

Fullstendig ordinære behov, i et mindre fullstendig samfunn

Linn Løvlie Slette, spesialrådgiver i Stiftelsen SOR,
linn@stiftelsensor.no

Ungdommene som har vært med i prosjektet Vi har også en stemme, har delt raust av sine ønsker, drømmer, behov og målsetninger. Etter fire rettighetsverksteder rundt om i landet tegner det seg et bilde av at behovene og drømmene er identiske med andre ungdommers behov og drømmer. Likevel er det flere som mener at personer med utviklingshemming eller andre funksjonshindringer har såkalte «spesielle» eller «særskilte» behov. Den myten vil vi til livs. Thomas Owren, lektor i vernepleie ved Høgskolen på Vestlandet (HVL), skrev i 2022 en kort fagartikkel¹ der han argumenterte for at personer med utviklingshemming ikke har spesielle behov. Vi har spurt hva han mener med det.

¹ Owren, T. (2022). Hvorfor personer med utviklingshemming ikke har «spesielle behov». *Vernepleier.no*.



Thomas Owren. Foto: Hild Fjermestad Aase

I den offentlige diskursen hører vi ofte at personer med utviklingshemming har spesielle eller særskilte behov. Du benekter det – forklar!

– Jeg kan ikke svare kort på det, så jeg svarer langt. På fint kan en kalle ideen om at personer med utviklingshemming har spesielle behov for et «kognisentrisk» perspektiv. I sosial- og kulturanthropologien, der en studerer menneskelige samfunn og kulturer, snakker de om et «etnosentrisk» perspektiv. Store norske leksikon² beskriver at «Ved å innta et etnosentrisk perspektiv setter man sin egen gruppe i sentrum og gjør denne til målestokk. Dette medfører at andre samfunn fremstår som ufullstendige og mindreverdige refleksjoner av ens eget.» Med utviklingshemming handler det ikke om folkeslag langt borte, men om et mindretall blant oss. Et kognisentrisk perspektiv gjør flertallets kognitive fungering til målestokk. Dermed fremstår andre former for kognitiv fungering som mangelfulle eller som «forstyrrelser» av hvordan noe «skulle ha vært». Dette gjennom syrer diagnosemanualene – som når de som skårer lavere på intelligens tester og lærer dårligere i ordinære betingelser får diagnoser som utviklingshemming eller intellektuell funksjonsforstyrrelse. Og tilsvarende, når personer med en annen sensorisk og nevrologisk fungering enn flertallet får diagnoser som autismespekterforstyrrelse og ADHD. Alt dette er måter å bruke det mest vanlige som målestokken og definere det som avviker for mye fra det som «mangler», «hemninger» eller

«forstyrrelser». Denne målestokken gjennom syrer i stor grad allmennforståelsene og bidrar til at folk flest kan oppfatte personer med utviklingshemming som forskjellig fra dem selv – som «spesielle». Når en slik kognisentrisk tenkemåte blir normen – den selvfølgelige måten å tenke om dette, tenkemåten ingen stiller spørsmål ved – er nok det det første elementet i ideen om at personer med utviklingshemming har «spesielle behov».

Hva er i så fall det neste elementet?

– Det neste elementet er at vi lever i et samfunn som er tilrettelagt ut fra samme målestokk – det er bare at vi ikke kaller det tilrettelegging. Som Inger Marie Lid ved VID sier det i sin bok om universell utforming fra 2013: «Omgivelsene gir forutsetninger og muligheter gjennom å legge til rette for deltakelse. Den konkrete utformingen antyder hvem det er lagt til rette for, og hvem det eventuelt ikke er lagt til rette for» (s. 32). Spørsmålet er dermed ikke om samfunnet kan tilrettelegges mer – fordi det er allerede tilrettelagt. Spørsmålet er for hvem det er tilrettelagt, og svaret på det er «for folk flest» – folk som går, ser, hører og har en gjennomsnittlig kognitiv fungering. Når det gjelder det siste, skjer det meste vi driver med på måter som passer dårligere for folk som tenker mer konkret, i mindre grad kan nyttiggjøre seg komplekse begreper, og i mindre grad automatiserer symbolske forståelser. I likestillings- og diskrimineringslovens terminologi kan vi si at de *stilles* dårligere. Det Lid peker på, er lettere å se når det gjelder de vanskene som rullestolbrukere får med å fungere

