



Universitetet
i Stavanger

**«JEG ER INGEN
PROBLEMSTILLING»**

**- en lyttende lesning til Marte Wexelsen
Goksøyr's stemme i selvbiografien: Jeg vil leve**

«Det er en høy innsikt å se og si *du*, å se og si *det* er mye lettere»

Emmanuel Levinas

Masteravhandling i Lesevitenskap av Marit Aasen, våren 2015.



Universitetet
i Stavanger

DET HUMANISTISKE FAKULTET

MASTEROPPGAVE

Studieprogram: Master i Lesevitenskap	Vårsemesteret, 2015 Åpen
Forfatter: Marit Aasen (signatur forfatter)
Veileder: Nora Simonhjell	
Tittel på masteroppgaven: «Jeg er ingen problemstilling» – en lyttende lesning av Marte Wexelsen Goksøyr's stemme i selvbioграфien: <i>Jeg vil leve</i> Engelsk tittel: “I am not an issue” – listening with attention to Marte Wexelsen Goksøyr's voice in her autobiography: <i>I want a life</i>	
Emneord: Retorikk, språkfilosofi, Downs syndrom, funksjonshemning, utviklingshemning, den Annen.	Sidetall: 115 + vedlegg/annet: 0 Stavanger, 13.mai 2015 dato/år

Forord:

Som student i Master i Lesevitenskap lurte jeg på om det var mulig å bruke mine erfaringer med å være mor til et barn med en utviklingshemning i en lesevitenskaplig og språkvitenskapelig sammenheng. Det viste det seg at det var. Min veileder Nora Simonhjell viste meg litteratur som åpnet nye verdener av forståelser, og ga meg et språk til å sette ord på mine erfaringer. Det har vært en utrolig spennende og lærerik prosess, og til tider famlende og frustrerende. Men jeg er blitt lost i havn, heldigvis. Nora skal ha det meste av æren og stor takk for dette. Bjørn Kvalsvik Nicolaisen skal også takkes for inspirerende og nyttige seminar gjennom hele året. Begge to hadde tro på prosjektet mitt, og det var helt avgjørende for at jeg turte å gå i gang. Tusen takk for all hjelp og støtte.

Stavanger, mai 2015

Marit Aasen

INNHALDSFORTEGNELSE

Forord

1	INNLEDNING	8
1.1	En sterk, svak stemme	9
1.1.1	Å bli satt pris på	13
1.1.2	En aktivist og en frigjører.....	14
1.2	Noen forskningsspørsmål og en problemstilling	16
1.3	Tidligere forskning og perspektiver	19
1.3.1	Utviklingshemmede menneskers livsvilkår	20
1.3.2	Kulturell representasjon av funksjonshemning	22
1.4	Med et lesevitenskaplig blikk i en humanistisk forskningstradisjon	24
1.5	Avhandlingens innhold.....	25
2	TEORETISK OG METODISK RAMMEVERK	28
2.1	Funksjonshemning i et historisk perspektiv	29
2.1.1	Det moderne prosjekt	31
2.1.2	Normalitet og rehabilitering	32
2.1.3	Eugenikk – et ektefødt barn av Det moderne prosjekt.....	33
2.1.4	Usynlighetens periode og en kritikk av rehabiliteringstanken	36
2.1.5	Dagens humangenetikk	37
2.2	Disability studies	37
2.3	Fire paradigmer for teorier om funksjonshemning.....	38
2.3.1	Individbasert materialistisk modell (Den medisinske modell).....	38
2.3.2	En Sosio-matrealistisk modell (Den sosiale modell)	40
2.3.3	En individbasert idealistisk modell	41
2.3.4	Et sosiokulturelt paradigme.....	42
2.4	Sosiologisk tilnærming – diskurser og maktrelasjoner.....	44
2.4.1	Diskurs, kunnskap og makt	45
2.5	En språkfilosofisk aktivisme med en psykoanalytisk tilnærming	46
2.5.1	Det semiotiske og det symbolske språket	47
2.5.2	Sårbarhetens politikk.....	49
2.5.3	Kritikk av Julia Kristeva	49

3	FRA OBJEKT TIL SUBJEKT GJENNOM GENRE OG STIL	52
3.1	Å etablere seg som subjekt	53
3.2	Selvframstilling som retorisk handling.....	54
3.3	Innenfor og utenfor en politisk genre	56
3.4	Språklig stil som stiller til ansvar	57
3.4.1	Autentisitet en moderne troverdighetsverdi	58
3.4.2	Å skape nærhet	59
3.4.3	Ord som tvinger frem et standpunkt.....	60
4	IDENTITET OG SUBJEKTPOSISJON.....	62
4.1	Identitet konstrueres i og gjennom sosiale relasjoner.....	63
4.2	Inkludert i og ekskludert fra	64
4.3	Et mangfold av identiteter og posisjoner	65
4.4	Funksjonshemming som viktigste identitetsmarkør	66
4.5	Samhandling fremfor integrering	69
4.6	«Self–Advocacy» - bevegelsen	71
5	DOWNS SYNDROM SOM KULTURELL KONSTRUKSJON.....	74
5.1	Tekstens mange stemmer.....	74
5.1.1	Strategier for motmakt	76
5.1.2	Fordommer	80
5.1.3	Fortellingen om Downs syndrom.....	81
5.1.4	I dialog med samfunnets normer og idealer	90
6	ET MØTE ANSIKT TIL ANSIKT	98
6.1	Det semiotiske språkets tale i Vandrehallen.....	102
7	AVSLUTNING	106
7.1	Et nytt maktspråk.....	106
7.2	Å revitalisere vår evne til ekte kontakt.....	109
8	REFERANSER.....	111

1 INNLEDNING

Nærmere 10 prosent av verdens befolkning lever med en form for funksjonshemming. Dette gjør personer med nedsatt funksjonsevne til verdens klart største minoritet.

I menneskerettighetskonvensjonen «Konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne», som ble endelig vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006, står det: «Formålet med konvensjonen er å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet».(Regjeringen, s. 44)¹

Konvensjonen er tuftet på prinsipper som respekten for menneskers iboende verdighet, individuelle selvstendighet med rett til å treffe selvstendige valg, og uavhengighet. Videre trekkes frem prinsipper som ikke-diskriminering, fullgod og effektiv deltakelse og inkludering i samfunnet, respekt for forskjellighet og en aksept av mennesker med nedsatt funksjonsevne som en del av det menneskelige mangfold og av menneskeheten. Like muligheter, tilgjengelighet, likestilling mellom menn og kvinner, respekt for utviklingsmulighetene til barn med nedsatt funksjonsevne og respekt for deres rett til å bevare sin identitet, er også poengtert som viktige prinsipper for konvensjonen (Regjeringen).

Disse målsetningene og prinsippene for menneskers likeverd ga Norge sin tilslutning til, og undertegnet konvensjonen 30. mars 2007. Stortinget samtykket til ratifikasjon 3. juni 2013. Dermed er staten Norge forpliktet på å følge den aktuelle avtalen om å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter.

Ideen om at mennesket i kraft av å være menneske har visse rettigheter, strekker seg langt tilbake i tid, tilbake til den greske antikken. Filosofer som Platon og Aristoteles var opptatt av likhet for loven, politiske rettigheter, lik respekt for alle borgere og lik stemmerett. Stoikerne, innførte begrepet naturrett. Med det mente de normer som var felles for alle mennesker – uavhengig av tid, sted og status, og som sto over de menneskeskaptene normene. Ideen om en universell rett har blitt videreutviklet igjennom alle tider, men først i 1945 ble

¹Sitater er hentet fra websiden til regjeringen.no 10.03.2015. URL lastet ned 5.03.2015:
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/prop-106-s-20112012/id681280/?docId=PRP201120120106000DDDEPIS&ch=1&q=Konvensjon%20om%20rettigheter%20for%20mennesker%20med%20nedsatt%20funksjonsevne&redir=true&ref=search&term=Konvensjon%20om%20rettigheter%20for%20mennesker%20med%20nedsatt%20funksjonsevne>

menneskerettighetene formalisert gjennom FN-pakten og Verdenserklæringen om menneskerettigheter.²

Men hva som er blitt forstått som et «menneske» har ikke alltid vært det samme. I Antikken mentes alle frie menn når det ble snakket om «menneske». Kjønn, seksuell legning, hudfarge og etnisk tilhørighet har gjennom den europeiske historien også i varierende grad vært grunnlag for å ekskludere noen fra det menneskelige fellesskap. Menneskerettighetsbegrepet i Amerika helt frem til 1960 tallet, har for eksempel ikke inkluderte den sorte afroamerikanske befolkningen. Spørsmål knyttet til rase, kjønn, seksualitet og funksjonsevne er nært knyttet til menneskerettighetene. Har vi i dagens Norge en felles forståelse av hva et menneske er? Hva innebærer det dessuten at mennesket har en verdi bare i kraft av å være til, en verdi som er oss gitt helt uten vilkår og som følger av det fenomen å være et menneske? Videre blir det dermed aktuelt å stille spørsmål om hvilke forståelser av begrepet funksjonshemning og nedsatt funksjonsevne som gjenspeiles i de samfunnsstrukturer, lover og rettigheter vi har i Norge i dag.

Men mitt prosjekt i denne avhandlingen er å lytte med oppmerksomhet til en stemme som i særlig grad har satt retten til å bli sett og akseptert som et menneske på dagsorden. Hun har ytret seg i norsk offentlighet, gjentatte ganger, om retten til medbestemmelse, retten til å bli tatt på alvor og retten til å få delta midt i blant alle andre på de ulike samfunnets arenaer. Hun føler sitt menneskeverd truet, ikke bare gjennom samfunnets diskriminerende praksiser ovenfor mennesker som henne, men også helt bokstavelig gjennom en abortlovgivning som aksepterer at tilstanden Downs syndrom er grunn god nok til å ønske fosteret fjernet.

1.1 En sterk, svak stemme

Marte Wexelsen Goksøyr er født i 1982 og vokste opp i Nittedal som en av åtte søsken. Nå bor hun i på Bislet i Oslo. Hun har gjort seg bemerket som samfunnsdebattant, foredragsholder og skuespiller i en norsk offentlighet i snart 10 år. Marte Wexelsen Goksøyr har Downs syndrom og er et menneske som dermed faller inn under kategorien «mennesker med nedsatt funksjonsevne». Hennes nedsatte funksjonsevne er av kognitiv karakter. Hun er talsperson for en gruppe mennesker som vi i en norsk terminologi vil mene har en psykisk

² <http://www.fn.no/Tema/Menneskerettigheter>. Lastet ned: 03.03.2014.

utviklingshemning. Wexelsen Goksøyr har stilt spørsmål ved nettopp hvilke verdi mennesker med nedsatt funksjonsevne er gitt i vårt samfunn i dag. For hennes livserfaringer forteller ikke en historie om individuell selvstendighet, rett til å treffe selvstendige valg, inkludering i samfunnet, respekt for forskjellighet og en aksept av alle mennesker som en del av det menneskelige mangfold. Hennes fortelling handler om å bli plassert i gruppe med andre funksjonshemmede, om ikke å få bestemme selv hva slags jobb hun skal ha, og om ikke å ha rett til utdanning etter videregående skole. Hun forteller en historie om å bli holdt utenfor samfunnets felleskap.

Første gang hun dukket opp i Norsk offentlig bevissthet var 12. mars i 2007. Da sendte NRK en videodagbok med tittelen «Bare Marte» i dokumentarserien «Faktor», som den gangen gikk på NRK 1. Hun var 24 år og hadde kommet til NRK med en bunke videokassetter og en liste med folk hun ville intervju. Hun ville ha hjelp til å lage en dokumentarfilm for å finne ut hvorfor folk bare ser hennes handikap og ikke henne, for den hun er. I NRKs egen presentasjon av filmen står det:

Gjennom Martes videodagbok får vi et tankevekkende møte med hennes opplevelse av samfunnet, og gjennom intervjuer leter hun etter svar på hva problemet med Downs syndrom egentlig er. Marte retter sine spørsmål helt til topps, og får statsminister Jens Stoltenberg på banen i sin kamp for et mer inkluderende samfunn [...] Hun har fått beskjed om at hun bør være fornøyd med å være trygdet, men Marte vil bli skuespiller og vil følge sine drømmer [...] Marte føler seg diskriminert, men har talent, vilje og støtte i miljøet. Hun gir seg ikke. For Marte er det uforståelig at hun ikke kan bli sett ut fra hva hun vil og kan[...] - Jeg er ikke Marte med Downs syndrom. Jeg er bare Marte, sier Marte ("Nrk arkiv, bare marte," 2007) ³.

Sitatet ovenfor oppsummerer essensen i Marte Wexelsen Goksøyrs utgangspunkt og handlingsstrategi som politisk aktør. Hun vil ikke bli møtt, og objektivert, som en medisinsk kategori med et forutbestemt innhold. Hun vil bli sett som menneske –et subjekt.

Neste gang det ble mye oppmerksomhet rundt hennes person, var da hun i 16. februar 2011 møtte opp på Stortinget iført en T-skjorte med ordet «utrydningstruet» på brystet. Dagen før hadde VG trykt en kronikk hun hadde skrevet, der hun tok til orde mot regjeringens forslag om å tilby ultralyd i uke 12 til alle gravide. Der skriver hun blant annet:

³ <http://www.nrk.no/sok/?q=Bare+Marte+Faktor+2007> Lastet ned 20.04.2015.

Se filmen her: <http://www.nrk.no/nett-tv/klipp/236388/> Lastet ned i oktober 2014, men er ikke lengre åpen i NRKs arkiv.

Norge i dag aksepteres ikke Hitler og Nazi-Tysklands metoder til å rendyrke sitt befolkningsmateriale. Men er dette ønsket om å hindre at barn med Downs syndrom ble født ved å ta livet av dem så sent som i 20. uke av svangerskapet noe av det samme? Er noen mennesker i utgangspunktet mer ønsket og mer verdifulle enn andre? Vil vi ha et sorteringssamfunn hvor vi dyrker det perfekte, hva nå det er, og fjerner de menneskene vi mener er mindre vellykkede? (Goksøy, 2012 s.92).⁴

Her trer hun inn som aktør i en debatt om abort og fosterdiagnostikk. Hun sammenlikner Norges abortlovgivning med Nazi-Tysklands utryddelse av uønskede individer og spør retorisk: – *Jeg er en kvinne med Downs syndrom. Jeg har ingen kromosomfeil, men et ekstra kromosom. Er jeg ikke ønsket av samfunnet? Hører jeg ikke til? Er jeg ikke så «vellykket» at jeg har rett til å leve?*(s. 92). Med sin direkte og konfronterende stil, slik vi ser i sitatet ovenfor, blir hun en kontroversiell debattant. Statsministeren, Jens Stoltenberg, møtte Marte Wexelsen Goksøy i Vandrehallen etterpå og måtte svare, uforberedt og på direkten, på spørsmål om han ikke trodde dette forslaget ville føre til et sorteringssamfunn.⁵

At Marte Wexelsen Goksøy kan karakteriseres som en kontroversiell aktør kommer også til uttrykk i den, til dels opphetede, meningsutveksling som fulgte i massemediene i etterkant av opptrinnet i Vandrehallen. Debatten ble referert til som «Marte-saken» i en tid etterpå, og NTBs Svein Kristoffersen beskrev hendelsen slik, samme dag:

Marte Wexelsen Goksøy som har Downs syndrom, satte Stortingets Vandrehall på hodet etter den muntlige spørretimen onsdag [...] Hun kommer med sterke angrep på programformuleringen og spør retorisk: - Har jeg ikke rett til å leve[...] Noen kalte oppstyret i Vandrehallen for uverdigg, men ikke KrF-leder Dagfinn Høybråten. Utgangspunktet for besøket er et intervju NRK hadde med statsministeren i forbindelse med dokumentarprogrammet «Bare Marte» i 2007 og hennes kronikk i VG. Hun ønsket å vite om statsministeren står ved det han hadde sagt. Det er derfor rett og rimelig og helt legitimt at hun ville høre svarene. Det er å ta mennesker på alvor, sier Høybråten til NTB. Ap-representanten Laila Gustavsen mener Høybråten og KrF gikk langt over streken. - For meg er i dag en viktig debatt ødelagt av grov utnytting, skrev hun på Twitter. (Kristoffersen, 2011)

KrFs Høybråten mener altså at det å slippe Marte Wexelsen Goksøy til i Vandrehallen i denne saken var å ta mennesker på alvor, mens Arbeiderpartiets representant, Gustavsen karakteriserer den som «grov utnytting».

I etterkant av hendelsen ble det debatt og meningsutvekslinger i alle landets aviser. Jeg bruker et innlegg, skrevet av Harald Stanghelle fra Aftenposten 21.02.2011, for å beskrive det som

⁴ Jeg kommer til å sette Marte Wexelsen Goksøys sitater i kursiv gjennom hele oppgaven. Det gjør jeg fordi det er viktig og et vesentlig poeng i min oppgave at hennes stemme kommer frem på en tydelig måte. Derfor fremhever jeg hennes tale også visuelt. Fra nå av vil alle sitater fra hennes bok *Jeg vil leve* bare bli referert til med sidetall.

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=wZpqIGrMROY>. Lastet ned 20.04.2015

ble kalt «Marte-saken». ««Marte-saken» handlet om flere ting» (Stanghelle, 2011), skriver han og stiller spørsmål ved hvorfor denne hendelsen vekket så sterke reaksjoner når Vandrehallen i årevis har vært arenaen der politikere møter journalister, lobbyister og pressgrupper av forskjellig slag. Det er jo ikke første gang politikere har tatt med seg mennesker som representerer sårbare grupper for å kaste lys over de sakene som er oppe til debatt. «Det er likevel når Marte får bruke den samme rett som alle disse maktmenneskene tildeles at det blir så mye bråk at stortingspresidenten varsler en full gjennomgang av Stortingets besøksrutiner», sier han. «For flotte, verbale og engasjerte Marte er på ett område noe annerledes enn flertallet av norske 28-åringer. Marte har nemlig Downs syndrom.» (Stanghelle, 2011). Han mener at i det sinnet som kom til syne hos en del Arbeiderpartipolitikere aner vi en fortvilelse over tapt regi.⁶

I 2012 ga Marte Wexelsen Goksøyr ut boka *Jeg vil leve*. Det er en selvbiografisk bok der hun forteller hvordan hun har opplevd sitt samarbeid med blant annet hjelpeapparat, utdanningssystemet, teatermiljøet og den offentlige arena. Hennes stemme kommer tydelig til uttrykk her og i min avhandling vil denne boken utgjøre mitt hovedmateriale for analyse. En nærmere beskrivelse av boken kommer derfor senere, i tilknytning til analysen.

Under åpningen av Grunnlovsjubileet på Eidsvoll 16. februar 2014 holdt hun en appell med samme tittel som boka. Denne kvelden da «hele Norge» var samlet for å bygge nasjonal identitet som et mangfoldig, inkluderende og freds og frihetselskende folk, er hun en motstemme. I selskap med det ypperste av veltalende autoriteter som Norge har å by på, entret hun scenen, med sitt klare og konfronterende budskap. Hun sa at hun synes Norge er et ekskluderende samfunn, at hun selv opplever seg uønsket, og at norsk lovgivning legaliserer å utrydde mennesker med Downs syndrom.. Mot slutten av sin tale hevet hun stemmen og avsluttet med disse ordene: «*Jeg har selv Down syndrom. Jeg er ikke syk. Jeg har ett ekstra kromosom – og jeg vil leve!*» (Goksøyr, 2014)⁷. Hun stilte i denne talen spørsmål ved en rekke forhold i samfunnet hun mener er ekskluderende og diskriminerende. At talen var virkningsfull kunne de mange ordvekslingene som fulgte i aviser og på sosiale medier vitne

⁶ Jeg har brukt Harald Stanghelles tekst for å belyse en debatt som fant sted. Et søk i Atekst i en periode på tre, fire måneder etter hendelsen i Vandrehallen ga ca 120 treff med søkeord Marte Wexelsen Goksøyr. Debatten viser en mengde innlegg med mange interessante perspektiver. Jeg vil bare bruke noen av disse som utgangspunkt for analyse i kapittel 6, men ikke som hovedfokus i analysen.

⁷ Talen kan sees på Youtube. URL lastet ned 20.04.2016:
https://www.youtube.com/results?search_query=Marte+Wexels+Goks%C3%B8yr

om. Reaksjonene i etterkant var også mange og til dels følelsesladede. Noen hyllet hennes sterke og viktige stemme, mens andre mente at hennes deltagelse og hennes budskap var upassende på et slikt arrangement.⁸

1.1.1 Å bli satt pris på

Det hører også med i en beskrivelse av Marte Wexelsen Goksøyr's rolle som offentlig aktør at hun er blitt tildelt en rekke priser for sitt arbeid. I 2009 fikk hun NFUs (Norsk forbund for utviklingshemmede) ærespris og i 2011 fikk hun Donasjonsprisen til minne om Wenche Foss. Samme år fikk hun også Bjørnsonsprisen. Bjørnstjerne Bjørnson-akademiet, «Det Norske akademi for Litteratur og Ytringsfridom» delte ut prisen under et seminar med tittelen «Jakten på det perfekte menneske – eller retten til å vere annleis». Seminaret handlet om sorteringssamfunnet, medisinsk etikk, livsvernsspørsmål og situasjonen for de funksjonshemmede i Norge. Marte Wexelsen Goksøyr fikk prisen sammen med professor Ola Didrik Saugstad som er Norges mest kjente barnelege internasjonalt. Begge to fikk prisen for sitt sterke engasjement i denne debatten.⁹

I 2012 ble Marte Wexelsen Goksøyr tildelt Livsvernprisen. Prisen utdeles årlig av organisasjonen Menneskeverd og gis til personer eller organisasjoner som har bidratt positivt til å verne om menneskeverdet. «Du fremmer et hvert menneskes unikheter og uendelige verdi. Du kjemper for et samfunn som har plass til alle», sa bransjekollega Sven Nordin¹⁰ da han delte ut prisen til Goksøyr.¹¹ Juryen begrunnet det blant annet slik: «Goksøyr fikk Menneskeverds Livsvernpris for sin innsats for likeverdet i vår tid. Hun har vært en tydelig bidragsyter i debatten rundt tidlig ultralyd og sorteringssamfunnet. Den engasjerte skuespilleren kjemper for et samfunn med plass til alle, både gjennom kunsten og i samfunnsdebatten» (Pressemelding, 2012). I 2012 fikk hun også Stolthetsprisen. Stolthetsprisen gis til folk som gjør seg bemerket i kampen mot diskriminering av

⁸ Denne debatten startet med at Marie Simonsen skrev på Twitter allerede samme kveld der hun kritiserte NRK for å sluppet til Marte Wexelsen Goksøyr med et så kontroversielt tema som abort. Dette vekket en rekke motsvar. Omfanget av denne debatten var også stor, men ga ikke riktig like mange treff i Atekst som «Marte-saken».

⁹ <http://www.nrk.no/mr/bjornsonprisen-utdelt-i-molde-1.7854807>, lastet ned 14.11.2011.

¹⁰ Betegnelse bransjekollega bekrefter Marte Wexelsen Goksøyr's selvforståelse som skuespiller.

¹¹ Pressemelding 07.02.2012 <http://oktober.no/layout/set/print/Nyheter/Marte-Wexelsen-Goksoeyr-tildelt-Livsvernprisen-2012>. Lastet ned: 14.11.2014.

funksjonshemmede. Den deles ut i forbindelse med Stolthetsparaden, som arrangeres av Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og Uloba.¹²

Selv om Marte Wexelsen Goksøyr er en medieaktør på flere arenaer, og stadig dukker opp med nye prosjekter og oppdrag, både som skuespiller, programleder, skribent og foredragsholder, har jeg valgt å bruke boka hennes *Jeg vil leve* fra 2012, som mitt hovedmateriale. I den teksten kommer hennes perspektiv og stemme tydelig til uttrykk. I tillegg velger jeg de to TV hendelsene som vekket debatt i etterkant. De er interessante i en analyse av hvordan hun blir sett og oppfattet av andre, både som stemme og som «levende» person. Denne oppgavens målsetting er å utforske hvordan virkeligheten ser ut fra en bestemt synsvinkel, fra Marte Wexelsen Goksøyrs posisjon. En person som kjenner seg marginalisert, diskriminert og ikke minst undervurdert som en voksen, autonom person med egne tanker og meninger. I tillegg utfordrer hun vante roller og maktstrukturer når hun, som blir oppfattet som en person med utviklingshemning, insisterer på å bli møtt som en likeverdig samfunnsdebattant. Jeg ønsker å stille spørsmål ved hva det er ved hennes deltakelse som vekker så sterkt engasjement. Hvorfor blir ord som «uverdige» og «grov utnyttning», og karakteristikk som «sirkus», «show», «hårreisende» brukt i omtale av hendelsen på Stortinget og etter talen på Eidsvoll? Marte Wexelsen Goksøyrs deltakelse som medieaktør reiser spørsmål av både retorisk og politisk karakter som jeg håper at denne avhandlingen vil kunne kaste lys over.

1.1.2 En aktivist og en frigjører

Jeg vil gjerne være en Jeanne d'Arc. Hun er fri, selv om bålet venter henne. Hun forteller de som har makten hva som er viktig for henne i livet, hva som får henne til å kjenne at hun lever. Dersom hun blir fratatt dette, vil hun heller dø. Hun tror på drømmene sine, og virkeliggjør dem. Hun tror på det andre regner som umulig, og gjør det mulig. Hun er en kvinne som kler seg i mannsklær, og samler en liten hær for det hun tror på. Hun provoserer makthaverne og gjør mange usikre. For meg er dette viktig. Jeg ser for meg samfunnet i dag som rettsalen med makthaverne. Jeg vil ikke la andre styre mitt liv. Jeg vil også tro på det som er viktig for meg og virkeliggjøre det så langt jeg kan. Jeg ønsker å snakke for oss alle (s.127).

¹² <http://www.uloba.no/aktuelt/gammeltarkiv/Sider/Goks%C3%B8yr-fikk-Stolthetsprisen.aspx>. Lastet ned: 14.11.2014. Uloba er en norsk organisasjon etablert for og av funksjonshemmede som har borgerstyrt personlig assistent. Uloba jobber for å skape en verden der funksjonshemmede har frihet til livsutfoldelse og å kunne delta på alle samfunnets arenaer. Uloba er en del av den verdensomspennende «Independent living»-bevegelsen som jobber for likestilling av funksjonshemmede (Wikipedia og Fagforbundets nettside).

Marte Wexelsen Goksøyr's store forbilde er den franske heltinnen Jeanne D`Arc (1412-1431) som kjempet i fremste rekke under Hundreårskrigen og ledet Frankrikes tropper i kamp mot England. Hun klarte å snu krigslykken til Frankrikes fordel. Men ble kort tid etter tatt til fange og brent på bålet. Jeanne d`Arc var kvinne som kledde seg i mannsklær for å få være med der kampene ble utkjempet. Hun snakket sin sak mot samfunnets regler. Hun gjorde det som andre regnet som umulig og virkeliggjorde drømmene sine, selv om bålet ventet.

Marte Wexelsen Goksøyr vil være en samtidens Jeanne d`Arc, slik hun selv velger å forstå denne rollen. Hun vil vise mot til å overskride de rammene og grensene for hva samfunnet mener er mulig for et individ i hennes posisjon, for på den måten å sette seg selv (og andre med Downs syndrom) fri til å kunne følge drømmene sine. Hun kler seg ikke i mannsklær for å bli tatt på alvor, men kanskje må hun kle seg i «normalitetens klær», for å bli tatt på alvor, for å få tilgang til mediene og for å få være med å kjempe på de arenaene der slagene står? For selv om hun er kontroversiell i sin direkte stil, mestrer hun den politiske diskurs og opptrer innenfor de rammene og normene som er forventet på en offentlig arena.

Hun iscenesetter dermed en annen fortelling om mennesker med Downs syndrom. En annen fortelling enn den som tilbyr henne en rolle som passiv mottaker av andres omsorg og hjelp. Som aktør i offentligheten forteller hun en historie der personer med utviklingshemning kan være både selvstendig, modig og med kompetanse til å innta en aktiv rolle i å skape et godt liv for seg selv. Hun tar selv rollen som frigjører og frihetsforkjemper for å overvinne samfunnets konvensjoner og regler, og gjør opprør mot faststivnede tankemønstre og sprenger grensene for sitt eget (og andre i lignende situasjon) handlingsrom.

Marte Wexelsen Goksøyr insisterer på en likeverdig posisjon i samfunnsdiskusjonene og målbærer dermed funksjonshemnings-bevegelsens eget slagord: «Nothing about us without us» (J. Grue, 2014b). Men hvordan arter denne posisjonen seg og hva representerer hennes bidrag? Ved å låne øret til hennes stemme ønsker jeg å finne ut hvilke potensielt viktig innsikt det ligger i det hun sier og hva som skjer i det spenningsfeltet der «makten» møter den svake, sårbare og marginaliserte. Hun utfordrer «makten» til et møte -ansikt til ansikt med «den Annen», den utestengte og umyndiggjorte. Hun er talsperson for kanskje den mest sårbare gruppen i vårt samfunn, de hvis stemme i liten grad blir tillagt legitimitet. Hun tvinger oss til å snakke *med*, til å samhandle, til å ha et forhold til. Å snakke *om* de utviklingshemmedes

situasjon og rettigheter er vi vandt med, men å snakke *med* og å *lytte til* krever en annen oppmerksomhet.

1.2 Noen forskningsspørsmål og en problemstilling

Platon skriver i dialogen *Faidros* at en god taler skal besitte god karakter, være velinformert og intelligent. Videre påpeker han at en god taler overveier tilhørernes art og karakter og tilpasser sine argumenter til dem. I Aristoteles verk *Retorikken* blir spørsmål om troverdighet systematisk utledet gjennom en triade av bevismidlene *etos*, *patos* og *logos* (Kjeldsen, 2006, s. 116). I hvilken grad vi lytter til og vektlegger talens validitet avhenger altså av hvordan vi vurderer talerens karakter og pålitelighet (*etos*), i hvilken grad talen makter å sette følelser i sving (*patos*) og ikke minst hvordan det som sies virker logisk og fornuftig (*logos*). I samspillet mellom disse tre skapes troverdighet. Men troverdighet er ikke en kvalitet hos taleren, men noe som skapes i lytteren.

I retorikken brukes det greske ordet *Kairos* om det å finne det rette øyeblikket for et budskap. Men like viktig som det rette øyeblikket, er talerens fornemmelse for det passende og taktfulle forhold mellom hva og hvordan noe skal sies i de ulike situasjoner. På gresk brukes begrepet *Aptum* for dette. I praksis vil talerens fornemmelse for *Kairos* og *Aptum* henger nøye sammen, og hvordan talen virker på tilhørerne avhenger, i tillegg til bevismidlene *etos*, *patos* og *logos*, også av dette (Kjeldsen, 2006, s. 70).

Jeg finner Marte Wexelsen Goksøyr's deltakelse i offentligheten interessant i forhold til alle disse retoriske aspektene som er nevnt ovenfor. Hun representerer en motstemme i politisk diskurs både i språklig stil, i sitt budskap og gjennom sin person. Hva er det som gjør at noen mente at Marte Wexelsen Goksøyr's deltakelse er «uverdig» og «en grov utnyttelse», mens andre sa «viktig», «klok» og «velformulert» om hennes bidrag? Når vi som lyttere reagerer ulikt er det blant annet fordi vi forstår det som skjer i lys av den bagasjen og den for-forståelse hver enkelt bærer med seg. Etter reaksjonene å dømme kan både episoden i Vandrehallen i 2011 og talen ved Grunnlovsjubileet sies å ha lyktes i å vekke sitt publikum, enten på den ene eller andre måten.

Men Marte Wexelsen Goksøyr er ikke bare en stemme. Hun er også en kropp, en materiell størrelse i verden. Mennesker med Downs syndrom har et lett gjenkjennelig utseende, noe som gjør det betimelig å spørre om hennes ansiktstrekk og lyden av stemmen gjør at hun blir lyttet til med visse forbehold? Påvirker tilhørernes for-forståelse av diagnosen Downs syndrom hvordan det lyttes til det hun sier og hva slags legitimitet stemmen blir gitt? Hun representerer et brudd med de forventninger vi har til hvem som vanligvis taler i offentlighet. Dette brudd viser seg både i kropp, i kroppsspråk, lyden av stemmen og i sitt valg av talegenre. Hun har en direkte stil og tar ingen akademiske omveier for å komme til poenget. Hva gjør det at hun blir ansett som en person med kognitive svekkelser (eller et barn?) med måten hun blir møtt, og hva bringer det frem i diskusjonen?

Hun vil bli lyttet til og tatt på alvor. Hvorfor skal Marte Wexelsen Goksøyr bli tatt på alvor og lyttet til i offentligheten? Har hun erobret denne posisjon *fordi* hun har Downs syndrom, eller *på tross av* sitt syndrom? Eller blir hun lagt merke til fordi hun tør å være direkte og konfronterende, og fremstår som autentisk og ekte - helt uavhengig av syndrom? Blir hun som aktør ønsket velkommen inn i offentligheten på grunn av sin underholdningsverdi – som i en moderne form for «freak-show», eller fordi hun er velformulert og skarp og dermed tilfører debatten viktige perspektiver? Eller kanskje fungerer hennes deltakelse som et alibi for at vi skal kunne se vårt samfunn og kultur som tolerant og inkluderende?

Spørsmålene ovenfor leder igjen til de mer grunnleggende og eksistensielle spørsmål. Hvilke identiteter tilbys mennesker med utviklingshemninger og hvilke kulturelle representasjoner av Downs syndrom finnes i vår kollektive bevissthet? Videre er det nødvendig å spørre hvilke historier som er blitt fortalt om utviklingshemmede mennesker i vårt samfunn. Hvilke fortellinger om Downs syndrom lever i vår underbevissthet, som reder grunnen for at det blant annet er legitimt å føre en offentlig debatt om abort og selektering av fostre med Downs syndrom? –*Tror du mennesker med Downs syndrom kan ha et rikt liv og være gode for samfunnet?* (s.55), og –*På hvilken måte kan mennesker med Downs syndrom være en ressurs?*(s.116) spør hun, når hun i boken sin intervjuer henholdsvis en forsker i fosterdiagnostikk¹³ og Oslos ordfører Fabian Stang. Og jeg spør på retorisk vis: Hvem andre av oss kjenner på nødvendigheten av å søke argumenter utenfor oss selv, for å rettferdiggjøre at vårt liv er verdt å leve, og at vi er til nytte for samfunnet? Hvilke kulturelle forståelser av

¹³ Carl Birger Van Der Hagen forsker i fosterdiagnostikk ved Ullevål sykehus.

begreper som funksjonshemning, utviklingshemning, menneskeverd og inkludering hviler i skyggene når spørsmål om fosterdiagnostikk debatteres?

Marte Wexelsen Goksøyr er en aktør i norske medier. Derfor er det viktig å presisere at denne avhandlingen ikke en medievitenskaplig analyse. Marte Wexelsen Goksøyr er også et menneske med nedsatt funksjonsevnen og det blir dermed viktig også å markere en avgrensning mot funksjonshemningsforskning. Mitt undersøkelsesområde er språket. Jeg vil vise hvordan språket skaper virkeligheten, forfører oss, bedrar oss, tvinger oss til ta standpunkt, skjuler og fordekker «sannheten», skaper nærhet eller distanse, og hvordan det i språket også ligger potensiale for, og mulighet for å endre virkeligheten.

Det er med tro på språkets evne til å skape verden, og at ordene bærer i seg kraft til å fortelle oss noe sant om virkeligheten, jeg vil møte dette materialet og støtter meg til Toril Mois ord i et essay hun skrev i forbindelse stemmerettighetsjubileet i 2013. Med virkeligheten mener jeg verden, samfunnet og institusjonene, menneskene og oss selv. Hun er opptatt av hvordan vi kan utvikle evnen til å gripe det vanskelige ved virkeligheten, det vi ellers lett hopper over, det vi egentlig hverken orker eller har lyst til å bruke oppmerksomhet på. «Å bruke oppmerksomheten til å oppdage det som ligger i dagen, men som vi likevel overser» (Moi & Stemmerettsjubileet, 2013, s. 12), sier hun og legger til at vi trenger å utvikle et oppmerksomt blikk og å finne et språk til å uttrykke den innsikt dette blikket gir oss. Hun argumenterer for viktigheten av å rette et kjærlig og oppmerksomt blikk mot språket, fordi det er språket som tvinger oss til å åpne øynene, til å se både språket og virkeligheten som noe vesentlig, noe som angår oss, noe vi må ta innover oss og tenke over. Toril Moi sier at det motsatte av et oppmerksomt språk, er det språk som brukes for å tilsløre virkeligheten: «Om vi utvikler det oppmerksomme blikket, og det oppmerksomme språket, vil vi få en dypere forståelse for våre egne behov» (Moi & Stemmerettsjubileet, 2013), sier hun.

