselviskhet på den ene siden og selviskhet på den andre.

Et viktig skille mellom Kari Martinsens altruistiske omsorgsteori og Tove Pettersens modne omsorgsideal, er at Martinsens teori kun er basert på profesjonelt omsorgsarbeid. En grunnleggende forutsetning for denne type arbeid er omsorg for andre. Her er omsorgen motivert av den andres behov, man verken kan eller skal vente å få omsorg tilbake. Moden omsorg derimot krever en balanse mellom interessene til omsorgsgiver og mottaker, det er et krav om gjensidighet mellom dem. Dette er en utfordring når det gjelder omsorg for utviklingshemmede. Slike relasjoner vil i stor grad være preget av asymmetri og det vil være vanskelig, ofte umulig, å oppnå en balansert gjensidighet. En kan da spørre hvor stor grad av gjensidighet som er nødvendig for å opprettholde en balanse mellom omsorgsgiver og

mottaker, og hvorvidt moden omsorg med sitt krav om gjensidighet, kan være et ideal i asymmetriske omsorgsrelasjoner.

Pettersen bruker Aristoteles beskrivelser av vennskap for å begrunne gjensidighet i asymmetriske relasjoner. Aristoteles opererer med tre typer av vennskap. Det er nyttevennskap, gledevennskap og karaktervennskap. I tillegg setter han frem tre nødvendige betingelser for vennskap. Det må innebære: 1. ønsket om det gode for den andres skyld, 2. en gjensidig godvilje og 3. begge parter må anerkjenne den gjensidige godviljen. Aristoteles fremhever at disse tre betingelsene også finnes i ikke-likeverdige vennsapsrelasjoner. Aristoteles' eksempler er forhold mellom far og sønn og mellom mennesker og Gud. Aristoteles påpeker at det er en gjensidighet også i asymmetriske relasjoner. Det en yter og det en mottar trenger ikke å være identisk, eller ha samme verdi (ibid:127-131). Pettersen sier:

In return for care, the nurse and the parent may receive, say, gratitude, admiration and even love. Even if it is not done explicitly, the person's growth and well-being will be considered as a reward, as in the case of infants. If the patient is very sick, the alleviation of pain might be a reward for caring (ibid:131-132).

Det som muliggjør asymmetrisk omsorg innenfor en oppfatning av moden omsorg er en forestilling om at omsorgsgiverens modenhet vil gjøre vedkommende i stand til å se og forstå asymmetrien. Nettopp modenheten vil hjelpe omsorgsgiveren til å se at det som blir gitt og det som blir mottatt i slike relasjoner ikke er likt, eller av samme verdi.

Slik jeg oppfatter Pettersen, bruker hun Aristoteles for å understreke at det er en form for gjensidighet i asymmetriske relasjoner. I motsetning til Aristoteles fremsetter hun ikke noe krav om anerkjennelse fra mottaker. Da virker det som det er omsorgsgivers fortolkning av situasjonen som muliggjør opplevelse av gjensidighet. Man kunne tenke seg forholdet mellom tykk og tynn omsorg som et kontinuum. Utviklingshemmede som omsorgsmottakere innenfor en spesialpedagogisk kontekst vil, med Benhabibs begrep være "den konkrete andre" (Benhabib 1992:158). Da vil det i forholdet mellom for eksempel en spesialpedagog og en utviklingshemmet, hvor spesialpedagogen har en opplevelse av gjensidighet, foreligge tykk omsorg og det vil være en omsorgsrelasjon. Ut fra en slik tolkning mener jeg moden omsorg kan være et godt alternativ i arbeid med utviklingshemmede.

5. Liberale rettferdighetsoppfatninger

I dette kapitlet introduserer jeg først begrepet politisk liberalisme. Deretter gir jeg en generell presentasjon og tolkning av Rawls' og Nussbaums politiske liberalisme. I denne tolkningen er intensjonen å få frem de to forfatternes egen mening. Det er i tråd med det jeg i metodekapitlet omtalte som erfaringsnære tolkninger.

5.1 Politisk liberalisme

Liberalismen som ide tradisjon er preget av stor bredde. Det at ordet brukes til å betegne et stort mangfold av ideer, holdninger og praksiser i ulike samfunn gjør det vanskelig å definere. Dersom det skal være mulig å snakke om liberalismen som en tradisjon, må det understrekes at det er en temmelig heterogen tradisjon (Svendsen 2009). Liberalisme stammer fra det latinske *liber* som betyr fri (Filosofileksikon). Liberalisme ikke er noen enkelt posisjon, men snarere en gruppe av posisjoner som har visse felles trekk. Det som er felles for de ulike posisjonene er at de undersøker hvor grensene for statens utøvelse av legitim makt skal gå. Moderne liberale teorier kan føres tilbake til opplysningsfilosofi og kontraktteori. Liberalisme forstått som politisk filosofi er i hovedsak opptatt av to spørsmål. Det ene er individets frihet og det andre individets forhold til staten. Liberalismens grunnleggende tese er at alle mennesker, eller borgere i et samfunn, skal ha like grunnleggende rettigheter uavhengig av kjønn, rase, etnisitet, religion, kultur, seksuell orientering og politiske oppfatninger (ibid.).

5.2 Rawls' politiske liberalisme

Spørsmålet om når borgerne har plikt til å gi sin tilslutning til samfunnsinstitusjonene er et av de viktigste spørsmålene innenfor liberal politisk teori. I følge Rawls er dette først og fremst et spørsmål om rettferdighet, "Rettferdighet som rimelighet" (Justice as Fairness"), (Rawls 1971, Rawls 1993). Borgerne har plikt til å godta politisk makt så lenge denne makten brukes til å fremme en rettferdig fordeling av rettigheter og grunnleggende basisgoder. I sitt hovedverk *a Theory of Justice* fra 1971 fortsetter Rawls en kontraktteoretisk tradisjon som lar seg føre tilbake til opplysningstiden.

"My aim is to present a conception of justice which generalizes and carries to a higher level of abstraction the familiar theory of the social contract as found, say, in Locke, Rousseau, and Kant" (Rawls 1971:10).

I likhet med disse tidlige filosofene legger Rawls stor vekt på tradisjonelle liberale verdier som personlig frihet og toleranse. Samtidig kombinerer Rawls disse tradisjonelle verdiene med et omfattende hensyn til de borgerne som er dårligst stilt i samfunnet. Slike synspunkter bringer Rawls på kollisjonskurs med utilitarismen. Han kritiserer den for ikke å ta forskjellen mellom personer på alvor:

"...from the standpoint of contract theory one cannot arrive at a principle of social choice merely by extending the principle of rational prudence to the system of desires constructed by the impartial spectator. To do this is not to take seriously the plurality and distinctness of individuals,..." (ibid.:26).

Innvendingen til Rawls understreker at utilitarister ikke skjønner at det er forskjell på valg som kun angår en persons interesser, og valg som angår flere personers interesser.

Noe av det mest sentrale i Rawls' fordelingsteori er hans rettferdighetsprinsipper. Rawls mener at disse prinsippene samlet sett uttrykker et ideal om at alle primærgoder skal fordeles likt dersom ikke en ulik fordeling er til fordel for de svakest stilte. Rawls regner med fem typer primærgoder: Grunnleggende friheter og retter, bevegelsesfrihet og mulighet til fritt å kunne velge yrke, makt og privilegier, inntekt, formue og selvrespekt (Rawls 1993: 308-309). Dette er goder som Rawls mener at et rasjonelt individ ønsker uavhengig av hva det ellers ønsker. Rawls antar at individene i et samfunn vil ha ulike interesser og mål, men enkelte goder, som primærgodene, vil alle være interessert i fordi de antas å være nødvendige for alle.

5.2.1 Fordelingsprinsippene

Rawls' teori er en teori om fordeling av samfunnsmessige primærgoder. I følge Rawls må et samfunn være innrettet i overensstemmelse med en rekke grunnleggende prinsipper dersom det skal kunne sies å være rettferdig. Hans teori, "rettferdighet som rimelighet", består av to hovedprinsipper, hvorav det viktigste og mest grunnleggende er "frihetsprinsippet" (Rawls 1971:302, Rawls 2002:15, Johansen & Vetlesen 2000:164-165):

Each person has an equal claim to a fully adequate scheme of equal basic rights and liberties, which scheme is compatible with the same scheme for all; and in this scheme the equal political liberties, and only those liberties, are to be guaranteed their fair value (Rawls 1993:5).

Dette prinsippet garanterer for en lik fordeling av grunnleggende rettigheter og friheter. Det tillater dessuten ikke at noen har mer frihet enn andre, eller at alle har mindre frihet enn de kunne hatt. Det andre prinsippet, ”prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter” (Føllesdal 2003i Rawls 2003:15), hevder at ulik fordeling av goder skal skje i samsvar med bestemte rettferdighetsprinsipper:

Social and economic inequalities are to satisfy two conditions: first, they are to be attached to positions and offices open to all under conditions of fair equality of opportunity; and second, they are to be to greatest benefit of the least advantaged members of society (Rawls 1993:6)

Ulik fordeling av goder er altså bare tillatt i to tilfeller. Det er for det første tillatt når det er knyttet til posisjoner eller stillinger som alle kan konkurrere om på like vilkår. For det andre må ulikhet være fordelaktig for de som er svakest stilt. Hvorvidt Rawls ville mene, at ulikhet kan være rettferdig eller akseptabel dersom den ikke går ut over de dårligst stilte, sier han ikke noe om. ”Prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter” er todelt og består av ”sjanselikhetsprinsippet” og ”forskjellsprinsippet”. Et annet viktig trekk ved Rawls’ teori om rettferdighet er at det første, politiske prinsippet, har leksikalsk forrang fremfor det andre prinsippet. Det innebærer at man ikke kan innskrenke friheter og rettigheter for et individ eller for en gruppe av sosiale og økonomiske grunner, man kan bare innskrenke omfanget av friheter og rettigheter for at alle skal oppnå like mye frihet og rett (Rawls 1971:301-302). Prinsippene er ikke tenkt som en fullstendig teori om rettferdighet. De er underlagt noen begrensninger som angår hva slags samfunnsmessige forhold de skal regulere. For det første angår de bare sosial rettferdighet (Rawls 1971:6). Som Rawls understreker:

Our topic, however, is that of social justice. For us the primary subject of justice is the basic structure of society, or more exactly, the way in which the major social institutions distribute fundamental rights and duties and determine the division of advantages from social cooperation. By major institutions I understand the political constitution and the principal economic and social arrangements (ibid.).