² Store norske leksikon (2022). *Etnosentrisme*. Hentet fra <https://snl.no/etnosentrisme>

i et samfunn som er bygget som om alle mennesker går. Men svært mange av vanskene til personer med utviklingshemming springer ut fra at de lever i et samfunn der informasjonsutveksling, utdanningssystemene og arbeidslivet i utgangspunktet er utformet som om alle har intelligens og kognitiv funksjon i «normalområdet». Dette er usynlige men høyst effektive barrierer, som ikke bare holder folk utenfor, men attpåtil får det til å se ut som utestengelsen følger helt naturlig av noe ved dem – deres «mangler», «hemming» eller «forstyrrelser». Thorvald Sirnes³ skrev en gang at det er vanskelig å se sin egen normalitet, fordi det er den vi ser *med*. Tilsvarende snakker Hans-Georg Gadamer⁴ om at forforståelsene vår ikke uten videre kan tilsesettes, fordi det er forforståelsene vi forstår *med*. Inntil vi aktivt tenker oss om og utvikler dem videre, vil vi være prisgitt dem. Slik kan vi si at vi blir blendet av alt vi tar for gitt, alt som «bare er slik». Når vi sier at personer med utviklingshemming trenger tilrettelegging på grunn av sine «spesielle behov», er vi nettopp blendet av egen normalitet. For min del har jeg begynt å si at verken personer med utviklingshemming eller andre med nedsatt funksjonsevne har spesielle behov. Tvert om, behovene i seg selv kan forstås som fullstendig ordinære.

3) Sirnes, T. (2006). Den gode normaliteten. I: Eriksen, T. H. og Breivik, J. - K. *Normalitet*. Universitetsforlaget, s. 129

4) Gadamer, H.-G. (1977). *Philosophical hermeneutics*. University of California Press, s. 9

Fra spesielle til ordinære behov

Hva mener du vi skal si i stedet for «spesielle behov»?

– Jeg er usikker på om jeg vil svare på det spørsmålet, for det høres ut som det holder å skifte ut ordene våre, slik vi engang sluttet å bruke det utdaterte fagbegrepet «åndssvak» og lærte oss å si «utviklingshemming» i stedet for, samtidig som vi mente cirka det samme. I årene som kommer skal vi lære oss å si «intellektuell funksjonsforstyrrelse». Men hvis målet vårt er et mer likestilt samfunn, et samfunn for alle, er det ikke nok å bytte ut ord. Det hjelper ikke å si «unik» i stedet for «avvikende», hvis det bare blir for å sukke samme gamle bitre pillen. Her er det en ny måte å tenke på som trengs. Men det er krevende å endre perspektiv, å forstå at mye av det vi tar for gitt bare er verden sett fra ett perspektiv som er formet av biologi og nevrologi, der det meste kunne ha vært forstått på andre måter, og sedvaner og praksiser bygget på biologiske og nevrologiske forutsetninger som tas for gitt som allmenngyldige. Det som virkelig sprakk min egen boble en gang i tiden var å begynne å lese autistiske personers beskrivelser av verden fra sitt perspektiv. Det har jeg skrevet litt om.⁵ Når det gjelder personer med utviklingshemming, måtte jeg ut av den settingen jeg kjenner best, helse- og omsorgstjenester, og inn på et annet felt, arbeidsliv og arbeidsinkludering, for å få øye på mer av denne «selvfølgeliggjøringen» av verden. Den som får det til å se ut som det først og fremst

5) Se tekster fra årene 2011, 2012 og 2015 på www.steinkjelleren.no, alle med lenker for nedlasting.

MAN HAR LYST

FRITIDSAKTIVITETER

- TRENING
- REKREASJON
- LÅNE EN TUR
- GÅ TIL ELER

FRITIDSAKTIVITETER

FRITIDSAKTIVITETER

FRITIDSAKTIVITETER



Jeg har lyst til å prøve innendørs-aktiviteter

Grund: Mange aktiviteter som er tilgjengelig for → BRA!