Med disse ordene om språkets rolle i verden, vil jeg avgrense mitt prosjekt mot andre mulige innfallsvinkler som byr seg frem, som medievitenskaplig eller samfunnsvitenskapelige tilnærming. Når det er sagt, vil jeg likevel være nødt til å trekke veksler på et bredt teoretisk tilfang for å kunne sette teksten i kontekst. En nærmere presisering av det vil jeg komme til i kapittel 2 der et teoretisk og metodisk rammeverk for oppgaven blir skissert. I dette lesevitenskaplige og språkfilosofiske prosjekt er dermed min problemstilling:

Vil en nærlesing av det Marte Wexelsen Goksøyr sier, og den hun er som retorisk aktør i en norsk offentlighet, kunne gi viktig innsikt og kunnskap om vår kultur, vårt samfunn og oss selv, i møte med mennesker med nedsatt funksjonsevne?

Målsettingen med denne oppgave er altså å bidra til at alle mennesker generelt, men politikere, helsepersonell, lærere, og andre tjenesteytere spesielt forstår sine egen rolle som språkbrukere i det samspillet som finnes mellom kultur, samfunn og individ, når det gjelder å opprettholde utestenging og marginalisering av mennesker med nedsatt funksjonsevne.

1.3 Tidligere forskning og perspektiver

Som jeg tidligere har nevnt mangler det ikke på forskning og kunnskap innenfor dette feltet. Før jeg tar til på analysen vil jeg skissere et lite utvalg av noen av de seneste årenes arbeid som belyser og berører de erfaringene som Marte Wexelsen Goksøyr beretter om i sin bok. Barne- likestilling- og inkluderingsdepartementet har også utarbeidet et eget Informasjons og utviklingsprogram (2010 – 2013) for mennesker med utviklingshemning. Det har tittelen «Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke bli diskriminert!» En gjennomgang av hovedpunktene i dette dokumentet, samt en redegjørelse av et utvalg studier som er gjort om utviklingshemmedes situasjon, danner et bilde av den situasjonskonteksten jeg skriver innenfor og som Marte Wexelsen Goksøyr ytrer seg innenfor.

Informasjonsprogrammet «Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke bli diskriminert!» er utarbeidet fordi denne gruppen opp gjennom historien sjelden er blitt tillagt et menneskeverd på linje med andre. Det står at offentlige tiltak for mennesker med utviklingshemning i Norge utviklet seg i tiden etter 2. Verdenskrig som en særomsorg. Mulighetene for voksne mennesker til å nå fram med ønsker om noe annet enn omsorg i familien, eller i institusjoner var dårlige. Mennesker med utviklingshemning ble i stor grad ”tatt hånd om” men ikke hørt. En gjennomgang Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) som ble gjort i første halvdel av 1980-årene konkluderte enstemmig med at levekårene i institusjonene var uakseptable både menneskelig, sosialt og kulturelt. Det fantes ingen rasjonell begrunnelse for å skyve mennesker med utviklingshemning ut av nærmiljøet og nærmiljøtiltak. Særomsorgsapparatet for mennesker med utviklingshemning ga dem et

dårligere tilbud, enn det som andre fikk lokalt.¹⁴ Utover på 1990 tallet ble det dermed gjennomført store reformer, som førte til langt bedre og mer verdige livsbetingelser for denne gruppen mennesker.

I St. meld. nr. 40 (2002-2003) «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer» understrekes det at politikken som er rettet mot personer med utviklingshemming skal bestå av samme generelle strategi som den som er rettet mot andre personer med nedsatt funksjonsevne. Det ble lagt vekt på menneskerettigheter, likestilling og deltakelse. Det skjedde en positiv utvikling i forbindelse med reformen både på boligsiden og når det gjelder tjenesteyting på ulike områder. I informasjons og utviklingsprogrammet står det videre at det likevel har vist seg de siste årene at utviklingen noen steder til dels er stoppet opp og at det ikke er uvanlig at man har falt tilbake til gammel institusjonstankegang og institusjonspraksis. Utviklingen går mot flere segregerte tilbud i skole, arbeidsliv og botilbud, som i økende grad får institusjonspreg (Torkildsen, 2010). Dette viser også en rekke studier som er gjort for å undersøke utviklingshemmede menneskers livsvilkår i Norge i dag.

1.3.1 Utviklingshemmede menneskers livsvilkår

I en studie som er gjennomført ved Diakonhjemmet høgskole¹⁵ påpekes det at andelen utviklingshemmede som bor i store fellesskap har økt markert i tiden etter 2001. Studien hevder også at byggingen av store bofellesskap er både i strid med intensjonen i ansvarsreformen (HVPU-reformen) og innebærer trusler mot god omsorg (Söderström, Tøssebro 2011), fordi det er vanskeligere å ivareta individuelle hensyn i store botiltak både for ansatte og beboere (Ellingsen 2010).

Også i skole øker segregeringen. Intensjonen om å skape *én skole for alle* har stått sentralt i utdanningspolitiske føringer i 40 år. Det mangler ikke på studier og kunnskap om feltet. Det har vært benyttet en rekke strategier for å møte de pedagogiske utfordringene som følge av målsetningen om en inkluderende skole. I Lillegården kompetansesenter sin kartlegging av

¹⁴Informasjons og utviklingsprogrammet viser til NOU 1985:34 Levekår for psykisk utviklingshemmede og til midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkes- kommunale helsevern.

¹⁵Anne Katrine Folkmann, Anita Gjermestad og Laila Luteberget: *Innsyn i et stort og samlokalisert bofellesskap for utviklingshemmede*, Diakonhjemmet høgskole 2013.

smågruppetiltak på barnetrinnet fra 2010, sier de i sin oppsummering at det likevel er klare tendenser til at mange skoler velger løsninger som kan forstås som en motsetning til en slik målsetting (altså målsettingen om *èn skole for alle*). «Slike løsninger kan for eksempel være økende bruk av spesialundervisning og etablering av egne grupper for elever som skolen opplever har vansker med å tilpasse seg opplæringstilbudet» (Johansen, 2011, s. 7). Rapporten viser at skolen i dag altså er mindre inkluderende enn for noen år siden.¹⁶

Å inkludere mennesker med utviklingshemning i vanlig arbeidsliv har også vist seg å by på utfordringer. Arbeid har tradisjonelt stått sterkt i Norge, og politikken er utformet slik at de som kan, skal være i arbeid eller i arbeidslignende aktivitet, også psykisk utviklingshemmede. Men tallene viser at få psykisk utviklingshemmede har et reelt arbeidsforhold, og andelen som har arbeid gjennom tiltak, synker. (Torkildsen, 2010)

I en doktorgradsavhandling ved NTNU med tittelen *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* (2010) skriver Anna M. Kittelsaa at det i de siste par tiårene også har vært gjennomført et økende antall studier som handler om utviklingshemmedes egne perspektiver på sin tilværelse.¹⁷ Det dreier seg særlig om kvalitative studier - observasjons- og intervjustudier. Fokus har vært på hvordan de presenterer seg selv og sitt dagligliv, hvordan det er for dem å leve med en funksjonsnedsettelse og hvordan de samhandler med sine ansatte hjelpere. Det påpekes i denne studien at personer med utviklingshemming i offentlige dokumenter og handlingsplaner gis rett til deltakelse og likestilling i dagligliv og samfunnsliv, men møtes av segregerte og spesielt tilrettelagte tiltak som plasserer dem på avstand fra andre.

Et spørsmål i avhandlingen er hvordan det er å leve med slike kryssende forventninger til hvem en er, og hva en har behov for. Det kommer frem i avhandlingen at det å kunne se seg selv som vanlig, er viktig for mange. Disse funnene gir uttrykk for mange av de samme poengene som Marte Wexelsen Goksøyr målbærer ved flere anledninger i boken sin. Et behov for å bli sett og kunne se seg selv som et vanlig menneske, er viktig. Studiene viser at det til tross for lover og regler om likeverdig tilgang til samfunnets goder, og til tross for gode

¹⁶ Se også artikler av Jørgen Jelstad 6.5.2014. URL lastet ned 5.3.2015: <http://utdanningsnytt.no/4/Meny-B/Grunnskole/De-nye-spesialskolene/Foreldrene-ma-klage-for-a-presse-fram-bedre-inkludering/> og artikkel fra 11.6.2013 av Kjellbjørg Lunde. URL lastet ned 5.3.2015: <http://utdanningsnytt.no/4/Meny-B/Grunnskole/De-nye-spesialskolene/--Ubegripelig-at-det-fortsatt-segregeres/>.

¹⁷ Anna M. Kittelsaas: *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* NTNU, institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. 2008

hensikter og vilje i samfunnets styrende dokumenter, lever mange en hverdag med liten grad av deltakelse og mange segregerte tilbud.

1.3.2 Kulturell representasjon av funksjonshemming

Det er ikke gjort like mange studier som har fokusert på forståelser og oppfatninger av funksjonshemming som et kulturelt fenomen. Men i 1992 publiserte to engelske forskere (Chumberbatch og Negrine) en undersøkelse basert på 8 ukers overvåking av hvordan funksjonshemmede ble fremstilt i engelsk fjernsyn. Det mest oppsiktsvekkende var ikke at funksjonshemmede var sterkt underrepresentert, men måten de ble presentert på og hvilke rammer de ble presentert innenfor, sier de. Oftest ble funksjonshemmede i TV knyttet til medisinsk behandling, eller en eller annen form for en kur, eller at de hadde utført en spesiell handling. I fiksjonsprogrammer utgjorde funksjonshemmede bare en halv prosent av alle karakterene, og da først og fremst i roller som kriminelle, mindreverdige, maktesløse og patetiske. De ble ikke fremstilt som vanlige samfunnsmedlemmer, men ble i stedet brukt for å vekke følelser som medynk og frykt, eller for å skape en bestemt stemning av mystikk eller trussel (L. Grue, 2004, s. 178).

I norsk sammenheng har jeg funnet fire lignende studier gjort de siste årene. En har tittelen: *Arbeid, psykisk utviklingshemmet og media – en studie av papiravisens omtale*. (2013)¹⁸ Denne masteroppgaven handler om hvordan papiraviser omtaler utviklingshemmede i arbeid. Hun har brukt diskursanalysen som metode og fant ut at aviser omtaler psykisk utviklingshemmede først og fremst i lys av lønnsdiskursen, mens psykisk utviklingshemmede selv snakket innenfor en meningsdiskurs, og var opptatt av at å ha en jobb med mening, som gir mestring og relasjoner, er viktigere enn lønn. Likevel er lønn det sentrale temaet som får flest oppslag i avisene, konkluderes det med.

En annen liknende studie handler om fremstilling av fysisk funksjonshemming i ukebladene *Se og Hør* og *Hjemmet*. (2007)¹⁹ Det er også en kritisk diskursanalyse av fremstillinger av fysisk funksjonshemming i nevnte ukeblad over åtte uker sommeren/høsten 2006. Analysen er basert på 66 fremstillinger fra *Se og Hør* og 16 fremstillinger fra *Hjemmet*. Tema for

¹⁸ Nora Ford: *Arbeid, psykisk utviklingshemmede og media - en studie av papiravisenes omtale*. Master i sosiologi og statsvitenskap, NTNU 2013.

¹⁹ Kristin Middethon: *Fremstillinger av «annenhet»: en analyse av fremstillinger av fysisk funksjonshemming i ukebladene Se og Hør og Hjemmet*. Master i sosiologi og samfunnsgeografi, UIO 2007.

oppgaven er å undersøke om det skapes avstand og forskjell mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede mennesker i samfunnet, og hvordan dette i tilfelle kommer til uttrykk i den delen av norsk kultur som ukebladene utgjør. Det poengteres at kulturelle forestillinger om funksjonshemming i seg selv kan bidra til å skape, opprettholde og endre oppfatninger uavhengig av politiske målsetninger og materielle endringer i samfunnet. Teori i denne avhandlingen er forankret i Simone de Beauvoirs (1992a) bok *Det annet kjønn*, og det undersøkes også hvordan metaforer i språket bidrar til å skape «annethet». Funnene blir delt opp i fire hovedkjenntegn på fremstilling av «annethet»: som avvik, som kamp mot, som frykt for og som medlidenhet med den Annen. Fremstillingene bidrar også til å danne et bilde av normaliteten. I motsetning til negative forestillinger om «annenhet», skapes en sentral forestilling om at normalitet er lykke. (Middelthon, 2007).

I Ellen Saur's²⁰ doktorgradsavhandling med tittelen *Grotta – kulturarena med mulighet for dialog?* (2008) studerte hun en fritidsklubb for mennesker med utviklingshemning der deltakerne hvert år laget en konsert i byens kulturhus. I forbindelse med avhandlingen gikk hun igjennom pressklipp for å se hvordan konserten ble omtalt. Det som gikk igjen var at aktørene ble endimensjonalt beskrevet. Et gjennomgående trekk, både hos journalister og publikum, var at de var begeistret og rørt over å se disse personene på scenen. De «beveget alles følelser» først og fremst fordi de var så «ekte» og «utilgjorte». Men i en artikkel i Morgenbladet 22.07.2011 med overskriften «Englebarn eller voksne med egne meninger?» sier hun at hun likevel i de siste årene fornemmer at noe er i ferd med å skje. Hun påpeker at samtidig som vi får høre at det snart ikke vil bli født barn med Downs syndrom lengre, ser vi også at personer med Downs syndrom stadig oftere er med i filmer, og at de presenteres oftere i ulike kulturelle og offentlige sammenhenger. Spørsmålet er om de fortsatt bare er søte og snill. Hun hevder i denne artikkelen at når skuespillere med utviklingshemning får arbeide med profesjonelle aktører, og når noen forventer at de kan skape og ha en egen stemme, går publikum og presse fra å være ensidig opptatt av at deltakerne er rørende, til at de kan ha noe å si oss andre.

Den siste studien jeg vil trekke fram er en fokusgruppestudie om opplevelser av fremstillingen av mennesker med utviklingshemning i TV-serien «Tangerudbakken Borettslag» (2014).²¹ I denne studien fokuseres det på hvordan mediefremstillingen påvirker publikum og samfunnet,

²⁰ Førsteamanuensis ved Høgskolen i Nord-Trøndelag og prosjektleder for «Teateret nonSTOP».

²¹ Ingrid Walstad Larsen: *Tangerudbakkeneffekten* masteroppgave i sosiologi ved NTNU 2014. Oppgaven har et teoretisk utgangspunkt basert på velferd-, avvik-, og mediesosiologi.

og om Tangerudbakken kan påvirke den offentlige diskursen om utviklingshemming. Det er en studie der det foretas tre fokusgruppeintervju med publikummere, helsefagarbeidere og familiemedlemmer av mennesker med utviklingshemming. Det konkluderes med at det er behov for flere tilsvarende program, og ytterligere medieinkludering for å anerkjenne personer med utviklingshemming som fullverdige samfunnsborgere. Det hevdes at programmet har endret holdninger, samt bidratt til økt aksept og forståelse for mennesker med utviklingshemninger. Det påpekes også at deltakerne blir presentert som ordinære samfunnsborgere, istedenfor de vanlige stemplene som offer, helt, byrde eller kuriositet. Det kan altså se ut som om det i den aller siste tiden er skjedd noen endringer i hvordan funksjonshemmede fremstilles i media.

1.4 Med et lesevitenskaplig blikk i en humanistisk forskningstradisjon.

Studiene jeg har referert til ovenfor er alle gjennomført innenfor en samfunnsvitenskapelig forskningstradisjon. De fire siste studiene har likevel fokus på kulturell representasjon av mennesker med nedsatt funksjonsevne, en tilnærming som ligger tett opp til det perspektiv jeg søker å anlegge i denne oppgaven. Likevel vil et lesevitenskaplig ståsted forankret i en humanistisk forskningstradisjon gi en annen innfallsvinkel. Humaniora setter det menneskelige produkt – ytringen i sentrum. Mens de samfunnsvitenskapelige metoder søker å finne lovmessighetsforklaringer, søker humaniora å rette oppmerksomhet mot individet, for å se det individuelle i det allmenne. Det innebærer at i å arbeid med analyse av det menneskelige produkt, søker humaniora å oppgradere materialets viktighet. Jeg argumenterer dermed for viktigheten av å lytte til Marte Wexelsen Goksøyr's ytringer, fordi jeg mener det vil kunne gi viktig innsikt og kunnskap om vår egen kultur og om oss selv som mennesker.

Jan Grue²², som er en av mine teoretiske inspirasjonskilder i min avhandling, har skrevet en artikkel med tittelen «Funksjonshemming, samfunn og kultur – om behovet for nye forskningsspørsmål». Han påpeker at den norske forskningstradisjon på funksjonshemming har en sterk samfunnsvitenskapelig komponent, og at det er lagt ned et stort arbeid i å kartlegge samfunnet slik at det skal bli lettere å være en person med funksjonsnedsettelse, dvs. et samfunn med færrest mulig funksjonshemmende faktorer. «Denne tradisjonen har gjort

²² Lars Grue er født i 1981, og er forsker ved Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi ved Universitetet i Oslo. Han har doktorgrad i språkvitenskap fra samme institutt. Hans faglige interesseområde, i følge UIOs presentasjon, er: sykdom, funksjonshemming, retorikk og diskursanalyse. Han har også gitt ut både novellesamlinger og en barnebok. Han er selv rullestolbruker.

det tydelig at funksjonshemning er et spørsmål om helsetjenester og rehabiliteringstilbud» (J. Grue, 2014b, s. 11). Den offentlige debatten om funksjonshemning handler dermed ofte om dårlig tilgang til arbeidslivet, upraktisk utforming av det offentlige rom og om tilgang på tjenesteytelse den enkelte bruker har behov for innenfor velferdsstaten. Funksjonshemning forstås ofte, i en norsk sammenheng, som et misforhold mellom enkeltmenneskers fysiske og mentale forutsetninger og samfunnets krav eller forventninger (Tøssebro 2004, Goodley 2010, J. Grue 2014).

Men som J. Grue også påpeker er samfunnets forventninger tett forbundet med kulturens forventninger. Dermed etterlyser han spørsmål som reises innenfor humanistisk forskningstradisjon, fordi «Funksjonshemning er et flerdimensjonalt og komplekst fenomen.» (J. Grue, 2012). I en humanistisk tilnærming vil en kunne få andre diskusjoner, som rundt *samspillet* mellom kultur, samfunn, økonomi og politikk. I min sammenheng vil en humanistisk tilnærming bety å studere de historiske betingelsene for tenkning som ligger til grunn for våre kategorier og klassifiseringer, og å stille spørsmål ved allmenne meninger. Hvilke implisitte forståelse av universelle menneskelige grunnvilkår ligger til grunn som premiss når spørsmål som omhandler rettigheter, diskriminerende praksiser og likhet for loven innenfor velferdsstaten, dukker opp? Hvilke betydninger eksplisitt og implisitt kommer i spill, og kan vi ta for gitt at vi snakker om og forstår det samme ved begrepene vi bruker?

Dermed søker jeg mine redskaper og min metode for å åpne Marte Wexelsen Goksøyr's tekst mot et rikere meningspotensiale i hermeneutisk og språkfilosofisk teori. Disse teorier vil jeg la komme til uttrykk gjennom å aktualisere dem ved hjelp av eksempler i analysen. Det vil gjelde Michael Bakhtins språkfilosofi om språkets grunnleggende dialogiske karakter, Julia Kristevas psykoanalytiske tilnærming til språket, Paul Ricoeurs teori om mistankens hermeneutikk og Emanuel Levinas' etiske filosofi. Michael Foucaults teori om maktdiskurser er også sentral.

1.5 Avhandlingens innhold

Før jeg tar til på analysen vil jeg sette sammen et teoretisk rammeverk, som pga. materialets karakter vil ha et tverrfaglig tilfang. Argumentasjonen for mine valg av teori vil innlede dette kapittelet. Kapittel tre er første del av analysen og der vil genre og stil som retorisk handling

være tema. I kapittel fire vil jeg se på hvordan Marte Wexelsen Goksøyr ser seg selv og hvilke vilkår for identitetskonstruksjon hun gis i møte med samfunnet. Her bruker jeg teori innenfor Disability studies og vil referere til fire ulike paradigmer for forståelse av funksjonshemming. De vil bli gjort rede for i teorikapittelet. I kapittel fem står tekstens flerstemmighet i fokus, og Michael Bakhtins teori om språket grunnleggende dialogiske karakter og Paul Ricoeurs hermeneutikk blir viktig når jeg her vil lytte frem hvilke andre stemmer som kommer til uttrykk i teksten, og hva de sier. I siste del av analysen, i kapittel seks, vil jeg studere møtet mellom Marte Wexelsen Goksøyr og Jens Stoltenberg i Vandrehallen 16. februar 2011. I dette kapittelet blir Emanuel Levinas` etiske dimensjon viktig. Julia Kristevas tenkning ligger som et slør over det hele, og dukke opp både her og der. Avslutningsvis vil jeg samle alle trådene i noen oppsummerende betraktninger.

2 TEORETISK OG METODISK RAMMEVERK

I og med at jeg anlegger det perspektiv at funksjonshemning er et komplekst og flerdimensjonalt fenomen, vil jeg trenge å støtte meg på flere forskjellige teoretiske føtter. Fordi tekst alltid skapes i en kontekst, trenger kulturanalytisk teori. Det vil være viktig for forståelsen av Marte Wexelsen Goksøyr's ytringer å gjøre rede for de historiske og kulturelle rammene hun ytrer seg innenfor. Derfor er første del av teorikapittelet et blikk tilbake i tid, for å se hvilke kulturhistorisk tankegods som har definert fenomenet funksjonshemning.

I tillegg vil jeg trenge et begrepsapparat og nødvendig kunnskap om de problemstillinger som diskuteres innenfor det fagfeltet som Marte Wexelsen Goksøyr er engasjert i som offentlig aktør. Å se hennes ytringer i relasjon til forskning og kunnskapsproduksjon innen funksjonshemningsfeltet, er en viktig del av den konteksten hennes ytringer må forstås i lys av. Her vil jeg støtte meg til den angloamerikanske forskningstradisjon «Disability studies», som kjennetegnes ved nettopp en mer humanistisk tilnærming til diskusjoner rundt temaet. Jan Grue og Lars Grue²³ har vært viktige veivisere inn i dette stort internasjonalt forskningsfelt.

En fellesnevner innenfor Disability studies (til forskjell fra den mer samfunnsvitenskapelige tilnærming som tradisjonelt har vært vanlig i Norge) er at man forsøker å forstå fenomenet funksjonshemning som et sosialt, kulturelt og språklig fenomen fremfor et medisinsk. Det er også innenfor Disability studies et vesentlig poeng at akademikere som selv er funksjonshemmet er de viktigste bidragsyterne til å belyse funksjonshemmedes situasjon. De tar utgangspunkt i at fenomenet funksjonshemning ofte refereres til, og beskrives på villedende og reduktive måter. Disability studies kunne vært oversatt til «funksjonshemningsforskning». Likevel foretrekker jeg å bruke den engelske betegnelsen for å markere min avgrensning mot en samfunnsvitenskapelig tilnærming, selv om et slikt skarpt skille naturligvis hverken er mulig eller ønskelig, så lenge funksjonshemning er et flerdimensjonalt fenomen.

²³ Lars Grue er sosiolog og forsker ved NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring). Han har forsket på barn og unge med nedsatt funksjonsevne siden tidlig på 1980 tallet, og har gitt ut en rekke vitenskapelige publikasjoner, bøker og forskningsrapporter.

En siste, men ikke mindre viktig teori som skal nevnes innledningsvis er Julia Kristevas språkfilosofiske aktivisme. Hennes perspektiver er å se funksjonshemming som et kulturelt fenomen i et språkfilosofiske og psykoanalytisk lys. Eivind Engebretsen²⁴ er den som har introdusert Julia Kristevas²⁵ teorier om, og engasjement for, funksjonshemmede menneskers situasjon for et norsk publikum. Kristeva er en av samtidens markante intellektuelle og har en svært omfattende forskning bak seg, særlig innenfor litteraturvitenskap/psykoanalyse. Hennes arbeid favner også over en rekke disipliner, der forestillingen om menneskets og menneskeskapte fenomeners grunnleggende dialogiske, eller tvetydige natur er en rød tråd og et slags ledemotiv i hennes arbeid. (Engebretsen, Johnsen & Markussen, 2008, s. 9).

Engebretsen har lenge samarbeidet med Julia Kristeva og i 2009 tok han initiativ til og ledet prosjektet «Julia Kristeva-dagene» i Oslo, et prosjekt og samarbeid som ledet til boken *Annerledeshet -Sårbarhetens språk og poletikk* som kom ut i 2010. Boken er en samling kapitlet skrevet av ulike bidragsytere, men som alle på hver sin måte bidrar til å utforske og utfordre kategorien annerledeshet i lys av Kristevas teori. Boken har et språkpolitisk, eller begrepspolitisk anliggende og bruker Kristevas perspektiver til tekstanalyse i nye diskurs. Perspektivene som kommer frem i denne boken er også en viktig inspirasjon til mitt prosjekt²⁶.

2.1 Funksjonshemming i et historisk perspektiv

Når jeg nå vil gi en god del plass til en historisk og ideologisk bakgrunn for hvordan fenomenet funksjonshemming blir forstått i dag, er det fordi det vil gi et godt bilde av hvor dagens tankegods stammer fra. Den franske filosof og historiker Michael Foucaults (1926 – 1984).arbeid med å undersøke de strukturer for tenkning og kunnskaper et samfunn, eller kultur, hviler på har fått betydning på tvers av fagdisipliner. Han gjorde en «arkeologisk» undersøkelse i hvilke betingelser for tenkning og teori som skaper og former et samfunns, eller en epokes, kunnskap. Han ville gjenfinne hva slags ordningsrom vår viten har blitt til i,

²⁴ Eivind Engebretsen er idèhistoriker og dr. art. fra Universitetet i Oslo. Han er ansatt som førsteamanuensis i vitenskapsteori og tekstanalyse ved Avdeling for samfunnsfag, Høgskolen i Oslo, og som førsteamanuensis 2 ved det medisinske fakultet, Oslo. Engebretsen har velferdsstatens tekster og retorikk som forskningsfelt.

²⁵ Julia Kristeva er fransk-bulgarsk forsker, filosof, lingvist, litteraturviter, psykoanalytiker, kjønnsforsker og skjønnlitterær forfatter.

²⁶ Jeg referer grunntrekkene i hennes teori på bakgrunn av hennes kapittel i denne boken med tittelen: «Frihet, likhet, brorskap...og sårbarhet». I tillegg er *Brev til presidenten-om mennesker med funksjonshemming* (2003) som kom ut noen år tidligere og «Livet bøyes i flertall» -Introduksjon til *Brev til presidenten om mennesker med funksjonshemming* av Eivind Engebretsen, Berit H. Johansen og Ingrid Markussen

hvilke historiske a priori (viten som ikke er basert på erfaring) som har vært grunnlaget for at visse ideer og kunnskap har kunnet fremtre. Disse mønstre for tenkning kaller han episteme eller diskurser. De er usynlig for mennesket, de skaper tiden og oppstår mer eller mindre tilfeldig, mente Foucault. I sitt hovedverk *Tingenes orden* (1966, 1996) skriver han:

En kulturs grunnleggende koder, som styrer dens språk, dens perseptuelle skjema, dens utvekslinger, dens teknikker, dens verdier, dens hierarkiske ordninger av sedvaner og skikker, fastlegger fra begynnelsen av de empiriske ordener hvert enkelt individ vil måtte forholde seg til, og som det vil gjenfinne seg selv i (Foucault & Eliassen, 1996, s. 13).

Han mente altså at hvert enkelt individ må forholde seg til den bestemte orden som er nedfelt i språket, og som er en kulturs grunnleggende kode. Han var skeptisk til menneskenes muligheter for å tenke utenfor disse kulturelle koder, eller diskurser. Likevel mener de fleste i dag at det er mulig å rette oppmerksomheten *på* de begreper vi vanligvis tenker *med*, for å få kunnskap om vår egen kultur, som jo nettopp er formålet med denne avhandlingen.

Historien strekker sine tråder inn i vår tid og er med på å forme og å påvirke hvordan vi forstår virkeligheten vi opplever rundt oss. Fortiden er alltid med inn i et nå, likedan som nå-et også alltid forholder seg til en tenkt fremtid. Tidligere forståelser og beskrivelser av virkeligheten bæres videre i en kollektiv hukommelse og veves sammen med og former de forventninger og mål man har for fremtiden. Det tankesett og de fortolkningsmåter vi anvender i møte med verden i dag, setter grenser for hva som er mulig å tenke og samtidig er de i stadig endring og utvikling. Derfor er det viktig å kjenne til hvor vårt ideologiske tankegods stammer fra om man forsøker å endre det.

Den franske filosof, historiker og antropolog Henri Jacques Stiker har i sin bok *A History of Disability*²⁷ (1997,1999), gjort en liknende arkeologisk gravejobb, som samtidige Foucault. Stiker gjengir ikke bare en historisk utvikling, men går bakenfor begrepene og avdekker de kollektive holdninger og politiske strømninger som har påvirket hvordan man tenkte om, og forholdt seg til fenomener som funksjonshemning og sykdom. Stikers arbeid er blitt mottatt som et viktig bidrag i Disability studies. Stikers bok handler om forståelsen av funksjonshemning i fem ulike perioder fra bibelhistorien frem til tiden etter første verdenskrig. Den siste perioden «rehabiliteringens fødsel» er vesentlig og de fleste prinsipielle spørsmål angående funksjonshemning vi stiller i dag, kan føres tilbake til denne

²⁷ Kom ut første gang på fransk i 1982

tiden. Derfor konsentrer jeg meg her om perioden «rehabiliteringens fødsel» som faller sammen med det som kalles for den moderne tidsalder.

2.1.1 Det moderne prosjekt

Den moderne tidsalder startet så smått allerede på 1500 – 1600- tallet, der oppfinnelsen av boktrykkerkunsten gav nye vilkår for kunnskapsutvikling. Den nye naturvitenskapen og en ny gryende kapitalisme bidro til å forme et nytt tankesett. Dette nye tankesettet kaller idehistoriker Espen Schaanning for «det moderne prosjektet» (Schaanning, 2000). Jeg synes begrepet «prosjekt» er beskrivende for den modernistiske holdning, og den sterke troen på og viljen til, gjennom menneskelig fornuft, vitenskap og kunnskap, å skape et godt, rent og perfekt samfunn for alle. Historien kan vise til flere slike «prosjekt», der Nazistenes rasehygieneprogrammer og rendyrking av befolkningsmateriale i tiden før og under andre verdenskrig er det mest grelle eksempel. Men tilliten til vitenskapens og kunnskapens evne til vekst og utvikling er fremdeles en levende ideologi, selv om bildet i dag er noe mer nyansert og sammensatt hos de fleste.

Stiker poengterer at innenfor moderniteten er man opptatt av orden og ryddighet. Man er ikke komfortabel med annerledeshet. Kaos er modernismens hovedfiende. Den rasjonelle moderniteten avviser og avskjermer det som strider mot fornuften. Moderniteten handler om å gjøre verden ren, gjennomsiktig, og ordnet. Å ordne opp handler langt på vei om å gjøre virkeligheten annerledes enn den er gjennom å bli kvitt de innslagene som forårsaker urenheter og uklarhet. Michael Foucault sier i avhandlingen *Galskapens historie* (1961) at fra det 17. århundre skjedde en samfunnsmessig utvikling der spørsmål om sosial orden stod sentralt. Han kaller det «den store innesperringens tid». I 1656 ble institusjonen Hôpital General etablert der mennesker som ble betraktet som sosialt problematiske ble internert, særlig psykisk syke og fattige. På denne tiden ble ikke fysisk funksjonshemmede utsatt for samme behandling, men mange ble likevel internert.

Etter hvert vokste det frem en mengde institusjoner i både USA og i Europa. Menneskene ble adskilt fra samfunnet, ikke først og fremst for å bli tatt vare på, slik som middelalderens institusjoner gjorde, men for å bli samlet på ett sted, overvåket og for å begrense de områdene «de sosialt problematiske individer» kunne bevege seg på. Etter hvert ble det også viktig at de

skulle settes i arbeid. Funksjonshemmede (og fattige) skulle ikke dovne seg. Dette syn representerte et brudd med middelalderens holdninger. Modernitetens fremvekst representerer altså et paradigmeskifte, mener Foucault. Når en først er slått inn på en slik ideologisk vei vil en før eller senere måtte ta stilling til om visse mennesker skal nektes hjelp, kastes ut, destrueres eller marginaliseres av hensyn til et høyere gode og noen andres høyere lykke (L. Grue, 2004). Et annet begrep som dermed kom inn i språket og bevisstheten vår som et resultat av en modernistisk tankegang er *normalitet*.

2.1.2 Normalitet og rehabilitering

Vi lever i en verden av normer. Hele tiden forholder vi oss til hva vi mener et gjennomsnittsmenneske gjør, tenker, tjener eller konsumerer. Vi rangerer vår intelligens, vår vekt, høyde, skoleprestasjoner osv. Normalitetsforståelsen er dypt forankret i vår kultur og det er vanlig å anta at hva som ansees som normalt er av universell karakter. Men som Lennard J. Davis påpeker i sin artikkel «Constructing Normalcy» er forestillingen om hva som er normalt ikke så mye et resultat av menneskelig natur, som et resultat av visse sosiale konstruksjoner i et gitt samfunn (Davis, 2010, s. 3). Normalitet, norm og normal er brukt i betydningen noe man kan sammenfalle med, eller avvike fra. Begrepet norm kom inn i språket rundt 1850. Stiker beskriver samfunnets ordning utfra en gitt normalitet: «We organize the world – that is, space and time and, within these, social roles, cultural paths, ways of living, moving about, getting to work, styles of communication, and habits of leisure – for a kind of average person, designated normal» (Stiker, 1999, s. 3), sier han, om samfunnets tilpasning til et antatt gjennomsnittsmenneske.

Før normalitetsbegrepet ble oppfunnet, ble begrepet ideal benyttet fra 1600 tallet. Idealet fantes i det guddommelige, overjordiske verden. Begrepet representerer en ide- en forestilling, snarere enn noe som fantes i den virkelige verden. Det sentrale poenget blir at ingen sammenfaller med den ideelle kroppen. Alle hadde kropper som mer eller mindre avvek fra det ideelle og var i det henseende like.

Begrepet norm, gjennomsnitt og det vanlige kom inn i den europeiske språkbruken gjennom statistikken. Begrepet ble senere knyttet til en fordelingskurve utviklet av matematiker Gauss (1777 – 1885). Men det var den belgiske statistikeren Adolphe Quetelet (1796 – 1847) som bidro mest til at normalitetsbegrepet også gikk over til å betegne «det gjennomsnittlige

mennesket». Han hevdet at denne abstraksjonen kunne representere gjennomsnittet av alle menneskelige trekk i samfunnet, en kombinasjon av både fysiske og moralske kjennetegn (L. Grue, 2004, s. 44). Med begrepet norm kom også begrepene avvik eller ekstremer. Dermed kom oppfatningen av funksjonshemmede som avvikene fra normen, noe som var nytt i forhold til tidligere tider, der begrepet ideal var det sentrale. En konsekvens av denne nye forståelsen av norm var en økt interesse for hvordan avvikene kunne nærme seg normalen.

Dermed ble det utover på 1800 tallet en økt interessen for en formalisering av institusjonene. Det ble opprettet spesialiserte institusjoner der siktemålet var å gjøre funksjonshemmede mer lik den øvrige befolkningen. Vitenskapenes inntreden i synet på disse tilstander bidro til en forståelse der man ikke lengre aksepterte skjebnen, og det ble lagt vekt på at samfunnet kunne modifisere de plager man hadde. Språkbruken endret seg og ulike kroppslige og intellektuelle tilstander ble i hovedsak nå omtalt som svekkelser (impairments), og ble ofte underlagt medisinsk behandling. Nå vises et mer humanistisk syn på funksjonshemmedes situasjon seg, og vi ser også fremveksten av en ny profesjonsmakt med store ambisjoner- legene.