Det innebærer at de skal utelukkende regulere den måten samfunnets grunnleggende sosiale institusjoner fordeler rettigheter, plikter og fordeler på gjennom samarbeid.

Rawls definerer familien som en grunnleggende sosial institusjon. Han sier:

By major institutions I understand the political constitution and the principal economic and social arrangements. Thus the legal protection of freedom of thought and liberty of conscience, competitive markets, private property in the

means of production, and the monogamous family are examples of major social institutions (ibid.1971:6).

Rawls vurderer familien som en grunnleggende sosial institusjon ut i fra dens rolle som leverandør av primærsosialisering. Det er den store innflytelsen den har på individenes utvikling av holdninger og normer, noe som er av avgjørende betydning for å opprettholde et demokratisk og rettferdig samfunn, som er utgangspunktet for Rawls vurdering.

5.2.2 Rawls og den opprinnelige posisjonen

Hvordan skal så et rettferdig samfunn være bygd opp i samsvar med Rawls' prinsipper? Rawls lanserer ideen om den opprinnelige posisjonen for å vise hva slags rettferdighetsbegrep som best realiserer frihet og likeverd i et samfunn. Ikke i et hvilket som helst samfunn, men i et samfunn betraktet som et rimelig samarbeidssystem. De frie og likeverdige individene som lever i det samfunnet rettferdighetsprinsippene skal gjelde for, er også de som skal begrunne dem (Rawls 1993:22-24). Den opprinnelige posisjon innføres som et tankeeksperiment som skal forklare hvorfor de to prinsippene, "rettferdighetsprinsippet" og "prinsippet om sosiale og økonomiske ulikheter" ville blitt valgt i stedet for alternative rettferdighetsteorier av like og frie medborgere, som er rasjonelle og vet at de selv og deres etterkommere skal leve i samfunnet (Johansen & Vetlesen 2000: 166). Rawls tenker seg en forsamling som forhandler, men som antas å være uvitende om sin egen sjanse til å lykkes i samfunnet. All kunnskap som kunne tenkes å påvirke deres valg av prinsipper i en retning som ville tjene deres interesser, er fjernet. Når kunnskap om egne evner, sosial posisjon, religiøs overbevisning, politiske sympatier, kjønn, rase, oppfatninger av det gode, også videre, er plassert bak et "slør av uvitenhet" (veil of ignorance), står man igjen med borgere som kan forstås som frie og like. Slik uttrykkes idealet om upartiskhet. Videre fremsetter Rawls et krav om at tilslutningen må gjøres under rimelige vilkår dersom den skal være gyldig. Rimelige vilkår innebærer i følge Rawls at ingen av partene har noen fordeler i valgsituasjonen.

The reason the original position must abstract from and not be affected by the contingencies of the social world is that the conditions for a fair agreement on the principles of political justice between free and equal persons must eliminate the bargaining advantages that inevitably arise within the background institutions of any society from cumulative social, historical, and natural tendencies. These contingent advantages and accidental influences from the past should not affect an agreement on the principles that are to regulate the institutions of the basic structure itself from the present into the future (Rawls 1993:23).

Disse prinsippene for regulering av samfunnet som disse borgerne kan enes om er rettferdige, og dermed gyldige. De utgjør samfunnskontrakten.

På bakgrunn av disse forutsetningene, vil Rawls hevde at borgerne vil se at det er i deres egen interesse å velge et system som favoriserer den dårligst stilte gruppa. Dette eksperimentet viser, mener Rawls, hvordan en borger som i utgangspunktet er partisk, vil favorisere et system som ikke er helt upartisk, men partisk til fordel for den dårligst stilte, uten at dette medfører urimelige belastninger for dem som er bedre stilt. Selv om Rawls understreker at det hypotetiske valget i den opprinnelige posisjonen er ment som en modell, hevder han likevel at valget er relevant for å kunne avgjøre spørsmål om rettferdighet, nettopp fordi denne valgsituasjonen gjenspeiler de hensyn vi mener det er riktig å ta.

As a device of representation the idea of the original position serves as a means of public reflection and self-clarification. It helps us work out what we now think, once we are able to take a clear and uncluttered view of what justice requires when society is conceived as a scheme of cooperation between free and equal citizens from one generation to the next (Rawls 1993:26).

Rawls påpeker at vi på et hvilket som helst tidspunkt kan sette oss inn i den opprinnelige posisjonen og vurdere rettferdighetsspørsmål i lys metoden med informasjonsbegrensningene som det ble redegjort for der (Rawls 1993:27).

5.3 Nussbaum's liberalisme: the capabilities approach

The capabilities approach er i hovedsak utviklet av økonomen Amartya Sen og filosofen Martha Nussbaum (Sen 1999, Nussbaum 2000). Denne tilnærmingen bidrar med et vidt perspektiv som kan anvendes innenfor en rekke ulike områder. Det brukes for å vurdere ulike aspekter ved folks velvære som for eksempel ulikhet, rettferdig fordeling, enkeltindividets velvære eller det gjennomsnittlige velværet for medlemmer av en gruppe. Det anvendes også for å kritisere andres tilnærminger til velvære og rettferdighet (Sen 1999:74-76). Den viktigste egenskapen ved the capabilities approach er det fokus som rettes mot hva mennesker er i stand til å bli og til å gjøre (Nussbaum 2000:12). Sagt på en annen måte: den fokuserer på hva slags grunnleggende mulighetsbetingelser (capabilities) mennesker har.

Sen argumenterer for at vurderinger og politiske betraktninger må rette oppmerksomheten mot slike grunnleggende mulighetsbetingelser. En må vurdere menneskers livskvalitet, og

fjerne det som hindrer den, slik at mennesker oppnår større frihet til å leve et liv de selv verdsetter og ønsker. Sen's og Nussbaum's tilnærminger står på mange måter svært nær hverandre, begge har stor tro på enkeltindividers autonomi og tro på politisk frihet. De er imidlertid uenige om visse spørsmål, og har til en viss grad ulike mål for arbeidet sitt. Nussbaum forsvarer en internasjonal feminisme støttet opp av universelle verdier. Hun har utarbeidet en teori om rettferdighet hvor hun fokuserer på hva som trengs for at mennesket skal få mulighet til å realisere seg selv både som et tenkende, følende, sosialt og politisk vesen. Ved hjelp av en moralfilosofisk tilnærming, særlig fremheves Aristoteles' etikk, argumenterer hun for at alle mennesker har rett til å få realisert bestemte fellesmenneskelige mulighetsbetingelser. Det er ikke nok å bare rette oppmerksomheten mot menneskers velstand, frihet og rettigheter. Nussbaum argumenterer for at politiske prinsipper bør være grunnlaget for all konstitusjonell virksomhet. I tråd med dette hevder hun at det finnes bestemte fellesmenneskelige mulighetsbetingelser som alle mennesker har krav på å få virkeliggjort, og som hun mener bør utgjøre lovmessige garantier for enhver befolkning. Hun har utarbeidet en liste over ti grunnleggende mulighetsbetingelser. Denne listen er revidert flere ganger. De ti grunnleggende mulighetsbetingelsene er:

Life: Ethvert menneske skal ha mulighet til å leve et liv med normal lengde. En skal ikke dø for tidlig, men heller ikke måtte fortsette å leve dersom et liv ikke lenger er "verdt å leve". Med Nussbaum's ord: "...one's life is so reduced as to be not worth living" (ibid.2006:76). Å dø for tidlig innebærer sannsynligvis at en ikke har oppnådd en tilnærmet akseptabel levetid. Mens en uønsket forlengelse av livet muligens refererer til tilfeller hvor en for eksempel over lengre tid holder bevisstløse personer i live ved bruk av respirator.

Bodily Health: Kroppslig helse innebærer at alle skal tilgang til tilfredsstillende ernæring, mulighet for vern og beskyttelse, samt god og reprodutiv helse.

Bodily Integrity: Mennesker skal fritt kunne bevege seg fra et sted til et annet. De skal være sikret mot vold og seksuell trakassering. Alle skal ha mulighet til seksuell tilfredsstillelse, og ha valgmuligheter angående reproduksjon (ibid. 2000:78, 2006: 76).

Senses, Imagination, and Thought: Alle skal kunne benytte sine sanser, sin fantasi og forestillingsevne. Disse evnene skal brukes på en menneskelig måte, det vil si på en måte som inkluderer, men ikke begrense seg til, vitenskapelig, matematisk og litterær opplæring. Mennesket skal ha mulighet til å ta i bruk sine kreative evner, til å uttrykke seg gjennom

kunst og litteratur. Slike aktiviteter krever at individet er beskyttet av ytringsfriheten (ibid.2000:79, 2006:76).

Emotions: Alle mennesker skal ha mulighet til å erfare et bredt spekter av ulike følelsesmessige relasjoner til folk og ting utenfor seg selv. Det gjelder følelser som for eksempel kjærlighet, sorg, lengsel og sinne. Alle mennesker har også rett til en sunn emosjonell utvikling. En skal ikke bli skadelidende på grunn av frykt, traumer eller overgrep.

Practical Reason: Dette punktet gjelder praktisk fornuft. Evnen til å danne seg et begrep om det gode. Enhver skal ha rett til å vurdere og formulere hvordan man vil leve sitt eget liv. Det inkluderer også frihet til religiøs og samvittighetsmessig overbevisning.