Åpen møteplass for de som vil teste ut aktiviteten (gaming) med venner

Skulle jeg ønske jeg kunne ta fri sammen med venner

VIKTIG FOR DET FYSISKE OG PSYKISKE MED

Finne aktiviteter alle med.

FRITIDSAKTIVITETER

FRITIDSAKTIVITETER

FRITIDSAKTIVITETER

FRITIDSAKTIVITETER

FRITIDSAKTIVITETER

handler om noe ved dem, når de i så stor grad er utestengt fra det ordinære arbeidslivet. Da hadde jeg en serie med korte feltarbeid der jeg gikk sammen med sju arbeidstakere med utviklingshemming som jobber i ordinære bedrifter, intervjuet lederne og kollegaene deres, samt de eksterne jobbspesialistene som følger opp både dem og bedriftene.⁶ Det som ble tydelig var at disse arbeidstakerne er avhengige av at ting blir rigget og gjort på litt andre måter rundt dem, hvis de – som de andre ansatte – skal ha en jobb med arbeidsoppgaver de mestrer, få beskjeder de forstår, ytre seg på måter lederne og kollegaene deres forstår, og føle seg som anerkjente medlemmer av et arbeidsfelleskap. Men dette er jo ikke spesielle behov. Det er tvert om svært ordinære behov. Dette er ting alle arbeidstakere trenger for å fungere i jobben og ha det bra!

– *Hva er det da som er annerledes eller «spesielt»?*

– Det som eventuelt er «spesielt» i denne sammenhengen, er at for at dersom arbeidstakere med utviklingshemming skal få det samme som deres kolleger allerede har og kan ta for gitt, må noen ting gjøres på litt andre måter enn bedriften er vant til å gjøre dem. Det er ikke sikkert det finnes en eksisterende stilling som består av de oppgavene som akkurat denne personen kan gjøre på en

kompetent måte. De måtene en vanligvis grupperer arbeidsoppgaver i stillinger i denne bedriften og bransjen, vil i utgangspunktet være tilpasset personer med ordinær kognitiv funksjon som har lykkes noenlunde i et utdanningssystem som i sin tur er rigget for personer med ordinær kognitiv funksjon. Da må en kanskje lage en stilling som blir «spesiell». Måten ledere har lært seg å lede vil først og fremst være tilpasset arbeidstakere med ordinær kognitiv funksjon. Ledere vil alltid tilpasse og tilrettelegge for ansatte til en viss grad. Men for å være en god leder også for ansatte som har en så annerledes kognitiv fungering at det kvalifiserer for diagnosen utviklingshemming, må de mest sannsynligvis utvide repertoaret litt. I mitt materiale beskriver lederne at de har måttet lære seg å gi beskjeder på enklere, mer konkrete måter, der de må ta seg litt bedre tid, i større grad bare gi én beskjed om gangen, følge opp tettere, og så videre. Alt dette kan føles «spesielt» for den som er vant til å gi beskjeder på de måtene som folk flest kan nyttiggjøre seg. Men å få beskjeder i en form en kan nyttiggjøre seg er fortsatt ikke et spesielt behov. Det samme gjelder bedriftenes eksisterende arbeidsrutiner og samarbeidsformer – de vil være tilrettelagt for hvermannsen, og er utformet slik de er fordi det er det som fungerer best for hvermannsen. For å skape et mer inkluderende arbeidsliv på tvers av kognitive forskjeller, et arbeidsliv med rom for kognitivt mangfold, må vi dermed utvide repertoaret vårt av måter å sortere oppgaver i stillinger, måter å lede og samarbeide, måter å legge til rette for kompetanse. Noe av det jeg synes jeg kom

6) Owren, T. (2021). Utviklingshemmede ansatte i ordinære bedrifter – en studie av sju bedrifters inkluderingsarbeid. I Hauge, H. A., Melbøe, L. & Gjertsen, H. (red.). *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Universitetsforlaget.