Rehabiliteringstanken og normaliseringsprosesser er resultat av medisinenes økte betydning som førte med seg en rekke teknikker og metoder for å normalisere dem som hadde kroppslige avvik. Et eksempel er ortopediens målsetting om «å rette ut kroppen», noe som bidro til utviklingen av en rekke fysiske innretninger. Man benyttet teknikker for å «rette opp» mennesker, fysisk og åndelig. «Å rette opp» mennesker kulturelt og fysisk ble institusjonenes normative prosjekt. Selvsagt har den medisinske utvikling og legenes innsats bidratt med å gjøre livene enklere og bedre for veldig mange mennesker. Denne redegjørelsen er ikke et forsøk på å argumentere for at leger og helsevesenets innsats er av det onde, tvert i mot. Men jeg ønsker å vise at det finnes en parallell historie, nemlig hvilken rolle medisinsk vitenskap har spilt for hvordan vår kultur ordner og forstår den virkeligheten og de verdier vi knytter til fenomenet funksjonshemming.

2.1.3 Eugenikk – et ektefødt barn av Det moderne prosjekt

Begrepet Eugenikk ble første gang brukt av Francis Galton²⁸ i 1883. Selve ordet eugenikk kommer av det greske ordet eu-genos som betyr god-fødsel. (L. Grue, 2004) Galton og hans

²⁸ Francis Galton var for øvrig fetter til Charles Darwin, og inspirert av hans verk «Artenes opprinnelse».

medarbeidere grunnla et eugenisk laboratorium i London i 1907 og etter hvert ble det opprettet flere slike laboratorium i Tyskland, Nederland, USA, Japan og Russland. De ville etablere eugenikken som vitenskapsgren, og deres tenkning var nært knyttet til sosial kontroll og en planmessig forbedring av befolkningssammensetningen gjennom å hindre formering av «arvesyk etterslekt». En betydelig andel av de tidligere statistikere var også eugenikere, det gjaldt også Galton. Hans arbeid har hatt betydning for utvikling av begrepet intelligenskoeffisient (IQ) og dermed for intelligenstestene, for korrelasjonskoeffisient, og khikvadrattesten og ulike bidrag til regresjonsanalyse. Dette er viktige verktøy i dag for sosiologi og samfunnsvitenskap.

Flere vitenskapsretninger stilte seg på denne tiden positiv til eugenikken, inkludert samfunnsvitenskap. Eugenikken var videre svært knyttet til framveksten av psykologi som vitenskap. Eugenikken bidro med intelligenstester som psykologer brukte for å identifisere evnesvake elever som skulle overføres til spesialskoler. Mange leger blir også opptatt av Eugenikk på denne tiden og mange leger i England gjør seg til talsperson for sterilisering på eugenisk grunnlag. Eugeniske tanker og ideer ble på denne tiden en del av etablerte tanker og ideer og fikk bred støtte i befolkningen. I 1935 hadde 26 amerikanske stater et lovverk som i utstrakt grad tillot tvungen sterilisering av grupper som psykisk utviklingshemmede, epileptikere og «moralsk mindreverdige».

Innenfor den vitenskapelige tilnærmingen ble mennesker definert og klassifisert utfra biologiske kjennetegn. Darwins teori om «survival of the fittest» ble brukt som argument for elitisme og i mot velferdspolitiske tiltak, som mange mente ville undergrave den naturgitte seleksjon. Videre hadde tanken om dødshjelp blitt diskutert blant tyske intellektuelle. Den tyske biologen Ernst Haeckel (1899) ga ut en bok om universets gåte. Der går han langt i å argumentere for at samfunnet ikke hadde noen forpliktelse i å opprettholde, eller forlenge liv som var blitt «meningsløse». Han foreslo å opprette en kommisjon som skulle avgjøre hvem som skulle få leve videre og hvem som skulle dø. Fire år tidligere hadde forfatter Adolf Jost, i boka *Das Recht auf den tot*, (1895) hevdet at staten og ikke individet hadde den egentlige rett til kontroll av et menneskes liv eller død. Senere skrev medisineren Karl Binding og Alfred Hoche bøker om retten til å ødelegge verdiløse liv. Her het det at å utrydde uhelbredelige syke mennesker, psykiatriske pasienter og utviklingshemmede av alle grader, ikke var noen forbrytelse. Det var tvert i mot helbredende handlinger, samfunnsmessig og folkepsykologisk.

Dette sosialdarwinistiske tankegodset hadde stor oppslutning i hele Europa ved overgangen til det 20. århundre, også i Skandinavia. I Torgeir Skorgens bok *Rasenes oppfinnelse – om rasediskrimineringens historie* forteller han at Alva og Gunnar Myrdal, i boken *Kris i befolkningsfrågan* tok til orde for å «utrydde alle slags fysiske og psykiske mindreverdigheter i befolkningen» (Skorgen, 2002, s. 223). Det ble argumentert utfra behovet for å «heve menneskematerialets kvalitet i takt med det moderne samfunns krav» (ibid). Lignende synspunkter ble fremsatt av norske arvehygienikere som Collin, Mjøen, Scharffenberg og Karl Evang. Både Evang og Myrdal forsvarte arvehygienen siden den kunne forbygge visse former for sykdom og kriminalitet. I følge Evang var det å begrense antallet dårlige arvebærere en helt rasjonell tanke «som socialismen alltid har gått inn for» (ibid). Når han argumenterte for innføring av steriliseringsloven i Norge, hadde Jon Alfred Mjøen i sin tid uttalt at man måtte skille «mellom retten til å leve og retten til å gi liv» (ibid).

Steriliseringsloven i Norge av 1934 var ment å være et sosialpolitisk virkemiddel, som rettet seg mot mindreverdige arveanlegg hos enkeltpersoner. Loven ble opphevet i 1977 (Kildenett.no). Den tyske nasjonalsocialismen stoppet imidlertid ikke opp ved denne grense. Dermed gled et omfattende steriliseringsprogram som fratok 350 – 400.000 psykisk syke og utviklingshemmede retten til å gi liv, over i et eutanasi-program som i perioden 1939 -1941 fratok 5000 åndssvake og handikappede barn og 70 000 voksne «sinnsyke» også retten til å leve (ibid).

I boken «*Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens historie* kan man lese de hjerteskjærende konsekvensene et slikt tankegodset har hatt, også i norsk omsorgsvesen. Halvor Fjermeros viser i boka, gjennom samtaler med personer som har levd hele sitt liv innenfor institusjonsomsorgen og gjennom arkivert dokumentasjon, en dyster og usynlig side ved vår kulturhistorien. En norsk institusjonshistorie som ligger nærmere det rasehygieniske tankegodset enn vi kanskje liker å tenke på (Fjermeros, 2009). Den polsk-engelske sosiologen Zygmunt Bauman (1925) mener at jødeutryddelsen var en logisk hendelse innenfor et modernistisk prosjekt. Han skriver:

Det er i alt vesentlig et moderne påfunn at bestemte kategorier av mennesker ganske enkelt ikke har noen plass i «det gode samfunn» som skal bygges – ikke fordi de har gjort noe galt, men fordi de er ute av stand til å gjøre det rette [...] Men å la den planlagte hagen ha forrang fremfor den reelt eksisterende hagen, forestillingen om at visse mennesker er «ugras» og alltid vil være det, at visse liv er uverdige, at de som er byrdet med visse særtrekk, bør ryddes fullstendig av veien av hensyn til den planlagte orden, eller aller helst bør hindres i å bli født, ligger svært dypt i den moderne mentaliteten og dukker opp gang på gang i stadig nye inkarnasjoner. (Bauman, 1989, Grue, 2004 s. 90, f.)

Stiker skriver at rasehygiene tenkningen fra Hitlers politiske program ble forankret i en økonomisk rasjonalitet og en modernistisk feiring av likheten og den empiriske norm. Rehabilitering referer til en norm – en antatt normal tilstand. Selv om sammenlikningen kan synes grotesk, kan man på rent ideologisk grunnlag spørre om ikke rehabiliteringstenkningens fokusering på likhet og den empiriske normen kan sammenlignes med Eugenikken og rasehygienens logikk. Forskjellen mellom de to tilnærmingene er først og fremst spørsmål om graden av tiltak for å realisere den empiriske normen. Begge er et ektefødt barn av modernismen.

2.1.4 Usynlighetens periode og en kritikk av rehabiliteringstanken

Stiker har kalt vår tid for usynlighetens periode. Lars Grue (2004) sier at vårt moderne samfunn er blitt så opptatt av likhet, at det blir politisk viktig at samfunnet fremstår som et samfunn der alle har like rettigheter og like muligheter. Konformitet og en fasade av likhet blir viktig. Men som han poengterer vet de fleste at det er store forskjeller mellom funksjonshemmede og ikke funksjonshemmede og at annerledesheten de funksjonshemmede representerer neppe blir borte gjennom rehabiliteringstiltak. De ulike ordningene for funksjonshemmede som yrkesrettet attføring o.l. er også ordninger som tjener til utskillelse og segregering for mange mennesker. Rehabilitering forutsetter at funksjonshemmede blir etablert som en egen kategori mennesker. Paradoksalt nok blir de dermed pekt ut for å kunne bli gjort usynlig gjennom de tiltak som iverksettes for funksjonshemmede. De blir omtalt for å tie stille, tatt vare på og overvåket. I rehabiliteringens århundre blir funksjonshemmede vurdert og vurderer seg selv, i forhold til ikke-funksjonshemmede, til en norm for det normale, og målsettingen for rehabilitering blir å bli som alle andre.

Ironisk nok må individene først identifiseres, kategoriseres og sette merkelapper på (noe legene gjør), slik at de kan gjenkjennes som objekter for integrering. Slike identifiseringer og kategoriseringer er nødvendige kriterier innenfor en politikk der målsettingen er å integrere mennesker med slike merkelapper. Spesielle tiltak er nødvendig for å kunne gi dem en plass blant alle andre. Det er den funksjonshemmede som skal tilpasses samfunnet og ikke omvendt.

Spissformulert sier Grue (2004) at denne type ressurstildeling, eller om man vil utgift, er noe samfunnet er villig til fremfor «virkelig å integrere», eller å reorganisere samfunnsmessig

virksomhet i en mer inkluderende retning. Denne villigheten kan bidra til den avvikende kroppens sosiale usynlighet og død (L. Grue, 2004, s. 48).

2.1.5 Dagens humangenetikk

I dag har genforskningen kommet langt i å kunne kartlegge menneskers genetiske disposisjoner allerede i mors liv. Denne kunnskapen har også bragt med seg en rekke etiske dilemmaer nettopp i spørsmål knyttet til menneskeverd og livsvern. Det som kalles Humangenetikken utviklet seg til en stor og livskraftig vitenskapsdisiplin på 1970 tallet og utover. The Human Genome Project, HGP, ble opprettet i 1990 med James Watson som leder i USA (L. Grue, 2004). Det overordnede målet var å kartlegge det menneskelige genom, menneskets arvemasse. Etterhvert knyttet forskningsmiljøer fra en rekke land seg til. I 2001 ble det publisert en artikkel der den første beskrivelsen av det menneskelige genom ble gitt. De store genetiske nyvinningene som har skjedd i og under HGP- programmer har bidratt til en enorm økning i tilgang på genetiske tester. Slike tester kan benyttes for å avgjøre om en person vil utvikle genetiske sykdommer, eller er bærere av arveanlegg for visse genetiske sykdommer. Spørsmålet er om denne kunnskap fører til at utstrakt bruk av prenatale tester vil føre til en utsortering av fostre med ulike genetiske sykdommer. Dermed blir også de sentrale spørsmål fra den tidligere eugenikken igjen aktualisert. Skal alle barn, uavhengig av genetiske disposisjoner, ha lik rett til å bli født? Hvis ikke, hvilke genetiske disposisjoner skal barnet ha for å bli valgt bort, og hvem skal bestemme det (L. Grue, 2004)?

Dermed er vi kommet frem til dagens situasjon. Og når jeg nå skal gjøre rede for de viktigste diskusjonene innenfor Disability studies, er nettopp de historiske betingelsene for hvorfor vi oppfatter noe som normalt og noe annet som avvikende, sentrale problemstillinger som diskuteres her.

2.2 Disability studies

Disability studies søker nemlig en forskyvning av oppmerksomheten fra å forstå funksjonshemning som et essensielt og stabilt fenomen knyttet til individuelle kroppslige svekkelser, til å se funksjonshemning som en språklig, sosial og kulturhistorisk konstruksjoner, som en ustabil størrelse som varierer både i tid og rom. Man kan kanskje si at

teoretiske bidrag som faller inn under fellesnevneren Disability studies forenes i en poststrukturalistisk, eller konstruktivistisk tilnærming til funksjonshemning. Det vil si en tilnærming som søker å åpne begreper og forståelser mot et mangfold av betydning, fremfor å avgrense og stabilisere.

Lars Grue bok *Funksjonshemning er bare et ord – Forståelser og fremstillinger* (2006) er også nå min viktigste kilde. Han presenter fire paradigmer for forståelse av funksjonshemning i en tabell, der han deler opp teorier innen Disability studies i fire mulige grupperinger.²⁹ De teoretiske perspektivene jeg nå skal beskrive, gir en vesentlig tilgang til Marte Wexelsen Goksøyrers tekster og hennes rolle som aktør i norsk offentlighet. I analysen vil de ulike modellene for forståelse av funksjonshemning bli brukt aktivt.

2.3 Fire paradigmer for teorier om funksjonshemning

Grue deler altså opp teorier innenfor funksjonshemningsforskning³⁰ og Disability studies i fire mulige forståelsesparadigmer. Skillet går mellom teori som har fokus på det materialistiske kontra det idealistiske og individ kontra samfunn. Innenfor forskningsfeltet Disability studies kan en grovt sett si at diskusjoner har foregått i mellom disse ulike posisjoner: I posisjon 1: i en «Individbaserte materialistiske modeller» er enheten for analyse *den svekkede kroppen*. I posisjon 2: «Individbaserte idealistiske modeller» er enheten for analyse *oppfatninger og identiteter*. I posisjon 3: en «sosiomaterialistiske modeller» er enheten for analyse *funksjonshemmende barrierer og materielt baserte maktrelasjoner*. I posisjon 4: den «sosiokulturelle modeller» er enhet for analyse *kulturelle verdier og fremstillingsmåter*. Nedenfor vil jeg utdype hvordan disse fire posisjoner hver på sin måte vektlegger de faktorene som er kursivert ovenfor.

2.3.1 Individbasert materialistisk modell (Den medisinske modell)

I det som blir kallet en medisinsk modell for forståelse av funksjonshemning (Posisjon 1) ser man funksjonshemning som sykdom eller skade. Det er med andre ord individuelle

²⁹ Han sier tabellen er basert på upublisert materiale av Michael Oliver og en artikkel av Mark Priestley (1998).

³⁰ Jeg bruker nå begrepet «funksjonshemningsforskning» fordi hans firedeling også rommer den medisinske og individorienterte forståelsen som har vært sentral innen tradisjonell funksjonshemningsforskning.

kjennetegn som fokuseres. Et klassifiseringssystem som verdens helseorganisasjon (WHO) utarbeidet på slutten av 1970-tallet, «The international Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps» (ICIDH), reflekterer et slikt syn. Systemet ble revidert i 2001 etter en del kritikk og fikk navnet «International Classification of functioning, Disability and Health (ICF). Målsettingen med systemet er å kunne identifisere konsekvenser forbundet med helsemessige forhold, innenfor ulike sosiale kontekster.

Dette systemet operer med en tredeling av begrepet funksjonshemmet. «Impairment» betyr svekkelse eller grunnlidelse og referer til kroppslige avvik fra en norm. «Disability» omhandler individets begrensning i forhold til å utføre aktiviteter som regnes som vanlige. Begrepet «handicap» viser til en mangel på muligheter til å fylle en rolle individet kan forvente å fylle innenfor en gitt sosial og kulturell sammenheng. Slik systemet er bygd opp impliseres det en kausalitet, en årsakssammenheng, der grunnlidelsen fører til funksjonsnedsettelse som igjen fører til handicap – som kan oversettes med rollehemming eller rollebegrensning.

I en medisins forståelse av funksjonshemming betraktes grunnlidelsen som det sentrale utgangspunktet for funksjonshemmingen og det vies mindre oppmerksomhet mot forhold i samfunnet som kan redusere eller oppheve den betydning grunnlidelsen har for individets funksjonsdyktighet og sosiale utfoldelse. Funksjonshemmingen forstås da som et individuelt problem. I en slik forståelse er det logisk å rette innsatsen som settes inn mot å bedre individet tilpasning til allerede eksisterende rammebetingelser. Innenfor en medisinsk forståelse av funksjonshemming spiller leger og annet helsepersonell en sentral rolle når det gjelder å sette inn tiltak. Verdens helseorganisasjon (WHO) sitt klassifiseringssystem er av nyere dato i en historisk sammenheng, og denne tilnærmingen til funksjonshemming har fremdeles en dominerende plass i vestlige kulturer. Den har sitt opphav i industrialisering og fremvekst av det individuelle lønnsarbeid, der det ble viktig å sortere mennesker i et enten arbeidsbasert eller behovsbasert system, hevder den engelske sosiologen Michel Oliver (Grue 2006).

2.3.2 En Sosio-matrealistisk modell (Den sosiale modell)

Den sosial modellen (Posisjon 3) for forståelse av fenomenet funksjonshemning vokste fram på 1970 - tallet. De viktigste bidragene kom fra akademikere og aktivister som selv var funksjonshemmede. En ny sosiale og politiske bevegelsen blant funksjonshemmede krevde å få oppmerksomhet rundt hvordan funksjonshemmede selv oppfattet dagliglivets utfordringer. Det var også viktig med erkjennelsen og selvforståelsen blant funksjonshemmede om at de representerte en minoritetsgruppe, og kunne sammenligne sin kamp for rettigheter i samfunnet med andre minoriteter som hadde kjempet mot undertrykking. Mens tradisjonell forskning først og fremst var opptatt av funksjonsmessige begrensninger og hvordan disse kunne reduseres eller oppheves, ble funksjonshemmede selv nå mer og mer opptatt av hvordan den diskrimineringen de ble utsatt for som minoritetsgruppe, kunne bli forskningsmessig belyst. Dette skillet i teoretisk tilnærming, mellom en medisinsk og en sosial forståelse, er vesentlig. Innenfor en amerikansk funksjonshemningsbevegels påpekte de at det i samfunnet var en manglende erkjennelse av at behandlingen funksjonshemmede ble utsatt for, kunne være mer bestemt av andres fordommer enn av funksjonshemmedes egne begrensninger.

Men det som har fått navnet «Den sosiale modellen» er først og fremst knyttet til Michael Olivers navn og den engelske funksjonshemningsbevegelsen. Med den sosiale forståelsen av funksjonshemning ble det satt et klart skille mellom impairment (svekkelse) og disability (funksjonshemning). Sentralt i denne forståelsen er fraværet av kausalitet mellom den fysiske svekkelsen og funksjonshemning. De presiserte at det ikke er kjennetegn ved individet som er bestemmende for funksjonshemningen, men fysiske og sosiale hindringer i omgivelsene. Dermed ble det påpekt at visse sider av funksjonshemmede menneskers liv krever medisinsk behandling og andre sider krever i stedet politisk handling. Michael Oliver viser bla. til et eksempel på spørsmålsformuleringer som er rettet mot funksjonshemmede i en kartlegging av funksjonshemmedes levekår fra det engelske statistiske sentralbyrået (OPCS). Han viser hvordan slike spørsmål ville vert utformet innenfor en sosial forståelse av funksjonshemning. Et eksempel på spørsmål stilt i kartleggingen er: «Påvirker ditt helseproblem /din funksjonshemning din nåværende arbeidssituasjon?» I en sosial forståelse av funksjonshemning ville et slikt spørsmål vært formulert på denne måten: «Har du problemer på din nåværende arbeidsplass som skyldes de fysiske omgivelsene eller andres holdninger?

Vic Finkelstein (1980) sier at en svekkelse (impairment) eller en sykdom/skade er et individuelt kjennetegn, noe en funksjonshemning ikke er. En funksjonshemning er derimot et resultat av en undertrykkende relasjon mellom mennesker med en sykdom eller skade og resten av befolkningen. Når et menneske blir klassifisert, av andre som funksjonshemmet blir det stigmatisert. Det utløser blant annet sosiale forventninger av hvordan en person med for eksempel Downs syndrom skal oppføre seg, eller hva hun/han kan utføre av oppgaver. Dette er faktorer som påvirker individet uavhengig av svekkelsen. Det ble også satt fokus på hvordan statistiske undersøkelser av funksjonshemmede menneskers liv også var preget av tradisjonelle forestillinger.

Skillet mellom den medisinske og den sosial modellen for forståelse representerer hvert sitt ytterpunkt. Og selv om den sosiale modellen er sprunget ut fra funksjonshemmede menneskers egen reaksjon mot en ensidig medisinsk forståelse, er også den sosiale modellen blitt kritisert for å ha et for ensidig perspektiv, der individet og kroppen nærmest er glemte. I tillegg til, på hver sin side å anlegge en for endimensjonal tilnærming, er et annet fellestrekk ved den medisinske og den sosial modellen, at begge forholdt seg til en form for normalitet. Mens det i den medisinske modellen var den normale kroppen som var malen, var det i den sosiale modellen det normale dagliglivet som var malen. Flere perspektiver kom dermed på banen og bidrar til en oppmykning av den sosiale modellen.

2.3.3 En individbasert idealistisk modell

Denne modellen (Posisjon 2) har posisjon innenfor Disability studies. Her rettes oppmerksomheten mot individets kognitive og affektive erfaringer og opplevelser knyttet til det å ha en funksjonshemning. I denne modellen blir funksjonshemning betraktet med utgangspunkt i personlige erfaringer og rolleforhandlinger mellom individene. Spørsmål om identitet og individets tilpasning til funksjonshemningen, og møtet med samfunnets holdninger og fordommer blir sentralt. Viktige bidrag innenfor denne forståelsesmodellen har kommet fra feministisk hold. Carol Thomas (1999) er opptatt av diskriminering av funksjonshemmede har klare paralleller til de spørsmål som stilles av dem som er opptatt av kvinners og etniske minoriteters undertrykking. Hun mener det alltid vil være en spenning innenfor funksjonshemningsbevegelsen når det kommer til spørsmål om kjønn, fordi hvordan man opplever å være funksjonshemmet avhenger av hvordan man forstår vår sosiale verden.

Jenny Morris (1991) sier også at den sosiale modellen i stor grad reflekterer maskuline verdier, og at modellen innførte et kunstig skille mellom det private og det offentlige. Hun peker på at funksjonshemningsbevegelsen som andre politiske bevegelser har vært dominert av menn. Både bevegelsens utvikling og den teoretiske forståelsen av funksjonshemming har lidd under dette. Spørsmål knyttet til den personlige opplevelsen av funksjonshemming har blitt unngått. Funksjonshemningsbevegelsen har vært mest opptatt av assistanse til å kunne komme ut i jobb, mens mange kvinner også ville trenge assistanse til å kunne ta seg av barn hjemme. «Poenget er at den formen og den betydning diskrimineringen får for enkeltmennesker blir filtrert gjennom et prisme av kjønnet situering og kjønnete relasjoner» (Grue 2006 s. 125).

2.3.4 Et sosiokulturelt paradigme

I denne siste modellen for forståelse av funksjonshemming (Posisjon 4) står sosiolog Tom Shakespeare (1994 og 1996) sentralt. Han har kritisert den sosiale modellen for i for liten grad å vektlegge den betydningen kulturelle representasjoner har for videreføringen av stereotype forestillinger. Han mener folks oppfatninger av normalitet, konformitet og annerledeshet er viktige faktorer for å forstå funksjonshemmede menneskers situasjon. Ved eksplisitt å forkaste individualisme begrepet, forkaster Oliver samtidig «psykologiske» forklaringer, sier Shakespeare, og hevder at ved å legge vekt på en materialistisk forståelse, slik den sosiale modellen gjør, står man i fare for å overse positive bidrag som kommer fra psykologien. Shakespeare påpeker at kultur og meningsdannelse leve sitt liv uavhengig av materielle forhold. Mange av de bidragene som har handlet om kulturelle representasjoner har også kommet fra feministisk hold, og de diskusjonene som har funnet sted innenfor funksjonshemningsbevegelsen har klare paralleller til diskusjoner knyttet til sosiale representasjoner av kjønn og stereotyper av skjønnhet. Jenny Morris skriver:

Gjennom å ignorere meg og ved å fremstille funksjonshemming som den gjør, bidrar den rådende kultur til å gjøre meg lite verdt. Funksjonshemmede synes ikke i det allmenne kulturbildet. Når vi er til stede, er det i bestemte settinger som for eksempel innsamlingsaksjoner, eller i skuespill som omhandler individuell ulykke og tragedie. Alt i alt er det den ikke-funksjonshemmede delen av befolkningen som definerer oss og våre erfaringer. (Morris 1991, L. Grue 2006)

Morris tematiserer her den reduksjon hun utsettes for som individ, når hun blir betraktet som «noe annet» - en objektivisering. Shakespeare mener at Simone de Beauvoirs viktige verk *Det annet kjønn* fra 1949 gir en fruktbar tilnærming og kan sees som en parallell til teoretisering

rundt funksjonshemning som en type «annenhet». Beauvoirs vektlegger den objektiveringen som finner sted når det «mannlige blikk» konstituerer kvinnen som den «generaliserte andre». Noe som innebærer å bli beskrevet i forhold til menn, som en ufullstendig mann, eller som en mangelfull mann. I dag vil ikke en kvinne lenger blitt beskrevet som en ufullkommen mann, men fremdeles blir mennesker med funksjonshemning beskrevet i forhold til hvordan de avviker fra en gitt norm, som et ufullstendig menneske. Shakespeare trekker en parallell til De Beauvoirs grunnleggende poenget om at genuin subjektivitet blir uoppnåelig for kvinnen. På samme måte blir genuin subjektivitet også uoppnåelig for funksjonshemmede. De blir på samme måte som kvinnen objektivert gjennom å bli sett av «normalitetens blikk» til «den annen» (L. Grue, 2004).

Mary Douglas en engelsk antropolog bragte, i sitt arbeid *Purity and Danger* fra 1966, inn et annet perspektiv i analyse av kulturelle representasjoner av funksjonshemmede. Hun sier at trygghet på egen identitet blir styrket gjennom en avvisning og isolering av anomali, det som er forskjellig og som skiller seg ut. Slik Douglas ser det er anormaliteten, normalitetens forutsetning. Jeg kan kun se meg selv som normal gjennom å identifisere, og ta avstand fra det som ikke er normalt. Å forstå normalitet som fenomen er dessuten også gjenstand for en omfattende diskusjon innenfor Disability studies. I denne diskusjonen inngår en kritikk av at både de Beauvoir (1949) og Douglas (1966) ikke legger tilstrekkelig vekt på de materielle forhold som rammer inn både kvinners og funksjonshemmedes liv i sine analyser.

Men om man ser de fire paradigmer for forståelse av funksjonshemning under ett, danner de til sammen et bilde av en kompleksitet av faktorer som funksjonshemning er resultat av. På bakgrunn av redegjørelsen ovenfor presenterer Lars Grue en definisjon på funksjonshemning som er nesten identisk med Carol Thomas sin definisjon fra 1999. Grue savnet vektleggingen av den kulturelle dimensjonen i Thomas sin definisjon og har derfor tilføyd ordet «kulturell» i definisjonen. Dermed har vi fått en definisjon som rommer kompleksiteten i et slikt begrep. Det er denne definisjonen jeg slutter meg til i mitt arbeid. Den lyder slik:

Funksjonshemning er en form for sosial og kulturell 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 (L. Grue, 2004, s. 15).

2.4 Sosiologisk tilnærming – diskurser og maktrelasjoner

Ovenfor har jeg drøftet teoretiske forståelser som har sprunget ut fra et aktivistisk «innenfra» perspektiv, akademikere som selv er funksjonshemmet og knyttet til funksjonshemning-bevegelsen. Men også sosiologer utenfor funksjonshemningsbevegelsen har levert arbeider som har kritisert en ensidig biomedisinsk forståelse av funksjonshemning. Jeg vil kort gjøre greie for noen sentrale bidrag, som er mye brukt innenfor en sosiologisk og samfunnsvitenskapelig tilnærming til funksjonshemning. De studiene jeg har omtalt innledningsvis, har referert til disse.

Ved universitetet i Chicago utviklet en gruppe «interaksjonister» viktige bidrag når det gjaldt å forstå det sosiale samspillet mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Det er et teoretisk perspektiv som kan kalles «stemplingsteorier». De var opptatt av hvilke sosiale prosesser som førte til at noe ble definert som avvikende. Erving Goffmans bok *Stigma* fra 1963 er et av de bidragene som har vært viktigst for å belyse funksjonshemmedes situasjon. Goffman sier at den første formen for stigma omfatter mennesker med avvikende kropper. Stigmatisering blir knyttet til egenskaper ved enkelte mennesker «den blinde», «dvergen» o.l. Det er den oppfattede annerledeshet i forhold til «det normale» som er grunnlaget for stigmatiseringen. Goffman diskuterer den normative forståelsen av mennesker, der mennesker blir gradert etter hvilke verdi de tilskrives. Han diskuterer kategoriseringssystemer som er til stede i samfunnet før sosial interaksjon mellom individer finner sted. Hierarkiske systemer for kategorisering som fungerer som en ideologisk rettferdiggjøring av å behandle alle som er annerledes som ikke helt menneskelig. I dagligtale blir uttrykk som «idiot», «krøpling» og «mongo» brukt for å markere at mennesker med bestemte egenskaper tilhører en bestemt kategori mennesker.

Goffman sier at det ofte vil være en samfunnsmessig enighet om hvem som tilhører kategorien «normal» og hvem som ikke gjør det. Han diskuterer hvordan barn sosialisert inn i en forståelse av seg selv som bærer av et stigma, eller ikke. Videre er han opptatt av ulike strategier individene bruker for å håndtere sitt stigma gjennom enten å forsøke å unngå at annerledesheten blir kjent, eller å dekke til – forsøke å hindre at kjennetegnet overskygger andre egenskaper, eller individet løser sitt stigma med sosialt tilbaketrekning.

Robert Scott tematiserer i sin bok *The Making of Blind Man* fra 1996 hvordan mennesker gjøres funksjonshemmet i møte med helsevesenet og at væremåten til fagfolk innenfor helsevesen og rehabilitering tilbyr en tillært hjelpeløshet, avhengighet og passivitet. Han hevder at helsevesenet oppmuntrer til at man lærer seg, i hans eksempel «blinderollen», selv om man kanskje ikke var helt blind. Goffman og Scotts vektlegging av avvik som en sosial konstruksjon, bidro med verdifull innsikt i hvordan funksjonshemmede kan erfare sin annerledeshet i møte med andre.

Kritikk som er rettet mot den interaksjonistiske forståelsen, påpeker at stigma er velegnet som en metafor for annerledeshetens opplevelsesmessige og erfaringsmessige dimensjon, men begrepet gir liten mulighet for å forstå bakgrunnen for at stigmatisering i det hele tatt finner sted. Til deres forsvar sier L. Grue at Goffman, Scott og Scheff har reflektert rundt hvordan stereotype og nedsettende forestillinger om avvik og funksjonshemning oppstår. L. Grue (2004) viser i sitt forsvar til Goffman, til sosialiseringprosesser der barn tidlig lærer å kategorisere mennesker og handlinger. For det andre referer de til at stigmatisering også oppstår og læres gjennom folkløse og dagliglivets mange møter og samtaler. For det tredje læres stigmatisering gjennom medias begrepsbruk og fremstillinger. Denne modellen kalles også for «krisemodellen». Det legges vekt på hvordan den syke eller funksjonshemmede mister status og hvordan «de andres blikk» internaliseres og fører til en identitetsendring.

2.4.1 Diskurs, kunnskap og makt

Begrepet diskurs er knyttet til Michael Foucault og er brukt innenfor en rekke fagområder. Begrepet har først og fremst med språk, tale og tekst å gjøre. Når vi snakker om en «funksjonshemningsdiskurs» pekes det ikke bare i mot hvilke begreper og tegnsekvenser som konstituerer og opprettholder funksjonshemning som fenomen. Men begrepet diskurs inkluderer også det nettverk av hjelpemidler, praksiser, skjemaer og institusjoner som brukes for å opprettholde det gjeldende i sin gyldighet. Kunnskap om dette diskursive systemet av tegn og praksiser som er med på å skape og opprettholde funksjonshemning som en medisinsk kategori gir innsikt i hvordan «systemet» bidrar til at det gir mening å omtale funksjonshemmede som en bestemt kategori mennesker. Eksempler på «praksiser» som er med på å holde funksjonshemmede innenfor en medisinsk diskurs er trykdeordninger, atferdsretning, rehabilitering, spesialskoler og institusjoner og kravet om at du må ha legeerklæring for å få tilgang til sosiale tjenester og helsetjenester.

Det er denne organiseringen av kunnskap som er med på å opprettholde at funksjonshemming sees som et medisinsk fenomen og et individuelt problem.

Videre var Foucault opptatt av maktrelasjoner. Han mente at makt er til stede i alle relasjoner og utspiller seg som et strategisk spill mellom de involverte. Ikke som en type påtvungen makt, som i herre – slave forhold, men som et spill. Makt er knyttet til kunnskap og ny kunnskap blir gjerne til når noen yter motstand mot vedtatte sannheter. Foucault poengterer at makt og motstand er uløselig knyttet til kunnskapsproduksjon. I tillegg til denne «makt teknologi» (1988) som jeg nettopp beskrev ovenfor, identifiserte Foucault det han kalte for «selvets teknologier» (1988). Med «selvets teknologier» åpnet han opp for individets mulighet til å forandre seg selv, og på den måten bidra med mer kunnskap og bedre livskvalitet. Dette perspektivet er interessant i en analyse av funksjonshemmede som handlende aktører i diskursive sammenhenger. Det handler om subjektets muligheter for selvtransformasjon, til å yte motmakt ved hjelp av motstrategier.

2.5 En språkfilosofisk aktivisme med en psykoanalytisk tilnærming

Julia Kristeva har siden sitt gjennombrudd med doktorgradsavhandlingen *La Révolution du langage poétique* («Det poetiske språkets revolusjon») i 1974 vært opptatt av annerledeshet og sårbarhet i språk og menneskelig samhandling og væremåte. Kristeva lærer oss å akseptere at verden ikke er én verden, men flere, at den er mangfoldig og polyfon, gjennom å erkjenne at vi trenger å kaste et nytt blikk på oss selv, på «den fremmede» i oss. Da kan vi få en fornyet holdning til verden, og til hverandre.

Hun mener at veien til toleranse og forståelse for forskjellighet går gjennom en erkjennelse av at det finnes verdener forut for, eller bakenfor oppsplittingen i entydige kategorier som gjør normal til noe annet enn unormal, friskt til noe annet enn sykt, rett til noe annet enn galt, sant til noe annet enn falskt eller tanke til noe annet enn kropp. Det er disse entydige og avgrensede kategorier og språklige barrierer, mennesker med funksjonshemming er ofre for, sier hun (Engebretsen, et al., 2008). Ved å erkjenne vår egen innerst angst og sårbarhet, i kraften av de merkelige, ulogiske, foruroligende drømmene vi bærer i oss vil vi, i følge Kristeva, gjøre nye erfaringer:

Hver og en kommer da til å høre spesielle ord, forstå andre sinn, nettopp de samme som før virket uhørbare, ulogiske, utydelige eller foruroligende. Nye verdener åpner seg for øret, smertefulle eller trolske, verken normale eller funksjonshemmede, overraskelser utfolder seg, verdener i ferd med å bli polyfone, forskjellige, men likevel harmoniske klanger, verdener som endelig igjen er blitt mangfoldige. Fortell meg ikke at jeg drømmer, eller at det bare er diktning: Tenk heller at dette er den private siden av en politikk for funksjonshemming (Kristeva, 2008, s. 94 f.).

Hun ser for seg at den virkeligheten vi lever kan erfares på nye måter, at verden kan bli polyfon hvis sårbarheten erkjennes som det som knytter oss sammen som mennesker. Dette sitatet avslutter Julia Kristevas programerklæring i *Brev til presidenten. Om mennesker med funksjonshemming* etter at hun har foreslått konkrete tiltak for å bevisstgjøre, informere og utdanne for å endre holdninger i det franske samfunnet. Disse tankene bygger på hennes lingvistiske og språkfilosofiske teori fra tidligere arbeider.