Affiliation: dette punktet er todelt. Den første leddet understreker at det skal være mulig å leve sammen med og i tilknytning til andre i relasjoner preget av kjærlighet og omsorg. Det andre leddet understreker at enhver person, på lik linje med alle andre personer, skal aktes ut i fra sin iboende verdighet. Det innebærer at ingen blir diskriminert og marginalisert på grunnlag av kjønn, rase, etnisitet, seksuell orientering eller funksjonshemming (ibid. 2000:79).

Other Species: Mennesker skal ha mulighet til å leve i relasjon med og føle omsorg for dyr, planter og natur.

Play: En skal ha rett til å leke og kunne nyte avkoplende aktiviteter.

Control over One's Environment: Alle har rett til å ha kontroll over miljøet sitt. Både politisk og materielt. Politisk kontroll refererer også til retten til å delta i politiske aktiviteter. Rett til ytringsfrihet og tankefrihet ligger implisitt her. Materiell kontroll innebærer rett til kontroll over egne ressurser, for eksempel rett til å eie eiendom på lik linje med alle andre (ibid. 2000:80, 2006:77-78). Nussbaum understreker at alle mulighetsbetingelsene er like viktige, det skal ikke være mulig å realisere en av dem på bekostning av andre.

The capabilities approach er ifølge Nussbaum universalistisk. Den skal kunne anvendes i forhold til alle mennesker uavhengig av hvem de er og hvor de er (ibid.2006:78). I Nussbaum's tilnærming ligger det innbakt en antakelse om at en slik tverrkulturell enighet faktisk er oppnåelig. Nussbaum trekker frem de internasjonale menneskerettighetene, og mener de kan være modell for hvordan the capabilities approach kan struktureres og anvendes. Teorien er også sensitiv i forhold til kulturelle og sosiale variasjoner, og av den

grunn bør det være tilstrekkelig rom for pluralistisk mangfold. Dette begrunner Nussbaum med skillet mellom mulighetsbetingelser (capabilities) og funksjoner (functions).

Mulighetsbetingelser viser til hva vi skal ha muligheter til å gjøre, mens funksjoner viser til hva vi faktisk velger å gjøre. Mulighetsbetingelsene skal for eksempel sikre at alle har rett til nok mat, men vi kan likevel velge å slanke oss. Det er en vesentlig forskjell mellom å sulte og å slanke seg. Det viktige er at alle mennesker har rett til å leve i samfunn som ikke hindrer dem i utvikle evnene sine eller planlegge livene sine. Dessuten skal mennesker ha rett til å kunne påvirke utformingen av det samfunnet de lever i (ibid. 2000:86-88). Politiske myndigheter skal sørge for at mennesker har valgmuligheter, men ikke bestemme hva de skal velge (ibid.:86-88).

Nussbaums mulighetsbetingelser er ikke en endelig liste. Tvert i mot er listen uten begrensninger for å kunne gi plass for eventuelle fremtidige korrigeringer. Punktene på lista bør være både generelle og abstrakte. Dette for at ulike samfunnsborgere gjennom sin lovgivning og sitt rettssystem kan fastsette de aktivitetene som de måtte ønske.

” that the items on the list ought to be specified in a somewhat abstract and general way, precisely in order to leave room for the activities of specifying and deliberating by citizens and their legislatures and courts” (ibid.2006:78-79).

Nussbaum mener det burde være mulig å oppnå en overlappende enighet om mulighetsbetingelsene. Det politiske målet er å gi mennesker mulighet til å fungere (capabilities), ikke selve funksjonen (functioning). På den måten blir det mulig for ulike mennesker å velge hva de vil gjøre, og hvorvidt de vil realisere muligheten eller ikke.

6. Menneskesyn, utviklingshemming og omsorg

Alle rettferdighetsteorier handler om samspill mellom mennesker. Derfor tillegger teoretikere menneskene visse egenskaper, motiver og drivkrefter og fremsetter sin oppfatning av den ideelle organisasjonsform. Så også Rawls og Nussbaum.

I dette kapitlet vil jeg vurdere teoriene i forhold til tre faktorer som er av betydning i forhold til min problemstilling. Det er teorienes forhold til menneskesyn, utviklingshemming og omsorg.

6.1 Rawls' menneskesyn

I følge Rawls er frihetsprinsippet overordnet alle de andre prinsippene. Det innebærer at det ikke er tillatt å redusere noen grunnleggende friheter og rettigheter for noen borgere av verken sosiale eller økonomiske årsaker, heller ikke for å tilgodese de som er dårligst stilt.

Utgangspunktet for Rawls er et velordnet samfunn. I et slikt samfunn er borgerne å forstå som samarbeidspartnere. Borgerne forutsettes å være i besittelse av to fundamentale moralevner. De skal inneha rettferdighetssans og en oppfatning av det gode.

One such power is the capacity for a sense of justice: it is the capacity to understand, to apply, and to act from (and not merely in accordance with) the principles of justice that specify the fair terms of social cooperation. The other moral power is a capacity for a conception of the good: it is the capacity to have, to revise, and rationally to pursue a conception of the good. Such a conception is an ordered family of final ends and aims which specifies a person's conception of what is of value in human life or, alternatively, of what is regarded as a fully worthwhile life (Rawls 2003:18-19).

Rawls presiserer at hans teori skal forstås som en politisk teori. Moralevnene som er sitert overfor kjennetegner individene som borger, Rawls betrakter altså menneskene i deres politiske rolle. Det innebærer at det finnes flere moralevner, men de er ikke en del av Rawls' politiske teori.

There are, of course, many aspect of human nature that can be singled out as especially significant, depending on our point of view. This is witnessed by such expressions as "homo politicus" and "homo oeconomicus" Since our account of justice as fairness begins with the idea that society is to be conceived as a fair system of social cooperation over time between generations, we adopt a conception of the person to go with this idea (Rawls 1993:18).

Rawls tillegger borgerne flere egenskaper. De er frie og likeverdige, rimelige og rasjonelle. At borgerne betraktes som frie, innebærer at de er i stand til å danne seg oppfatninger om det gode liv (Rawls 2003:21). At de er likeverdige innebærer:

...Since we view society as a fair system of cooperation, the basis of equality is having to the requisite minimum degree the moral and other capacities that enable us to take part fully in the cooperative life of society (ibid.:20).

Rawls fokuserer på det han anser som det viktigste for borgere i et demokrati, nemlig deres moralevner. Alle voksne normale mennesker som har vokst opp i en demokratisk tradisjon innehar slike moralevner. Likeverd mellom borgerne er tuftet på prinsippet om gjensidighet. ”By giving justice to those who can give justice in return, the principle of reciprocity is fulfilled at the highest level” (ibid. 1971:20). Borgerne er rimelige når de tilbyr hverandre rettferdige betingelser, og selv aksepterer å følge dem så lenge andre også gjør det:

Citizens are reasonable when, viewing one another as free and equal in a system of social cooperation over generations, they are prepared to offer one another fair terms of social cooperation (defined by principles and ideals) and they agree to act on those terms, even at the cost of their own interests in particular situations, provided that others also accept those terms (ibid. 1993:xlii).

Borgernes evne til rimelighet og rasjonalitet uttrykkes altså gjennom de to nevnte moralevnene. Evnen til å være rimelig er et grunnleggende aspekt hos Rawls’ borgere. Rawls’ samfunn er å forstå som et samarbeid mellom frie og likeverdige personer. Da er det å være rimelig en forutsening for dette samarbeidsprosjektet. Rimelighet er nært forbundet med rettferdighetssans, og rasjonalitet med evnen til å verdsette noe som godt.

Det rasjonelle er knyttet til borgernes målsettinger og verdier, men også til deres vurderingsevne. Borgerne står fritt til å velge seg mål og forfølge dem. De håndterer velkjente rasjonelle prinsipper, for eksempel å velge den mest effektive metoden

Rawls’ politiske menneskesyn, slik det uttrykkes gjennom synet på borgeren i rettferdighet som rimelighet, tilsier at borgerne er frie, likeverdige, rasjonelle og rimelige. Dessuten forutsettes det at de har rettferdighetssans og en oppfatning av det gode (a sense of justice and a conception of the good).

6.2 Rawls og utviklingshemming

I *A Theory of Justice* (1971) utvikler Rawls sin rettferdighetsteori, rettferdighet som rimelighet. Rettferdighet som rimelighet skal sikre alle samfunnsborgere like friheter, en rimelig sjanselikhhet og at sosial og økonomisk ulikhet vurderes ut i fra posisjonen til de som er dårligst stilt.

Det er store ulikheter blant mennesker, også når det gjelder fysisk- og intellektuell fungering. Rawls ide om gjensidighet krever at enhver borger i kraft av å være samarbeidspartner handler i samsvar med gjeldende regler og prosedyrer. På den måten oppnår borgeren rett til å motta en rimelig del av de sosiale godene. Rawls betrakter samfunnet som et rettferdig system basert på samarbeid og deltakelse (Rawls 2003: 5). I avsnittet om den opprinnelige posisjonen understreket Rawls at rettferdighetsprinsippene skal gjelde for de frie og likeverdige medlemmene i samfunnet, og ikke nok med det, det er også disse medlemmene som skal begrunne prinsippene. Ut i fra hvordan medlemmene i et velorganisert samfunn (Well- Ordered Society) fremstilles og hva slags evner og kunnskap de besitter, tolker jeg det slik at det vil være klare begrensninger i hvor langt de er villige til å vise gjensidighet i forhold til krav fra andre samfunnsmedlemmer som ikke kan oppvise samme grad av produktivitet. Dette gjør det svært vanskelig å se at utviklingshemmede skulle kunne inkluderes. Rawls har påpekt at den opprinnelige posisjonen skal forstås som en hypotetisk situasjon. Ekskludering av visse typer mennesker gjør at teorien vanskelig kan betrakte utviklingshemmede som fullt ut likeverdige mennesker. Dette understrekes ytterligere ved at Rawls betegner partene i den opprinnelige posisjonen som frie, like og uavhengige. Siden utviklingshemmede i en rawlsiansk betydning ikke kan anses som 'normale og fullt ut samarbeidende parter' vil de ikke kunne bli betraktet som likeverdige i samfunnet. Var så ikke Rawls klar over, eller opptatt av, dette problemet? Han sier:

We do not mean to say, of course, that no one ever suffers from illness and accident: such misfortunes are to be expected in the ordinary course of life, and provision for these contingencies must be made. But given our aim, I put aside for the time being these temporarily disabilities or mental disorders so severe as to prevent people from being cooperating members of society in the usual sense (ibid, 1993:20).