på sporet av underveis i feltarbeidet, var at kompetanse heller ikke trenger å forstås bare som en personlig egenskap. Oversatt til en relasjonell forståelse av kompetanse, blir spørsmålet snarere: Under hvilke betingelser kan denne personen være en kompetent ansatt? Så blir spørsmålet for bedriftens del: I hvilken grad klarer vi å skape slike betingelser? Tar vi utfordringen? Slik flytter vi blikket fra personen til omgivelsene og til samspillet mellom person og omgivelser. Vi er alle avhengige av noen betingelser for å være kompetente i jobben vår – og det er i dag for snevre og standardiserte betingelser i arbeidslivet. I denne sammenhengen vil likestilling handle om å sikre at flest mulig ulike samfunnsborgere får de betingelsene de trenger for å fungere som kompetente ansatte – ikke bare de mest gjennomsnittlige blant oss.

Nå berører du jo et helt sentralt prinsipp i CRPD⁷, der vi også må se på hvordan vi kan endre på kravene fra miljøet eller samfunnet?

– Det er rett, og de to hovedstrategiene CPRD tilbyr for å endre slike krav er universell utforming og individuell tilrettelegging. Det samme gjør den norske likestillings- og diskrimineringsloven. Men i norsk lovverk knyttet universell utforming i hovedsak til fysiske forhold og IKT, mens i CRPD omfatter det mye mer. Men om vi ser på eksemplene fra arbeidslivet, tror jeg ikke det er universell utforming som vil bringe oss i mål, i hvert fall ikke på kort sikt. Målet på lang sikt

er selvsagt et arbeidsliv med et mangfold av typer stillinger, hvorav mange kan passe for personer med utviklingshemming, slik at også de får et godt utvalg av mulige karriereveier. Imens tror jeg det er individuell tilrettelegging som blir svaret: At bedrifter, gjerne med støtte av en ekstern jobbspesialist, skaper betingelser rundt enkeltansatte med utviklingshemming som gir en god match mellom hva de kan utføre på kompetente måter og hva bedriften trenger å få gjort, og som sikrer dem tilstrekkelig støtte – ikke bare i oppstarten, men permanent. Men det er to ting her. For det første er individuell tilrettelegging per definisjon forskjellsbehandling, og det virker som ledere kan ha litt berøringsangst for forskjellsbehandling. I intervjuene spurte jeg lederne om de måtte gjøre noe annerledes overfor sine ansatte med utviklingshemming, og svaret jeg fikk var ofte, «neida, her behandler vi alle likt». Men når jeg så fulgte opp med å spørre om det betydde at de kunne gi beskjeder på samme måte, var svaret at nei, de måtte jo tilpasse måten de sa ting på. Det samme opplevde jeg med mengde oppfølging, type oppfølging, og hvilke oppgaver de kunne gi til disse ansatte. Så her tror jeg vi støter på en annen utbredt forestilling, om at likestilling først og fremst handler om likebehandling, at veien til likestilling går gjennom å behandle alle likt. Jeg tror likebehandling er et flott utgangspunkt for inkludering, og vi skal definitivt kjempe hardt for at alle mennesker behandles like godt og møtes med like mye respekt. Men det bringer oss bare et stykke på vei i denne sammenheng. Vi kommer fort

⁷) FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

A young man with short brown hair and a bright smile is seated in a wheelchair. He is wearing a vibrant red t-shirt and a silver chain necklace. He holds a large, white, speech-bubble-shaped sign in front of his chest. The sign contains the Norwegian text 'ALLE UNGE ER LIKE MYE VERDT!' written in a simple, hand-drawn black font. The background is a blurred indoor setting, possibly a gym or a community center, with a dark chair back visible behind him.

ALLE UNGE
ER LIKE MYE
VERDT!

til det punktet der likebehandling stiller personer med nedsatt funksjonsevne reelt dårligere, og det er da vi skal kjempe like hardt for å få på plass ønskede, avtalte og hensiktsmessige former for forskjellsbehandling – også kalt individuell tilrettelegging.

Hva er det andre tingen?