2.5.1 Det semiotiske og det symbolske språket

I *La Révolution du langage poétique* (1974) introduserte hun begrepet «det semiotiske». En egenskap ved språket hun mente lingvistikken og språkfilosofien inntil da hadde marginalisert. Det semiotiske er slik Kristeva beskriver det navnet på språkets første og viktigste oppgave, nemlig sansning og kontakt. Hun sier at det å skape mening ikke er språkets primærfunksjon. Vårt drifts og følelsesliv kanaliseres gjennom språket, og vi bruker språket for å søke kontakt med hverandre. Dette eksemplifiseres med at barnets førspråklige babling ikke har noen kollektiv betydning, men er spontane uttrykk for følelser eller kontakt. Lyd og sansning er blandet akkurat som lyd og betydning er blandet. Det har altså enda ikke oppstått noe skille mellom «signifikant» og «signifikat».³¹ Kristeva kaller dette for «urspråket», og poengterer at det semiotiske ved språket forblir en viktig funksjon ved språket. Det er det semiotiske som virker på oss når vi blir fengslet av poesiens rytmer og språkets klang, når vi prater med oss selv, eller når vi har glede av å småprate og pludre med hverandre uten at vi egentlig har noe spesielt fornuftig å si. Det er det semiotiske som også gjør at en forfatter har en bestemt stil og hver enkelt av oss en bestemt måte å uttrykke oss på. Det er det semiotiske som gjør at det er «jeg» som snakker og ikke en hvem som helst annen. Det er individets merke i språket, det som gjør at vi taler med «stemme» (Engebretsen, et al., 2008).

³¹ Signifikant og signifikat er den sveitsiske lingvisten Ferdinand de Saussures (1857 – 1913) begreper for tegnenes uttrykksside (signifikant) og tegnets innholdsside (signifikat).

Men det er det semiotiske som også gjør vår tale truende. Hun bruker den psykotiske pasients usammenhengende tale som eksempel, her blir lydets kollektivt etablerte betydning utfordret - kategoriene. Det er kategoriene vi bruker for å holde orden på verden rundt oss.

Kategoriene er den andre siden ved språket, motstykket til det semiotiske; det kollektive, ikke det individuelle, det som gjør kommunikasjon og mening mulig. Det kaller hun for «det symbolske» språket. Uten det symbolske, uten kategoriene blir det kaos, verden slutter å bety og slik blir også individets selvforståelse truet. Kategoriene skaper orienteringspunkter som individets selvforståelse formes av. Mister vi kategoriene som holder orden på omverdenen, kan vi miste oss selv (Engebretsen, et al., 2008, s. 14,15). Selvet avhenger av kategoriene og dikotomiene, motsetningene. De utgjør grensesnittet i vår selvforståelse. Jeg vet hvem jeg er fordi jeg vet hvem jeg ikke er. Jeg oppfatter meg selv som normal fordi jeg vet at det finnes unormale, som jeg ikke identifiserer meg med, fordi de unormale er annerledes enn meg, og fordi jeg tar avstand fra dem. Dermed kan man forstå hvilken enorm trussel det semiotiske og oppløsning av kategoriene betyr for individet.

Denne teorien om det semiotiske og det symbolske språket preger Kristevas syn på samfunnets holdninger til funksjonshemning på to måter. For det første virker annerledeshet truende fordi det rett og slett er annerledes, per definisjon noe ukjent og fremmed for våre forståelseskategorier. Vi har ikke tilstrekkelig begrepsmessig verktøy å forstå det med. Usammenhengende tale kan vekke frykt, vi får ikke ordnet det i symbolspråk. Personer som går, snakker, hører, ser og fører seg annerledes kan gi oss følelse av hjelpeløshet og avmakt i forhold til deres underlige væremåte. Dermed havner vi gjerne i en tenkning der vi føler vi må gjøre noe med den andres væremåte. Det annerledes er et problem som skal løses, gjerne gjennom opplæring og metode. Kristeva sier dette handler om symbolspråkets trang til å gjenopprette orden og gjøre det ukjente kjent. En annen måte symbolspråket påvirker våre holdninger til funksjonshemning på, er behovet for å kunne definere oss selv som normale, friske og vanlige mennesker. For å ivareta vårt eget selvbilde må vi holde det som er annerledes på avstand. Ved å definere noe som annerledes beskytter vi oss mot det ukjente i oss selv (Engebretsen, et al., 2008, s. 17).

2.5.2 Sårbarhetens politikk

Det er med bakgrunn i hennes teorier om det semiotiske og det symbolske språket Kristeva tar til orde for at erkjennelsen av vår innerste sårbarhet, (det semiotiske) har et politisk potensiale. Hun ser potensialet til en sårbarhetens politikk, og sier: «Min ambisjon, min utopi, er at denne sårbarheten vi alle opplever når vi er stilt overfor funksjonshemmede personer, er en forenende del av oss, og at den derfor kan deles. Vil denne humanismen kunne bli den «kulturrevolusjonen» som et nærhetens demokrati kan bygges på, og som vår postmoderne tidsalder trenger? (Kristeva, 2010)

Kristeva tar altså til orde for at vår vestlige verden er moden for et brudd, et skifte, en revolusjon i holdninger til mennesker med funksjonshemninger. Denne nye fasen karakteriserer hun med begreper som nærhet, anerkjennelse, medborgerskap, solidaritet, demokrati og rettigheter (Engebretsen, et al., 2008, s. 18). For å bekjempe diskriminering av funksjonshemmede må det dype holdningsendringer til, sier hun og viser til Hanna Arendts³² analyse av det politiske og det offentlige liv.

I Arendts (1951) analyse representerer moderniteten en trussel mot mennesket som politisk vesen. Det offentlige rom er en arena der man kan tre ut av produksjonens og nødvendighetens tvang, delta aktivt i felleskap med andre og bli sett og hørt. Men i det moderne samfunn finnes det ikke lengre noe rom der kravet om nytte og produksjon ikke lengre gjelder. Produksjonssamfunnet trenger ikke individer, men produsenter. Industrisamfunnet har redusert individet til en skrue i det store maskineri. Arendt mener at det moderne mennesket har mistet evnen til å stille spørsmål. Det har gått automatikk i deres tanker og handlinger og de beskjeftiger seg utelukkende med å holde maskineriet i gang. Et slikt samfunn fremmer ikke annerledeshet, særegenhet og spontanitet, men konformitet. Det ideelle mennesket gjør sin plikt og er som alle andre. I et produksjonssamfunn har den Annen ikke ansikt (Arendt 1951, 1958, 1963; Engebretsen, 2005, 2008).

2.5.3 Kritikk av Julia Kristeva

Julia Kristeva er en innflytelsesrik tenker med mange tilhengere, men også sterke motstandere, sier Engebretsen (Engebretsen, et al., 2008). Kristeva kan ha en utilgjengelig og

³²Hannah Arendt (1906-1975) tysk filosof. Regnet som en av de viktigste politiske tenkerne i det 20. århundret

gåtefull skrivestil. Hun bryter ofte med etablerte vitenskapelige genrekriterier og referansene er ikke alltid tydelig angitt. Hun gjør ikke alltid eksplisitt rede for de forutsetninger hun bygger sine påstander på, og har blitt kritisert for å generalisere uten å synliggjøre empirien som hennes slutninger hviler på (Engebretsen, et al., 2008). Kristeva er i forsvinnende liten grad referert til i internasjonal litteratur på feltet. Det kan ha med å gjøre at hun ganske konsekvent taler *om* de funksjonshemmede, og ikke *med* eller *til*, og at man i hennes tekster får lite grep om funksjonshemmede som organisert gruppe. En annen utfordring med Kristeva er at hun som akademiker og språkpolitisk aktivist forholder seg til funksjonshemming uten å referere på noen konvensjonell måte til annen litteratur.

Jan Grue (2010) er kritisk til Kristevas teori om det sårbare subjektet og problematiserer i sitt bidrag til boken *Annerledeshet – sårbarhetens språk og politikk* noen av de skillene og dikotomiene hun etablerer. Hun skriver fra et ståsted som forsterker dikotomiene hun forsøker å viske ut, hevder han. Hennes stemme er begrenset fordi hun, til tross for intensjonen om det motsatte, snakker *om* annerledesheten, og hverken *som* eller *med* den. «Innenfra-perspektivet» er viktig, når det kommer til spørsmål om hvem som har rett til å uttale seg.

Jan Grue er også opptatt av funksjonshemming og identitet i dette kapittelet. Han sier at en funksjonshemmet identitet kunne vært basert på noe slik som Kristeva foreslår, som varhet for menneskelig svakhet. Men advarer mot å gjøre sårbarhet til en essensiell egenskap ved funksjonshemmede som sådan, og at det nærmest blir et krav å fremvise en slik egenskap. Hvis et allmennmenneskelig trekk som sårbarhet projiseres over på en gruppe, for så å bruke denne gruppen som referansepunkt når sårbarhet skal forklares, blir dette trekket fort personlighetskonstituerende. Grue skriver:

Når Kristeva anbefaler at vi alle, funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede, anerkjenner vår allerede iboende annerledeshet og sårbarhet *slik vi ser den hos funksjonshemmede* vel, da har vi ikke rokket ved den underliggende fordelingen av personlighetsbestemmende kvaliteter. Sårbarheten ligger primært hos den funksjonshemmede og forblir noe vi vil ta avstand fra (J.Grue, 2010, s.95).

Julia Kristeva henvender seg altså til dem som kan tro seg usårbare, som ikke opplever seg som funksjonshemmet. Hennes appell er et *memento mori* (J. Grue, 2010, s. 93), rettet til de ikke-funksjonshemmede, en handledyktig elite, om deres moralske ansvar for samfunnets mest utsatte gruppe. En slik henvendelse er en retorisk handling som fører til at dikotomiene mellom oss og de andre forsterkes. Den tvinger oss til å velge mellom å være den som

snakker, eller den det snakkes om, påpeker J. Grue (2010). Han tilføyer at hun ikke skriver til funksjonshemmede lesere, og den annerledesheten hun beskriver er en annerledesheten slik hennes ikke-funksjonshemmede publikum overraskende vil kunne forvente å gjenfinne i seg selv. «Hva blir vi, hennes funksjonshemmede lesere, tilbudt - annet rollen som instruktive eksempler?», spør han (J. Grue, 2010, s. 96).

Men hva forstår henholdsvis Kristeva og J. Grue med et begrep som sårbarhet? Det kan synes som om de definerer det fra hvert sitt ståsted. Forstås sårbarhet som det samme som svakhet og i motsetning til styrke? Eller menes den sårbarhet som ligger i kroppens forgjengelighet, at vi kan bli syk og at vi skal dø? Så vidt jeg kan se gjør hverken J. Grue eller Kristeva eksplisitt rede for hvordan de definerer begrepet. Slik jeg leser det J. Grue og Kristeva skriver, finnes det en forskjell i at Kristeva definerer sårbarhet med positivt fortegn, noe som med fordel bør søkes, mens Grue synes å definere det med negativt fortegn, noe vi mennesker vil ønske å ta avstand fra.

Et annet begrep som trengs å defineres og avgrenses før analysen tar til, og som går igjen hos flere av de teoretikerne jeg bruker er «den Annen». Begrepet som mange forbinder med Simone de Beauvoirs verk *Det annet kjønn* (1949) dukker også opp hos flere av teoretikerne jeg bruker i min avhandling. Spørsmålet er om «den annen» forstås som alle andre mennesker, eller bare de som jeg og samfunnet regner som mindreverdige, mer sårbare, i nød, i fattigdom, eller med nedsatt funksjonsevne –som kommer i andre rekke? Eller menes det bare annerledes og uforståelig, men ikke nødvendigvis mer sårbar eller svak? Er den Annen noe som kan forstås også metaforisk, som et bilde på det som ligger utenfor min fatteevne, det jeg ikke forstår? Jeg velger meg en forståelse der jeg tenker at den Annen representerer noe jeg vil ønske å ta avstand fra, fordi jeg oppfatter det som noe annet enn meg selv, noe uforståelig og som jeg dermed nedvurderer, og mener jeg kan kjenne meg «bedre» enn. Jeg vil tenke det både konkrete i møte med mennesker, men også som fenomenet annerledeshet og det ukjente.

Dermed er grunnen lagt for å ta til på arbeid med analysen. Marte Wexelsen Goksøyr's ytringer vil nå bli satt i sammenheng med både lesevitenskaplig teori og teori knyttet til funksjonshemningsfeltet.

3 FRA OBJEKT TIL SUBJEKT GJENNOM GENRE OG STIL

Boken *Jeg vil leve* er en selvbiografisk tekst, skrevet av Marte Wexelsen Goksøyr. Den har stive permer, er utgitt i et lite «lommeformat», består av 16 små kapitler og har 140 sider. Kapitlene består vekselvis av en jeg-stemme som forteller om hendelser og problemer knyttet til det å få seg en jobb, det å få muligheten til å utdanne seg og muligheten til å følge drømmene sine. Jeg-et forteller om sine erfaringer i møte med offentligheten og om tanker og følelser knyttet til det å ha Downs syndrom. Sju av kapitlene er intervjuer med, som hun selv sier: – *mennesker som er viktige for meg og mennesker som jeg har tenkt kunne bidra med noe* (s.5). Hun har skrevet intervjuene som en dialog mellom intervjuer og intervjuobjekt, der spørsmålene hun stiller, og de svarene hun får, er direkte sitert. Hun intervjuer moren og faren sin, professor i fosterdiagnostikk Carl Birger Van Der Hagen, skuespillerkollega Trine Wiggen, statsminister Jens Stoltenberg, ordfører i Oslo Fabian Stang og leder i Norsk Forbund For Psykisk Utviklingshemmede (NFPU) Jens Petter Gitlesen.

I bokens paratekst³³ kan vi se tittelen som dekker to tredjedeler av forsiden med store røde bokstaver. Under står forfatterens navn i litt mindre, svarte bokstaver. Tittelen er en performativ talehandling, der jeg-et iscenesetter seg selv som et subjekt som krever sin rett til et liv, en livets rett som på en eller annen måte er truet. På hvilken måte får hun ikke leve? er spørsmålet som dukker opp. Jeg vender boken der jeg på omslagets bakside får se bilde av forfatteren i helfigur. Jeg ser en kvinne som står rolig med hendene i lommen, kledd i svart og som kikker direkte inn i kameraet. Jeg kan se at hun har Downs syndrom. Ved siden av bildet står det med rød skrift: - *Det er ikke lett å samarbeide med samfunnet når folk er så redde. Selv om det er vanskelig, må man ha tro på seg selv, og nå vil jeg fortelle hvordan jeg har opplevd dette.* (baksiden og s. 5). Hun iscenesetter her bokens konflikt mellom et jeg og samfunnet. Boken kan sees som en selvbiografisk tekst, som i tillegg har en intensjon om å påvirke lesernes holdninger og søker å være en stemme inn i en samfunnsdiskusjon. I forordet står det til slutt: - *Denne boka er personlig og politisk* (s. 5).

De fleste av Marte Wexelsen Goksøyrs poenger og de retoriske virkemidlene som er kommet til uttrykk gjennom kronikker i aviser, hendelsen i Vandrehallen og taler hun har holdt i

³³ Paratekst betyr det som følger med teksten. Forside, bakside, tittelblad, innsiden av permene osv. Begrepet paratekst er knyttet den franske litteraturkritiker Gérard Genette (født 1930). (Store Norske Leksikon: URL lastet ned 28.04.2015: https://snl.no/G%C3%A9rard_Genette).

offentligheten, er beskrevet i denne boken. Derfor mener jeg den er et tilstrekkelig materiale for å gripe essensen i hva hennes stemme sier og hva ordene gjør på en offentlig arena. Hun blir gjerne assosiert med en debatt som i mediene omtales som «sorteringssamfunnet». Wexelsen Goksøyr tematiserer begrepet *sortering* i dobbel forstand med sine ytringer, både i betydningen: Seleksjon av fostre med Downs syndrom, og i betydningen: Samfunnets praksiser med sortering av mennesker i grupper på bakgrunn av funksjonsevne, både i skole, bolig og arbeidsliv. Hun avslutter boka slik: - *For at Norge skal bli et inkluderende samfunn, må vi oppleve hverandre. Vi må blandes, ikke grupperes. I Norge er mennesker med funksjonshemming blitt gjemt bort på institusjoner, slik at folk skulle slippe å se dem. Holder samfunnet fremdeles på med dette?* (s.133) Hun avslutter med et retorisk spørsmål, der hun selv allerede har gitt svaret: Ja, samfunnet holder fremdeles på med å gjemme bort mennesker med funksjonshemninger, slik hun ser det.

Det faktum at hun ikke bare er en stemme, men også en kroppslig størrelse som påvirker hvordan det hun sier blir oppfattet, vil jeg komme tilbake til i siste del av analysen. Da vil også TV opptredenene hennes bli brukt som materiale. En nærmere beskrivelse av hva seerne er vitne til der, vil måtte vente til da.

3.1 Å etablere seg som subjekt

Vi befinner oss altså innenfor sakprosafeltet. Sakprosa defineres som tekster som leseren har grunn til å oppfatte som *direkte* ytringer om «virkeligheten», i motsetning til fiksjonen (skjønnlitteratur) som i vår tekstkultur anses som en *indirekte* beskrivelse av virkeligheten. Men dette skillet er ikke helt uproblematisk og Kjell Lars Berge³⁴ påpeker at det kun er et pragmatisk skille. For, som han sier, er forholdet mellom språket og virkelighet for komplisert til noen sinne å kunne kalles *direkte*. (Berge, Tønnesson 2009, s.10). Med dette mener han at innenfor et poststrukturalistisk syn på språk, lærer vi om språkets upålitelighet. Et sentralt poeng innen sakprosaforskning i dag, er at det nettopp ikke finnes noe som kan sies å være en sann objektiv virkelighet, men at all fremstilling av virkeligheten alltid vil være subjektive språklige konstruksjoner fra et gitt perspektiv, uløselig knyttet til og vevd sammen med de historiske og kulturelle betingelsene teksten er skrevet i.

³⁴ Professor i Tekstvitenskap ved Universitetet i Oslo.

For å definere begrepet genre vil jeg bruke Carolyn Millers³⁵ forståelse som kommer til uttrykk i hennes innflytelsesrike artikkel «Genre as Social Action» (1984, 2001). Hun sier at det innen de ulike kommunikasjonssituasjoner etableres relativt stabile former for språklig kommunikasjon, og at disse etableres som kulturens genre (Miller, 2001). I følge Miller ligger det i et samfunn en felles forståelse av hvilke språkhandlinger som er relevante å utføre i visse situasjoner. En språkhandling defineres som en handling vi utfører ved hjelp av en språklig ytring. Slike handlinger kan være: å forklare, å overbevise, å hylle, advare, tilstå, å invitere osv. Et samfunn har som regel utviklet visse normer for hvordan tekster som utfører en bestemt type handling skal være utformet. «Stabile tekstnormer etableres som kulturens genre», (Berge, 2008, s. 44), sier Kjell Lars Berge. Genrene hjelper oss til å finne ut hvordan vi skal kommunisere i bestemte situasjoner slik at kommunikasjonen blir effektiv og forutsigbar. Mottakeren vil dermed ha ferdige tolkningsmønstre å støtte seg til.

Carolyn Miller sier at genre er en typifisert retorisk handling. Når vi definerer en genre bør vi derfor ikke konsentrere oss om diskursens innhold (substans) eller form, men om den handlingen den blir brukt til å utføre. Det viktige med en genrediskusjon er å beskrive vår direkte opplevelse av ytringene, sier Jens E. Kjeldsen (Kjeldsen, 2006). Derfor vil jeg i fortsettelsen analysere hvilke opplevelser de tekstlige valgene Marte Wexelsen Goksøyr gjør etterlater hos meg som leser. Hvilke handlinger utføres gjennom tekstens sjanger og gjennom tekstens stilistiske valg? Når hun i boka ytrer seg gjennom genrene selvfremstilling og sakprosa, posisjonerer hun seg som subjekt -den som etabler synsvinkel og den som definerer virkeligheten.

3.2 Selvfremstilling som retorisk handling

Betydningen av selv å kunne fortelle hvem man er, er sentralt for hvilke identiteter man er i stand til å innta. Den som ikke selv kan fortelle sin egen historie, står i fare for å ikke bli betraktet som en autonom person. Å skape seg et selv krever språk fordi identiteter er språklige og sosiale konstruksjoner. Tilgang til språk er avgjørende for at hver enkelt av oss, kan utvikle en selvforståelse.

³⁵ Professor i retorikk ved North Carolina State University, USA.

For mennesker som lever med kognitive og intellektuelle utfordringer vet vi at det ofte er andre som fører ordet for dem. – *Selv om det er vanskelig, må man ha tro på seg selv, og nå vil jeg fortelle hvordan jeg har opplevd dette.*(s. 5), sier hun. Marte Wexelsen Goksøyr bruker dermed retten til selv å fortelle sin egen historie. Hun inntar en aktiv posisjon og handler i en sosial kontekst ved hjelp av språket for å skape seg et selv og en identitet i relasjon til sine omgivelser. Franskmannen Philippe Lejeune³⁶ har forsøkt å avgrense selvbiografi som genre og er opphavsmann til begrepet «selvbiografisk pakt». En selvbiografi kan kjennetegnes ved at forfatteren inngår en avtale med leseren der forfatter forsikrer leser om at den empiriske forfatter og tekstens «jeg» er samme person, og at det som fortelles er relatert til en opplevd virkelighet. Når Wexelsen Goksøyr forsikrer leseren om at tekstens «jeg» er identisk med forfatteren, inngås en slik pakt og en kontrakt om at teksten blir betraktet som en «sann» fremstilling av et saksforhold. Dermed inntar Marte Wexelsen Goksøyr subjektsposisjon ovenfor leseren, og gjør krav på å bli lyttet til som en autonom person. Hun vil være den som taler, og ikke den som omtales.

Et skarpt skille mellom fiksjon og virkelighet er ikke helt uproblematisk, og stadig gjenstand for diskusjon både innenfor skjønnlitteratur og sakprosaforskning. Disse spørsmål knyttet til sannhet og virkelighet i tekst, er også aktuelt når det kommer til det å skape seg et selv i skrift. I det noen bestemmer seg for å fremstille seg selv i tekst synes det å skje en merkelig fordobling, sier Arne Melberg i det han kaller selv fremstillingens fenomenologi. Han sier at selvet hverken identifiseres eller stabiliseres av skrivingen: «Selvskrivningen innebærer at jeg-et fordobles til en instans som skriver om og reflekterer over det jeg som lever og har levd» (Melberg, Hetland & Hetland, 2007, s. 14). Med andre ord er altså ikke det «jeg» som er nedtegnet i skrift det samme som det «jeg» som skriver. Når Marte Wexelsen Goksøyr skriver sin selvbiografi, er hun i en prosess der hun skaper et bilde av seg selv ved hjelp av skrift. En sakprosa tekst og en selvbiografisk tekst er altså også alltid en språklig konstruksjon av virkeligheten, sett fra en bestemt synsvinkel.

Relasjonen mellom det skrivende jeg-et og det beskrevne jeg-et kan ta mange veier, sier han. Det kan være en åpen dialog, et retrospektivt blikk på seg selv, eller det kan være en mangedobling av identiteter. Han mener de tradisjonelle begrepene selvbiografi, selvportrett, memoarer osv. er belastet med et *enten - eller*. Dette *enten - eller*, består i å sortere tankene i

³⁶ I *Le Pacte autobiographique* («Den selvbiografiske pakt»), som kom ut i 1975.

absolutte motsetninger som gjør verden enten god eller ond, kunnskapen enten sann eller falsk og litteraturen til enten fiksjon eller ikke-fiksjon. Melberg velger derfor betegnelsen *selvfremstillingen* fremfor selvbiografi, for å markere at å skape seg et selv i skrift gjøres på mange måter, og er ikke nødvendigvis knyttet til bestemte genrekjennetegn. Et begrep som selvfremstilling forsøker å sno seg ut av dette *enten - eller*, for i stedet å prøve et *både - og* (Melberg, et al., 2007, s. 9). Å komme bort fra en *enten – eller* forståelse av virkeligheten, og å åpne opp for et *både – og*, er et viktig poeng i min avhandling. Likedan leser jeg Marte Wexelsen Goksøyr's bok som en søken etter dette *både – og* i forståelsen av seg selv, og i leserens forståelse av mennesker med Downs syndrom.

Vi skal i kapittel fire se hvordan Marte Wexelsen Goksøyr trer frem i teksten med en mangedobling av identitet og subjektsposisjon. Og vi skal se hvordan hun argumenterer for og setter fokus på at en konsistent *enten–eller* forståelse av mennesker, fører til diskriminerende praksiser, usynliggjøring og undervurdering av individer. Hun tematiserer menneskets tilbøyelighet til å ville sortere verden i entydige kategorier, noe som er problematisk om man vil skape et inkluderende samfunn. Når Marte Wexelsen Goksøyr insisterer på subjekts-status gjennom valg av selvfremstilling som genre tar hun altså makten og kontroll over hvem sitt perspektiv som får definere «sannheten om» om Downs syndrom.

3.3 Innenfor og utenfor en politisk genre

Selv om Berge sier at stabile tekstnormer etableres som en kulturs genre, påpeker han også at genre ikke er faste og ubevegelige former, men dynamiske fenomener som hele tiden er i endring og utvikling. Når Marte Wexelsen Goksøyr handler med språket innenfor en politisk genre, utfordrer hun disse etablerte genrenormene, og er i et dynamisk forhold til dem. Hun bryter ikke helt med takt og tone innen politisk diskurs, det ville ha svekk hennes troverdighet, slik retorikkens begreper «kairos» og «aptum» setter ord på. Men hun overrasker med sin direkte og ukompliserte stil. Hun er liksom innenfor og utenfor genreforventningene på en gang. - *Vi skal ha lik verdi som alle andre her på jorden. Vi har like mye verd som alle andre. Vi skal ha den undervisningen vi skal ha, vi skal få jobb, vi skal få den utdanningen vi ønsker. Nå er det hardt mot hardt, og jeg gidder ikke mer. Jeg gidder ikke ha rygger mot meg hele tiden* (s. 9, 10). I dette sitatet er hun klart innenfor en appellativ talegenre, men

overrasker med uttrykket «gidder ikke mer», og beveger seg utenfor de uttrykk vi er vant med blir brukt.

Slike brudd med det som er forventet kan slå begge veier. Å ha fornemmelse for hva det passer seg å si i ulike sammenhenger er avgjørende for troverdighet og talens validitet. På den ene siden kan det hende noen tolker dette «gidder ikke» som barnlig og dermed svekker det troverdigheten til taleren, og også validiteten til stemmen. Andre vil kunne tolke det som et uttrykk for et ekte engasjement, noe utilgjort og autentisk og dermed styrke hennes troverdighet. Når noen bryter med sjangerforventninger, vekkes som regel tilhørernes oppmerksomhet og ofte vil en større refleksjon rundt hva som sies settes i gang.

Det at hun tross alt taler innenfor vår tekstkulturs normer for offentlig ordskifte gir henne tilgang til en politisk arena. Det at hun ikke behersker genrekonvensjonene helt og hele tiden, bidrar videre til å vekke engasjement i den ene, eller den andre retning. Noen vil kunne tenke at hun i sin naive uvitenhet ikke selv er klar over at hun i ny og ne blottstiller seg som naiv og barnlig, og vil kanskje dermed bruke ord som «uverdige» om hennes deltakelse. Mens andre vil kunne tolke denne vekslingen mellom å bevege seg innenfor talegenrens normer og å bryte med den, som et uttrykk for engasjement, oppriktighet og «ujålete». Brudd med genreforventningene kan brukes bevisst som overraskelsesmoment for nettopp å vekke tilhørernes engasjement, men i Marte Wexelsen Goksøyr tilfelle virker det nettopp ikke intendert (noe det jo likevel selvfølgelig kan være), og som igjen styrker vår opplevelse av at hun er ekte og naturlig. Da vil det bli tolket som om det er hennes personlige engasjement som kommer til syne, hun er seg selv -et autentisk menneske. Autentisitet blir beskrevet som en av de mest moderne troverdighetsverdier (Kjeldsen, 2006, s. 122), sier Kjeldsen i *Retorikk i vår tid*. Det vil jeg utdype når jeg nå går over til å analysere hvordan Marte Wexelsen Goksøyr's språklige stil i boken *Jeg vil leve*, virker på leseren.

3.4 Språklig stil som stiller til ansvar

Michael Bakhtin sier at alle ytringer innenfor ulike kommunikasjonssfærer er personlige og reflekterer alltid individualiteten til den som ytrer seg. Og selv om den individuelle stilen som regel ikke i seg selv er målet og planen for ytringene, så er likevel språklig stil altså en viktig komponent for om teksten makter å realisere sin intensjon. Den språklige stilen følger med

som et biprodukt av ytringen og virker på leseren og lytteren. Den individuelle stilen og det allmenne språket står i gjensidig relasjon til hverandre, og stilen inngår alltid som et element i ytringens genremessige helhet, sier Bakhtin (Bakhtin, 2005). Stil blir dermed også en retorisk handling og åpner opp for å spørre om den språklige stilen her hjelper, eller motarbeider teksten i å realisere sitt formål. Det er spesielt to måter jeg mener Marte Wexelsen Goksøyrers personlige stil handler på. Jeg vil bruke begrepene autentisitet og nærhet.

3.4.1 Autentisitet en moderne troverdighetsverdi

I Antikkens lære om retorikk sies det at troverdighet skapes gjennom bevismidlene etos, patos og logos, slik jeg beskrev i innledningen. En talers karakter og personlige kvaliteter ble tillagt vekt, og en god taler måtte bli oppfattet av tilhørerne som forstandig, intelligent og velvillig ovenfor sitt publikum. For en taler som har Downs syndrom vil det allerede ligge en kulturell for-forståelse som kanskje svekker talerens etos med tanke på forstandig og intelligent. Men som Aristoteles påpeker er troverdighet noe som til syvende og sist konstrueres gjennom talens løp, og ikke alene gjennom vår forhåndskjennskap til taleren. Det innebærer at troverdigheten til taleren blir til gjennom hvor logisk de synspunkter og argumenter hun velger virker (logos), og i hvor stor grad taleren klarer å bevege lytternes emosjoner (patos). Om Marte Wexelsen Goksøyrers stemme tillegges validitet og blir lyttet til i en norsk offentlighet avhenger altså av flere faktorer. I vår kulturkontekst vil vår for-forståelse og vurderinger av mennesker med Downs Syndrom påvirke hvordan vi vurderer talerens personlige kvaliteter. På den annen side er det mulig at andre bevismidler veier tyngre gjennom talens løp.

Kjeldsen påpeker at autentisitet er beskrevet som den mest moderne troverdighetsverdien i moderne tid. En verdi som dukket opp med de moderne teknologiske medier: mikrofon, radio og TV. Han sier at den troverdighet som ligger i å fremstå som autentisk ligger i at taleren ikke gir inntrykk av å uforvarende bedra seg selv, men i stedet være seg selv. «For det første gjelder det å ikke fremstå som iscenesatt, trent eller på annen måte retorisk forberedt. I stedet må du fremstå som spontan, ekte og naturlig» (Kjeldsen, 2006, s. 123):

Familien min betyr veldig mye. Den støtter meg, det vet jeg, og jeg støtter dem. I forhold til venner, så er jeg bare en venn. Jeg er ikke en med Downs syndrom, jeg er en venn for dem og de er en venn for meg. Det er ikke noe annerledes der. Ingen kan like en med Downs syndrom, det har jeg tenkt mye på.

Men det er bare dumt. Og jeg tenker noen ganger at livet er hardt og tungt. Men det er bare dumt. Jeg vil at dere skal tenke at dere har lyst til å bli mer åpne. Kanskje dere har lyst til å bli venn eller kjærest med en med Downs syndrom, hva vet jeg. (s. 12, f.)

I sitatet ovenfor skriver hun i en personlig og hverdagslig stil, som ligger tett opp til muntlig språk. Setningene er korte og enkle, og det virker som om de følger på hverandre som i en umiddelbar og uredigert tankeflyt. Og når hun henvender seg direkte til et «dere» oppleves det som å stå i et umiddelbart og autentisk møte med et fortvilet og opprørt menneske, som uten blygsel viser sin sårbarhet og sitt nakne ansikt. Kjeldsen skriver videre om autentisitet som troverdighetsverdi: «For det andre må du fremstå som intim, personlig og ekte engasjert. Du må betro deg til publikum og gi av deg selv ved å brette ut ditt eget følelsesmessige engasjement, slik at publikum opplever at de lærer deg å kjenne slik du «egentlig er» (Kjeldsen, 2006). Det er nettopp det Marte Wexelsen Goksøyr gjør i sitatet, og som hennes enkle og direkte språklige stil bidrar med. Kanskje er det opplevelsen av å bli trukket inn i et direkte møte med et autentisk menneske som utgjør kraften i hennes stemme? Et annet biprodukt jeg vil fokusere på, som hennes direkte og ukompliserte tale bringer med seg, og som er nært knyttet autentisitet, er nettopp den nærheten som oppstår.

3.4.2 Å skape nærhet

Marte Wexelsen Goksøyr sier det hun tenker, rett fram og uten fiffige formuleringer. Og når hun henvender seg til et «dere», trekkes jeg inn i et konfronterende møte. Hennes stemme er uten ironi og kjølig distanse:

Jeg vil gjerne ha svar på hva som er problemstillingen. For jeg er ingen problemstilling! Det er samfunnet som har problemet. Folk med Downs syndrom har ingen problemstilling. Vi har ingenting, vi.[...] Dere er redde, dere er bønn redde for at vi ikke kan noe. Jeg blir irritert på vegne av oss alle, oss med Downs syndrom. Ikke steng dører, ikke vend ryggen til oss. Ikke gjør det. Kan dere ikke åpne dere for oss? (s.9)

Hun bønnfaller meg om, og påbyr meg å se henne. Leseren blir trukket inn i en relasjon og stilt til ansvar. Gjennom å henvende seg direkte til et «dere» og gjennom imperativ-setningene insisterer hun på et møte, en relasjon mellom leser og forfatter. Dermed skapes en nærhet i teksten, både gjennom tekstens form og i tekstens innhold. For det er jo nettopp å få være en del av et «vi» hun ber om, at vi som tilhører dette «dere» skal se og anerkjenne henne.

Teksten tvinger meg også på denne måten til å se mennesket bakenfor diagnosen Downs syndrom.

I sitater ser vi også at hun bruker begrepet «problemstillingen», som er et mer formelt uttrykk enn «problemet», som kanskje kunne tenkes å være et mer naturlig ord å bruke i en personlig og direkte stil. Men denne vekslingen mellom en personlig og en mer formell, eller politisk språkdrakt er også et typisk trekk ved Marte Wexelsen Goksøyr's språklige stil. Den fører til at den som leser hører gjenklanger fra flere hold, og opplevelsen av hva teksten sier blir flertydig og rikere. Spørsmålet blir hvem ordene tilhører og hva ordene gjør med leseren. Det kommer jeg inn på i neste avsnitt, og i kapittel fem vil tekstens flerstemmighet bli grundigere analysert.

3.4.3 Ord som tvinger frem et standpunkt

Et tredje trekk ved Marte Wexelsen Goksøyr's språklige stil, som jeg mener er virkningsfull, er bruken av ord som vekker gjenklang til andre kommunikasjonssfærer. «Stilistisk aura» er den genren der ord vanligvis opptrer i, sier Bakhtin. Han sier at ordene i språket tilhører ingen, og referer til at ords betydning har tre aspekter: den nøytrale betydning, andres bruk og min bruk.

Norge i dag aksepterer ikke Hitler og Nazi-Tysklands metoder til å rendyrke sitt befolkningsmateriale. Men er dette ønsket om å hindre at barn med Downs syndrom blir født ved å ta livet av dem så sent som i uke 20 av svangerskapet noe av det samme? [...] Vil vi ha et sorteringssamfunn som dyrker det perfekte, hva nå det er, og fjerner de menneskene vi mener er mindre vellykkede? (s. 92)

I sitatet ovenfor ser vi hvordan hun bruker ordene: «befolkningsmateriale», «rendyrking», «metoder» og «sorteringssamfunn», som alle er ord som i seg selv har en nøytral betydning, men som har sterke konnotasjoner til tidligere bruk. Denne tidligere bruk er knyttet til en «Andre verdenskrigs-diskurs». Dermed klinger kunnskapen om Hitlers teori og ønske om rendyrking av den ariske rase med, når hun bruker ordene i en ny sammenheng. Bakhtin kaller dette for «ordenes ekspressivitet». Han sier at emosjoner, evalueringer og ekspressiviteter er fremmede for språkssystemets ord. De oppstår i den prosessen der ordene blir brukt i konkrete ytringer. Den leksikalske betydningen til ordene garanterer altså for den felles forståelsen mellom alle brukere, men bruken av ordet i den levende talekommunikasjonen er alltid av individuell og kontekstuell karakter. Når Marte Wexelsen Goksøyr deltar i debatten om fosterdiagnostikk og abort av fostre med Downs syndrom med

ord som allerede bærer med seg betydninger, emosjoner og konnotasjoner, er det en retorisk handling. Leseren tvinges på en måte inn i et valg mellom å støtte «Nazi-Tysklands metoder», eller å være enig med henne.