Jeg oppfatter det slik at Rawls samtykker i at teorien hans ikke har noe fullgodt svar på hvordan den skal håndtere spørsmålet om utviklingshemmede. Han anerkjenner problemet, men i stedet for å søke en løsning, velger han å legge det til side.

6.3 Rawls og omsorg

Normative teorier har, siden Aristoteles, hatt et skille mellom det private og det offentlige. I Rawls' liberale rettferdighetsteori finnes fortsatt et slikt skille. Det private hører ikke inn under etikkens og politikkenes domene og blir dermed neglisjert.

Borgerne hos Rawls, i den opprinnelige posisjonen, bryr seg om hverandre. Denne omtanken blir tatt vare på gjennom posisjonens symmetriske utforming. Men siden det ikke finnes ulikheter blant dem kan borgerne opptre som rasjonelle egoister.

Men etiske utfordringer oppstår ikke bare i møtet med borgere som er uavhengige, like og som har frihet til å velge hvordan de vil handle. Tvert i mot, det er i situasjoner hvor vi blir konfrontert med det å skulle fatte vanskelige beslutninger, at vi møter de største etiske utfordringene. Det kan for eksempel være i omsorgssituasjoner. Dette kan være relasjoner preget av avhengighet og angår vår samhørighet med andre.

Etter mitt syn må uavhengighet og gjensidig avhengighet ses i forhold til hverandre for å gi et bilde av hva det er å være menneske. Da fremtrer mennesket som relasjonelt, i utvikling og med forhåpninger.

I det rawlsianske samfunnet rettes oppmerksomheten mot situasjoner hvor mennesker er uavhengige og likeverdige. Rawls problematiserer ikke asymmetriske relasjoner. Hans kontraktteori beskriver bare rettigheter og plikter for voksne og friske mennesker. Teorien griper ikke inn i privatlivet.

Familien blir hos Rawls stående på siden. Den er i Rawls' tenkning en del av samfunnets grunnstruktur, samtidig som den blir betegnet som ikke-politisk fordi den blir betraktet som et frivillig fellesskap bundet sammen av følelser (Fjørtoft (2007:61)). For Rawls er altså familien en grunninstitusjon i samfunnet og skal dermed reguleres ut i fra rettferdighetsprinsippene.

Thus the political constitution, the legally recognized forms of property and the organization of the economy and the nature of the family, all belong to the basic structure (Rawls 1993:258).

Når Rawls forklarer hva som skiller det politiske fra det ikke-politiske, så faller familien ut av det politiske området.

The political is distinct from the associational which is voluntary in the ways the political are not; it is also distinct from the personal and the familial, which are affectional, again in ways the political are not (ibid:137)

Etter mitt syn overser Rawls her noe vesentlig. Overgrep og tvang forekommer også i det sivile samfunn, derfor kan ikke frihet fra tvang bare være frihet fra statlig tvang.

Frivilligheten som i følge Rawls kjennetegner det sivile samfunn holder ikke når det gjelder medlemskap i familien. For barn er deltakelse i familien ikke frivillig, man velger ikke sine foreldre. Rawls ser ut til å glemme at familien ikke er en homogen gruppe, men består av individer.

6.4 Nussbaums menneskesyn

The capabilities approach har en grunnleggende forståelse av at mennesket i seg selv er verdig. Nussbaum tar utgangspunkt i ideen om menneskehetens verdighet og verdi, og ideen om at intet menneske skal brukes bare som et middel for at andre skal oppnå sine mål. Hun mener at individet utgjør grunnlaget for enhver fordeling, og friheten til å organisere seg og definere seg selv spiller en stor rolle. Hun understreker at hun anerkjenner kjærlighetens og omsorgens iboende verdi. Mennesket har altså en egen iboende verdi nettopp i kraft av å være menneske (Nussbaum 2006:159). Nussbaum hevder at denne forestillingen om menneskets iboende verdighet intuitivt er en del av en rekke nasjonalstaters forfatningsgrunnlag (ibid:155).

Med betegnelsen *menneskets verdighet* (human dignity), tillegger Nussbaum tilsynelatende mennesket noe som gjør at det har krav på en spesiell aktelse eller respekt (ibid:159).

Mennesket, i kraft av å være menneske, har krav på aktelse. Dette er en form for aktelse som mennesket ikke kan ”vinne” eller ”gjøre seg fortjent til”. Det er en fordring om aktelse ut i fra ens væren som menneske (ibid:160). For å forklare tilstedeværelsen av en slik verdighet,

så hentyder Nussbaum til det hun omtaler som en aristotelisk oppfatning av verdighet. Begrepet verdighet er hos Aristoteles annerledes enn det man finner både hos Kant og hos Rawls. Begge disse knytter verdighet til personbegrepet, og verdighet blir på den måten nært forbundet med fornuft. Den aristoteliske oppfatningen er videre og menneskets verdighet begrenses ikke til fornuft (ibid:159). Fornuft og rasjonalitet er selvfølgelig et viktig anliggende, men Nussbaum understreker at den aristoteliske forståelsen av mennesket som et politisk og sosialt vesen, uttrykker et syn på menneskets verdi som ikke utelukkende legger fornuften til grunn. Tvert i mot, hos mennesket er fornuften og det sosiale to sider av samme sak (ibid.:159). Og kroppslige behov, inkludert behovet for omsorg, er karakteristiske trekk ved vår rasjonelle og sosiale væremåte. Snarere er dette et aspekt ved menneskets verdighet, enn noe som skal stilles i motsetning til den (ibid:160).

Nussbaum gir ikke noen eksakt forklaring angående hva hun mener med fornuft. Derimot gir hun en klar beskrivelse av hva det ligger i å være sosial. Å være sosial blir beskrevet som et menneskelig behov for å inngå i så vel symmetriske som asymmetriske relasjoner med andre (ibid.:160) fordi vi ikke er i stand til å forestille oss et godt liv uten felles mål og felles liv. Å leve med og henimot andre, med både veldedighet og rettferdighet, er den allment godtatte oppfatningen av en person som enhver kan støtte (ibid:158).

Våre relasjoner med andre er både symmetriske og asymmetriske. Det innebærer at vi søker etter visse gjennyttelser fra andre mennesker, så vel fra utviklingshemmede som ikke-funksjonshemmede. Det at mennesker søker etter symmetriske gjennyttelser er i følge Nussbaum et uttrykk for sunt folkevett, ettersom slike gjennyttelser kan bidra til økt felles nytte. Men, i tillegg hevder Nussbaum, at det å ha asymmetriske relasjoner er noe som vi mennesker higer etter fordi den slags relasjoner likevel kan være gjensidige og inneholde ”*truly human functioning*” (ibid:160).

We acknowledge, as well, that the kind of sociability that is fully human includes symmetrical relations, such as those that are central for Rawls, but also relations of more or less extreme asymmetry; we insist that the nonsymmetrical relations can still contain reciprocity and truly human functioning (ibid:160).

At slike relasjoner kan være gjensidige viser Nussbaum gjennom en rekke eksempler. Hun viser blant annet til relasjoner mellom utviklingshemmede barn og deres foreldre (ibid:96).

Asymmetriske relasjoner dreier seg ikke bare om gjensidighet. De inneholder også oppriktige menneskelige mulighetsbetingelser (capabilities). Hva legger så Nussbaum i begrepet ”functioning”? Dersom ”capability” refererer til å ha ”mulighet til å engasjere seg” (ibid:171) i visse aktiviteter som for eksempel politisk og religiøs deltakelse, så må ”functioning” være et middel til konkret deltakelse i de samme aktivitetene.

Sosiale relasjoner, både symmetriske og asymmetriske, sørger ikke bare for gjensidige fordeler. Slike relasjoner gir også rom for en viss grad av gjenytelse og er en verdifull arena for en mengde menneskelige mulighetsbetingelser. Et liv som ikke leves i et sosialt fellesskap er utenkelig for et menneske. Nussbaum hevder at det er det sosiale som gjør at mennesker naturlig bryr seg om hvorvidt vår neste har det godt. Som hun sier:

... the good of others is not just a constraint on this person's pursuit of her own good; it is part of her good (ibid:158).

Mennesker er altså ikke sosiale vesener bare ut i fra en rettferdig væremåte, men også ut i fra menneskekjærlighet, veldedighet og velvilje. Men selv om mennesket har krav på et verdig liv (verdighet har som tidligere nevnt sitt grunnlag i fornuft, sosialt fellesskap, kroppslig omsorg og i forestillingen om å behandle hvert menneske som et mål i seg selv, og ikke bare som et middel) så er det likevel et faktum at ikke alle lever et slikt liv, et liv ”worthy of human dignity” (ibid.:70). En slik menneskelig verdighet inntreffer når ”truly human functioning” (ibid.:71) er tilgjengelig for enhver. Hva Nussbaum egentlig mener med ”truly human functioning” er noe uklart. Jeg tolker henne slik at hun mener at enighet om hennes ti mulighetsbetingelser (capabilities) kan være en begynnelse som muliggjør ”truly human functioning” og dermed bidrar til å gjøre ”life worthy of human dignity” tilgjengelig for enhver.

It is (i.e. the capabilities list)(articulated, or at least we hope so, in terms of freestanding ethical ideals only, without reliance on metaphysical and epistemological doctrines (such as those of the soul, or revelation, or the denial of either of these) that would divide citizens along lines of religion or comprehensive ethical doctrine. It is therefore hoped that this conception can be the object of an overlapping concensus among citizens who otherwise have different comprehensive views (ibid:163).

Nussbaum har pekt på at hennes liste med mulighetsbetingelser ikke skal betraktes som instrumental. I stedet bør den betraktes som en måte å nå et verdig liv på.