– Den andre tingen er at retten til individuell tilrettelegging er for svak. Enten vi går til CRPD eller den norske likestillings- og diskrimineringsloven, gjelder denne retten bare tilrettelegging som ikke innebærer en «uforholdsmessig byrde». Det gjelder enten vi snakker om arbeidslivet eller skole og utdanning. Jeg har brukt mye tid på å prøve å ta rede på hvor grensen går i praksis når det gjelder så tilrettelagte jobber som vi snakker om her, der en skaper stillinger som ikke finnes i bedriften fra før. Dette kalles ofte jobsnekring eller Customized Employment – det som i stor grad foregår i flotte tiltak som Helt Med. Det lille jeg har klart å finne om den grensen er skrevet av jurister. Svaret synes å være at grensen går ved jobsnekring, altså det å skreddersy stillinger. Arbeidsgivere må strekke seg langt for å tilrettelegge, men kan ikke pålegges å skape stillinger som ikke finnes i bedriften fra før. Det kan i så fall bety at det ikke er rettighetene og jussen som er vårt beste kort her, men snarere å skape engasjement blant arbeidsgiverne og ledere, slik jeg ser Helt Med klarer, og så bygge videre og videre på det engasjementet. La arbeidsgiverne skryte til hverandre av hva de får til! La dem kappes om å bli gode også på disse mer krevende, givende



Foto: Titt Melhuus

formene for arbeidsinkludering, la dem spre erfaringene sine til hverandre om hva det krever – og hva det gir. Det tror jeg kan bli en viktig nøkkel til et mer inkluderende arbeidsliv, eller for den saks skyld, en mer inkluderende skole. Et inkluderende arbeidsliv vil være et endret arbeidsliv – et arbeidsliv der mange må venne seg til å gjøre ting litt annerledes. En inkluderende skole vil være en endret skole – en skole der mange må venne seg til å gjøre ting på nye og uvante måter. Dette er typisk situasjoner der folk sier at det kjennes «kunstig» å gjøre det slik. At noe kjennes «kunstig» er kanskje nettopp et tegn på at folk gjør noe reelt nytt, går ut over det sedvanlige⁸, overskrider egne vante handlingsmønstre, som er noe av det som skal til. Og det peker tilbake til CRPD og den forståelsen av likestilling som er bygd inn i den. Det er ikke likestilling basert på små tilpasninger innenfor de eksisterende systemene og strukturene. Det er likestilling basert på at de eksisterende systemene og strukturene må endres for å skape mer *like resultater* eller *like utfall* – å sikre at alle mennesker kan delta med det de kan og klarer, og langt på vei oppnå det samme. CRPDs forståelse av likestilling er ikke «formal equality», som er å behandle alle likt, og heller ikke «substantive equality», som kan sammenliknes med å få alle frem til startstreken for deretter å løpe som best

8) Owren, T. (2015). Dørmatten og ryddetrangen – tanker om det sedvanliges makt i omsorg på tvers av funksjonsmessige forskjeller. *Michael*, 12(2), 2015. Tidsskrift for Det norske medisinske Selskap.

de kan, men «inclusive equality»⁹, å sikre at alle kommer i mål. På norsk, *inkluderende likestilling*. Noen jurister tar til orde for å bruke begrepet «transformative equality»¹⁰, *transformativ likestilling*. Men enten vi kaller det inkluderende eller transformativ likestilling, er poenget at en mer inkluderende verden – en verden der alle mennesker kan delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet på lik linje med andre – vil være en endret verden for oss alle. Og i den verdenen tror jeg at vi vil ha sluttet å snakke om «spesielle behov».

9) Broderick, A., & Ferri, D. (2019). *International and European disability law and policy. Text, cases and materials*. Cambridge University Press, s. 97 og 126.

10) Fredman, S., Campbell, M., Atrey, S., Brickhill, J., Samtani, S., & Ramalenka, N. (2017). *Achieving Transformative Equality for Persons with Disabilities (Submission to the Committee on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2017)*. The Oxford Human Rights Hub.



Foto: Titt Melhuus



Vi har også
en stemme!

Vi har også
en stemme!

Vi har også
en stemme!

Vi har også
en stemme!

Vi har også
en stemme!

Vi har også
en stemme!