4 IDENTITET OG SUBJEKTPOSISJON

Dette kapittelet skal omhandle hvilke strategier for selvtransformasjon og identitetskonstruksjon Marte Wexelsen Goksøyr bruker i teksten. Å være menneske og deltaker i et samfunn innebærer å gå inn i ulike roller og innta ulike posisjoner. Noen av oss er svært aktive og inntar posisjoner på flere arenaer. Disse posisjonene varierer gjennom livet i intensitet og i variasjon. Noen har sin identitet knyttet til roller i sin private sfære, mens andre «finner seg selv» gjennom roller i det offentlige rom. De fleste av oss har det til felles at vi trenger å bli sett av noen. Marte Wexelsen Goksøyr sier:

ORD KAN IKKE beskrive hvor høyt jeg elsker å spille teater. Derfor vil jeg arbeide som profesjonell skuespiller. (s.32) - Jeg ville ut i ordinært arbeid, være en del av et vanlig arbeidsmiljø. (s. 40) - I forhold til venner, så er jeg bare en venn. Jeg er ikke en med Downs syndrom, jeg er en venn for dem og de er venner for meg. (s.12)

Her ser vi noen glimt av hvordan Marte Wexelsen Goksøyr fremstiller, og søker å definere sine roller og posisjoner som deltaker i et samfunn. På jakt etter en fordobling, eller kanskje mangedobling av identiteter spør jeg ved hjelp av Melbergs tre nøkkelord: Hvilke identiteter viser teksten, hvilke identiteter skjuler teksten og hvordan søker teksten å finne sin subjektposisjon (Melberg, et al., 2007, s. 18)? De fremstillingene av et selv som kommer til uttrykk i teksten vil jeg problematisere i lys av teori om funksjonshemming som er gjort rede for ovenfor. «Selvfremstilling handler om å skape seg et jeg og et selv når en opprinnelig identitet har gått tapt» (Melberg, et al., 2007, s. 18), sier Melberg, og det er det jeg leser at Marte Wexelsen Goksøyr søker når hun skriver:

Hva er det å ha Downs syndrom? Det kan være vanskelig å svare på. Det jeg vet er at det er et ekstra kromosom i cellene mine, og livet kan være vanskelig. Det er pyton. Det er så tungt at jeg kan gråte. Det skal jeg ærlig innrømme. Jeg må jo leve som jeg er. Jeg tenker for mye på det. Det jeg vil ha svar på, er andres synspunkter. Jeg forsker på å vite hva andre mener om Downs syndrom. (s. 7)

Hun søker å finne en identitet som voksen kvinne med Downs syndrom, ettersom hennes barnlige uskyld er tapt og hennes erkjennelse av å være annerledes har vokst, hun ser seg selv i relasjon til omgivelsene med ny innsikt, og trenger å forstå hvordan hun blir sett av andre for å kunne se seg selv.

4.1 Identitet konstrueres i og gjennom sosiale relasjoner

Å ha Downs syndrom er så tungt at hun kan gråte, sier Marte Wexelsen Goksøyr. Hun søker å finne svar på hva andre mener om diagnosen som hun bærer med seg. Spørsmålet er om de svarene hun får vil endre hennes følelse av å ville gråte når hun tenker på sitt Downs syndrom. Identitet kan bare formes i samspill med omgivelsene og identitet er ikke noe stabilt og uforanderlig, identiteter skapes, revurderes og skapes på ny. Innenfor Disability studies er det viet mye oppmerksomhet til spørsmål rundt funksjonshemming og identitet. Hva vil det si å bli tilskrevet en identitet som annerledes? Og hvordan kan jeg skape meg en identitet som jeg gjenkjenner meg selv igjen i, og trives med?

Mairian Scott-Hill har i boken *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn* skrevet et kapittel om «Funksjonsnedsettelse, ulikhet og identitet». Der sier hun at identitet dreier seg om den sosiale formingen av personen og den kulturelle fortolkningen av kroppen. Det handler om hvordan medlemskapsmarkører og sosiale kategorier skapes og brukes. Slik sett kan man si at identitet er en formidler mellom den enkeltes personlige, private hverdagsverden og det kollektive rom med dets mangfoldige kulturelle former og sosiale relasjoner – et omdreiningspunkt for det sosiale og det individuelle (Scott – Hill i 2007 s.113). Det handler altså om hvordan Marte Wexelsen Goksøyr gis mulighet til å se seg selv som individ, som privatperson og hvordan hun som privatperson gis rom i det kollektive. Det er i dette spenningsfeltet hennes kamp utspiller seg, for å bli anerkjent som en selvstendig og voksen kvinne. I forholdet mellom tilhørighet, anerkjennelse, identifikasjon og forskjellighet finner vi en plass. Identitet handler altså om både forskjellighet og likhet.

Scott -Hill presenterer fire identitetsmodeller, som er hentet fra Corker (Corker, 1996, 2003, Scott-Hill, 2007). Hun beskriver kort modellene gjennom å skissere identitet som noe som leves ut gjennom ulike «forskjellsrelasjoner». Det skilles mellom fire dimensjoner av forskjells-relasjoner: strukturelle, kulturelle, individualistiske og kollektivistiske. De fire identitetsmodellene er: Tapsmodellen, Dominansmodellen, Kulturforskjellsmodellen og den Narrative modellen. Modellene skiller mellom hvor mye de ulike dimensjonene av forskjellsrelasjoner vektlegges, og de knyttes også til de fire paradigmen for forståelse av funksjonshemming som ble gjort rede for i teorikapittelet. Jeg vil forsøke å dra nytte av de fire modellene og illustrere og forklare innholdet av dem når jeg nå skal vise hvordan Marte Wexelsen Goksøyr i teksten problematiserer egen identitet.

4.2 Inkludert i og ekskludert fra

I første kapittel med overskriften: «Livet kan være så herlig at jeg bare kan hoppe i det» veksler Marte Wexelsen Goksøyr mellom å referere til seg selv som «jeg», og til å snakke om et «oss», som hun referer til som oss med Downs syndrom. Hun ser seg selv som inkludert i grupperingen mennesker med Downs syndrom: – *Vi har vanskeligheter med å få jobb, vanskeligheter med å komme inn på skoler. Jeg synes vi skal ha like muligheter i dette samfunnet som alle andre* (s. 10). I kapittelet «Utdannelse og jobb - å bli satt i en gruppe» skriver hun: – *Hvorfor gjelder det bare oss funksjonshemmede?* (s. 38.) og referer til sine erfaringer med å bli adskilt fra de «vanlige» elevene ved å bli henvist til en egen gruppe. Hun ser seg selv altså også som inkludert i gruppen «mennesker med funksjonshemninger». I kapittelet «Teaterliv 1» viser hun at hun også kjenner seg inkludert i gruppen med skuespillere fra Nasjonalteateret i forbindelse med at hun fikk rollen som *Askepott – en versjon for voksne* i 2004. – *Til første leseprøve møttes vi alle sammen, og da ble vi på en måte kjent* (s. 62). Det kan virke som hennes tilhørighet til gruppen Downs syndrom og til teatermiljøet er viktige identitetsmarkører for hennes selvforståelse. Hun inntar posisjon som offer for marginalisering og diskriminering gjennom sin tilhørighet til «de funksjonshemmede», og samtidig også en posisjon som «normalt-fungerende» gjennom sin tilhørighet til et teatermiljø.

Hun veksler også mellom å snakke om «folk» og om «samfunnet» i tredje person, og å henvende seg direkte til et «dere». – *Jeg skulle ønske at dere kunne slutte å dille og dulle og tenke mer på at det er en ressurs å ha folk med Downs syndrom her i landet* (s. 11).

Innimellom henvender hun seg altså direkte til leseren som er inkludert i et «dere» og markerer på den måten at hun selv er ekskludert fra dette «dere» - som hun referert til som folk eller samfunnet. – *For jeg ser at samfunnet ikke trekker oss inn i noe som helst, og det er dårlig gjort* (s. 12), sier hun, og understreker med det denne eksklusjonen fra en selvfølgelig plass som samfunnsborger.

4.3 Et mangfold av identiteter og posisjoner

Det første kapittelet i boka hennes har tittelen: «*Livet kan være så herlig at jeg bare kan hoppe i det*» (s. 7), og det slutter med setningen: – *Jeg skulle ønske jeg kunne ta vekk det ekstra kromosomet. Men det går ikke* (s.13). Igjennom dette kapittelet svinger setningene hennes innom mange slags refleksjoner og posisjoner, samtidig som følelsene hennes stiger og synker - fra sinne, fortvilelse og kamplyst til glede, håp og forventning. Til slutt er det som om hun krasjlander i en resignert sorg over dette ekstra kromosomet som hele tiden hindrer henne i å nå sine mål og oppfylle sine drømmer:

Jeg vil gjerne ha svar på hva som er problemstillingen. For jeg er ingen problemstilling! Det er samfunnet som har problemet. Folk med Downs syndrom har ingen problemstilling. Vi har ingenting, vi.[...] Der er dørene. Dere er redde, dere er bønn redde for at vi ikke kan noe. Jeg blir irritert på vegne av oss alle, oss med Downs syndrom. Ikke steng dører ikke vend ryggen til oss. Ikke gjør det. Kan dere ikke åpne dere for oss?[...] Nå er det hardt mot hardt, og jeg gidder ikke mer.[...]Jeg synes vi skal ha like muligheter i dette samfunnet som alle andre. Men folk tenker jo ikke sånn.[...] Ingen kan like en med Downs syndrom, det har jeg tenkt mye på. Men det er bare dumt [...] Jeg gleder meg til den dagen jeg finner mannen i mitt liv. Å jeg gleder meg så veldig. Tenk at livet kan være så herlig at jeg bare kan hoppe i det. Jeg elsker å spille teater, Og jeg elsker å danse. Og så liker jeg dikt og lyrikk. Og jeg spiller trekkspill, og er god til å massere. Jeg skulle ønske jeg kunne ta vekk det ekstra kromosomet. Men det går ikke (s.7- 13).

Jeg-fortelleren i boka, viser her et selv som både vil og kan. Hun har drømmer og håp for fremtiden, et livsbejaende subjekt. Men hun viser også et subjekt som er sint, sterk og kampvillig. Hun viser sårbarhet og avmakt og på leit etter anerkjennelse og respekt fra sine omgivelser. Hun viser et voksent og reflektert subjekt, mens hun i neste omgang fremstår barnlig og naiv. I dette første kapittelet blir leseren kjent med et sammensatt subjekt som står frem i all sin kompleksitet, altså et ganske vanlig menneske. Og det er det som er poenget: Hun ønsker å bli sett som et vanlig menneske -subjektet bakenfor diagnosen. For en merkelapp er et påtrykk utenfra, en objektivering, og med en sekk av kjennetegn som følger med på kjøpet. Jeg er ikke Marte med Downs syndrom, sier hun i filmen, jeg er Bare Marte.

Hun søker gjennom boken å finne en løsning på dette «kromosom-problemet». Et problem som ikke lar seg fjerne gjennom kirurgisk inngrep, men som jeg vil forsøke å vise, vil kunne la seg fjerne gjennom en forskyvning av ansvaret fra individ over til samfunn, gjennom å se seg selv i lys av den sosiale modellen. Selv om vi i teksten møter et subjekt som er i ferd med å erkjenne at det er mulig å se seg selv gjennom andre briller, bærer hun likevel i seg den medisinske og individorienterte forståelse av funksjonshemming:

Hva er det å ha Downs syndrom? [...] Det jeg vet er at det er et ekstra kromosom i cellene mine. [...] Jeg synes det er en ulempe å ha Downs syndrom, for da får jeg ikke gå på byen alene. Jeg synes det er en ulempe å ha Downs syndrom, for da kan jeg ikke ta den utdannelsen jeg ønsker meg. Det er masse jeg ikke kan gjøre fordi jeg har Downs syndrom. Det er vanskelig å komme på alt jeg ikke kan gjøre fordi jeg har Downs syndrom. (s.7, 8, 9)

Hun knytter altså en direkte årsakssammenheng mellom de hemningene (disability) hun opplever i sin hverdag og sin egen svekkelse (impairment), der syndromet forstås som årsak til det hun opplever som problemer i livet sitt. I en medisinsk modell forklares individets hemninger som en kausal forbindelse mellom svekkelsen og de opplevelsene av å bli hindret, eller ikke mestre de krav og forventninger hun møter. Dermed blir ansvaret for funksjonshemmingen hvilende på individet. En medisinsk modell for forståelse av funksjonshemming knyttes sammen med det Scott-Hill betegner som Tapsmodellen for identitet. Hun sier at de to sentrale forskjellighetsfaktorene i denne modellen er funksjonsnedsettelse og normalitet og at det er en avhengighetsrelasjon mellom dem. Det vil si at gjennom en slik forståelse tilbys Marte Wexelsen Goksøyr en forståelse der hennes medisinske tilstand skiller henne fra «det normale», og at det profesjonelle tjenesteapparatet (representert ved «de normale») vurderer alvorlighetsgrad og hjelpebehov, noe som avgjøres gjennom bruk av et diagnosesystem og administrative kategorier. Tapsmodellen vurderer konsekvensene av det å ha en funksjonsnedsettelse alltid som negative, og en tilstand som bør gjøres så liten som mulig, eller om mulig fjernes. I teksten kommer hennes diagnose Downs syndrom fram som en viktig (og muligens den viktigste?) identitetsmarkør, og denne identiteten vurderes negativt.

Så hvordan kan hun komme til rette med en positiv identitetskonstruksjon, når en viktig identitetsmarkør vurderes som en negativ egenskap av samfunnet, og som gjennom en rekke institusjonelle tiltak søkes å rehabiliteres bort. Finnes det en mulighet for at det å ha Downs syndrom kan vurderes som noe positivt av samfunnet, slik at hun kan leve i fred med sitt ekstra kromosom?

4.4 Funksjonshemming som viktigste identitetsmarkør

Kanskje kan det som blir beskrevet som Dominasmodellen av identitet belyse andre mulige veier inn til en positiv identitetskonstruksjon? Her sies det at de viktigste forskjellighetsfaktorene er «det individuelle» og «det kollektive». Mellom disse to faktorene er det en iboende konflikt. Å identifisere seg med gruppen Downs syndrom, gir mulighet for

en kollektiv «Downs-identitet». Det vil si å inngå i en relasjon, «en gruppeidentitet» som kan føre politisk frigjøringskamp med slagord som «stolt», «positiv», «synlig» og «sterk». En slik identitet myndiggjør og inspirerer til å utfordre tradisjonelle stereotyper som passivitet, svakhet og patologi. (Barnes et al. 1981, s. 175). Denne dominansmodellen for identitet er sentral i tilnærmingen til funksjonshemming som finnes innenfor den sosiale modellen som jo har sitt utspring fra funksjonshemmedes frigjøringsbevegelser i England og USA.

Men en slik tilnærming blir fort problematisk for en individuell identitet, fordi den bygger på en kategoribasert tilnærming til identitet, derfra ordet «dominans». En identitet som funksjonshemmet blir den dominerende identitetsmarkør som alle andre sosiale identiteter leses igjennom, fører til at subjektet, individualiteten undergraves. Jan Grue har utledet noen betraktninger rundt det problematiske ved villig å la seg identifisere som funksjonshemmet. «Det handlet delvis om å finne ut av hva slags subjektsposisjon jeg trivdes med, og hvordan jeg kunne håndtere folks forventninger» (J. Grue, 2014a, s. 32), sier han, etter å ha fortalt om sin prosess med å aktivt definere seg selv som funksjonshemmet. Han problematiserer nettopp det å måtte assosieres med en gruppe. Grupper omtales gjerne med et «de» foran: de funksjonshemmede, de rusavhengige, de arbeidsledige og de utviklingshemmede, for å nevne noen. Dette er identitetsmarkører som det kan være lite attraktivt og begrensende å identifisere seg med. Det kan være mer behagelig og mindre objektiverende å trekke frem andre identitetsmarkører slik som Marte Wexelsen Goksøyr gjør når hun forteller at hun elsker å danse og spille teater, at hun liker lyrikk og er god til å massere.

Det kan altså bli vanskelig å innfinne seg med en kollektiv identitet hvis medfølgende sosial rolle føles fremmed. Rollen som «de med Downs syndrom» er allerede kodet som annerledes og som Jan Grue påpeker er et sentralt kjennetegn ved funksjonshemningsfeltet at språklige merkelapper og kategoriseringsmekanismer kommer utenfra, og at man ikke alltid vil oppleve disse trekkene ved seg selv som dominerende. Har jeg mer til felles med andre med Downs syndrom eller andre med utviklingshemninger, enn med mine teaterkolleger, familie og venner? Hva vil det si å bli tilskrevet en identitet som annerledes, og er det mulig å akseptere og omfavne en slik identitet? Det kan gi ambivalente følelser å identifisere seg med gruppen funksjonshemmet. «Kontrakten» man skriver under på ved villig å la seg identifisere som funksjonshemmet, tilbyr gjerne et enten – eller. Jan Grue sier: «Det er en identitet som er vanskelig å akseptere fordi den kommer som et påtrykk utenfra og lukker like mange dører som den åpner» (J. Grue, 2010, s. 89). Marte Wexelsen Goksøyr sier:

Det hender vi med Downs syndrom kommer i spesialklasse. Vi blir satt i spesialgrupper, som da jeg gikk på Tonheim folkehøyskole(...)Jeg fikk ikke gå på byen alene, jeg måtte alltid gå sammen med de andre, måtte alltid si ifra. Hvorfor måtte ikke de andre si ifra når de dro på byen? Jeg blir satt i en gruppe fordi jeg har Downs syndrom. Hvorfor gjelder det bare oss funksjonshemmede? Det er akkurat det samme som om man skulle sette alle med langt hår i en gruppe eller mennesker med brun hud i en gruppe. Hele tiden tenker de så firkanta. Alle er forskjellige. Jeg klarer fint å lage middag som alle andre, jeg klarer å gå på byen som alle andre, jeg vil jo ikke at alle funksjonshemmede skal gå i en gruppe på byen! Jeg vil gå ut med mine venner. Jeg vil ikke ha de gruppegreiene (s.37, f.).

At det å bli identifisert med gruppen funksjonshemmet oppleves som at en hel rekke dører lukkes, er tydelig i dette sitatet. Marte Wexelsen Goksøyr etterlyser en erkjennelse av at de færreste er funksjonshemmet hele tiden, i relasjon til alle de mennesker man møter, i løpet av en vanlig dag. For en funksjonshemmet identitet som er avgrenset, kan være lettere å forholde seg til enn en totaliserende, altomfattende identitet. Er jeg funksjonshemmet om jeg bruker rullestol i noen sammenhenger, men kan reise meg å gå i andre? Spør Jan Grue. Og Marte Wexelsen Goksøyr ville kanskje spurt: Er jeg funksjonshemmet om jeg kan lage middag selv, bo alene, kan ta bussen til jobb alene, men trenger hjelp til å styre økonomien? Hvor går grensen, hvor funksjonshemmet er funksjonshemmet nok, og hvor selvstendig må jeg være for å kunne se meg selv som ikke funksjonshemmet? Kan jeg se meg selv som en voksen og selvstendig samfunnsborger samtidig som jeg er diagnostisert som utviklingshemmet og definert som hjelpetrequende? Finnes det muligheter for å kunne være både og? For de skarpe skiller som slike klassifiseringer tegner opp gjenspeiler ikke det mangfoldige ved tilværelsen som Kristeva er opptatt av. Derfor beveger jeg meg over til det som kalles den narrative modellen for identitet. Det er den modellen som forener kompleksiteten i en levende identitet og som er i samsvarer med en poststrukturalistisk tenkemåte som Kristeva med flere slutter seg til.

En poststrukturalist er opptatt av å dekonstruere en dualistisk tenkemåte, der verden deles opp i binære par som privat og kollektiv, funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet, syk og frisk eller sårbar og sterk. En poststrukturalist ser ord og begreper som språklige tegn som bare har en vilkårlig og konvensjonsbestemt forbindelse med de tingene de angivelig skal gi mening til (Swain & Thorbjørnsen, 2007, s. 87). Innholdet av og forståelsen av begreper er kulturelle konstruksjoner som ikke er entydige og endrer seg i tid og rom. En poststrukturalist er anti-essensialistisk og vil hevde at det ikke eksisterer noe som en normal eller ikke-funksjonshemmet kropp. Det som eksisterer, er den språklige konvensjonen eller diskursen

om begreper, som for eksempel normalitet, identitet eller Downs syndrom for den saks skyld. Den narrative modellen for identitet har en slik forståelse i seg. Den ser identitet som sosialt produsert på bestemte tider og steder samtidig som identiteten er påvirket og formet av individet selv. Modellen har toleranse for at det er flytende grenser mellom enkeltmennesker og de kollektive og samfunnsmessige sosiale systemer og at vi alle inngår i et nettverk av sosiale relasjoner som også innebærer ujevnbyrdige avhengighetsforhold. Innenfor denne modellen for forståelse av identitet er fortellingene de viktigste forskjellighetsfaktorene. Språket og det narrative sees som handlende og fortellingene vi forteller om oss selv, til oss selv og til andre, om vår historie, vår geografi og vår plass i tingenes orden former den vi er og blir (Swain & Thorbjørnsen, 2007, s. 117, f.). Slik sett tar Marte Wexelsen Goksøyr med sin fortelling om seg selv grep om hvordan hun ønsker å bli sett, og se seg selv. Hun søker også å dekonstruere en konvensjonelle og kulturell representasjon av Downs syndrom og mennesker med utviklingshemning. Hvilke fortelling om Downs syndrom som er levende i et kollektivt og kulturelt minne, kommer jeg tilbake til.

4.5 Samhandling fremfor integrering

Boken handler altså om et jeg som problematiserer sin plass og posisjon som medlem av samfunnet. - *Det er ikke lett å samarbeide med samfunnet når folk er så redde* (s.5), sier hun og tematiserer allerede i forordet til boken sin to av Julia Kristevas sentrale poeng i sin teori om det talende subjekts sårbarhet. Kristeva er opptatt av den frykt vi som språkbrukere kjenner i møte med annerledeshet, og hvordan den hindrer oss i å gå inn i reelle møter med den annen.

Når Wexelsen Goksøyr bruker uttrykket *å samarbeide med* og ikke for eksempel et begrep som *inkludert av* eller *respektert av* samfunnet, som kanskje er mer vanlig å høre innenfor en funksjonshemnings diskurs, viser hun sin vilje til å innta en aktiv posisjon. Å bli *inkludert av* tilbyr en passiv rolle, der makten over kvaliteten på relasjonen gis til den andre part – den som skal inkludere noen (samfunnet). Julia Kristeva sier at hun foretrekker å snakke om *samhandling med* fremfor *integrering av* funksjonshemmede personer. Begrepet integrering smaker av barmhjertighet ovenfor noen som ikke har samme rettigheter som en hver annen, sier hun, og legger til at samhandling antyder en mer etisk-politisk holdning. (Kristeva, 2010, s. 42).

Irene Levin skriver om «Annerledeshet og interaksjon - Sårbarhet i møte med andre» i sitt kapittel i boken *Annerledeshet – Sårbarhetens språk og politikk* (Lone, Engebretsen & Kristeva, 2010). Hun sier at Kristevas prosjekt er å skape en likeverdig situasjon der ingen gruppe av mennesker er overordnet en annen, og at hun dermed oppjonerer mot begreper som inkludering og integrering. Vi snakker om inkludering i skole, yrke og kulturtilbud, men inkluderingstanken bidrar til å infantiliserer personen sier Kristeva, for å bli inkludert i et felleskap som noen andre allerede har bestemt innholdet av, gir ikke en forståelse av at funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede er likeverdige. Dermed tar Kristeva til orde for å gjøre bruk av *interaksjon* for å ta vare på likeverdet og verdigheten, sier Levin (Levin, 2010, s. 166). For at interaksjon, eller samhandling kan finne sted må partene anerkjenne den andre som kompetent. Marte Wexelsen Goksøyr's kamp for å bli sett som en likeverdig samarbeidspartner kommer tydelig til uttrykk i kapittelet «Arbeidsliv» der hun beskriver sitt samarbeid med ILAS, en bedrift som skal hjelpe arbeidssøkere inn i ordinært arbeid. Der skriver hun blant annet:

Da jeg informerte saksbehandleren min i ILAS om at jeg skulle på jobbintervju, skulle han fortelle meg om privatlivet mitt. Du må dusje og vaske håret ditt, sa han. Det er mitt privatliv, jeg vet jo at man skal være pen og ren på jobbintervju. Jeg vet det selv om jeg har Downs syndrom. Da han sa det om vasking av håret ble jeg skikkelig sinna. Det er det samme som om jeg skulle si til ham at han må vaske håret sitt. Det er akkurat det samme, men jeg gidder ikke kommentere hans privatliv (s. 43.)

I samarbeid med ILAS søkte jeg om praksisplass ved teateret der jeg også hadde søkt høsten 2005. Jeg søkte med en cv og søknad som ILAS hadde hjulpet meg med, men som var lite profesjonell. Da jeg ga beskjed om det til ILAS, fikk jeg til svar at hensikten var at det skulle se ut som jeg hadde skrevet søknaden selv (s.41).

Sitatene ovenfor forteller om et subjekt hvis integritet blir krenket. Hun ser seg selv som voksen og kompetent til å ta ansvar og til å bidra med noe. De hun ser som likeverdige samarbeidspartnere, ser henne som et inkompetent barn, og sin egen rolle som lærer og oppdrager og inntar en posisjon som autoritet ovenfor sin «klient». Møtet med samfunnets representanter setter hennes tro på seg selv på prøve, men som hun sier: *-Selv om det er vanskelig må man ha tro på seg selv, og nå vil jeg fortelle hvordan jeg har opplevd dette* (s. 5). Hun insisterer likevel på å bli tatt på alvor som et voksent og likeverdig menneske.

Gjennom selv å fortelle sin historie søker hun å konstruere en identitet som hun kan kjenne seg igjen i og som gir henne stolthet og styrke til å møte samfunnet i kampen for sin rett til et verdig og meningsfullt liv. Det er en aktivists og frihetsforkjempers tale vi er vitne til. Marte

Wexelsen Goksøyr bidrag kan dermed sees som et bidrag til det som har betegnelsen «Self-Advocacy»-bevegelsen.

4.6 «Self-Advocacy» - bevegelsen

Marte Wexelsen Goksøyr gjør sin stemme hørt og er selv talsperson for sine funksjonshemmende erfaringer. En viktig og avgjørende faktor i identitetsbygging er altså retten til selv å avgjøre på hvilke premisser man snakker, og fra hvilke utgangspunkt. Dette kan beskrives som retten til en strategisk definert identitet, en identitet som kan bygges innenfra og benyttes der den er egnet. Når hun i noen sammenhenger er tjent med å la Downs syndrom-identiteten være dominerende, mens i andre sammenhenger identitet som skuespiller, søster, datter eller venn utspilles, henger det sammen med retten til å kunne påvirke hvordan man blir omtalt av andre. Når man fører ordet selv unngår man å reduseres til et du, eller et hun som blir sett av andre, avgrenset og redusert av andre.

Dermed kan Marte Wexelsen Goksøyr's stemme og retoriske handlinger ses som et viktig bidrag som aktivist innenfor funksjonshemningsbevegelsen. Dan Goodley hevder at britiske forskere som arbeider med funksjonshemning i økende grad viser interesse for livsverdenen til dem som betegnes som mennesker med lærevansker. Han referer til at i britisk funksjonshemnings politikk finnes det klare spor av bidrag som er kommet fra mennesker med lærevansker gjennom organisasjonen «Self-advocacy - bevegelsen». Denne bevegelsen kan rose seg av å ha sine egne «organisk intellektuelle» (Oliver 1990)³⁷ og medlemmene er opptatt av debatter som er interessante innenfor Den sosiale modellen.

Mens mennesker med fysisk funksjonsnedsettelse har vært opptatt av å hylle kroppslig mangfold, har «Self-advocacy» - grupper vært engasjert i andre prosjekt. De har blant annet utfordret merkelappen «lærevansker»³⁸, som stadig truer med å underminere deres menneskeverd. Når de bruker slagord som «People first» og «Merkelapper er for syltetøyglass, ikke for mennesker», er poenget at bak merkelappene finnes det kompetanse, menneskeverd og en person med egen vilje (Goodley, 2007). Og egen vilje er noe teksten til Marte Wexelsen Goksøyr flommer over av: - *Min store drøm er å få jobbe med teater på*

³⁷ Organisk intellektuelle forstått i betydningen av en fleksibel og levende definisjon av merkelappen «intellektuell»

³⁸ Av det engelske begrepet learning difficulties, som i en norsk diskurs ville blitt kalt psykisk utviklingshemmet.

heldid. En dag jeg får jobbe med teater er en veldig fin dag. Men både når det gjelder utdannelse og jobb har jeg møtt mange lukkede dører. Alle skal få muligheten til å drive med det de brenner for. Og jeg gir meg aldri (s. 31).

Marte Wexelsen Goksøyr gir seg aldri, for hun vil også ha mulighet til å utvikle seg og drive med noe hun liker. Goodley kaller dette prosjektet for *selvets fortellinger*, og trekker paralleller til amerikansk forskning der det finnes en lengre tradisjon for samarbeid med mennesker med lærevansker for å fremme positive sosiale endringer. I begreper *selvets fortellinger* ligger en «fortolkningsbasert tilnærming der funksjonshemming forstås som produkt av voluntaristisk handlende individer som er opptatt av å skape identiteter og (re)forhandle roller» (Goodley, 2007, s. 154). De stiller spørsmål ved vante praksiser og vil poengtere at merkelapper om funksjonsnedsettelse er åpne for tolking og må forstås i relasjon til levde erfaringer. «Spørsmål om hvem som er funksjonshemmet, avhenger i så måte av hvordan identiteter, roller og merkelapper blir framforhandlet og konstruert» (Goodley, 2007, s. 154).

En viktig agenda innenfor «Self-advocacy» - bevegelsen og for Marte Wexelsen Goksøyr er å påpeke at lærevansker ikke er en «uoverstigelig patologi»:

Mennesker med det man kaller utviklingshemning har ikke rett til skole utover videregående. Man får på den måten ikke, som andre, anledning til å videreutvikle sine talenter og muligheter. Tror noen at jeg slutter å lære etter at jeg har fylt 19 år, bare fordi jeg har Downs syndrom? I arbeidslivet forventes det at man uføretrygder seg og jobber på en vernet arbeidsplass med noen få kroner timen i lønn. Selv om mange mennesker med funksjonshemming kan arbeide. Tror ikke folk at vi kan noe?
(s. 131)

Hun påpeker at utviklingshemmede ikke får tilgang til hverken skoler eller arbeid og at hennes erfaringer med samfunnet vitner om at merkelappen «lærevansker» (eller «utviklingshemning» som er mest brukt på norsk), fremdeles forstås som nærmest «opplæringsudyktig», som var den beskrivelsen som ble brukt for å kategorisere graden av utviklingshemning ved institusjoner på 60-taller. (Fjermeros, 2009).

Goodley søker å argumentere for at denne fortolkningsbaserte modellen – interpretivisme, som «Self-advocacy» - bevegelsen bidrar med gir viktige innspill innenfor en sosial modell, til tross for at enkelte teoretikere innenfor den sosiale modellen har hevdet at bidrag som legger vekt på de personlige og subjektive livserfaringene, til analyser på mikronivå, (som er karakteristisk for interpretivisme) truer med å utvanne kraften i den sosiale modellen.

Finkenstein hevder for eksempel at «å hente innsikt i erfaringer og opplevelser med diskriminering er bare en tilbakevending til den gamle individorienterte tilnærmingen til undertrykking, kledd opp i sjargong fra den sosiale modellen.» (Finkenstein 1996, s. 311, Goodley 2006). Videre viser Goodley til at Barnes (1998) har hevdet at det meste av litteraturen fra interpretivisme enten er «sentimental biografi», eller bare er opptatt av medisinske og praktiske detaljer ved en bestemt tilstand. Goodley ønsker å gi bidrag fra «Self - Advocacy» - bevegelsen validitet, og han setter fokus på kraften i den enkeltes livsfortelling, for som han sier:

Funksjonsnedsettelse er langt fra bare en personlig erfaring (Oliver 1996), og historier om hvordan funksjonsnedsettelser konstrueres, viser hvordan enkeltmennesker er involvert i å bygge opp identiteter og (re)forhandle roller som kan ekskludere eller myndiggjøre – absolutt et sentralt anliggende for den sosiale modellen. (Swain & Thorbjørnsen, 2007, s. 154)

Jeg støtter meg til en teoretiker som Goodley fordi han forsvarer validiteten til det en stemme som Marte Wexelsen Goksøyr representerer. Personlige livserfaringer er mer enn sentimental biografisme, blant annet fordi historiene forteller noe om hvilke vilkår for identitetskonstruksjon som gis i et samfunn. Hvem du er og hvem du blir, skapes i dialog med omgivelsene. Dermed går jeg over til å drøfte hva hennes stemme kan fortelle oss om den kulturelle og historiske kontekst hun agerer innenfor, om mulig å trenge ned i de kulturelle koder for forståelse, epistemer som gjør seg gjeldene for vårt samfunns logiske ordning. For et slikt arbeid har jeg funnet Michaels Bakhtins tekstteori og Paul Ricoeurs hermeneutiske metode relevant for å se hvordan menneskers psykologiske strukturer og kulturelle tankegods kan gjenfinnes i språket. Jeg vil lytte frem hvordan hun blir sett og oppfattet av andre gjennom å lytte til hvilke stemmer som klinger med i hennes tekst.

5 DOWNS SYNDROM SOM KULTURELL KONSTRUKSJON

Marte Wexelsen Goksøyr forteller altså ikke bare en historie om seg selv og sitt eget liv, uten at hun samtidig forteller noe om en kultur. Den kulturelle konteksten som en sakprosatext er skapt innenfor vil alltid være skrevet inn i teksten, og for en relevant forståelse av en sakprosatext er det viktig å lese den i lys av en større kulturell kontekst. Innen nyere sakprosaforskning er et viktig poeng i arbeid med tekstanalyse, å identifisere og å «lytte frem» samspillet mellom ulike deltakere, eller stemmer, i teksten. Stemmene kan dels være manifeste, altså ytringer fra navngitte personer gjennom sitat og henvisninger, slik som vi ser i Marte Wexelsen Goksøyr tekst, der hun referer navngitte personer som hun intervjuer. Men når det sies at stemmer må «lyttes fram» er det fordi mange stemmer er tilstede på en implisitt måte. Derfor vil en sakprosatext alltid være flerstemmig og bære i seg kulturelle og historiske referanser hevder sakprosaforskerne Kjell Lars Berge og Johan Tønnesson (Berge, 2010). Det er Michael Bakhtins teori om språkets dialogiske og flerstemmige karakter som bidrar med verdifull innsikt når sakprosens tekster skal analyseres og forstås i sitt fulle potensiale. Før jeg begynner på analysen vil jeg gjøre greie for den delen av hans teori som vil bli brukt som verktøy i analysen.

5.1 Tekstens mange stemmer

Michael Bakhtin sier i sitt innflytelsesrike skrift *Spørsmålet om talegenrane* at hver enkel språklig ytring, helt ned på ord nivå, er ledd i en kjede av tidligere og kommende ytringer, og kan bare studeres i relasjon til disse. «Der finnast ikkje noko slikt som ei isolert ytring. [...] Den er berre ein ledd i kjedet og kan ikkje studerast utanfor kjedet», sier han (Bakhtin 1979, Slaattelid 2005 s. 75). Han ser språket som grunnleggende dialogisk og flertydig. Bakhtins språksyn har hatt innflytelse på flere tenkere og Julia Kristeva er en av de som er influert av denne måten å forstå menneskelig språk og kommunikasjon på.