The capabilities are not understood as instrumental to life with dignity; they are understood instead, as ways of realizing a life with human dignity, in the different areas of life which human beings typically engage (ibid:161).

Målet, dersom et verdig liv skal oppnås, er å få alle mennesker over minimumsgrensen I forhold til alle ti kategorier av mulighetsbetingelser (capabilities) på Nussbaum's liste (ibid.:71). Dersom mennesker lever under denne minimumsgrensa i forhold til enkelte av kategoriene, da er dette å betrakte som et brudd på grunnleggende rettigheter som alle mennesker burde ha.

Nussbaum's capability approach har som mål at alle mennesker skal ha mulighetsbetingelser (capabilities) som gjør dem i stand til å leve sitt liv på en måte som er mennesket verdig.

6.5 Nussbaum og utviklingshemming

Nussbaum er opptatt av hvordan holdninger i samfunnet marginaliserer visse grupper. I boka *Hiding from Humanity* sier hun: No group in society has been so painfully stigmatized as people with physical and mental disabilities (2004:305).

I sin bok *Frontiers of Justice* fra 2006 er Nussbaum særlig opptatt av utviklingshemmede. Hun understreker at utviklingshemmede, på lik linje med andre, er å betrakte som samfunnsborgere. Ethvert anstendig samfunn må imøtekomme deres behov for omsorg, utdanning, selvspekt, aktiviteter og vennskap (Nussbaum 2006:98). Utviklingshemming reiser to særskilte problemer i forhold til sosial rettferdighet. Det første angår spørsmålet om rettferdig behandling av utviklingshemmede. Mange vil ha behov for spesielle sosiale tilpasninger, som ulike behov for omsorg og assistanse, dersom de skal kunne delta i samfunnet på en fullverdig måte og ha mulighet til å leve produktive liv

Nussbaum anklager alle teorier om rettferdighet og moral som er basert på ideen om en samfunnskontrakt, for å opprettholde fiksjonen om en kompetent voksenalder. Til tross for ulike synspunkter, godtar kontraktteoretikere Lockes grunnleggende ide om en kontrakt mellom parter som er "frie, likeverdige og uavhengige". Livet er selvsagt ikke slik. Alle mennesker starter sine liv som hjelpeløse og forblir i en tilstand av ekstrem, asymmetrisk avhengighet, både fysisk og psykisk, i en lang periode. Mot slutten av livet vil mange igjen gå inn i en periode med ekstrem avhengighet. Også midtveis i livet vil en del mennesker oppleve perioder med ekstrem avhengighet, som vil gjøre oss avhengig av daglig eller

kontinuerlig omsorg fra andre. Dessuten finnes det mange borgere som aldri har vært i stand til å leve et uavhengig liv.

Ethvert virkelig samfunn er derfor et samfunn som gir og mottar omsorg, og må derfor finne løsninger i forhold til hvordan de skal imøtekomme menneskets faktiske hjelpebehov og avhengighet på en slik måte at de bevarer mottakernes selvrespekt, men ikke utnytter omsorgsgiverne (Nussbaum 2009:474 i Svendsen 2009).

6.6 Nussbaum og omsorg

Mange vil ha behov for spesielle sosiale tilpasninger, som ulike behov for omsorg og assistanse, dersom de skal kunne delta i samfunnet på en fullverdig måte og ha mulighet til å leve produktive liv

Hvordan kan man gi omsorg og avhengigheten en tilstrekkelig fremtredende plass innenfor rettferdighetsteorien? Nussbaum's forslag til løsning er å innføre et nytt politisk personkonsept. "Vi må betrakte personen som i utgangspunktet både dugelig og hjelpetrengende, det vil si med behov for et rikt mangfold av livsvirksomheter, og vi må måle velferd ut fra tilgangen på slike livsvirksomheter" (ibid:482). Nussbaum tror at et personkonsept, som bygger vekst og nedgang inn i menneskets livsløp, vil gi bedre forutsetninger for å planlegge hvordan samfunnet bør utformes. Dersom man tar utgangspunkt i dette personkonseptet, samt en liste over grunnleggende mulighetsbetingelser (capabilities) i form av primærbehov, kan vi begynne å utforme institusjonene ved å stille spørsmålet om hva som kreves for å kunne bringe borgerne opp på et nivå hvor de har alle disse mulighetsbetingelsene i en grad som er akseptabel (ibid:482).

God omsorg til hjelpetrengende, enten den skal gis til barn, eldre, syke eller utviklingshemmede, kan gis ved å ta utgangspunkt i Nussbaum's liste over mulighetsbetingelser. Hun mener at punktene på lista er tilstrekkelige til å imøtekomme ethvert behov, uavhengig av hvorvidt det dreier seg om utviklingshemmede eller andre (Nussbaum 2006:168-169).

7. Sammenstilling og diskusjon av teoriene

I dette kapitlet vil min tolkning av Rawls' og Nussbaums teorier være i tråd med det jeg i metodekapitlet omtalte som erfaringsoverskridende tolkning. Her foretas en komparativ tolkning og diskusjon av de to teoriene. Teoriene vil bli vurdert i forhold til de samme faktorene som ble benyttet i forrige kapittel: menneskesyn, utviklingshemming og omsorg.

7.1 Menneskesyn

Kontraktteorien ser samfunnsorganisering som en kontrakt som er inngått mellom frie og likeverdige mennesker som vil skape et samfunn som sikrer alle like grunnleggende friheter. Rawls teori er en teori om fordelingsrettferdighet. Det som skal fordeles er primærgoder. Rawls beskriver fem typer primærgoder: Grunnleggende friheter og retter, bevegelsesfrihet og mulighet til fritt valg av yrke, makt og privilegier, inntekt og formue og selvrespekt (Rawls 1993:308-309, Fjørtoft 2007:60). Borgerne i Rawls' velordnede samfunn er "fullt ut samarbeidende samfunnsmedlemmer gjennom et helt liv" (ibid:183). Rawls innfører primærgodene for å vise hva som kjennetegner borgere som er utstyrt med rettferdighetssans og en oppfatning av det gode.

Nussbaum er sterkt uenig med Rawls. Hun mener at slik fungerer det ikke i virkeligheten. Ved å ta utgangspunkt i kroppslighetens sårbarhet som uttrykk for en særlig form for menneskelig verdighet, kommer Nussbaum frem til en mer inkluderende måte å forstå det fellesmenneskelige på. Det er det uperfekte, sårbare og dødeligheten vi deler som gir mennesket verdighet, ikke hva den enkelte presterer (Linstad 2010).

Alle mennesker begynner sine liv som hjelpeløse og er overgitt en asymmetrisk avhengighet. De fleste ender sine liv på samme måte. Mange vil også oppleve en slik avhengighet midtveis i livet, og for noen, for eksempel utviklingshemmede, vil slik avhengighet prege hele deres livsløp. Det er store naturlige ulikheter blant mennesker, noe som inkluderer forskjeller både når det gjelder fysisk og intellektuell fungering.

Blant politiske teoretikere i vår tid har det vært stor uenighet angående hvorvidt naturlige ulikheter, som for eksempel utviklingshemming, faller inn under området for rettferdighet. Enkelte mener at rettferdighet innebærer fordeling av goder slik at alle individer gis tilstrekkelige muligheter til å leve gode liv. Tilhengere av likhetsprinsippet mener at de som

var uheldige og ble født med færre muligheter ikke skal klandres for det. I forsøk på å oppnå rettferdighet, må samfunnet anstrenge seg for å kompensere for det faktum at enkelte er født med færre talenter og muligheter. Spørsmålet som da reiser seg er hvorvidt de samfunnsmedlemmene som er bedre stilt har moralsk plikt til å forsøke å redusere ulikhetene som rammer de uheldige. Rawls menneskesyn utelukker de mer ekstreme formene for behov og avhengighet vi kan oppleve fra den grunnleggende politiske valgsituasjonen. Rawls forståelse av sosialt samarbeid er basert på ideen om gjensidighet mellom borgere som er likeverdige. Hos Rawls er alle borgere fullt ut samarbeidende samfunnsmedlemmer gjennom et helt liv.

Rawls utvikler en oppfatning av personbegrepet og samfunnet for sin diskusjon om grunnleggende rettferdighet. Den grunnleggende rettferdigheten angår relasjoner blant de som er fullt ut aktive og moralsk bevisste deltakere i samfunnet (Rawls 1993:272,183). Med dette mener han at alle som har tilstrekkelige intellektuelle evner skal fylle en plass i samfunnet. Da blir det lite rom for asymmetriske relasjoner som kan romme ekstrem avhengighet. Slik jeg tolker Rawls, er da den enkelte borger i hans samfunn utstyrt med tilstrekkelig intellektuell kapasitet til å delta i samfunnet på en "normal" måte. Ingen har spesielle behov som ville medføre spesiell tilrettelegging.

Termen kapabilitetstilnærming (capabilities approach) refererer til en oppfatning av grunnleggende sosiale stønader som skal gis i form av mulighetsbetingelser (capabilities).

Amartya Sen foreslo at Rawls skulle erstatte sine primærgoder, som eksponenter for velvære, med mulighetsbetingelser (capabilities) som målstokk for livskvalitet. Et av hans hovedargumenter for et slikt bytte var utilstrekkeligheten knyttet til å benytte formue og inntekt som målestokk for velvære hos funksjonshemmede. Rawls var ute av stand til å akseptere dette forslaget på grunn av sin forpliktelse til å bruke formue og inntekt som eksponenter for gjensidige sosiale posisjoner (jamfør hans argument for forskjellsprinsippet), men også på grunn av strukturen i hans kontraktteoretiske doktrine (Nussbaum 2006:164).

Nussbaum's kapabilitetstilnærming støtter opp om Sen's forslag. Hun bruker Sen's argumenter, samt sin egen videreutvikling av disse. Nussbaum har stilt opp sin kapabilitetstilnærming som en kontrast til Rawls teori om primærgoder. I motsetning til en del subjektive velferdstilnærming, oppfatter ikke Nussbaum subjektivt velvære som det

viktigste målet for sosial deltakelse. I stedet understreker Nussbaum at visse mulighetsbetingelser er objektivt verdifulle.