Michael Bakhtin sier videre at «All forståelse er svanger med eit svar og føder alltid eit svar - lyttaren vert talar» (Bakhtin, 2005, s. 11). Alle som taler selv er i større eller mindre grad svarende, for hun er ikke den første som taler, ikke den første som uroer universets evige taushet, som Bakhtin så poetisk uttrykker det. Hennes ytringer forutsetter ikke bare et språkssystem, for det språket hun benytter seg av, har sitt innhold fra tidligere bruk av ordene og uttrykkene. Denne tidligere bruk relaterer hun seg til, støtter seg til, polemiserer mot, eller

bare forutsetter at lytteren allerede kjenner til. Alle ytringer er ledd i en svært kompleks organisert ytringskjede (Bakhtin, 2005). Å bestemme sin egen posisjon uten å sette den i sammenheng med andre posisjoner er umulig.

Den lyttende, som oppfatter og forstår den språklige betydningen, inntar i virkeligheten også en aktiv svarende posisjon i forhold til taleren. Han er enig eller uenig, utfyller, gjør bruk av, gjør seg klar til å handle på grunnlag av den osv. Passiv forståelse er bare et abstrakt moment av den reelle, totale, aktiv svarende forståelse, som aktualiserer seg i det etterfølgende, reelle, uttalte svaret. Og taleren selv er innstilt på en slik svarende forståelse. Hennes ytringer blir dermed som en iscenesettelse av dialog, der hun forholder seg svarende til forventet respons på det hun sier.

Alle ord får sin betydning i forhold til andre ord, og i relasjon til en bestemt erfaring i virkeligheten, men de forteller ikke hvilken virkelighet de relaterer seg til. Bare gjennom en konkret ytring i en konkret situasjon får ordene et evaluerende innhold. Ordene tilhører ingen; selv evaluerer de ingenting, men de kan tjene til middel for alle talere, og kan uttrykke helt ulike og motstridende evalueringer. Det samme gjelder for setninger, konteksten avgjør setningens betydning. Dermed sier han at en absolutt nøytral ytring ikke er mulig og at talerens evaluerende forhold til emnet definerer også valg av leksikalske, grammatiske og kompositoriske middel til ytringa.

Hvem som er ytringens adressat, hvordan taleren forestiller seg sin adressat og hvor sterk deres påvirkning er på ytringen, er også bestemmende for ytringens komposisjon og de stilistiske særtrekk. Det kommer tydelig til uttrykk når Jens Stoltenberg svarer på Marte Wexelsen Goksøyr's spørsmål om hvordan han tenker å gjøre Norge til verdens mest inkluderende land: «Det er å lage et Norge der det er plass til alle, der ingen skal skyves ut eller stenges ute fordi de er annerledes enn flertallet» (s.77), sier han. «Å lage et Norge» er valg av ord som har ytringens adressat i tankene. Han ordlegger seg med ord han forventer at en mottaker med Downs syndrom vil kunne forstå.

Jeg vil ikke kunne lytte frem hele symfonien av stemmer i teksten hennes, men vil fokusere på de stemmene jeg mener vil kaste lys over min problemstilling: nemlig hva som gjør at diskriminerende praksiser og stereotype og fremmedgjørende forestillinger opprettholdes og reproduseres i vårt samfunn

Jeg vil leve er en tekst som inneholder et rikt mangfold av stemmer. Her finnes eksplisitt flere stemmer i teksten gjennom de intervjuene Marte Wexelsen Goksøyr gjennomfører.

Intervjuobjektene kommer direkte til orde, riktignok rammet inne av fortellerstemmen, og må derfor leses med det for øye. Selv om intervjuobjektene er direkte sitert er det jeg-forteller sin forståelse av det som ble sagt, som er kommet på trykk. Likevel representerer de syv intervjuobjektene både kollektive, offentlige og private stemmer. Hun søker gjennom intervjuene å finne svar på hva samfunnet mener om Downs syndrom: - *Det jeg vil ha svar på er andres synspunkter. Jeg forsøker på å vite hva andre mener om Downs syndrom* (s. 7), sier hun, i starten av boka. Ved en oppmerksom lytting til de spørsmål hun stiller og de svar hun får i boken, vil det kunne folde seg ut enda flere stemmer som kommer til uttrykk på en implisitt måte. Jeg har valgt å fokusere på tre stemmer jeg hører gjenklangen av:

Institusjonenes kunnskaps- og maktdiskurser, de kulturelle fortellingene og samfunnets normsystem.

5.1.1 Strategier for motmakt

En stemme som kan høres med en ganske overdøvende klang er rehabiliteringstanken representert ved det institusjonelle blikket og dens makt- og kunnskapsdiskurser. Foucault poengterer at makt og motstand er uløselig knyttet til kunnskapsproduksjon. Med «selvets teknologier» åpnet han opp for individets mulighet til å forandre seg selv, og på den måten bidra med mer kunnskap og bedre livskvalitet.

Når hun sier: -*Jeg håper at folk vil tenke at kanskje de har noe å lære av oss som de ikke vet om* (s. 8), tar hun til motmæle mot, og imøtegår erfaringer hun har hatt i samarbeid med omsorgs og opplæringsinstitusjoner gjennom mange år. Her er hun i dialog med en rehabiliteringstankegang, der hun utfordrer den praksis at det er hun som er objekt for opplæring for å kunne bli så velfungerende som mulig. Hun ytrer ønske om at rollene ble byttet, og at noen kunne se hennes kvaliteter og ikke bare mangler, og at det åpnes for den mulighet at hun også kanskje kunne vært i besittelse av kvaliteter som det er verdt å strekke seg etter. Men når hun så vil komme med eksempler på hva folk kan lære av mennesker med Downs syndrom, sier hun: -*Det er mye vi har lyst til å gjøre, og vi duger til noe vi òg. For vi får til ganske mye. Vi får til å ta trikk og t-bane, ganske mange av oss i alle fall. Vi klarer å ta bussen hvor som helst.* (s.8) I dette sitatet viser hun hvordan denne rehabiliteringstankegangen er internalisert i henne, for hun er her i dialog med en stemme som kommer fra

spesialpedagoger eller vernepleiere innenfor en opplæringsinstitusjon som sier: - å kunne ta seg frem på egenhånd ved hjelp av offentlig kommunikasjonsmidler er viktig for å kunne bli sett som et voksent og selvstendig menneske.

Hun argumenterer altså med en rehabiliteringsdiskurs og en medisinsk/individuell forståelse av funksjonshemming, samtidig som det er en slik forståelse hun ønsker å motsi og komme bort i fra. For hun mener neppe at det å kunne ta seg frem med offentlige transportmidler er hva andre kan lære av mennesker med Downs syndrom. Kanskje er det vanskelig å komme på hva det skulle være andre kan lære av henne? Man kan tenke seg at å vokse opp med et sterkt innslag av fokus på trening og øving i stadig nye ferdigheter som kreves for å fungere innenfor en definert normalitet, har lært henne at hennes verdi er sterkt knyttet til mestring av ulike ferdigheter? I en rehabiliteringstanke er målet å nærme seg normalitet, der å kunne ta trikken alene vil honoreres. Jeg argumenterer ikke mot verdien av å kunne ta seg frem alene. Men mitt poeng er å rette fokuset på hva denne institusjonelle indre stemmen gjør med hvordan hun vurderer sine egne ressurser. Den institusjonelle stemmen kommer også til uttrykk i neste sitat:

Jeg synes det er en ulempe å ha Downs syndrom, for da kan jeg ikke gå på byen alene. Jeg synes det er en ulempe å ha Downs syndrom for da kan jeg ikke ta den utdannelsen jeg ønsker meg. Det er masse jeg ikke kan gjøre fordi jeg har Downs syndrom. Det er vanskelig å komme på alt jeg ikke kan gjøre fordi jeg har Downs syndrom. (s.8, f.)

Hun har internalisert en forståelse av at de hindringene hun møter i livet er begrunnet i hennes egen kropp, og at Downs syndrom er årsaksforklaringen på alt hun ikke kan delta i. Hennes argumentasjon henger fast i en medisinsk modell, der hemningene ligger hos individet. Dermed må hun finne argumenter for at hun kan forskjellige ting, og derfor er kompetent nok til å kunne innlemmes i det gode selskap.

Hvis hun hadde vært på plass i seg selv i en forståelse i tråd med den sosiale modellen ville hun ha argumentert på en annen måte. Istedenfor å nevne hva hun mestrer i forhold til en normalitet for sosial adferd, ville hun kanskje sagt: - For hvis mennesker våget å bli kjent med og omgås oss, ville de oppdage at det finnes flere måter å «fungere» i denne verden på. Hun utkjemper altså en kamp både i seg selv og i offentligheten mellom en medisinsk og en sosial forståelse av funksjonshemming. På den måten er hun en handlende aktør i diskursive sammenhenger. Hun viser subjektets muligheter for selvtransformasjon når hun utfordrer den

medisinske forståelsen av seg selv. På den måten yter hun motstand mot den medisinske maktdiskursen som søker å definere henne. Hun vil ikke bli definert og avgrenset av andre, som objekt for opplæring og rehabilitering mot en gitt norm. I sitatet under hører vi nemlig at hun også er i dialog med en aktivists stemme innenfor funksjonshemnings-bevegelsen:

Hører vi ikke til? Vil vi ha et sorteringssamfunn hvor vi dyrker det perfekte, hva nå det er, og fjerner de uønskede? Et slikt samfunn ønsker ikke jeg. Alle mennesker skal bli inkludert, alle mennesker skal bli trodd på, at de kan. Alle mennesker er forskjellige, og alle har like stor verdi. Slik det er nå, blir mennesker med funksjonshemming plassert i grupper, på skolen blir det opprettet spesialgrupper. Dersom alle barn hadde fått lære i sitt eget tempo, hadde ikke dette vært nødvendig (s. 130, f.).

Vi er altså vitne til en ambivalens og en kollisjon mellom to forståelsesparadigmer i boken hennes. Den medisinske/individorienterte forståelsen er representert ved samfunnets kunnskapsinstitusjoner (ved fagpersoner som leger, psykologer, pedagoger, sosionomer) som i vårt samfunn har makten til å definere «sannheten» om funksjonshemming. Det er de som «sitter på» kunnskapen og forvalter løsningene på problemer som er knyttet til det å ha en nedsatt funksjonsevne. Når hun argumenter for sin rett til full deltakelse, dukker det opp en argumentasjon som veksler mellom å vise at hun klarer å gjøre samme ting som alle andre, og en argumentasjon som sier at alle mennesker er forskjellige og skal ha like stor verdi. Hennes verdi som likeverdig menneske knytter hun i det ene øyeblikk til hva hun klarer å gjøre (å *ta bussen hvor som helst*), og i neste øyeblikk til den verdi som er gitt alle mennesker, menneskeverdet som er oss gitt, bare i kraft av å være menneske.

Å fungere godt, eller mindre godt

At de institusjonelle makt-diskurser er forankret i et medisinsk og individorientert forståelsesparadigme ser vi også når Wexelsen Goksøyr spør professor i fosterdiagnostikk Carl Birger van der Hagen om hva slags informasjon foreldre får når det viser seg at fosteret har Downs syndrom. Da svarer han: - *De får beskjed om at vi ikke kan vite om det blir et barn som fungerer veldig godt eller mindre godt (s.53).*

Å være «godt-fungerende» er et begrep som brukes i flere institusjonelle sammenhenger for å beskrive grad av utviklingshemning. Men å fungere bra eller dårlig kommer jo i stor grad an på hva man skal fungere i forhold til. Det blir ikke konkretisert og spesifisert på hvilke måter og i hvilke situasjoner man vurderer om et barn vil komme til å fungere godt eller mindre godt. Igjen kunne det vært interessant å snu situasjonen på hodet og forsøke å stille spørsmål ut ifra et sosialt paradigme for forståelse. Da vil man heller kunne spørre om en arbeidsplass

eller en skoleklasse er «godt-fungerende» i forhold til å gi rom for at et stort mangfold av evner og talenter får utvikle og utfolde seg. Innenfor en sosial modell er det ikke interessant å spørre hvor ressurssterk noen er. Da vil det være av større interesse å finne ut hvilke ressurser den enkelte har, og hvordan omgivelsene kan legge til rette for at et stort mangfold av ressurser blir etterspurt.

Hvis ulike kunnskaps og maktinstitusjoner flyttet sitt fokus vekk fra den «defekte kroppen», og rette sin innsats mer mot det «defekte» ved samfunnet, kunne et nytt maktspråk bli utviklet. Et språk som har tatt innover seg at menneskeslekten komme til jorden i et stort mangfold, og at dette mangfold ikke lar seg rehabiliterer bort. Det trengs en ny måte å snakke om annerledeshet på, som flytter ansvaret for den ekskludering mange opplever vekk fra individet og over til samfunnet. Et eksempel på et slikt nytt språk kunne vært at, i stedet for å definere et menneske med Downs syndrom som *annerledes*, kan man si at det kan oppleves *uvant* å samhandle med mennesker med Downs syndrom. Dermed er det min evne til å omgås et større mangfold som må forbedres, og ikke individet med nedsatt funksjonsevne. En naturlig konsekvens av å bytte ut ordet *annerledes* med *uvant* er at løsningen på det som måtte oppleves som vanskelig, ikke vil være å flytte individer over i egne segregerte tilbud, men snarere tvert i mot. For den eneste løsningen på *uvant*, er *å bli vant med*: Da må vi bare være mere sammen. For *annerledes* er jo bare det vi ikke er vant med: Det som er *annerledes* for deg, kan være normalt for meg.

Slik kan et nytt språk, gjøre det klart at hver enkelt er ansvarlig og forpliktet i møte med alle mennesker, og dermed ikke legge til rette for å kunne definere den Annen som noe annet enn meg selv, noe som jeg har lov til å ta avstand fra.

–*For at Norge skal bli et inkluderende samfunn, må vi oppleve hverandre. Vi må blandes, ikke grupperes* (s. 132, f.), sier Marte Wexelsen Goksøyr. Jens Petter Gitlesen, leder i Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede sier når Marte Wexelsen Goksøyr intervjuer ham: «Det å betrakte Downs syndrom som en tragisk og alvorlig sykdom, er en konsekvens av vårt samfunn: Utviklingshemmede sorteres ut fra barnehage, skole, arbeidsliv og fritid. Manglende inkludering er opphav til kunnskapsløshet, usikkerhet og fordommer» (s.125, f.). Fra Gitlesens perspektiv er altså den usikkerheten og frykten Marte Wexelsen Goksøyr forteller at hun opplever folk har i møte med henne, og kulturelle fordommer, et resultat av manglende inkludering.

Når hun spør Jens Stoltenberg i intervjuet om han tror at hun er blitt diskriminert fordi hun har Downs syndrom, og i tilfelle hvorfor det, svarer han: «Jeg tror det skyldes fordommer [...] jeg tror mange som er i din situasjon, blir diskriminert fordi folk innbiller seg ting om Downs syndrom. De tror det er annerledes enn det er, og så har de fordommer og oppfører seg på en dårlig måte overfor mennesker med Downs syndrom» (s.80). Her ser vi at Stoltenberg på sin side forklarer manglende inkludering (jeg regner å bli diskriminert i sin konsekvens er det samme som manglende inkludering i denne sammenheng) med at det skyldes folks fordommer. Gitlesen på sin side mener motsatt: at fordommer kommer av manglende inkludering.

Dette blir kanskje bare en «Hva som kom først av høna eller egget-diskusjon», og man kan gjerne si at begge to har rett. Men hele poenget med hvordan de argumenterer er hvor de dermed legger ansvaret. Slik jeg ser det fraskriver Jens Stoltenberg seg på denne måten muligheten til å gjøre noe med situasjonen. Folks fordommer er noe som ligger der utenfor hans kontroll. Mens Gitlesen påpeker at fordommene er et direkte resultat av en politikk som føres, og legger ansvaret på maktinstansene: politikere og kunnskapsinstitusjonene. Dermed, mener jeg, Gitlesen viser en vei ut av problemet, og tilbyr en løsning, mens Stoltenberg gjør problemet nærmest uløselig. Her er vi vitne til språket som det Foucault kaller «makt-teknologier». De plasserer begge to ansvar ved hjelp av språket.

5.1.2 Fordommer

Når Jens Stoltenberg referer til begrepet *fordommer* forklarer han det som noe som folk innbiller seg, en feiloppfatning, noe som ikke er riktig og sant, men som folk likevel tror, og dermed handler ut ifra. Men hvilke konkrete fordommer han tenker på, kommer Jens Stoltenberg ikke inn på. Slik Stoltenberg forklarer begrepet i sitatet ovenfor kan fordommer forstås som noe ubevisst og kulturelt overført, en felles, ubevisst og innforstått oppfatning av noe, som dermed ikke trenger å konkretiseres og utbroderes. Selv om Stoltenberg presiserer at folk tar feil i det de tror om Downs syndrom, sier han ikke hva det er folk innbiller seg. Det tas for gitt at hun vet hva han mener.

Slik hermeneutikken bruker begrepet er det ikke bare knyttet til noe negativt som hindrer forståelse, men snarere en forutsetning for å kunne forstå, fortolke og skape mening i møte

med tekster, fenomener, andre mennesker, og de erfaringer vi gjør i verden. I en filosofisk hermeneutikk forstås fortolkning som en måte å være i verden på. Vi bringer med oss vår forforståelse, for-mening eller fordom³⁹, inn i fortolkningsprosessen av våre møter med verden. Hermeneutiker Hans-Georg Gadamer bestrider hvor vidt det er mulig å sette alle forkunnskaper og fordommer om fenomener til siden. For det er i kraft av disse fordommene at vi i det hele tatt blir oppmerksomme på, og begynner å interessere oss for, bestemte fenomener. Dermed blir et begrep som «fordom» viktig når jeg nå prøver å forstå Downs syndrom som et kulturelt fenomen og ikke et medisinsk eller sosialt fenomen.

Videre påpeker Gadamer viktigheten av å bli våre egne fordommer bevisst for å kunne korrigere våre egne forutsetninger til å forstå en sak, og for å kunne åpne oss for tekstens tale. Han sier: «Det gjelder å ta innover seg den egne fordomsfullheten, slik at teksten viser seg i sin annerledeshet og dermed får mulighet til å spille sin saklige sannhet ut mot ens egen forutmening» (Lægroid & Skorgen, 2006). For å bli bevisst vår egen fordomsfullhet, vil jeg gå på jakt i teksten til Marte Wexelsen Goksøyr etter gjenklagen av kulturelle fortellinger som hun er i dialog med i sine ytringer, og hvilke kulturelle fortellinger som klinger med i de svarene hun får av sine intervjuobjekt.

5.1.3 Fortellingen om Downs syndrom

Den franske filosofen og hermeneutiker Paul Ricoeur er opptatt av at mennesket ikke er rasjonelle handlende vesener. Menneskets selvforståelse er ikke en monologiske, men en dialogisk hendelse i den forstand at forståelse av det egne skjer i bevissthetens fortolkende møte med det fremmede andre. Han avviser at det finnes en absolutt og transparent refleksjon, og at det eksisterer et umiddelbart forhold (monologisk) mellom tenkning og selvforståelse (Lægroid & Skorgen, 2006). Vår fortolkning av oss selv og det vi erfarer rundt oss vil alltid måtte ta veien om et kulturelt fortolkningsskjema som er symbolske uttrykk, slik de nedfelles i myter, religiøse og fiktive fortellinger, sier han.

I mistankens hermeneutikk stiller man seg tvilende til menneskets mulighet til å forstå og fortolke språklige ytringer, på et objektivt grunnlag. Fra fortolkerens side kreves det en

³⁹Begrepene for-kunnskap, for-mening, fordom og forventning kommer jeg til å bruke nærmest synonymt og litt om hverandre, og gjør ikke noe poeng ut av de nyanseforskjellene i betydning som finnes. I min sammenheng utgjør ikke forskjellene et stort poeng.

utstrakt grad av tvil og skepsis ovenfor egne valg av fortolkninger, ikke minst fordi bevisstheten, ifølge Ricoeur, er ugjennomsiktig og et sted for falskhet og løgn. Bevisstheten som helhet er primært å betrakte som falsk bevissthet (Lægneid & Skorgen, 2006, s. 290), og faren for selvbedrag er alltid tilstede.

Jeg synes hans begreper og teori gir redskap til nettopp å komme i dybden av, og få øye på hvilke kulturelle fortolkningskjema som er i sving i denne teksten. Ricoeurs teorier blir aktualisert når Carl Birger van der Hagen, i teksten, svarer på Marte Wexelsen Goksøyrers spørsmål om ikke fostre med Downs syndrom har rett til å leve som alle andre:

Jo fostre med Downs syndrom har akkurat samme beskyttelse som andre fostre, men foreldre har rett til å spørre om å avbryte svangerskapet hvis det har gått lengre enn 12 uker. Det står i abortloven at hvis det er fare for alvorlige tilstander, kan moren søke om å avbryte svangerskapet. Det er ingen forskjeller på rettigheter, selv om det virker sånn. Dette er komplisert og ikke lett å svare på (s. 54).

Det kan hende han avslutter sitt svar med å si at dette er komplisert og ikke lett å svare på, fordi han hører selv at argumentasjonen virker ulogisk. Hvordan kan fostre med Downs syndrom ha samme beskyttelse som andre barn hvis det finnes en lov som gir foreldre rett til å velge slike fostre bort? Videre spør hun: - *Har jeg like stor verdi for samfunnet som alle andre?* Han svarer: «Jeg synes du har det. Når man er født, har man både rettigheter og rett til beskyttelse og omsorg og kjærlighet. De fleste som er blitt kjent med deg, synes det er koselig, gjør de ikke det? Jeg har bare kjent deg i en halv time, men jeg synes du er veldig koselig» (s. 56).

Her knytter Marte Wexelsen Goksøyr retten til å leve, sammen med en formening om at man må ha en verdi for samfunnet. Hun søker å finne argumenter for sin egen eksistensberettigelse. Spørsmålene rettes mot en som på sett og vis har makt til å avgjøre hvilke fostre som har livets rett, og de fostre som han kan anbefale å fjerne. At vårt menneskeverd er knyttet til å være til nytte i samfunnet er i dialog med modernitetens og produksjonssamfunnets fortelling om hva som gir et menneske verdi. Nytt og produksjon er industrisamfunnets fortelling om mennesket. Dermed vil veien være kort fra det å være avhengig av andres hjelp og omsorg, til å se seg selv som en belastning for samfunnet og dermed ikke ha verdi og ikke livets rett.

Van der Hagen sier, som svar på hennes spørsmål om hun har verdi for samfunnet, at han synes hun er koselig. Det kan virke umyndiggjørende og vise mangel på respekt på den ene siden, men på den annen side formidler han også at hun ikke trenger være noe mer enn det hun allerede er, for å ha verdi for samfunnet. Det finnes ikke aksept for å mene noe annet enn at alle mennesker har like stor verdi i vårt samfunn. Likevel sitter modernitetens tankegods så dypt i vår kulturs episteme, eller kulturelle koder, at det likevel er mulig å føre en debatt i offentlighet om Downs syndrom hos et foster er grunn god nok for å ønske det fjernet. Og likevel har vi en lov som gir foreldre rett til å ønske noen barn velkommen og andre ikke. I modernitetens tankegods har mennesket verdi i kraft av sine ressurser. I vårt samfunn lever to fortellinger om mennesket i vår kollektive bevissthet parallelt og er kilde til forvirring.

Ricoeurs beskrivelse av menneskers bevissthet som ugjennomsiktig og et sted for falskhet og løgn, mener jeg blir aktualisert her. Det tales med to tunger hele tiden når spørsmål om menneskeverd diskuteres. Jo, alle mennesker er like mye verdt, og jo, det er greit at fostre med Downs syndrom aborteres bort», dermed blir det: «komplisert og vanskelig å svare på», for å bruke Van der Hagens ord. Og denne dobbeltkommunikasjon er kanskje også forklaringen på hvorfor Marte Wexelsen Goksøyr helt til slutt skriver: – *Etter dette intervjuet ble jeg veldig sliten* (s.58).

Metaforer som skaper virkeligheten

Av Paul Ricoeur lærer vi at språklige bilder og gode fortellinger er forførende språk som setter seg i oss og tar over vår tenkning. Han er opptatt av at mennesket ikke er herre i eget hus, og snakker om et såret og splittet selv, som står i motsetning til det suverene, monologiske subjekt. Derfor er vi avhengig av å søke selvforståelse i en diskursiv tekstuell kommunikasjon, som han kaller det. Siden mennesket ikke er herre over sin egen tanke, kan det heller ikke kontrollere sin egen bevissthets fenomener. Siden det er umulig for mennesket å ha et umiddelbart forhold til seg selv, må erfaringen av selvet gå omveien om fortolkning av kulturelle formidlinger uttrykt i form av symboler, metaforer og fiktive fortellinger. Han sier at fordommene ligger i metaforene og i fortellingene (Lægreid & Skorgen, 2006). For å illustrere dette griper jeg igjen tak i Van der Hagens samtale med Marte Wexelsen Goksøyr:

Tror du mennesker med Downs syndrom kan ha rike liv og være et gode for samfunnet?

Ja det er jeg helt overbevist om[...] en jente som hadde Downs syndrom og var veldig glad i musikk. Da spilte jeg trekkspill og hun satt på fanget mitt og sang og trallet, og hun sa at jeg ikke måtte stoppe. Det var en veldig fin opplevelse. Jeg tror dere også kan være til nytte.

(s. 55)

Van der Hagen er i dialog med en slik kulturell fortelling når han referer til en opplevelse han en gang hadde med en liten jente med Downs syndrom, som satt på fanget hans og som var så glad i musikk. Og når han spilte trekkspill til hennes store glede, hadde det vært et så fint øyeblikk for ham. Grunnen til at han trekker frem nettopp dette og ikke noe annet, mener jeg er fordi det passer inn i et kulturelt «skjema» om Downs syndrom, som hans bevissthet er i dialog med og som skaper hans forståelse.

Et verk som jeg hører gjenklangen fra i hans fortelling om hvordan mennesker med Downs syndrom kan ha rike liv, er Inger Hagerups dikt «Våre små søsken». Hun skrev diktet i 1953 i forbindelse med at Ragna Ringdals Dagsenter for psykisk utviklingshemmede åpnet i Oslo. Diktet kom først på trykk i 1964. Skuespiller Wenche Foss fikk en sønn med Downs syndrom, hun engasjerte seg sterkt i «åndsvakesaken» og leste dette vesle diktet overalt i Norge.⁴⁰ I 1970 tonesatte visesanger Tore Magnus Pettersson diktet, og med visen «Våre små søsken» vant han «Talent '71» (Wikipedia14.4.15).⁴¹ Dette diktet vil jeg påstå er en del av vår litterærere kanon og levende i bevisstheten til de fleste som var født på 1970 og 1980-tallet:

Våre små søsken

Vi har en liten søster
vi har en liten bror
som er litt annerledes
enn andre barn på jord.

De kom til denne verden,
det vanskelige sted,
med mindre håndbagasje
enn vi er utstyrt med.

Vi voksne er så store
i gjerning og i ord.
Vår lille bror og søster
blir aldri riktig stor.

Vi har vår eng og åker.
Vi har vårt kjøpmannskap.
Og vi beregner livet
i vinning eller tap.

Det er så lett å skubbe
de små og svake vekk

⁴⁰Wenche Foss som leser «Våre små søsken» kan høres på Youtube: URL lastet ned 1.5.2015:
<https://www.youtube.com/watch?v=DeogQX4i06I>

⁴¹Tore Magnus Pettersson som synger «Våre små søsken» kan høres på Youtube: URL lastet ned 1.5 2015:
https://www.youtube.com/watch?v=0BG_58K7VKY

og la dem stå tilbake
med hjelpeløse trekk.

Det er så lett å glemme:
Når siste båt skal gå
må alle passasjerer
la all bagasjen stå.

Da blir det kanskje lettest
for disse små, fordi
de bare har et hjerte
med sorg og glede i.

Og gleden er så deilig
Men sorgen er så trist.
Det har vår lille søster
og bror bestandig visst.

Så la oss gi dem gleden
til de skal gå ombord
med sine barnehjerter,
vår søster og vår bror. (Hagerup 1953)

Her fremstilles mennesker med utviklingshemning gjennom en rekke metaforer (liten søster, bror, små, svake og hjelpeløse, med lite håndbagasje og med barnehjerter med gleder og sorger i) som infantiliserer og lukker identiteten som utviklingshemmet i en konsistent og ubevegelig kategori, i et enten -eller.

Det er dette diktet jeg også hører gjenklngen fra når Fabian Stang svarer på samme spørsmålet som Van der Hagen fikk, om på hvilke måter han mener mennesker med Downs syndrom kan være en ressurs:

Jeg har hatt så mange opplevelser hvor jeg har møtt mennesker med utviklingshemning som har gitt meg så mye glede. Som har klart å vise meg hvor mye vi kan glede oss over. Ofte er det slik at vi har det ganske bra, og så ender vi opp med å klage likevel. Jeg har møtt så mange med funksjonshemning som allikevel gleder seg over det som er bra. Det er en kjempeinspirasjon. Jeg blir glad, optimistisk og takknemlig for livet (s.117).

De trekker begge to frem den glede vi (normale) kan oppleve ved å være sammen med disse menneskene. Men Marte Wexelsen Goksøyr sier:

Vi blir på en måte dullet med av andre. Men så søt du er, skal jeg hjelpe deg med ditt og datt. Vi er voksne folk og kan tenke, noen er selvsagt barn også, men uansett, vi er ikke små babyer. Det er kjempeirriterende. Det er koselig nok at vi er koselige, det skal jeg ikke nekte folk å mene. Det er irriterende når noen sier: så søt du er. Det frister meg å gjøre det samme mot dere. (s. 11)

Hun kjenner ikke seg selv igjen i denne rollen som «vår lille søster som aldri helt blir stor». Hun påpeker at de er voksne folk og at de kan tenke. Det er greit nok å være koselig, men folk

må se at det er krenkende å bli sett bare som et koselig lite barn. I følge diktet har utviklingshemmede lite eller ingen bevissthet (håndbagasje), men mye følelser og kjærlighet. Diktet skal være en påminnelse til oss andre om å leve mer nært og ekte og i omsorg til hverandre. Dermed blir utviklingshemmede mennesker redusert til en metafor på, og bærere av de ekte og viktige verdiene i livet. Glede, nærhet og kjærlighet gjøres til essensielle egenskaper ved utviklingshemmede mennesker. Dette er også en objektivisering av individer, og noe som fremhever dikotomien mellom normale og utviklingshemmede. Dermed forsterker diktet den avstanden mellom et oss og de andre, som det egentlig søker å utviske. For diktets eksplisitte budskap er jo å oppskatte og fremheve hvilken ressurs utviklingshemmede mennesker er i samfunnet.⁴²

Her ser jeg også en parallell til Jan Grues kritikk av Julia Kristevas teori om det talende subjekts sårbarhet. Han hevder at hun gjør sårbarhet til en essensiell egenskap hos funksjonshemmede mennesker og sier at hun også, til tross for sin intensjon om det motsatte, forsterker dikotomiene. Han påpeker med dette den faren som alltid ligger i å forsøke å ta andres perspektiv. Vi er alle fanget inn i våre kulturelle koder, eller episteme, slik Foucault har lært oss. Ingen av oss kan påberope seg det fulle overblikk, og Ricoeurs bidrar til litterær hermeneutikk der han undersøker den skapende kraft som ligger i symbolene og de metaforiske uttrykksformer, forklarer hvordan et dikt som «Våre små søsken» av Inger Hagerup, med alle sine vakre og klare metaforer, får kraft til å være de brillene vi ser og forstår fenomenet utviklingshemning igjennom.

Ricoeur mener at metaforene spenner over alle nivåer i språket, både det semiotiske, det semantiske (symbolske) og det hermeneutiske. Metaforen er en språkhendelse som generer mening, sier han og mener at med sin evne til selvoverskridelse, utfordrer metaforen stadig vår forståelse av livet og verden. Dermed utløser de implisitt vår fortolkningsaktivitet. Han legges til grunn at fortolkning er en nødvendig vei til erkjennelse og at for å komme fram til erkjennelse må man gå omveier for å få med seg alle nyansene i en sak. På den måten er Ricoeurs teori nyttig for å kunne høre hvilke holdninger og fordommer som konstituerer seg og som holder oss fast i en «gammel» tankestruktur, som vi ikke er oss selv bevisst.

⁴²Les for eksempel en leder med tittel: «Våre små søsken: Om å ta ansvar for våre valg.» skrevet av Oddmund Harsvik i 2012, men publisert som innlegg på Dagsavisens nettutgave 22. feb. 2014. URL lastet ned 12.04.2015: http://nyemeninger.no/alle_meninger/cat1003/subcat1015/thread297558/

Kulturens fortellinger utgjør altså narrative skjema for fortolkning. Ricoeurs teori om narrativene og metaforene som kulturens fortolkningsredskaper er ikke helt ulik Foucaults teori om de historiske epokers epistemer, eller kulturelle og historiske koder, om man vil. Forskjellen er kanskje at Foucaults fokus er rettet mot språket som er knyttet til kunnskapsproduksjon. Siden kunnskap gir makt, blir de diskurser som knyttes til institusjonene som forvalter kunnskap, det språket som får makt til å definere «sannheten» for oss. Ricoeurs teori gjør oss mer oppmerksom på hvilke psykologiske og ubevisste fortolkningsprosesser som foregår i hver enkelt av oss, og som opprettholder visse stereotype forståelser, til tross for at «makten» (politikere) insisterer på at alle mennesker er like mye verdt og at Norge skal være et samfunn hvor det er plass for alle. Både Foucaults og Ricoeurs teorier mener jeg er viktige for å kaste lys over kompleksiteten i samspillet mellom kultur, samfunn og individ.

En rolle som fetisj – objekt for andres følelser

I en sosiokulturell modell for forståelse av funksjonshemning innenfor Disability studies, rettes oppmerksomheten mot hvordan fremstillinger av funksjonshemmede, særlig gjennom media, har tendens til å individualisere, og dermed avpolitiserer funksjonshemning. Funksjonshemning reduseres til en personlig tragedie fortelling. En sentral bidragsyter i denne sammenheng er sosiologen Tom Shakespeare (1994, 1996). Med utgangspunkt i både Marx og Freud mener Shakespeare (1994) at innenfor kulturelle representasjoner blir mennesker med funksjonshemning «ikke-personer», eller mennesker uten betydning. De kan bli objekt for projisering av bestemte følelser, eller de kan bli brukt til å representere bestemte verdier. Shakespeare hevder at begrepet fetisj er egnet til å beskrive innholdet i den prosessen som finner sted når funksjonshemmede blir objekt for våre blikk og våre projeksjoner. Et eksempel Shakespeare mener er uttrykk for objektivisering (eller funksjonen som fetisj) er når det i dagens samfunn fremdeles er akseptert å yte veldedighet ovenfor denne gruppen. Han mener veldedighet er en ynkeligjøring der den funksjonshemmede kroppen blir gjenstand for andres blikk, med det formål å manipulere frem betrakternes følelser. Den funksjonshemmede blir fremstilt som (og tilbudt en rolle som) passiv og stakkarslig, et objekt for medynk og hjelp. Disse perspektivene blir også aktualisert i Marte Wexelsen Goksøyr's tekst når hun sier: - *Vi blir på en måte dullet med av andre. Men så søt du er, skal jeg hjelpe deg med ditt og datt. [...] Det er koselig nok at vi er koselige, det skal jeg ikke nekte folk å mene. Det er irriterende når noen sier: Så søt du er. Det frister meg å gjøre det samme med dere!* (s.11) Hun forteller

om opplevelsen av å være gjenstand for folks projeksjon av egenskapen koselig, søt og hjelpeløs på en hel gruppe.

Martin Bjørnersen spør i en artikkel i Morgenbladet 15. juli 2011 med overskriften «Englebarn» om hvorvidt personer med Downs syndrom blir fremstilt som englebarn med bare gode, og ingen onde sider. «Hva skjer med den offentlige debatten om «de andre» når skuespillere med Downs syndrom alltid spiller engler, og aldri demoner?» (Bjørnersen, 2011) spør han. Han diskuterer i denne artikkelen med flere aktører, der det bla. kommer frem at slike stereotype fremstillinger også fører til at det blir tabu å prate offentlig om de problematiske sidene ved å ha Downs syndrom, eller å ha et barn med det. Thomas Zeltser⁴³ blir intervjuet i samme artikkel om innholdet i teksten «Bad Mongo» av bandet Turboneger. Han forteller at teksten muligens er inspirert av en gutt med Downs syndrom fra sin egen oppvekst som alle var redde, som slett ikke passet ikke inn i bildet av «englebarna» - metaforen om mennesker med Downs syndrom. Han sier:

Det noe ubehagelig ved sanktifiseringen av mennesker med Downs. Fremstillingen av en hel gruppe som kjærlighetens barn er jo en form for diskriminering det også, og del av en generell positivitetsbølge i samfunnet som jeg synes er reaksjonær. Jeg skal ikke gjøre meg til talsperson for en gruppe som har nok av selvutnevnte talspersoner fra før, men jeg kan jo si at jeg synes det var utrolig kult å se da Marte Wexelsen Goksøyr tok tak i Jens Stoltenberg i Vandrehallen. Nettopp fordi hun var sur, hun var forbanna (Bjørnersen, 2011).