7.2 Utviklingshemming

Man kan kritisere Rawls for ikke å ta spørsmålet om utviklingshemmede på alvor.

Spørsmålet om hvordan samfunnet skal behandle utviklingshemmede representerer et viktig problem for Rawls' rettferdighetsteori, fordi det er uklart hvorvidt utviklingshemmede gis status som moralske subjekter. Rawls' standard løsning har fokus på funksjonsfriske voksne som det grunnleggende, mens han senere betrakter utviklingshemmede som noe underordnet.

Det er store naturlige ulikheter blant mennesker, noe som inkluderer forskjeller både når det gjelder fysisk og intellektuell fungering. Blant politiske teoretikere i vår tid har det vært stor uenighet angående hvorvidt naturlige ulikheter, som for eksempel utviklingshemming, faller inn under området for rettferdighet. Enkelte mener at rettferdighet innebærer fordeling av goder slik at alle individer gis tilstrekkelige muligheter til å leve gode liv. Tilhengere av likhetsprinsippet mener at de som var uheldige og ble født med færre muligheter ikke skal klandres for det. I forsøk på å oppnå rettferdighet, må samfunnet anstrenge seg for å kompensere for det faktum at enkelte er født med færre talenter og muligheter. Spørsmålet som da reiser seg er hvorvidt de samfunnsmedlemmene som er bedre stilt har moralsk plikt til å forsøke å redusere ulikhetene som rammer de uheldige. Rawls mener at den opprinnelige posisjonen rommer både egeninteresse og moralsk følsomhet. Borgerne har egeninteresse, men siden de velger i en situasjon hvor det er restriksjoner i forhold til hva slags informasjon som er tilgjengelig, så er borgerne tvunget til å vurdere rettferdighetsprinsippene ut i fra flere perspektiver. I en slik situasjon, hevder Rawls, vil de velge et alternativ som skal sikre at økonomisk og sosial ulikhet vil være fordelaktig for de svakest stilte i samfunnet (Nussbaum 2006:56-57). Rawls henviser til egeninteressen når han forklarer hvorfor samfunnsborgere, som vet hvilke interesser og hva slags muligheter de har, vil akseptere dette prinsippet. De vil være enige i at det er viktig å sikre de svakestes interesser fordi det oppmuntrer til samarbeid. Hvis man ikke samarbeider blir ikke noe produsert, og uten produksjon blir det ikke noe å fordele. Borgernes samarbeid er altså motivert ut fra nytte (Rawls 2003:61, Fjørtoft 2010:73).

Utviklingshemmede representerer likevel noe spesielt. I motsetning til slike forhold som er en fortsatt urettferdig effekt av tidligere urettferdighet, representerer utviklingshemming noe som er permanent til stede i et hvert menneskelig samfunn. Noen vil hevde at tilstrekkeligheten til en fordelende rettferdighetsteori til dels vil kunne måles ut i fra i hvilken grad den lykkes i å behandle rettferdighet i forhold til alle, inkludert utviklingshemmede. Dette er i tråd med Nussbaums syn.

Rawls' rettferdighetsteori angår bare sosiale primærgoder, fordi naturlige primærgoder er berørt av sosiale institusjoner, men blir ikke direkte distribuert via dem (Rawls 1971:54). Er det mulig å finne mening i ideen om distribusjon av naturlige primærgoder? Dersom en spør hvordan distribusjonen av sosiale primærgoder skulle skje, ville et mulig svar kunne være at distribusjonen skulle samsvare, positivt eller negativt, med distribusjonen av naturlige primærgoder. Da blir spørsmålet hvorvidt kognitive evner skal klassifiseres som sosiale eller naturlige goder. Selv om høy intelligens gjør en person i stand til å nå mål som vedkommende ellers ikke ville nådd, antar Rawls at det er et prinsipielt skille mellom sosiale og naturlige goder. I *Political Liberalism* medgir Rawls at vi ikke kan betrakte individuelle talenter og evner som uforanderlige naturlige gaver. Selv om det foreligger viktige genetiske komponenter, vedgår han at "these abilities and talents cannot come to fruition apart from social conditions". Han fortsetter:

"an ability is not, for example, a computer in the head with a definite measurable capacity unaffected by social circumstances. Among the elements affecting the realization of natural capacities are social attitudes of encouragement and support and the institutions concerned with their training and use" (Rawls 1993:270).

Nussbaum hevder at utviklingshemmede av Rawls blir beskrevet som "scattered individuals" som ut i fra et minimumskrav mangler moralsk kompetanse, og dermed ikke er kvalifisert for likestilling (Nussbaum 2006:65). Det ville kanskje være mulig for Rawls å inkludere de med mild eller moderat grad av utviklingshemming, men ikke de med alvorlig eller dyp grad. Det vil si at det ikke er mulig å inkludere utviklingshemmede som aldri vil være i stand til utvikle de to moralevnene.

Nussbaum hevder at Rawls' behandling av utviklingshemmede er utilstrekkelig, men at det fremdeles ikke er enkelt å korrigere hans syn. Full inkludering av borgere med kognitiv- og fysisk funksjonshemming reiser spørsmål som berører kjernen i den klassiske

kontraktteoriens oppfatning av rettferdighet og sosialt samarbeid (Nussbaum 2006:18). Utviklingshemming medfører to klare problemer for sosial rettferdighetsteori. Det første problemet angår spørsmålet om lik behandling av utviklingshemmede, mange av dem vil ha behov for atypiske sosiale innretninger for å tilfredsstille deres behov for ulike typer av omsorg. Dette er en nødvendig forutsetning for at de skal ha mulighet til å leve fullt ut integrerte og produktive liv (ibid:99).

Rettferdighet i forhold til utviklingshemmede vil innebære respekt for menneskelig variasjon. Slik respekt betyr at man anerkjenner at det finnes ulike måter å trives på for mennesker. Dessuten vil rettferdighet overfor utviklingshemmede innebære at det i tillegg til tradisjonell liberal politisk frihet er tilgang på den omsorg som kreves for at de skal trives (Kittay 1999:93-100).

Mulighetsbetingelsene til Nussbaum skiller seg fra Rawls' tilnærming til primærgoder ved å vektlegge at distribusjonen av sosiale goder alltid er et middel til å hjelpe frem muligheter. Goder som rettigheter og friheter, makt og muligheter, inntekt og rikdom, og grunnleggende selvrespekt er meningsfulle så lenge de sørger for at mennesker får reelle muligheter til vekst. For eksempel: muligheten til politisk deltakelse skiller seg fra retten til å stemme. Retten til å stemme innebærer bare frihet fra tvang som kunne hindre en i å stemme. Mulighet til politisk deltakelse innebærer derimot den faktiske retten til å stemme. Det innebærer å ha tilgang til transport for å komme til valglokalet, tilgang til adekvat informasjon etc.

7.3 Omsorg

Ethvert samfunn som gir og mottar omsorg må finne ut hvordan de skal forholde seg til menneskers reelle hjelpebehov og avhengighet på en god måte. Det vil si en måte som bevarer mottakernes selvrespekt og ikke utnytter omsorgsgiverne.

Et rettferdig samfunn vil dessuten også måtte sørge for den andre siden av problemet, de må kunne ivareta omsorgsgivere som står i omsorgsrelasjoner preget av avhengighet. Denne gruppa av omsorgsgivere har behov for å få bekreftet at den jobben de utfører kvalifiserer som arbeid. De har behov for assistanse, både menneskelig og økonomisk, og behov for

støtteordninger som gjør det mulig for dem å delta i samfunnet politisk og sosialt. Dette spørsmålet er klart forankret i kjønnsproblematikk, siden det meste av det private omsorgsarbeidet knyttet til asymmetriske relasjoner utføres av kvinner. Slik omsorg er dessuten ulønnet og knapt anerkjent av samfunnet som arbeid (ibid.:100).

Rawls mener han at alle som har tilstrekkelige intellektuelle evner skal fylle en plass i samfunnet. Rawls utelukker de som medfører vanskelige komplikasjoner, som for eksempel utviklingshemmede. Etter å ha vurdert det grunnleggende tilfellet, argumenterer Rawls for at det vil være enklere å utvide teorien til å dekke andre tilfeller på et senere tidspunkt. Hans begrunnelse for en slik strategi er at en teori som skulle vise seg å slå feil i de grunnleggende tilfeller ikke ville ha noen nytteverdi i det hele tatt (Rawls 1999:546).

I sin teori stoler Rawls på en vanlig akseptert klassifisering av mennesker som mangler de to moralevnene. Vanlig klassifisering etablerer et todelt skille mellom mennesker. De beskriver det vanlige tilfellet som normalt, i motsetning til uvanlige tilfeller som blir betraktet som unormalt (Ibid.:20).

Rawls mener at omsorgsbehovet til mennesker som ikke er uavhengige, er et viktig praktisk spørsmål, men det kan utsettes til det lovgivende stadiet, etter at de grunnleggende politiske institusjonene er dannet (Nussbaum 2009:476).

Omsorg for de med særegne behov er et presserende spørsmål. ”Men på dette innledende stadiet oppstår den sosiale rettferdighetens grunnleggende problem mellom mennesker som er aktive og moralsk samvittighetsfulle samfunnsdeltagere i fullt omfang, og som direkte eller indirekte står i relasjon til hverandre gjennom et helt liv. Det er derfor rimelig å legge til side enkelte særlig vanskelige komplikasjoner” (ibid:476-477).

Å tenke rettferdighet i forhold til utviklingshemmede innebærer å avslå at det utvikles en separat standard i forhold til hva de skal ha krav på. Vi ville underkjenne verdigheten til utviklingshemmede dersom vi teoretiserte en særegen rettferdighetsoppfatning ut i fra deres annerledeshet (Nussbaum 1999:51-55).