Han setter fokus på at denne fremstillingen av en gruppe mennesker som kjærlighetens barn er diskriminerende, ikke bare fordi den er et påtrykk utenfra, en objektivisering, men også fordi fremstillingen ufarliggjør og dekker over at mennesker med utviklingshemning, faktisk ikke har samme rettigheter og muligheter som andre. Fordi alle er så positivt innstilt til og hegner om denne gruppen, blir individene usynlige som subjekter. Han la også merke til hvordan Marte Wexelsen Goksøyr fremstod på en helt annen måte enn vi forventer av mennesker med Downs syndrom, da hun var i Vandrehallen. Han så henne som sur og forbanna. Kanskje var det noe av «magien» ved den hendelsen? Spørsmålet lar jeg henge i luften inntil jeg i kapittel seks kommer tilbake til en analyse av den episoden.

Meta-Narrativer

Tom Shakespeare (2002) har identifisert noen «meta-fortellinger» som viser seg å gjøre seg gjeldene for hvordan funksjonshemning blir fremstilt i media og andre kulturelle uttrykk, og

⁴³ Thomas Seltzer er kanskje mest kjent for å være programleder i «Trygdekontoret» på NRK - TV. Men i dette intervjuet er det som bandmedlem i «Turboneger» han taler.

som dermed former vår tenkning. Han er opptatt av at disse meta-fortellingene er forankret i en modernistisk tenkning som ynder å ordne virkeligheten i binære par, altså i et enten -eller. I artikkelsamlingen *disability/postmodernity* skriver han:

Meta-Narratives, or all-encompassing and totalizing narratives, that are built on an operational code of binary, either/or thought, are therefore central to modernism. The individual and medical models of disability, which perceive and classify disability in terms of a meta-narrative of deviance, lack and tragedy, and assume it to be logically separate from and inferior to «normalcy», are characteristic of the kinds of epistemologies or knowledge systems generated by modernism» (Shakespeare, 2002, s. 2).

Han nevner altså enten en «personlig tragedie-fortelling», en «mangel/taps-fortelling» eller en «avviks-fortelling». Han sier at slike totaliserende fortellinger som bygger på å ordne virkeligheten i binære par er en logisk tankegang innenfor en individorientert og medisinsk modell. Det blir dermed en logisk følge av en slik forklaring å anse funksjonshemming som en uønsket og underordnet tilstand, og normalitet som det som er ønsket og den lykkelige tilstand. Vi skal se at det i Marte Wexelsen Goksøyr's tekst er en rekke eksempler på at slike Meta-Narrativer klinger med. Når hun intervjuer moren sin, får vi høre at en personlig-tragedie fortelling er levende hos henne:

-Hva følte du da du oppdaget at jeg hadde Downs syndrom? –Kaos inni meg. Du var bitte liten. Jeg så at det var noe ukjent med deg, men jeg visste ikke hva det var. Jeg tenkte på hvordan det ville gå med deg. [...] Jeg var fortvilet, lei meg, visste ikke hva Downs syndrom egentlig var, kjente ingen med det. Mange i samfunnet har visse holdninger til det. Jeg er også oppdratt til det. (s. 17, f.)

Hun sier hun ikke visste hva Downs syndrom egentlig var. Men av fortsettelsen ser vi at hun i hvert fall visste at barn med Downs syndrom ikke er noe man gleder seg over. Videre spør hun moren: *-Hva var du redd for?* «Jeg var redd for hvordan det ville gå med deg i samfunnet, hvordan samfunnet ville ta i mot deg. Jeg måtte bearbeide mine egne følelser og holdninger. Jeg måtte ikke synes det var dumt å få et barn» (s.19). Det levde tydeligvis også en fortelling i henne som sa at mennesker med Downs syndrom ikke har en naturlig og selvfølgelig plass i samfunnet, og at mennesker med Downs syndrom sees som avvikende fra normalen og dermed vil komme til å bli definert utenfor felleskapet. Videre spør hun faren sin:

-Hvordan er det å ha et barn med Downs syndrom? -Først ble i alle fall jeg lei meg og var litt sjokkert. Jeg tenkte, dette blir et vanskelig liv. Jeg visste ikke noe om Downs syndrom, hadde ingen erfaring med det [...] Det har mange sider. Det er veldig hyggelig. Først var jeg bekymret og lei meg og hadde litt skyldfølelse. Noe var galt. [...] En dag jeg kom hjem så jeg noen unge mødre med barnevognene sine, som lo og var lykkelige. Og jeg tenkte, sånn blir det ikke for oss denne gangen (s. 24, f.).

Til tross for at han også mente at han ikke visste noe om Downs syndrom, var det likevel noe i ham som visste at det å ha barn med Downs syndrom medfører et vanskelig liv og at lykken og gleden over at et nytt barn er født er tapt. Han er altså i dialog med en meta-narrativ om tap. Det er også Marte Wexelsen Goksøyr når hun sier: - *Og så vil jeg dere skal tenke at det ikke er en belastning (s. 12).* - *Ingen kan like en med Downs syndrom, det har jeg tenkt mye på (s. 12).* - *Kanskje dere har lyst til å bli venn eller kjærest med en med Downs syndrom, hva vet jeg? (s. 13).* Hun formidler en oppfatning av at hennes Downs syndrom medfører et tap av posisjon som medborger og en samfunnet har bruk for, tap av aksept og anerkjennelse fra andre både som venn og kjæreste.

Men Marte Wexelsen Goksøyrs livserfaringer stemmer ikke overens med de metaforiske og narrative skjema som hun blir møtt med av folk og av samfunnets institusjoner. Selvdannelsen inngår i et handlingsprosjekt med andre, og forutsetter at subjektet er kroppslig situert i en historisk virkelighet, sier Ricoeur, og legger til at mennesket bare kan forstå seg selv ved å bedrive personlighetsanalyse i forhold til den verden som omgir det. Det er det Marte Wexelsen Goksøyr gjør når hun holder seg selv og sine erfaringer med samfunnet frem i lyset. I boken finnes flere eksempler på at hun er i dialog med impulser fra alternative forståelser, slike som funksjonshemnings - bevegelsen målbærer. Hun viser tegn på å ha fått utvidet sine kulturelle koder og skjema for fortolkning av seg selv og sin egen plass i tingenes orden.

Den siste stemmen jeg mener det er viktig å rette fokus mot for å besvare min problemstilling er gjenklangen fra noen normative verdievalueringer hun og hennes intervjuobjekter er i dialog med. For bakenfor all argumentasjon ligger et system av premisser som tas for gitt at det eksisterer enighet om. Hvilke innforståtte verdifulderinger kommer til uttrykk i teksten?

5.1.4 I dialog med samfunnets normer og idealer

I vår vestlige, moderne verden er det knyttet visse normer til hva som må til for å kunne regnes som voksen. I mitt tekstmateriale er det særlig to slike normer som synger med. Den ene er normen om å kunne yte til fellesskapet: - *På hvilken måte kan mennesker med Downs syndrom være en ressurs?* (s.116) spør hun flere ganger. Det andre er en norm om å være selvstendig, for å kunne regnes som voksen: *Tror du jeg kan klare meg alene?* (s. 20 og 26) spør hun foreldrene sine. Å være selvstendig er igjen nært knyttet til begrepet frihet: - *jeg vil*

ikke la andre styre livet mitt. Jeg vil også tro på det som er viktig for meg og virkeliggjøre det så langt jeg kan. (s.128) sier hun i kapittelet med overskriften «Å være fri» (s. 127).

Ett av kapitlene i boken hennes har overskriften «Arbeidsliv» (s. 35), med underoverskrift «Utdannelse og jobb –å bli satt i en gruppe» (s. 37). I kapittelet forteller hun om sin kamp for å få arbeid og om å få lov til å realisere sine drømmer og å utvikle sine talenter. Hun drømmer om å få utvikle seg som skuespiller og en dag å få lov til å jobbe som det. Men hun trenger også en jobb og ønsker å få være en del av et arbeidsmiljø:

Tror du virkelig at du kan klare en vanlig jobb? Var det første jeg fikk høre da jeg henvendte meg til ILAS, en bedrift som skal hjelpe arbeidssøkere inn i ordinært arbeid, og som har NAV som hovedkunde. Det var lederen for ILAS som sa dette. Hun mente jeg burde uføretrygde meg og ta imot et tilbud på en vernet arbeidsplass. Aller helst ville jeg drive med teater, men jeg var klar for å jobbe med andre ting også. Jeg ville ikke jobbe på en vernet arbeidsplass. Jeg ville ut i ordinært arbeid, være en del av et vanlig arbeidsmiljø. Aller helst ønsket jeg meg mer utdanning. Jeg fortalte at jeg er en ressurssterk jente med Downs syndrom som har hatt sommerjobb med gode tilbakemeldinger fra arbeidsgiver. Jeg fikk beskjed om at ILAS ikke kunne tro meg (s. 40).

I teksten utfordrer Marte Wexelsen Goksøyr de diskursive praksiser knyttet til funksjonshemming og arbeidsliv. Hun bruker begrepet ressurssterk om seg selv og insiterer på at hun kan klare å ha en vanlig jobb. Den ansatte ved ILAS konkluderte med at Marte Wexelsen Goksøyr trengte et tilrettelagt arbeid på en vernet arbeidsplass uten en gang å ha møtt henne. Diagnosen Downs syndrom var informasjon nok for å sluse henne videre og over i trygdesystemet.

Jan Grue sier at det i vårt samfunn skilles mellom den arbeidende og ikke arbeidende kroppen, mellom den syke og friske, den annerledes og normale og mellom mottaker og yter i en offentlig diskurs om velferdsstaten. Han påpeker ordenes viktighet, og viktigheten av å være bevisst på at disse skillene ikke er en universell oppdeling. Marte Wexelsen Goksøyr ber om et samarbeid med ILAS, der hun blir sett, lyttet til og vurdert som et subjekt, og ikke bare som en medisinsk kategori som kan sluses friksjonsfritt gjennom samfunnets rundhåndede hjelpeapparat. Velferdssamfunn som skal sikre likeverd og deltakelse tilbyr en rolle, men ikke som en likeverdig deltaker midt i blant, men ved siden av.

Noe mangler i den vakre «integreringshistorien» (Kristeva, 2010, s. 38) når spørsmål om subjektet, ikke blir stilt, sier Julia Kristeva. Dermed ble det ingen mulighet for deltakelse. Kristeva er i likhet med filosof Hannah Arendt opptatt av at det moderne industrisamfunnet har redusert individet til en skrue i det store maskineriet. Denne holdning kan det synes som

om lederen ved ILAS møter sine «klienter» med. Begrepet funksjonshemmet er et ungt begrep, bare et halvt århundre i norsk sammenheng, sier Grue, og som han påpeker beskriver det et politisk, sosialt og akademisk prosjekt like mye som en gruppe mennesker. Slikt kalles falsk universalisme sier han. Begrepet funksjonshemmet er i så måte mest nyttig i situasjoner som beskrevet i sitatet ovenfor, der lederen for ILAS trenger noen kategorier for å kunne skille de arbeidsdyktige kroppene fra de uføre kroppene.

Gjennom kritisk og systematisk analyse av hva begrepene bringer med seg og hvordan de brukes, kan vi være bevisst slike former for språklig maktmisbruk, sier Grue (J. Grue, 2014b, s. 34), og filosoferer videre rundt vårt samfunns oppdeling av «kropper». Det finnes et skille mellom kropper flest på den ene siden, og ekstraordinære kropper på den annen side. Skillet er ofte arbitrært, sier han, det varierer fra situasjon til situasjon, og det er gjenstand for politisk diskusjon. Selv om et skille mellom det vanlige og det uvanlige er i endring fra situasjon til situasjon og over tid, finnes skillet fremdeles, mener han. Betydningen av dette skillet forsvinner ikke selv om den endrer seg og skifter valør. Derfor er det viktig å vite hvilke historiske betingelser som finnes for å kalle noe vanlig og noe annet uvanlig, og hvilke ord som har blitt brukt i den ene og den annen sammenheng. Dette mener jeg blir aktualisert når Eivind Engebretsen og Marit Haldar i sin analyse av NOU 2001:22 *Fra bruker til borger* nettopp drøfter hva som skiller en «bruker» fra en «borger».

«Fra bruker til borger» -en dekonstruktiv lesning

Engebretsen og Haldars inngang til sin analyse er en poststrukturalistisk forståelse av språk, eller en dekonstruktiv lesning av tekst. Dekonstruksjon ønsker å demonstrere den absolutte forståelsens og sannhetens umulighet og åpne opp for usikkerhet og flertydighet. Ved å løse opp og uroe tilvante forestillinger frigjøres nye stemmer og posisjoner, nye forståelsestilbud muliggjøres, og rommet for diskusjon utvides (Engebretsen, Haldar, 2010), sier de. Å redusere en tekst til en entydig intensjon eller et budskap, er å marginalisere tekstens produktive og språklige heterogenitet. Vi som språkbrukere er grunnleggende flerstemte og tvetydige. Det er den franske filosof Jacques Derrida (1930 – 2004) som er kjent for begrepet dekonstruksjon, som er den metode Engebretsen og Haldar har anvendt på NOU rapporten *Fra Bruker til borger*. De søker å bringes «skjulte» normative verdivurderinger, frem i dagen.

«Er det plass til en sårbar klient?» (Engebretsen, Haldar, 2010, s. 195) spør de i overskriften. NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*⁴⁴, er utgitt fra sosial og helsedepartementet. Ordet klient er ikke lengre politisk korrekt, hevder de, nå skal det hete bruker eller borger. De diskuterer hvordan endringer i språket som er ment å virke inkluderende ikke nødvendigvis er entydig frigjørende. De stiller seg spørrende til om språkendringene også fører til at individet ikke lengre har rett til å være sårbar, hjelpetrengende og funksjonshemmet. De peker på motsetningsfulle intensjoner i et sosialpolitisk tankesett og sammenligner det med Kristevas subjektbegrep: Vi er ikke autonome subjekter med en klar retning, vi er grunnleggende flerstemte og sårbar.

Engebretsen og Haldar trekker frem hvordan tittelen navngir to subjeksposisjoner, og ordner de i forhold til hverandre gjennom preposisjonene fra og til. Det er altså et ideal og et mål at individet beveger seg mot «borger» fremfor å forbli en «bruker», uten at hverken bruker eller borgerbegrepet defineres i teksten. De påpeker at dokumentet legger vekt på «medborgerskap» og «full deltakelse og likestilling» som inkluderingsstrategi. Men dette prinsippet er ikke entydig. De viser hvordan brukernes og borgernes måte å forholde seg til staten på, settes opp i mot hverandre. «Brukeren» ser sine egne behov og stiller krav om egne rettigheter. Mens «borgeren» fremstilles som den som har evne til å se utover sin egen situasjon, som idealet.

I Marte Wexelsen Goksøyr's tekst, finnes et ønske om å fylle «borger-idealet»: - *Jeg ville være positiv. Jeg ville prøve så godt jeg kunne å gjøre det jeg fikk beskjed om. Jeg var i en vanskelig situasjon, og var redd for å gjøre feil. Jeg ville gjerne mestre, og være mest mulig selvstendig (s.41). – Jeg ville virkelig yte mitt beste på ICA, og bevise at jeg klarte det. (s.46)*

Hun har en forståelse av at en arbeidstaker skal være til nytte og ikke til belastning for arbeidsgiver. Det beskrives videre et syn på velferdssamfunnet der krav må følge av ansvar og plikter, noe som også skal gjelde funksjonshemmede. «Det deltakende, aktive, skapende borgersubjektet som ser utover sin egen situasjon og yter i samsvar med «det store felleskapets interesser», fremstår som den norm alle mennesker streber etter» (Engebretsen,

⁴⁴ NOU står for norsk offentlig utredning, et verk som bestilles fra regjeringen, eller et departement på et bestemt fagfelt.

Haldar, 2010, s. 204). Slik gjøres den velfungerende samfunnsborger til modell og ideal, noe som nettopp var den holdning utvalget mener samfunnet må komme bort i fra.

Det å delta aktivt og å leve et selvstendig liv, fremstilles både som en forventning samfunnet retter mot sine borgere, men også som en indre og allmennmenneskelig drivkraft. Det å yte maksimalt er både sosialt og personlig motivert. Det «disiplinerte subjekt» som er en konstruksjon kapitalismen behøver, er dermed etablert (Engebretsen, Haldar, 2010, s. 205), sier de og viser til Foucault (1994). Arbeidskraft omtales altså som en ressurs i dobbelt forstand – for samfunnet og for individet selv. Et individ er per definisjon arbeidende, deltakende og aktiv. Teksten gir bare plass til dem som har en iboende, medfødt vilje til arbeid og virksomhet; andre finnes rett og slett ikke.

Denne forståelsen synes å være internalisert i Marte Wexelsen Goksøyr fordi hun aksepterer å måtte vise til hva hun mestrer og sin sterke vilje til arbeid og virksomhet, når hun skal argumenter for hvorfor hun bør kunne innlemmes i det «vanlige arbeidslivet»:

Jeg klarer fint å lage middag som alle andre (s.38) - Jeg fortalte at jeg er en resurssterk jente med Downs syndrom som har hatt sommerjobb med gode tilbakemeldinger fra arbeidsgiver.(s.40) - Jeg skulle ønske at dere kunne tenke at henne vil jeg ha inn på en eller annen skole, henne kan vi bruke til noe, eller hun fortjener en jobb...(s.11).

Hun argumenterer i tråd med hvordan et borgersubjekt forventes å være i følge NOU-en. Både brukersubjektet og borgersubjektet skiller seg fra Kristevas sårbare subjekt. Subjektet i utredningen er en rasjonell og enhetlig aktør, som kun eksisterer ovenfor staten. Julia Kristevas sårbare subjekt rommer også det splittede, sansende og private. «Kristeva tar til orde for en radikaliserings av den demokratiske pakten og en redefinering av borgersubjektet der retten til sårbarhet står i fokus» (Engebretsen, Haldar, 2010, s. 207), påpeker Engebretsen og Haldar.

Dermed slår NOU dokumentet ring rundt et «vi»: Et vi av subjekter med vilje til aktivitet og autonomi uansett funksjonsnivå. Og idet «vi-et» skapes, etableres også et «de» - de som faller utenfor og ikke tilhører vi-et: de sårbare, hjelpetrengende, uvirksomme. Aktøren er kjernen i sosialpolitikken vi, og aktiviteten den egenskap som binder oss til hverandre, som gjør oss til mennesker. Vi er virksomme av natur, forut for enhver samfunnskontrakt. Den som ikke lykkes i å forløse seg selv som virksom aktør, får ikke ha en plass innenfor. «Empowerment,

brukermedvirkning og ansvarliggjøring er ord som hjelpeapparatet er glade for, mens den hjelpetrengende og sårbare klient må utryddes.» (Engebretsen, Haldar, 2010, s. 211), sier de.

Vi ser her hvordan utredningen (i likhet med diktet *Våre små søsken*) som har et tilsynelatende entydig inkluderingsbudskap og taler varmt for et mangfoldig samfunn, som skal kunne romme alle variasjoner av funksjonsnivå, samtidig har en individforståelse som ikke er mangfoldig, men ensartet. Utredningen skaper et bilde av et individ som er grunnleggende aktivt og autonomt.

Å være selvstendig

Hva betyr det å være et selvstendig og autonomt menneske? Når Marte Wexelsen Goksøyr intervjuer foreldrene sine er selvstendighet et tema. Hun spør sin mor og sin far: *Tror du at jeg kan klare meg selv?*(s. 20) Moren svarer:

Jeg vet aldri hvor mye du klarer, du overrasker meg hele tiden. Jeg skal prøve å være realistisk. Det er visse ting. Skatt, penger etc. trenger du hjelp til. Slik er det med alle, at man trenger hjelp noen ganger, og litt mer med deg. Men at du kan være selvstendig, det vet jeg. Du klarer mer og mer hele tiden. – *Ja det gjør jeg! Jeg har til og med brutt den regelen med ikke å gå ut om kvelden.* – Det er jeg ikke begeistret for (20).

Faren svarer:

Jeg tror du alltid vil trenge litt hjelp. Du klarer nesten alt selv, men jeg tror at noen bør være sammen med deg og se at alt går som det skal. Kanskje strømmen går, eller noe må fikses. Men kanskje klarer du alt selv en dag, det er ikke umulig (s. 26).

Her er selvstendighet knyttet til å klare seg selv. Moren påpeker at alle mennesker trenger hjelp av og til, og faren sier at kanskje klarer hun alt selv en dag. Igjen rettes fokuset mot ferdigheter, og «å klare» ting. De er i dialog med noen innforståtte normer for hva som gir et individ autonomi, og dermed kan betraktes som en voksen person.

Colin Goble (2007) diskuterer «Avhengighet, uavhengighet og normalitet» i sitt bidrag til boken *Funksjonshemmende barrierer –funksjonsfremmende samfunn*. Hjernen eller intellektet blir i vestlige kulturer betraktet som selve setet for det autonome selvet og for individualiteten. Dette gjenspeiles i begreper om selvet og identitet som står sentralt innen vestlig psykologi, som bidrar til de allment utbredte oppfatningene av individualitet, og som brukes når avvik fra normalen skal defineres. Begrep som brukes for å betrakte selvet kan være: uavhengig, selvstendig, enestående, separat, konsistent, og privat.

Det å ha nedsatt intellektuell funksjonsevne rammer altså selve setet for det autonome selvet. Goble peker på psykologiens rolle i å skape denne forståelsen. Men heller ikke disse begrepene er det mulig å fange i et enten – eller. Finnes det noen som er helt selvstendig og uavhengig, som ikke trenger noen form for hjelp? Hvor går grensen? Hvor selvstendig må jeg være for å kunne se meg selv som voksen og dermed forvente å bli tatt på alvor?

Marte Wexelsen Goksøyr forteller om hvordan hun en gang ble usikker på hva som foregikk på arbeidsplassen og ringte til moren sin for å få hjelp. Dermed sier hun: *-Dessuten fikk jeg beskjed fra ILAS at jeg ikke måtte ta kontakt med moren min dersom jeg trengte hjelp til noe. Det ville være et tegn på uselvstendighet, mente de. Jeg mener ikke det. Jeg er moden nok til å se mine begrensninger, og til å be om hjelp når det trengs (s.44).*

At å vise tegn på uselvstendighet blir oppfattet som at ens status som «voksen» blir svekket gjenspeiler dette behov for å kunne ordne virkeligheten i binære par, et enten - eller. Men Marte Wexelsen Goksøyr setter ord på det åpenbare, som alle vet egentlig, men som vi har lett for å glemme. At vi alle har våre begrensninger. I sitatene ovenfor hører vi altså noen kulturelle normer som sier at det er et ideal og klare seg selv. Innenfor vår kultur vektlegges sterkt den enkeltes rett til uavhengighet og autonomi, og når intellektets funksjon er nedsatt blir det fort oppfattet som tap av hele eller deler av selvet. Dermed er råderetten over eiendom og penger, til å bevege seg fritt, til seksualitet og til og med rett til livet blitt bestridt.

Hvis mennesker med alvorlig og omfattende intellektuell funksjonsnedsettelse skal kunne få et liv der de verdsettes og vises respekt, også når autonomien og uavhengigheten er uoppnåelig, må vi være åpne for at det kanskje er våre vante oppfatninger om selvet, personligheten og individualiteten som må endres og utrykkes, ikke mennesker med intellektuelle funksjonsnedsettelse, sier Colin Goble (2007).

Martha Nussbaum, amerikansk filosof og professor i etikk ved University of Chicago har også drøftet, og stilt seg kritisk til vestens vektlegging av fornuft og rasjonalitet som en fellesmenneskelig faktor. Hun har i *Frontiers of Justice* (2007) tatt til orde for at det menneskesyn som har preget en vestlig filosofi helt siden Immanuel Kants (1724-1804) skille mellom person og kropp (personhood and animality), og betraktning av menneskene som frie, like og uavhengige er dypt problematisk og ekskluderende. Et menneskesyn som knytter det

fellesmenneskelige til rasjonalitet og fornuft er ekskluderende fordi utviklingshemmede, demente og psykisk syke da kan falle utenfor felleskapet av like individer. Nussbaum sier at mennesker er først og fremst sårbare, kroppslige og dødelige. Menneskets kroppslighet og sårbarhet er felles for alle, uavhengig av individuelle variasjoner.

Kroppslige behov og avhengighet av andre er tilgrunnliggende for alle mennesker gjennom hele livet, sier Inger Marie Lid i en artikkel med tittel «Funksjonshemning og menneskesyn» (Lid, 2008). I denne artikkelen er hovedpoengene hennes, sett i lys av Nussbaum, den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) i *Kroppens fenomenologi* og Julia Kristevas *Brev til presidenten*, at individuell frihet må tolkes som individets frihet i et gjensidig avhengighetsforhold til andre. I sterke avhengighetsrelasjoner er det viktig å se seg selv og den andre i dette perspektiv. Det er de livslange avhengighetsrelasjoner, om enn asymmetriske, og det uperfekte, sårbarheten og dødeligheten vi deler, som gir mennesket verdighet og ikke hva det enkelte mennesket presterer. Disse tankene peker mot det som er tema for neste kapitlet, nemlig de etiske perspektiver i møte med den Annen.

6 ET MØTE ANSIKT TIL ANSIKT

Etter spørretimen på Stortinget den aktuelle onsdagen i februar i 2011, er vi vitne til et møte mellom Jens Stoltenberg og Marte Wexelsen Goksøyr. Hun får stille ham noen spørsmål for åpne kameraer, mens de er omringet av journalister og politikere som følger med, med mikrofoner og blyanten klar. Hun stiller spørsmålene sine i kjent direkte og konfronterende stil: - *Hvorfor vil staten legge til rette for at det blir lettere at fostre med Downs syndrom fjernes, tror du samfunnet blir bedre uten mennesker med funksjonshemming? Og - Tror du mennesker med Downs syndrom er utrydningstruet?* Jens Stoltenberg overrasker ingen med sine svar og sier naturligvis at han slettes ikke tror samfunnet blir bedre uten funksjonshemmede og at mennesker med Downs syndrom ikke kommer til å bli utryddet som en konsekvens av lovforslaget.

Spørsmålene han får er retoriske, der svaret allerede er gitt. For innenfor vår kulturkontekst vet «alle» at det ikke er mulig for en statsminister å mene, eller ytre at man ønsker sortering av mennesker, hverken før eller etter at de er født. Men Wexelsen Goksøyr får det til å høres ut som at det er nettopp det han ønsker, gjennom sitt lovforslag som tilbyr ultralyd til alle gravide i uke 12. Noen i Arbeiderpartiet karakterisert seanse som et bakholdsangrep og mente at en viktig debatt ble ødelagt av at KrF utnyttet og brukte et menneske med Downs syndrom for å tydeliggjøre sitt eget standpunkt i saken. Arbeiderpartiets Marianne Aasen beskriver situasjonen slik:

Onsdagens medieshow i Stortingets Vandrehall var nok et eksempel på dette. KrF inviterte Marte inn i Stortinget og geleidet henne behørig til den utgangen fra stortingssalen de antok statsministeren ville komme ut av. Et kobbel av mediefolk filmet, tok radioopptak og fotograferte alt som skjedde, med KrFs representanter i kulissene. Den berørte møter makten. Det er god TV» (Aasen, 2011).

Opptrinnet utløste en heftig debatt både om regikamp på stortinget, om abortspørsmål og om Marte Wexelsen Goksøyrs rolle. Etter et par uker svarer hun selv med en kronikk i Aftenposten 3. mars, hun skriver blant annet:

[...] Ifølge Marianne Aasen (Ap) er det betenkelig at mennesker med Downs syndrom skal ha adgang til Vandrehallen. Det blir betegnet som uverdigg, fordi disse menneskene da blir brukt i et politisk spill. Dessuten er alt mediestyret en for stor belastning for dem. [...] Jeg er ikke blitt skjøvet eller geleidet frem av Kristelig Folkeparti som om jeg var «blind». Jeg «ser». Jeg har ikke latt meg bruke av politikere.[...] Mediestyret i Vandrehallen frydet meg. Jeg kom til orde, ble hørt av mange. Belastningen og det tøffe er politikeres usanne og ulne svar.[...] (Goksøyr, 2011).

Marte Wexelsen Goksøyr reagerer på ordet «geleidet» og påpeker at hun ikke er blind og trenger geleiding, hun kan faktisk se og tenke selv. Videre sier hun at det hun opplever som en belastning ikke er medieoppstyret, men at hun ikke får skikkelig svar fra politikerne.

Et søk i «Atekst» -avisenes database, med søkeord Marte Wexelsen Goksøyr, resulterte i 111 treff på papir fra februar til juli i 2011, der de aller fleste referer til scenen fra Vandrehallen. Hennes deltakelse ble lagt merke til og engasjerte mange, men det er påfallende at ingen av innleggene (så vidt jeg har klart å registrere) henvender seg direkte til henne, til et «du». Ingen går i dialog med henne for å konfronterer henne med det hun mener, og stiller henne til ansvar for sine ytringer. Ingen stiller henne utfordrende og konfronterende spørsmål, som de forventer svar på. Ingen ber henne utdype, eller kritiserer henne for noe. Innen politisk ordskifte er dette ellers en del av «gamet», å stille motparten ansvarlig for sine utspill. Hun blir ikke en deltaker i diskusjonen, men igjen et objekt for diskusjon.

Talen, eller appellen, hun holdt på feiringen av Grunnlovsjubileet nøyaktig 3 år sener, vakte lignende reaksjoner. Marie Simonsen, politisk redaktør i Dagbladet, gikk raskt ut på Twitter og kritiserte NRK for å ha sluppet Marte Wexelsen Goksøyr til på talerstolen med et så kontroversielt tema som abort, i et slikt arrangement. Mange kastet seg dermed ut i en diskusjon som tok mange veier: abortspørsmål, behandlingen av funksjonshemmede i vårt samfunn, om NRKs valg av taler og begrepet «sorteringssamfunnet» ble diskutert. Det kom til konfrontasjoner mellom Kjell Magne Bondevik og Marie Simonsen. Han mente hun var intolerant som kritiserte NRK for valg av taler, mens hun mente seg misforstått: «Jeg blir blant annet beskyldt for ikke å ta Goksøyr på alvor. Men det er jo akkurat det jeg gjør ved å delta i debatten, svarer Simonsen» (Ormvik, 2014). Det ingen gjør nå heller, er å henvende seg direkte til Marte Wexelsen Goksøyr for å trekke henne inn i den debatten som hun er sentrum for, ingen stiller henne ansvarlig for sin bruk av retoriske virkemidler. Tvert i mot er alle påpasselige med å presisere at det er mot NRK kritikken rettes og ikke mot Marte Wexelsen Goksøyr selv. I tillegg legger jeg merke til at mange er nøye med å rose henne, til tross for at de er kritisk til hennes deltakelse. I Vårt Land 19.02.2014 var det sakset sammen noen Twitter-meldinger som var kommet om hennes tale, der dette er påfallende:

«Wexelsen er flott, men det er vanskelig å se hva dette har å gjøre med Grunnloven.», «Fantastisk flink dame. Men nitti prosent av oss ønsker ikke å være foreldre til sånne som henne. Hva sier det?», «Mange kristne menn i feeden som benytter anledningen til å si noen Pauli ord om selvbestemt abort etter flotte Marte Goksøyr sin tale, jaja» (Ormvik, 2014).

Om vi ikke visste at hun har en utviklingshemning, tror jeg leserne ville stusset ved en slik påpeking av hvor flink og flott hun er. Som om Kjell Magne Bondevik skulle poengtere at Marie Simonsen er ei flott dame, selv om han er uenig med henne. Men hva er dette uttrykk for? Det er som om de som ytrer seg kritisk til hennes deltakelse likevel kjenner et behov for å anerkjenne henne.

Å ikke henvende seg direkte til henne, å presisere at det ikke er henne kritikken er rettet mot, og å rose henne, er alle retorisk handlinger som umyndiggjør og behandler henne med samme forsiktighet som man behandler barn. Man passer liksom på å klappe Marte Wexelsen Goksøyr på hodet og skryte av hvor flink hun er, slik at hun ikke skal bli lei seg. På den annen side kan det hende at denne rosen av Marte Wexelsen Goksøyr egentlig handler mest om skribentens egen frykt for å bli beskyldt for å være fordomsfulle ovenfor mennesker med Downs syndrom, og derfor må påpeke at de synes hun er flott. Det er et ideal i vårt samfunn å være åpen, tolerant og aksepterende. Dermed blir det viktig å skape en fasade av likhet og likeverd.

Helt bakerst i boken sin *Jeg vil leve* har hun skrevet to lister. Den ene med overskriftene: «*Dette liker jeg ikke*» og «*Mine triumfer*». På den første listen står det:

- Å bli ekskludert.
- Å ikke bli tatt på alvor.
- Å bli behandlet som om jeg er usynlig.
- At folk snakker til meg som om jeg er et barn.
- At folk er falske med meg.
- At folk ikke forventer noe av meg.
- At det blir klaget på meg uten at jeg vet det, fordi folk er redde for å såre meg. For det sårer meg mest.
- At jeg ikke får komme inn på skoler.
- At jeg ikke får jobbe innenfor teater.
- At ingen har troen på meg.
- Å ikke bli akseptert som et menneske i dette samfunnet vi lever i. (s.138)

Det kan altså se ut som om det Marte Wexelsen Goksøyr trenger minst, slik hun ser det selv, er å bli klappet på hodet og holdt utenfor. Hun ønsker å få forventninger og krav rette mot seg. For det er å bli trodd på, og tatt på alvor. Ved ikke å stille henne ansvarlig for det hun sier, ekskluderes hun også fra et «oss».

Dette aktualiserer det Paul Ricoeur sier om at metaforene spenner over alle nivåer i språket, både det semiotiske, det semantiske (symbolske) og det hermeneutiske. Metaforen er en

språkhendelse som generer mening, sier han, og mener at med sin evne til selvoverskridelse, utfordrer metaforen stadig vår forståelse av livet og verden. Dermed utløses en implisitt fortolkningsaktivitet som, i det vi gjenkjenner Marte Wexelsen Goksøyr som et menneske med Downs syndrom, aktiveres «våre små søsken» - metaforen. Derfor, i mens man tror man anerkjenner, respekter og inkluderer henne, plasseres hun i virkeligheten likevel i utkanten, ved siden av et «oss». Vi fortolker henne som noe annet enn oss selv, oss som pleier å tale og ytre oss i samfunnsdebatten, og som svakere og mer sårbar (som et barn), enn oss. I dette møtet med Marte Wexelsen Goksøyr er vi kanskje vitne til en usikkerhet og frykt for sårbarheten i oss selv i møte med den Annen, hvis vi skal tro Julia Kristevas psykoanalytiske teorier. I hvert fall er vi vitne til en hendelse der et «vi» unndrar seg samhandling med den Annen.

Et moderne samfunn fremmer ikke annerledeshet, særegenhet og spontanitet, men konformitet, sier Hanna Arendt. Jeg mener episoden i Vandrehallen kan illustrere Arendts tanker, fordi vi er vitne til at det i dette offentlige rommet som Vandrehallen representerer, denne dagen ikke fantes rom for å faktisk diskutere det åpenbare paradoks som Wexelsen Goksøyrs spørsmål bringer på bane. Det aktualiserer også Arends ord om at det moderne mennesket har mistet evnen til å stille spørsmål og at det har gått automatikk i deres tanker og handlinger, de bare beskjefter seg med å holde maskineriet i gang. Jens Stoltenberg beskjefter seg her med å holde maskineriet i gang, gjennom å ikke våge å stoppe opp for å dvele ved de tankene som bringes på bane, men bare gjenta vårt samfunns idealer og honnørord om at alle mennesker er like mye verdt og like for loven, hvilket det ved dette lovforslaget jo er helt relevant å stille spørsmålstegn ved. Her kommer Marte Wexelsen Goksøyr inn som en levende motstemme, med sitt nakne ansikt. I et produksjonssamfunn har den Annen ikke ansikt, sier Arendt. Det at en så viktig debatt flyttes til avisspaltene der ingen ansikt finnes, for å stille en til ansvar, kan vitne om at Arendt er inne på noe.