8. Avslutning

Jeg vil i dette kapitlet gi en kort oppsummering av hva jeg har kommet frem til gjennom arbeidet med å svare på problemstillingen. Avslutningsvis vil jeg runde av med noen tanker i forhold til fremtidige utfordringer vedrørende liberale rettferdighetsoppfatninger og utviklingshemmede.

8.1 Oppsummering av diskusjon av teoriene

Det er en økende enighet om at det ikke lenger er akseptable grunner for å ekskludere mennesker fra rettferdighetsteorier på grunn av rase, seksuell orientering, kjønn eller funksjonshemming. Alder (eller stadium av biologisk utvikling) og kognitiv evne er nye grenseområder som det strides om. Grupper som i øyeblikket er underrepresentert i akademiske og offentlige debatter i forhold til sosial rettferdighet kan deles i to kategorier. Den første var tidligere brakt til taushet av undertrykkende strukturer som skapte hindringer i forhold til kjønn, rase, seksuell orientering og fysisk funksjonshemming. Disse individene har selv kunnet tale sin sak. Straks disse gruppene ytret krav om å bli anerkjent som moralsk likverdige av samfunnets dominerende grupper, organiserte de raskt kampbevegelser som mennesker sluttet opp om ut i fra felles identitet. Medlemmer av disse marginaliserte gruppene ble ledende både innenfor sosial praksis og i teori.

Den andre gruppa består av de som så langt ikke har hatt noen stemme, for eksempel mennesker med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming. Andre må bestrebe seg på å forestille seg hva som er i deres interesse og stille opp som talsmenn på deres vegne.

Rawls har forsvart en kontraktteoretisk tradisjon som et alternativ mot utilitarismen. Som sagt representerer spørsmålet om hvordan man skal behandle utviklingshemmede et viktig problem for Rawls' rettferdighetsteori. Hvordan behandler Rawls' teori mennesker som faller utenfor "normal variasjonsbredde"? For eksempel mennesker som ikke utvikler eller tar i bruk de "to moralevner", rettferdighetssans og oppfatning om det gode, i løpet av livet. Disse evnene vil ofte være helt eller delvis fraværende hos utviklingshemmede. Det er derfor vanskelig å se at Rawls teori kan inkludere denne gruppa. Det virker som om Rawls skiller mellom to ulike former for moralske relasjoner. Relasjoner mellom likestilte og relasjoner mellom de som ikke er likestilt. Relasjonene mellom likestilte er styrt av

rettferdighetsprinsipper. Rawls teori besvarer ikke spørsmålet om hvorvidt rettferdighetsprinsippene også burde veiledet vårt forhold til mennesker som ikke er våre likemenn.

Dersom Rawls' teori ikke kan anvendes i ideelle tilfeller hvor samfunnsmedlemmene ville ha tilnærmet like materielle behov, og de er i stand til og villige til å bære byrdene som rettferdigheten pålegger dem, da er det fornuftig å mene at teorien ikke er anvendbar i det hele tatt. Men dersom den viser seg å være anvendbar i idealsamfunnet, da gjenstår oppgaven med å utarbeide detaljer slik at teorien også kan brukes i samfunn som er mer komplisert å regulere. Rawls forsøkte ikke å utvide teorien slik at den skal kunne anvendes på et slikt samfunn (Rawls 1993:20).

I samsvar med Rawls, så angår rettferdighet snarere mellompersonlige sammenligninger av ressurser, enn mellompersonlige sammenligninger av velferd. Heller enn å spørre hva en viss mengde ressurser kan bety for en person, eller hva slags utkomme en person kan skaffe seg ved hjelp av denne mengden ressurser, så stiller teorien spørsmål ved hvorvidt ens ressurs beholdning er rettferdig sammenlignet med hva andre har.

I min lesing av Rawls rettferdighetsteori, sitter jeg igjen med det inntrykk at utviklingshemmede, i hvert fall de med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming, ikke betraktes som moralske personer. Rawls forestiller seg borgerne som kompetente voksne som inngår kontrakter. De har stort sett de samme behovene, og de innehar en evne til sosial samhandling som gjør det mulig for dem å inngå kontrakter med andre. Selve ideen om bruk av kontrakt setter visse krav til iboende kompetanse.

Nussbaums teori virker generelt lovende i forhold til å inkludere utviklingshemmede i områder som har å gjøre med rettferdighet. Nussbaum slutter seg til kriterier som enhver rettferdighetsteori må slutte opp om dersom de respekterer utviklingshemmede som moralske subjekter. En rettferdighetsteori som inkorporerer utviklingshemmede må forstå utviklingshemmede som medlemmer av en undertrykt gruppe. Et slikt syn artikulerer et grunnleggende krav om at samfunnet må ta ansvar for at utviklingshemmede får et godt og livskraftig liv. Undertrykkelse er "per definisjon samfunnsmessig pålagt" og et uttalt mål for tilhengere av likhetsprinsippet bør være å få slutt på undertrykkelsen (Andersson 1999:302).

Nussbaum argumenterer for at omsorg ikke skal betraktes som et frittstående fenomen (som et ekstra punkt på listen over grunnleggende mulighetsbetingelser). God omsorg vil tvert i

mot innebære innkorporering av flere av de grunnleggende mulighetsbetingelsene. Dette gjelder både i forhold til den som skal motta omsorg, men også i forhold til omsorgsgiver. God omsorg for de som er avhengig av omsorg, uavhengig om det dreier seg om barn, eldre, syke eller utviklingshemmede, kan særlig relateres til grunnleggende mulighetsbetingelser knyttet til liv, helse og kroppslig integritet, men også de resterende punktene på Nussbaum's liste må oppfylles for at omsorgen skal være god. God omsorg utgjør en verdifull form for hengivenhet (Nussbaum 2006:168).

Utviklingshemmede, på samme måte som alle andre, har behov som kan tilfredsstilles gjennom tilgang til de grunnleggende mulighetsbetingelsene. God omsorg innebærer slik tilfredsstillelse. I tillegg innebærer god omsorg for utviklingshemmede at omsorgsgivere er kyndige og oppmerksomme i forhold til spesielle forhold knyttet til funksjonshemmingen (ibid.:169). Det betyr at god omsorg for denne gruppa i stor grad vil være individuell omsorg.

Nussbaum avviser det velkjente liberale skillet mellom et offentlig og et privat område. Hun betrakter familien som en sosial og politisk institusjon som danner deler av basis strukturen i samfunnet. Distribusjon av ressurser og muligheter innenfor familien blir derfor et formål som vies stor oppmerksomhet. Skillet mellom offentlig og privat har vanligvis hatt til hensikt å beskytte mannens privatliv, og ikke kvinnens, noe som har ført til at menn tradisjonelt har oppnådd ubegrenset herredømme over kvinner (og barn) innenfor et avskjermet område. At menn tradisjonelt har vært fraværende som omsorgsgivere kan sees i relasjon til et slikt skille.

Det har ikke vært min intensjon å gi et endelig svar på problemstillingen for oppgaven. Snarere var siktemålet å få frem en dypere forståelse for begreper som jeg mener er av interesse for det spesialpedagogiske fagfeltet. Dessuten å vise hvilket problemkompleks en slik problemstilling representerer. Problemstillingen har ført meg inn i en faglig, vitenskapelig, etisk og samfunnsmessig diskusjon som jeg håper vil få større oppmerksomhet fremover.

Det *faglige* har å gjøre med omsorgsarbeid i en spesialpedagogisk kontekst. Aktualisering av temaet er forbundet med *samfunnsmessige* strukturer som redegjorde for i innledningen. *Vitenskapelige* aspekter er drøftet både i forhold til arbeidsprosess, og i forhold til omsorg og

utviklingshemming som forskningsarenaer. *Etiske* spørsmål har ledsaget det meste av prosessen.

Jeg tror omsorgsforskning er et område som vil ha stor aktualitet i tiden som kommer. Også i forhold til utviklingshemmede.

I arbeidet med oppgaven må man foreta noen avgrensninger. Det er tema jeg mener er av stor interesse, men som av plasshensyn og ønsket om å gå i dybden, er blitt utelatt. Om utviklingshemmede, også i omsorgsrelasjoner, skal ses på som medborgere er det ikke nok å kreve omfordeling av retter og sosiale goder. Krav om anerkjennelse av identitet blir da et viktig spørsmål. Nancy Fraser og flere med henne har påpekt at et for svakt medborgerskap mellom første og andre rangs borgere. Det kan bidra til marginalisering og utestenging. Dette er viktige spørsmål å arbeide videre med.

Kildeliste

- AAIDD (2009a). *Definition of intellectual Disability*. Lesedato 30.04.2009.
http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21
- AAIDD (2009b). *AAIDD's Principles*. Lesedato 30.04.2009.
http://www.aamr.org/content_443.cfm?navID=129
- AAIDD (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports*. The 11th Edition of the AAIDD Definition Manual. USA.
- Alvesson, M. & Skjöldberg, K. (1994). *Tolkning och reflection. Vetenskaps-
Filosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association (APA). (2000). *Diagnosis and Statistical Manual
of mental Disorders*. (4th ed , text revision). Washington, text revision). Washington,
DC: Author.
- Andersson, E., What is the Point of Equality? *Ethics* 109:287-337.
- Alver, B.G: & Øyen, Ø. (1997). *Forskningsetikk i forskerhverdag. Vurderinger og
praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Askheim, O.P. (2004). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i
arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Befring, E. (2002). *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Samlaget.
- Beirne- Smith, M., Patton, J.R. & Kim, S.H. (2006). *Mental Retardation. An
Introduction to Intellectual Disabilities*. Ohio: Merrill Prentice Hall.
- Benhabib, S.(1992). *Situating the Self. Gender, Community and Postmodernism in
Contemporary Ethics*. New York: Routledge.
- Bourdieu,P. & Wacquant, L.J.D. (1995). *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for
samfunnsanalyse*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Bury, M. (1996). Refining and Researching Disability: Challenges and Responses.
I Barnes, C. & Mercer, G. (red.). *Exploring the Divide: Illness and Disability*.
(s. 17-38). Leeds: Disability press.
- Chappel, A.L., Goodley, D. & Lawthorn, R. (2001). Making connections: the
Relevance of the Social Model of Disability for people with Learning
Difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, No. 29 (s.45-50).
- Christensen,K. (2003). De stille stemmer – om kønsrelateret magt i offentlige
Omsorgstjenester. I Widding Isaksen, L. (red.)*Makt- og demokratiutredningen
1998-2003. Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten*.(s.22-48).
Oslo: Gyldendal Akademisk.

-
- Christensen, K. & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Crow, L. (1996). Including all of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability. I Barnes, C, & Mercer, F. (red.). *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds: Disability Press.
- Dahlen, M. (2007). Retten til selvbestemmelse, I Ellingsen, K.E. (red.), *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage publications.
- Dylan, B. (2004). *Sangtekster 1962-2001*. Oslo: N-W-DAMM&SØN.
- Fjørtoft, K. (2002). Omsorg og rettferdighet. I Cathrine Holst (red.), *Kjønnsrettferdighet. Utfordringer for feministisk politikk*. (s. 23-53). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, K. (2007). Martha Nussbaum om feminisme og politisk liberalisme. *Tidsskrift for Kjønnforskning*/2 55-70)
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju*. København: Akademisk forlag.
- Folkestad, H. (2004). Om fremtidens omsorg for medborgere med utviklingshemning. Innlegg på symposium: *Fremtiden i våre hender*. Nordisk nettverksforum for utviklingshemmede. Reykjavik, 10-11. september.
- Fugleseth, K. (2006). Kjeldegransking. I Fugleseth, K. & Skogen, K. (red.). *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk. Design og metoder*. (s, 78-89). Oslo: Cappelen.
- Føllesdal, A. (2003). Innledning. I Rawls, J. *Rettferdighet som rimelighet. En reformulering*. (s. 11-36). Oslo: Pax Forlag A/S.
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gomnæs, U. (2000). *Omsorg og makt. En kritisk analyse av sosialtjenestelovens kapittel 6 A*. Akademisk avhandling, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Gorski, P. (2007). Multicultural Education. I Anderson, G. & Kerr, K. (Eds.), *Encyclopedia of Activism and Social Justice*. Volume 2. Thousand Oaks CA, Sage publications.
- Grasli, S.M., (2006). Aller nederst på rangstigen. I Heglum, T. & Krokan, A.K., *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring – om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2003). Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemning. I Markussen, E. (red.). *Menneskeverd, funksjonshemmet i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2006). Funksjonshemming, retorikk og forståelse. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. *Dokumentasjonssenterets skriftserie 01/06*.
- Gulbrandsen, L.M. (1998). *I barns dagligliv. En kulturpsykologisk studie av jenters og gutters utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, B. (2003). *Dannelse i vår tid*. Århus: Klim forlag.
- Halvorsen, K. (2005). *Grunnbok i helse og sosialpolitikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hellesnes, J. (1988). *Hermeneutikk og kultur*. Oslo: Samlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1998). *Ansvar og mestring. Mot ein Heilskapeleg rehabiliteringspolitikk*. St.meld. nr 21 (1998-99). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hjelmtveit, V. (2005). Sosialpolitikk i historisk perspektiv. I Stamsø, M.A. (red.), *Velferdsstaten i endring: Norsk helse- og sosialpolitikk ved starten av et nytt århundre*. (s. 24-56). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Johansen, K.J. & Vetlesen, A.J. (2000). *Innføring i etikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johnsen, B.E. (2008). Utviklingshemning som sosial konstruksjon, Katrines tilfelle. I Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (s. 71-84). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalleberg, R. (1996). Forskningsoppleggets og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I Holter, H. & Kalleberg, R. (red.), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. (s. 26-72). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*. New York and London: Routledge.
- Kittay, E.F. & Feder, E.K. (2002). *The Subject of Care, Feminist Perspectives on Dependency*. New York: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Kittelsaa, A.M. (2008). *Et Ganske normalt liv. Utviklingshemning, dagligliv og selvforståelse*. Akademisk avhandling, NTNU, Trondheim.

-
- Kjeldstadli, K. (1999). *Fortida er ikke hva den engang var. En innføring i historiefaget*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Knøsen, E. & Krokan, A.K. (2006). *Forskning - for hvem? I Heglum, T. & Krokan, A.K. (red.), Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Kvale, S. (1996). *InterViews – An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks: Sage publications.
- Kvale, S. (2005). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Linstad, K. (2010). *Demokratisk medborgerskap for utviklingshemmede – en spesialpedagogisk utfordring*. Essay i spesialpedagogisk teori. Høyskolen i Lillehammer.
- Lübcke, P. (red.). (1996). *Filosofileksikon*. Oslo; Zafari forlag.
- Lysvik, L.S. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I Bjørnrå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V. (red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (s. 100-115). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Melgård, T. (2000). Utviklingshemming. I Eknes, J. (red.). *Utviklingshemming og psykisk helse*. (s. 11-32). Oslo: Universitetsforlaget.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 16, No. 2, (s. 141-157).
- Morris, J. (1993a). Feminism and Disability. *Feminist Review*, 43. (s.57-70).
- Morris, J. (1993b). *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: Mcmillan.
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Noddings, N. (1984). *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*. Berkeley: University of California Press.
- Nussbaum, M.C. (1999). *Sex and Social Justice*. New York: Oxford University Press.
- Nussbaum, M.C. (2000). *Women and Human Development*. Cambridge: Cambridge University press.
- Nussbaum, M.C. (2004). *Hiding from Humanity: Disgust, Shame and the Law*. Princeton University Press, Princeton and Oxford.

- Nussbaum, M.C. (2006). *Frontiers of Justice. Disability, Nationality and Species Membership*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Nussbaum, N.C. (2009). Den feministiske liberalismens fremtid. I Svendsen, L.F.H. (red.). *Liberalisme*. (s.472-503). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nygård, R. (1993). *Aktør eller brikke – om menneskers selvforståelse*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Oliver, M. (1996a). *Understanding Disability, From Theory to Practice*. New York: S. Martin's Press.
- Oliver, M. (1996b). Defining Impairment and Disability: Issues at Stake. I Barnes, C. & Mercer, G. (red.). *Exploring the Divide: Illness and Disability*. (s.39-54). Leeds: Disability Press.
- Oliver, M. (1996c). A Sociology of Disability or a Disablist Sociology? I Barton, L. (red.). *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. (s. 18-42). London: Longman.
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998). *Social Policy and Disabled People: From Exclusion to Inclusion*. London: Longman.
- Opdal, L.R. & Rognhaug, B. (2004). Utviklingshemning. I Befring, E.&Tangen, R. (red.), *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Ot. Prp. Nr. 44 (2007-2008), *Om lov om forbud mot diskriminering på grunnlag av nedsatt Funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven)*.
- Pahuus, M. (2006). Hermeneutik. I Collin, F. & Kjøppe, S. (red.). *Humanistisk Videnskabsteori*. (s. 139-169). Danmark: DR Multimedie.
- Pettersen, T. (2008). *Comprehending Care, Problems and Possibilities in the Ethics of Care*. Plymouth, UK: Lexington Books.
- Pfeiffer, D. (2000). The Devil are in the Details: the ICDH2 and the Disability Movement. *Disability and Society*, Vol.15, No. 7 (s. 1079-182).
- Prismas. ((2003). *Svenska ordbok*. Sverige: Språkdata.
- Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. USA: Harvard University press.
- Rawls, J. (1993). *Political Liberalism. Expanded edition*. New York: Columbia University press.
- Rawls, J. (1999). *Collected Papers*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Rawls, J. (2003). *Justice as Fairness, A Restatement*. Massachusetts: Harvard

-
- University press.
- Reynolds, C.R.& Fletcher-Janzen, E. (red.). (2002). *Concise Encyclopedia of Special Education*. New Jersey: John Wiley&Sons, Inc.
- Romøren, T.I. (2000). Innledning. I Romøren, T.I., *Usynlighetskappen. Levekår for utviklingshemmede*. (s.9-30). Oslo: Akribe forlag.
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. New York: Knopf.
- Shakespeare, T.&Watson, N. (1997). Defending the Social Model. *Disability and Society*, Vol. 12. NO. 2 (s.293-300).
- Shakespeare, T.&Watson, N. (2001). The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2. (s.9-28).
- Silvers, A., Wasserman, D.&Mahowald, M.B. (1998). *Disability, Difference, Discrimination, perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*. New York, Oxford: Rowman & Littlefield, Publishers, Inc.
- Sosial- og helsedepartementet. (2001). *Fra bruker til borger*. 2001:22. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Svendsen, L.F.H. (2009). Forord. I Svendsen, L.F.H. (red.). *Liberalisme* (s.7-9). Oslo: Universitetsforlaget.
- Terzi, L. (2004). The Social model of Disability: A Philosophical Critique. *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 21, No. 2. (s.141-157).
- Thagaard, T. (2002). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms, Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University press.
- Tronto, J.C. (1994). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York, London: Routledge.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Vegheim, B. (2005). Trenger velferdssamfunnet rettslig vern mot diskriminering av funksjonshemmede? I *Handicaphistorisk tidsskrift*, april 2005. Dansk psykologisk forlag.
- Vegheim, B. (2006). Ikke nevnt og heller ikke savnet. I Heglum, T.&Krokan, A.K. (red.), *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. (s.41-54). Oslo: Kommuneforlaget.
- Vetlesen, A.J.&Stanicke, E. (1999). *Fra hermeneutikk til psykoanalyse. Muligheter og grenser i filosofiens møte med psykoanalysen*.

Oslo: Ad Notam Gyldendal forlag.

Vetlesen, A.J. (2001). Omsorg - mellom avhengighet og autonomi. I Ruyter, K.W.& Vetlesen, A.J. (red.). Omsorgens tvetydighet. (s.27-40).
Oslo: Gyldendal Akademisk.

WHO (2000). ICD-10. *Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo:Gyldendal Akademisk.

WHO (2003). *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Sosial- og helsedirektoratet.