I det som ble omtalt som «Marte-saken» (diskusjonen i media etter Vandrehall-opptrinnet) og diskusjonen etter grunnlovsjubileets åpningsfest, mener jeg vi er vitne til en kollisjon mellom vår kulturelle fordom og ubevisste forståelse av fenomenet utviklingshemning og vår bevissthet, ønske og ideal om at alle mennesker i vårt samfunn skal tas på alvor og lyttes til. Scenen i Vandrehallen synliggjorde for seerne denne dissonans mellom et indre, grunnleggende skjema for forståelse, vårt kulturelle episteme som vi alle deler, og den

handlingen, scenen som utspilte seg. Når man mister regien og snubler uforvarende inn i et møte med den Annen, kan det skje at spor som ikke var intendert kommer til syne.

6.1 Det semiotiske språkets tale i Vandrehallen

Når Marte Wexelsen Goksøyr deltar i det offentlige rom, ikke bare med ord, men også som en materiell størrelse – som et levende menneske, med et ansikt og ansiktets mimikk, et blikk, med kroppsspråk og med lyden av stemmen, spiller disse andre semiotiske tegn også en rolle i hvordan det hun sier oppfattes og hvordan møtet med henne erfares. For når Marte Wexelsen Goksøyr trer frem med en kropp og et ansikt, ytrer hun seg også med et semiotisk språk. Spørsmålet er hva hennes kroppslige materialitet og det semiotiske bringer med seg inn i denne aktuelle kommunikasjonssituasjonen. Begrepet «semiotisk» henspiller på alle systemer av tegn som spiller med i kommunikasjonen. Semiotiske tegn kan være bilder, symboler, lyd osv. Listen over semiotiske tegn er i prinsippet uendelig, og mange tegn kommuniseres også ubevisst.

Når Julia Kristeva snakker om det semiotiske språk henviser hun til et ubevisst «urspråk», språket før ordene, det språk som kommer til uttrykk i samhandling med mennesker på andre måter enn gjennom det verbale, symbolske språket. Den franske filosofen Emanuel Levinas (1906-1995) snakker også om semiotikk. Det er i hans begreper jeg finner ordene som uttrykker det jeg mener å observere i Vandrehallen denne onsdagen. Levinas bruker i sitt verk *Den Annens Humanisme* (1972, 1993) begrepene *spor* og *tegn*. I Levinas' filosofi har han dannet et begrepspar spor/tegn, der tegnet hører hjemme i erkjennelsen og sporet i etikken, dvs. utenfor ontologien⁴⁵. Et tegn er en bevisst og villet meddelelse. Tegnet viser tilbake til en intensjon og viser seg i sine to halvdel, signifikanten og signifikatet. Dvs. at selve tegnet skal bety noe spesielt, som for eksempel at å riste på hodet betyr nei. Mens *sporet* har en annen opprinnelse og funksjon. Det er blitt til uten hensikt, uten vilje til å bekjentgjøre, det er som et vitnespyrd avlagt i vanvare. Sporet kommer som noe fremmed og uutslettelig. Når tegnet har avgitt sin betydning, har det utspilt sin rolle. Det har sagt det det ville si. Sporets tale derimot, lar seg ikke oppklare, avdekke, det vedblir å si, det er sigende.

Måten den Annens ansikt taler på, ligner sporet mer enn tegnet: ansiktets tale kommer fra en kilde bak mimikken som sier fra om hva den vil; sporet vedblir å bønnefalle. Mens tegnet sier i fra hva noen/noe

⁴⁵Ontologi er læren om det som er eller finnes, værensformer og væremåter. (Store norske leksikon)

ville, eller ikke ville si, sier sporet: Her har noen fart forbi, og gjort dette uten nærvær i et nu, slik at det ikke kan hentes frem av erindringen. Sporene som viser seg i ansiktet - ansiktets tale - forteller noe i møtet som ikke når bevisstheten. Ansiktets tilsynekomst er den første tale. Å tale, det er fremfor alt, å komme frem bak det tilsynelatende, fra bak formen, en åpning i åpningen» (Lévinas & Aarnes, 2008, s. 41)

Levinas er opptatt av ansiktet som den del av kroppen som taler og der *spor* viser seg. Ansiktet lever, det taler, sier han, ansiktet formidler: nød, sårbarhet, det ber, bønnefaller meg om hjelp, og det setter meg under ansvar. I et møte med den annens ansikt kommer jeg ikke unna mitt ansvar for den annen. Levinas er opptatt av dette «noe» som skjer i møtet, som ikke kan gripes og holdes fast i en betydning, noe som ikke gripes av bevisstheten, men som like fullt taler. Han sier:

For det første har vi selve likefremheten i ansiktet, dets direkte, forsvarsløse fremtoning. Ansiktets hud er den nakneste, den mest blottede hud som finnes. Den nakneste, selv om det er en anstendig nakenhet. Og den mest blottede, ruinerte: I ansiktet finnes det en essensiell fattigdom, noe som viser seg i våre forsøk på å maskere denne fattigdommen ved å forestille oss, se ubesværet ut. Ansiktet er utsatt, truet, som om det inviterer oss til voldshandlinger. Samtidig er det ansiktet som forbyr oss å drepe. (Andersson, Boman & Borbás, 2001)

Dette synes jeg er et vakkert sitat om hvordan ansiktet taler. Ansiktet er det første som taler, sier han også. Før ordene fornemmer vi alt det som kommer til syne i et ansikt.

I det korte nyhetsinnslaget fra Vandrehallen ser vi Marte Wexelsen Goksøyr's ansikt og vi ser Jens Stoltenberg sitt ansikt. Jeg kan ikke påberope meg å definere og avgrense hva som kommer til syne av følelser og tanker. Men jeg ser at Marte Wexelsen Goksøyr, i likhet med Jens Stoltenberg er alvorlig og konsentrert og at situasjonen vekker en uro i meg. Jeg synes situasjonen i Vandrehallen på mange måter aktualiserer noe av det Levinas sier i sitatet. Denne essensielle fattigdom som vi forsøker å skjule ved å forestille oss, se ubesværet ut. Og selv om jeg nå setter meg i fare for å selv severe stereotype forestillinger om mennesker med utviklingshemning som mer «ekte» og «autentiske», så synes jeg likevel at det er i Jens Stoltenberg sitt ansikt denne essensielle fattigdom kommer til syne, fordi vi kan se at han forsøker å se ubesværet ut.

Jens Stoltenberg blir i en kort stund, med kameraene og mikrofonene rettet mot seg stilt ovenfor den Annens ansikt. Marte Wexelsen Goksøyr's ansikt er insisterende, det fordrer. Et direkte møte ansikt til ansikt berører, og fordrer alltid et nærvær. Når diskrimineringen og ekskluderingen får et ansikt, kan man ikke lengre holde avstand og forholde seg likegyldig.

Levinas sier at min frihet som finner tilflukt i meg selv, settes på prøve. Å bli stilt ovenfor den annen, ansvarliggjør meg og tømmer mitt jeg for egoisme og hersketrang. Han uttrykker det slik: «Mens den frie tanke *forblir* den *Samme*, pånøder ansiktet seg (meg), uten at jeg kan forholde meg døvt til dets påkallelse eller glemme det, dvs. uten at jeg kan opphøre å være ansvarlig for dets ynkelighet. Bevisstheten mister førsteplassen» (Lévinas & Aarnes, 2008, s. 42). Et møte med et menneske som viser sitt sårbare og nakne ansikt forplikter meg som medmenneske.

Kanskje er det dette vi var vitne til i Vandrehallen, som vekket så mange og motstridende følelser og reaksjoner? Det oppstod en slags konflikt, eller forhandling, mellom rasjonalitet og medmenneskelighet. Før Levinas opererte man med tre veier til den annen. Tre måter å ta en annens perspektiv. En vei, ble kalt *Analogiens vei*: Slik jeg oppfatter meg selv, må også den annen være. Den annen ble alter ego. En annen vei er *Sympatiens vei* som gir to veier for erkjennelse: analytisk og sympatisk. Dvs. at ingen erkjennelse kan finne sted uten at man har godhet for det som man vil utforske. En tredje vei er *Empatiens vei*: Innlevelsen.

Alle disse er også mine veier sier Levinas. Men så legger han til at de bygger jo alle på mine egne forestillinger, og de kan jeg ikke stole på. Dermed finnes det ingen vei til den Annen. Av Jacques Derrida fikk han høre at prosjektet var umulig. Han mente at den Annen kan ikke nås i sin annethet, skal han nås må han gjøres til det Samme, dvs. likedannes med mine forestillinger. Men Levinas åpner for en ny mulighet. Det er den Annen som må komme til meg. Det er ansiktet som markerer den Annens ankomst. «Ansiktet stopper meg i mitt strev, mitt værenstrev. Ansiktet varsler: Stans her, jeg kommer til deg, som en tyv om natten overrumpler jeg deg: rundstjeler deg til din berikelse!» (Lévinas & Aarnes, 2008, s. XLI).

Her er en asymmetri i Levinas' etikk, for det er ikke som likemenn vi møtes i et felles forsett om å hjelpe hverandre. Den Annen står nemlig over meg. Det er han som bærer på hemmeligheten om hvorfor jeg er i verden, hva som er meningen med mitt liv. Nemlig å være for min neste, et ansvar ingen kan overta for meg.

Levinas peker med dette på det menneskelige «sted», som noe som ligger i dagen, åpenbart for alle som vil se: *det menneskelige ansikt*. Han sier at mennesket slik man prøver å forstå det er «intet sted å finne» (Lévinas & Aarnes, 2008). «Mennesket som dere søker er ikke her som

en objektiv kjensgjerning, det har satt seg i ansiktet som spor etter Ham eller den som har krysset vår vei» (Lévinas & Aarnes, 2008). Jeg har altså ikke mulighet til å nå den Annen, det er den Annen som må komme til meg, sier Levinas.

Det som dermed slår meg er hvordan Levinas` teori underbygger det som Marte Wexelsen Goksøyr prøver å fortelle, og som jo egentlig er helt opp i dagen, men likevel så vanskelig å se: Våg å møte, samhandle og lytte! Marte Wexelsen Goksøyr sier i boken sin:

–Dere er redde, dere er bønn redde for at vi ikke kan noe. Jeg blir irritert på vegne av oss alle, oss med Downs syndrom. Ikke steng dører, ikke vend ryggen til oss. Ikke gjør det. Kan dere ikke åpne dere for oss? Vi har noe å gi som alle andre. (s.9) - Og jeg vil at dere skal være mer inkluderende, at vi ikke er luft for dere, at dere ser oss. (s.12)

Hun bønnfaller et «dere» om å bli gitt subjekt-status. Hun tematiserer, med sin tilstedeværelse i det offentlige rom Levinas` filosofi og etikk. Og hvis vi slik Levinas lærer oss, opphøyer henne i dette nærvær, får vi tilgang til hemmeligheten og meningen med hvorfor vi er:

La oss nå understreke den mening som ansiktets abstraksjon eller nakenhet innebærer, at den bryter gjennom verdens orden og snur oppned på bevisstheten som svarer på denne «abstraksjon» [...] Ansiktets nakenhet er ribbet og allerede bønnfallelse, ved sin *direktheit* rettet mot meg. Men denne bønnfallelse er en fordring. Ydmykhet forenes med høyhet» (Lévinas & Aarnes, 2008).

Levinas sammenligner det å vende seg åpent mot den Annen, det man ikke har kontroll på og forstår, med å møte en tekst, et verk. Han sier:

Verket tilbyr en mulighet. Det fungerer transcendentalt, slik at dersom leseren er åpen, vil verket yde ham bistand til en overskridelse, til å bli truffet av transcendensen som fører ham fra det samme til det annet. Da må det glemmes at man skal finne noe, for å bli funnet av noe! Man kan si om verket hva Levinas sier om jeget: Identitet er å være for den Annen. (Lévinas & Aarnes, 2008, s. LI, f.)

Jeg tror at frykten for det grenseoverskridende lammet diskusjonen i Vandrehallen denne onsdagen, og utløste heller en diskusjon i avisspaltene etterpå, der man kom inn på trygg grunn igjen, meningsutveksling på trygg avstand både til tematikken og til det nakne ansikt som bønnfaller om å bli sett og tatt på alvor.

7 AVSLUTNING

Marte Wexelsen Goksøyr's tekst skaper et rom for nærvær og relasjon. Hennes språklige stil hindrer meg i å ta avstand fra henne som et autentisk og levende menneske, og gjennom lesningen av hennes tekst, ble det ikke lengre mulig å se mennesker med Downs syndrom som et objekt, en kategori. Tekstens «jeg» stiller meg til ansvar.

7.1 Et nytt maktspråk

Videre har min lytten vist meg at når Marte Wexelsen Goksøyr bytter ut ett enkelt ord i en bestemt kommunikasjonssfære, i en funksjonshemnings diskurs, snur hun oppned på en hel ordning, og avdekker noe «som er opp i dagen, men som vi likevel overser» (Moi 2013). Når hun har byttet ut begrepet *inkludering* med *samarbeid* forandres mange ting. Ordet *samarbeid* tilbyr subjektstatus, fremfor tilbudet om å være objekt for andres inkludering. Det tilbyr en aktiv og medskapende rolle, fremfor en passiv mottakerrolle. Ordet *samarbeid* rokker ved symmetrien i relasjonen, det tar makten fra den ene part. Dermed forandres hva som kreves av den enkelte i møtet. Et *samarbeid* krever aktiv lytting fra begge parter, og begge to gis tilbud om å ha noe å gi. Et *samarbeid* krever et større nærvær, og man kan ikke på samme måte unndra seg møtet med den Annens ansikt.

Hvis et begrep som *inkludering* ble byttet ut med et begrep som *samhandling* i det maktspråket som funksjonshemningsdiskursen representer, vil kanskje nye praksiser og arbeidsmåter tilby seg. Det asymmetriske maktforholdet i en relasjon der den ene er avhengig av den andre hjelp, vil naturligvis ikke opphøre ved å bytte ut et ord. Likevel mener jeg begrepene har kraft til å gjøre en forskjell i hvordan man går inn i det møtet. Med å aktivt bruke begrepet *samarbeide med* (eller *samhandling*, som Kristeva foreslår), fremfor å *inkludere* (inkludering) vil den som er i en rolle som hjelper ovenfor den andre, forstå at den andre også har noe å tilby som det kreves at det lyttes til, og tas på alvor.

Analysen har også vist hvordan funksjonshemningsdiskursen er forankret i en medisinsk, individorientert forståelse av funksjonshemming. Ansvar for de hindringer man møter, blir liggende på individet selv. Det at opplevelsen av å bli stengt ute fra tilhørighet midt i blant, er direkte begrunnet i ens egen kropp, gjør problemet uløselig. Toril Heglum og Ann Katrin

Kroken skriver i boken *Med vitende og vilje – Om funksjonshemning, diskriminering og krenkelse* det som kommer til syne i Wexelsen Goksøyr's tekst på en treffende måte.

En av de største og groveste krenkelsene man møter som funksjonshemmet, er at forklaringen på ens marginaliserte rolle i samfunnet blir lagt på en selv. Når det faktisk er at en stenges ute fra arbeidsmarkedet, fra utdanning, fra transport, fra bygninger, fra kommunikasjon, fra hele fellesskapet forklares med feil og mangler ved en selv, da er krenkelsen total» (Heglum, 2006, s. 31).

Videre sier de:

Kampen mot denne bastante sosialiseringen må ofte kjempes på flere fronter, vi kan møte disse holdningene i oss selv. Og uansett hvor bevisst en er, eller hvor stor opprørsvilje en måtte ha, så foregår det som regel en sterk tilpasning til rollen – i samfunnets – bilde av oss. Skammen blir født når vi ser i dette speilet, og oppdager bildene andre har av oss: Vi ser vår fysiske, psykiske eller intellektuelle tilkortkommenhet (Heglum, 2006, s. 35).

Dermed vil jeg avslutte min avhandling med å ta til orde for behovet for at et nytt språk til bruk innenfor de institusjonelle makt og kunnskapsinstitusjoner, for det er der sannheten og løsningene forvaltes og formidles. Vi trenger et språk som plasserer ansvaret over på samfunnet og bort fra individet med nedsatt funksjonsevne. Et språk som kan ta bort opplevelsen av å være en belastning, med all den skyld, skam og håpløshet det medfører. Språket må vise vei til hvem det er som kan gjøre noe med den situasjonen mennesker med nedsatt funksjonsevne befinner seg i. For «annerledesheten» kan ikke rehabiliteres bort.

Her mener jeg at avhandlingen min viser hvordan den sosiale modellen for forståelse av funksjonshemning tilbyr verktøy for å kunne utvikle et språk som flytter ansvaret fra individ til samfunn. Det er ikke snakk om endring av betegnelser på en gruppe mennesker, slik det er gjort flere ganger opp gjennom historien. (Fra idiot til åndssvak, tulling, utviklingshemmet, opplæringsudyktig osv.) Jeg tar ikke til orde for å skifte ut gamle begreper med nye. For å bytte ut begreper og betegnelsen på et fenomen endrer nødvendigvis ikke den samfunnsmessige vurderingen av fenomenet.

Som jeg skrev i kapittel 2.5 mener Kristeva at vår vestlige verden er moden for et brudd, et skifte, en revolusjon i holdninger til mennesker med funksjonshemninger, og at det må dype holdningsendringer til. Det er slike dype holdningsendringer jeg mener språket har i seg potensiale til å bidra med. For språket har kraft i seg til å skape endringer i vår forståelse og fortolkning av virkeligheten.

Det finnes eksempler på at prosesser med å endre fokus fra en medisinsk individuell forståelse til en sosial modell for forståelse er i gang. «Helseregion Øst og Sør» arrangerte kurs 13.04.2015 i Oslo, med tittelen «Å skape utviklingsfremmende sammenhenger for barn og unge». Kursets foredragsholder Søren Herz⁴⁶ tok i sitt foredrag til orde for å diagnostisere omgivelsene fremfor individene. Dermed er det altså noen som har flyttet blikket og et nytt språk kan komme i kjølevannet av et nytt fokus.

I Morgenbladet nr. 45, 2014 stod det om «nevrodiversity-bevegelsen». Aktivistene har gjennom bevegelsen samlet seg i et opprør mot diagnoser som Autisme og ADHD. De ønsker at disse diagnosene skal sees som uttrykk for variasjon, og ikke klassifiseres som sykdomsproblemer. De har også fokus på språk og lanserer alternative kategoriseringer. De foreslår etablering av «Institute for the Neurologically Typical» som et parodisk motsvar mot allverdens medisinske institutter. De bruker også IT – språket for å beskrive forskjellen på nerdene og de nevrotypiske normale. «Bare fordi en PC ikke bruker Windows er den ikke ødelagt». «Atypisk menneskelige operativsystemer er ikke «bugs» og «Geekpride» eller «nerdestolthet» er eksempler på slagord de målbærer. Morten Aleksander Undland Iversen som stiftet en tilsvarende forening i Norge, sier at etter at han oppdaget fenomenet nevrodiversity og deltok på en internasjonal nevromangfolds-konferanse i England, ser han ikke lengre på seg selv som bærer av en mangel eller defekt, slik som møtet med omgivelsene og helsevesenet tidligere kunne gi følelsen av.

De siste årene har det også stadig oftere dukker opp, i et norsk mediebilde, stemmer som søker å fortelle en alternativ fortelling enn de tradisjonelle «Meta- Narrativer» som er knyttet til tap, avvik og sorg som Shakespeare omtaler. I Dagbladets Magasinet fra 28. februar 2015 finnes en ti siders reportasje om 10 ulike familier som forteller sine historier.

Det er altså flere enn Marte Wexelsen Goksøyr som reiser sin stemme mot de tilvante og lite fleksible kategoriseringer. Men mon tro om ikke Marte Wexelsen Goksøyr som retorisk aktør i norsk offentlighet gjennom snart 10 år, må få noen av æren for en slik utvikling?

⁴⁶ Barne- og ungdomspsykiater Søren Herz, fra «sykCentrum» i Hillerød, Danmark,

7.2 Å revitalisere vår evne til ekte kontakt

For at våre holdninger skal kunne endres trenger vi i tillegg til et nytt språk innen kunnskapsinstitusjonene, å revitalisere vår evne til ekte kontakt (Kristeva, 2010, s. 39). En annen stemme som støtter Julia Kristevas visjoner om et nytt demokrati er den franske professoren i antropologi, Charles Gardou.⁴⁷ Hans bidrag til boken *Annerledeshet – sårbarhetens språk og politikk*, har tittelen: «Et nytt opplysningsprosjekt – Mot en revolusjon i tenkningen omkring funksjonshemming». Der skriver han: «Vi møter – kanskje ubevisst – funksjonshemming med flere forestillinger som er eldre enn opplysningstiden, og som vi forverrer med moderne skråsikkerhet. Derfor strever vi med å få vårt forhold til funksjonshemming ut av den blindgaten vi har kjørt oss fast i» (Gardou, 2010b, s. 71).

Videre påpeker han viktigheten av å se denne virkelighet i øynene for å kunne bidra med å omkalfatre vår sosiale og kulturelle orden. Adgang til autonomi og deltakelse i samfunnet blir ofte fortsatt sett som adgang til bygninger og tjenester. Viktigere er det å bli aktør i sin egen historie, i stand til å identifisere egne behov, erkjenne sine ønsker, formulere sine krav, handle på egenhånd, og føle seg ansvarlig ovenfor samfunnet. Det er denne aktive posisjon jeg mener at Marte Wexelsen Goksøyr har tatt. Gardou sier:

Den kulturrevolusjonen vi ønsker, innebærer en himmelstormende dristighet i å gjøre opprør mot velmenthet, mot det «politisk korrekte» som alle er enig om, og ikke minst mot oss selv. At vi gir oss lov til å være «revolusjonære», det vil si nyskapende, kreative, originale. At vi våger å lage prinsipper for nytt liv med, for og med utgangspunkt i de aller mest sårbare. At vi gir talefrihet tilbake til de ordfattige, som altfor ofte reduseres til en diagnose. Dette kan ikke skje uten et brudd, for det vil virkelig være en radikal endring. For at noe nytt skal kunne oppstå, er det nødvendig at vi gir oss, som tenker i utakt, lov til å snu opp ned på det tradisjonelle logos. Det er bare ved å forrykke akse i vår diskurs og våre handlemåter at vi vil klare å destabilisere den geometriske orden i vårt normative univers og dets retoriske rettesnor» (Gardou, 2010a, s. 72)

Marte Wexelsen Goksøyr ønsker også å forandre samfunnet. Hun hjelper oss med sin tekst å forstå hva hun savner og hva Gardous kulturrevolusjon vil kunne innebære, omsatt i praktisk handling:

Og jeg vil at dere skal tenke at det ikke er en belastning. Uansett om vi sitter i rullestol eller har Downs syndrom, så kan vi veldig mye. Og jeg vil at dere skal være mer inkluderende, at vi ikke er luft for dere, at dere ser oss. [...] Jeg vil at dere skal tenke at dere har lyst å bli mer åpne. Kanskje dere har lyst å bli

⁴⁷Charles Gardou er sosialantropolog og beskrevet som en av Frankrikes mest anerkjente forsker på funksjonshemming.. Han har hentet innsikt fra fagfelt som spesialpedagogikk, antropologi og litteraturvitenskap, og med et spesielt fokus på begrepet *sårbarhet*. Han er ansatt ved Université Lyon 2.

venn eller kjærest med en med Downs syndrom, hva vet jeg. Jeg håper dere vil bli mer positive til noen med Downs syndrom. Og så vil jeg dere skal tenke at, oi, nå har jeg lært noe i dag òg. (s.12, f.)

Det hun etterlyser handler ikke om bevilgninger og tilrettelagte tilbud. Hun håper på at noen nytt kan oppstå. Hvis maktinstitusjonen forrykket sin diskurs og snudde på hodet en tradisjonelle logikk, gjennom en forskyvning av oppmerksomhet fra individ til samfunn, kunne kanskje vi bli vitne til en ny geometriske orden i vårt normative univers. Hvis vi var med på et slikt grenseoverskridende eksperiment, og virkelig våget å møte den Annen ansikt til ansikt for å erfare Levinas` ord: «Ansiktet stopper meg i mitt strev, mitt værenstrev. Ansiktet varsler: Stans her, jeg kommer til deg, som en tyv om natten overumpler jeg deg: rundstjeler deg til din berikelse!»(Lévinas & Aarnes, 2008, s. XLI), og Kristeva sier: «Nye verdener åpner seg for øret, smertefulle eller trolske, verken normale eller funksjonshemmede, overraskelser utfolder seg, verdener i ferd med å bli polyfone, forskjellige, men likevel harmoniske klanger, verdener som endelig igjen er blitt mangfoldige» (Kristeva, 2003, s.94).

Da kan det hende at noen ville være venn eller kjærest med en med Downs syndrom. Kanskje ville en med Downs syndrom da kunne spille roller som hva som helst på teateret, uten at det var noe spesielt ved det. Og kanskje kunne en med Downs syndrom uttale seg i offentlighet om alle slags saker, hva vet jeg. Kanskje vil det da bli slutt på at noen ser seg selv som en problemstilling for samfunnet.

8 REFERANSER

- Aasen, M. (2011, 22.2.2011). Maktspill i Vandrehallen, *Aftenposten*. Lastet ned fra <http://web.retriever-info.com.ezproxy.uis.no/services/archive/displayDocument?documentId=020002201102228509&serviceId=2>
- Andersson, R., Boman, K. & Borbás, I. (2001). *Vellykket nedfrysing av herr moro*. Oslo: Spartacus.
- Bakhtin, M. M. (2005). *Spørsmål om talegenrane*. Oslo: Pensumtjenesten A/S.
- Berge, K. L., Tønnesson, J. (2010). Forskning om sakens prosa. *Sakprosa*, 2 (1), 1 - 12.
- Bjørnersen, M. (2011). Englebarn, *Morgenbladet* 15.07.2011. Lastet ned fra <http://web.retriever-info.com.ezproxy.uis.no/services/archive/displayPDF?documentId=055126201107153M5GLJ3BFRWR1PR9R14WU8JM100001010Q14&serviceId=2>
- Davis, L. J. (2010). *The disability studies reader* (3rd ed. utg.). New York: Routledge.
- Engebretsen, E., Johnsen, B. H. & Markussen, I. (2008). "Livet bøyes i flertall": Introduksjon til "brev til presidenten om mennesker med funksjonshemming". Oslo: Cappelen akademisk forlag, cop. 2008.
- Engebretsen, E. Haldar, M. (2010). Annerledeshet og medvirkning -er det plass til en sårbar klient? I E. Engebretsen (red.), *Annerledeshet - sårbarhetens språk og politikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! : Et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Oslo: Universitetsforl.
- Folkmann, A.K., Gjermestad, A., Luteberget, L. (2013). *Innsyn i et stort og samlokalisert bofellesskap for utviklingshemmede*, Diakonhjemmet høgskole.
- Ford, N. (2013). *Arbeid, psykisk utviklingshemmede og media - en studie av papiravisenes omtale*. Master i sosiologi og statsvitenskap, NTNU.
- Foucault, M. & Eliassen, K. O. (1996). *Tingenes orden : En arkeologisk undersøkelse av vitenskapene om mennesket*. Oslo: Aventura.
- Foucault, M. (2000) *Galskapens historie*, Oslo, Bokklubben dagens bøker.
- Gardou, C. (2010). Et nytt opplysningsprosjekt -mot en revolusjon i tenkning omkring funksjonshemming. Engebretsen, E. (red.), *Annerledeshet -sårbarhetens språk og politikk* (vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Goble, C. (2007). «Avhengighet, uavhengighet og normalitet» i *Funksjonshemmende barrierer - funksjonsfremmende samfunn* (vol. 1). Oslo: Kommuneforlaget.
- Goksøyr, M. W. (2011). Hva var det uverdige?, kronikk, *Aftenposten* 3.3.2011. Lastet ned fra <http://web.retriever-info.com.ezproxy.uis.no/services/archive/displayDocument?documentId=020002201103031155&serviceId=2>
- Goksøyr, M. W. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Oktober.
- Goksøyr, M. W. (2014). Jeg vil leve! Lastet ned 20.04.2015, fra <http://virksommeord.uib.no/taler?id=9261>
- Goodley, D. (2007). Hvem er funksjonshemmet? Om rekkevidden av den sosiale modellen (K. M. Thorbjørnsen, Overs.) *Funksjonshemmende barrierer - funksjonsfremmende samfunn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Grue, J. (2010). Annerledeshet og identitet -funksjonshemning og de problematiske dikotomiene. I E. Engebretsen (red.), *Annerledeshet sårbarhetens språk og politikk* (vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Grue, J. (2012). Funksjonshemning, samfunn og kultur-om behovet for nye forskningsspørsmål. *Idunn*, 4.
- Grue, J. (2014a). Funksjonshemning og idetitet. *Samtiden*, 1.
- Grue, J. (2014b). *Kroppsspråk: Fremstillinger av funksjonshemning i kultur og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord: Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forl.
- Heglum, T., Kroken, Ann Kristin. (2006). Med vitende og vilje - om funksjonshemning, diskriminering og krenkelse. I T. Heglum, Kroken, Ann Kristin (red.), *Med vitende og vilje - om funksjonshemning, diskriminering og krenkelser*. Oslo: Kommuneforlaget. <http://www.nrk.no/mr/bjornsonprisen-utdelt-i-molde-1.7854807> Lastet ned 14.11.2011. <http://www.fn.no/Tema/Menneskerettigheter>. Lastet ned 03.03.2014. <http://oktober.no/layout/set/print/Nyheter/Marte-Wexelsen-Goksoeyr-tildelt-Livsvernprisen-2012>. Lastet ned 14.11.2014. <http://www.uloba.no/aktuelt/gammeltarkiv/Sider/Goks%C3%B8yr-fikk-Stolthetsprisen.aspx>. Lastet ned 14.11.2014 <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003/id197129/> Lastet ned 10.05.2015. <https://www.youtube.com/watch?v=wZpqIGrMROY>. Lastet ned 20.04.2015

<https://www.youtube.com/watch?v=DeogQX4i06I> Lastet ned 1.5.2015

https://www.youtube.com/watch?v=0BG_58K7VKY Lastet ned 1.5 2015

https://www.youtube.com/results?search_query=Marte+Wexels+Goks%C3%B8yr

Lastet ned 14.11.014

- Jahnsen, H., Nergaard, S. E., Grini, S. (2011). *Er alle med? Smågruppetiltak for elever som viser problemdferd og/eller lav skolemotivasjon. En kartlegging på 1. -7. trinn i grunnskolen.* Lillegården kompetansesenter, Porsgrunn: Statped.
- Kittelsaa, A.M.(2008) *Et ganske normalt liv: Utviklingshemning, dagligliv og selvforståelse* Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. NTNU,
- Kjeldsen, J. (2006). *Retorikk i vår tid: En innføring i moderne retorisk teori* (2. utg.). Oslo: Spartacus.
- Kristeva, J. (2008). *Brev til presidenten : Om mennesker med funksjonshemning.* Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Kristeva, J. (2010). Frihet, likhet, brorskap og...Sårbarhet. I E. Engebretsen (red.), *Annerledeshet -sårbarhetens språk og politikk* (vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, S. (2011). Ultralyddiskusjon skapte oppstyr i stortinget, *NTB* 10.02.2011.
Lastet ned fra <http://web.retriever-info.com.ezproxy.uis.no/services/archive/displayDocument?documentId=05501320110216RED110216120017KR02&serviceId=2>
- Levin, I. (2010). *Annerledeshet og interaksjon -sårbarhet i møte med den andre.* I E. Engebretsen (red.), *Annerledeshet -sårbarhetens språk og politikk* (vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lévinas, E. & Aarnes, A. (2008). *Den annens humanisme.* Oslo: Bokklubben.
- Lid, I. M. (2008). *Funksjonshemming og menneskesyn. Kirke og kultur [0023-186X] 113 hefte 06.*
- Lone, S., Engebretsen, E. & Kristeva, J. (2010). *Annerledeshet: Sårbarhetens språk og politikk.* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lægreid, S. & Skorgen, T. (2006). *Hermeneutikk : En innføring.* Oslo: Spartacus.
- Melberg, A., Hetland, I. & Hetland, I. (2007). *Selvskrevet: Om selvframstilling i litteraturen.* Oslo: Spartacus.
- Middethon, K. (2007). *Fremstillinger av «annenhet»: en analyse av fremstillinger av fysisk funksjonshemming i ukebladene Se og Hør og Hjemmet.* Master i sosiologi og samfunnsgeografi, UIO.
- Moi, T. & Stemmerettsjubileet. (2013). *Språk og oppmerksomhet* (vol. 1). Oslo: Aschehoug.

- Nrk arkiv, Bare Marte. (2007) Lastet ned 20.4.2015, fra <http://www.nrk.no/sok/?q=Bare+Marte+Faktor+2007>
- Ormvik, E. (2014). «Om Marte Wexelsen Goksøyr», Vårt Land. Lastet ned fra <http://web.retriever-info.com.ezproxy.uis.no/services/archive/displayPDF?method=&pdfUrl=%2FproxyTest%2F%3Fid%3D055024201402193P8uIM0yMHVy4APo9N0kPOHT000201010800%26x%3D65b6ab4abe74ca66ae7d869c4b32606e&documentId=05502420140219178997&serviceId=2&pdf.doResize=false>
- Pressemelding. (2012). Marte Wexelsen Goksøyr tildelt livsvernprisen 2012. Lastet ned 20.april 2015, fra <http://www.oktober.no/Nyheter/Marte-Wexelsen-Goksoeyr-tildelt-Livsvernprisen-2012>
- Regjeringen.no. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/konvensjon_bld.pdf
Lastet ned 5.03.2015.
- Schaanning, E. (2000). *Modernitetens oppløsning: Sentrale skikkelser i etterkrigstidens idéhistorie* (3. utg. utg.). Oslo: Spartacus.
- Scott-Hill, M. (2007). Funksjonsnedsettelse, ulikhet og identitet i *Funksjonshemmende barrierer - funksjonsfremmende samfunn* (vol. 1, s. 113 - 120). Oslo: Kommuneforlaget.
- Shakespeare, T., Corker, Mairan (2002). Mapping the terrain. I T. Shakespeare, Corker, Mairian (red.), *Disability/postmodernity*. London, New York: Continuum.
- Skorgen, T. (2002). *Rasenes oppfinnelse : Rasetenkningens historie*. Oslo: Spartacus.
- Stanghelle, H. (2011, 21.02.2011). Redselen for Marte, Lastet ned 15.09.2014, 2014, fra <http://www.aftenposten.no/meninger/kommentatorer/stanghelle/article4036251.ece>
- St.meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*
<https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>
- NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger — En strategi for nedbygging av funksjonshemmende Barrierer*. <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>
- Swain, J. & Thorbjørnsen, K. M. (2007). *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn*. Oslo: Kommuneforl.
- Stiker, H.-J. (1999). *A history of disability*. Ann Arbor, Mich: University of Michigan Press.
- Torkildsen, I. M. (2010). *Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke bli diskriminert!*
- Walstad, I. L. (2014). *Tangerudbakkeneffekten* masteroppgave i sosiologi ved NTNU.

Sammendrag:

I denne oppgaven har jeg lyttet med oppmerksomhet til Marte Wexelsen Goksøyr's stemme som offentlig aktør, gjennom en analyse og nærlesning av hennes selvbiografi *Jeg vil leve*. Marte Wexelsen Goksøyr har Downs syndrom, og har erobret en plass i norsk offentlighet med sine direkte, klare og konfronterende ytringer. Hun har ved flere anledninger vakt oppmerksomhet i norske medier. Hun har skrevet en selvbiografisk bok: *Jeg vil leve* som utgjør mitt tekstmateriale. I analysen av hennes stemme viser jeg hvordan funksjonshemning må sees som et komplekst, flerdimensjonalt og kulturelt fenomen. Jeg har sett hennes ytringer i lys av retorisk, hermeneutisk og språkfilosofisk teori, og samtidig i sammenheng med problemstillinger som drøftes innenfor den angloamerikanske forskningstradisjon Disability studies. Jeg ville finne ut hva en analyse av hennes stemme kunne fortelle oss om vår kultur, vårt samfunn og oss selv.

Eksempel på spørsmål jeg stiller i avhandlingen er: Hvorfor skal Marte Wexelsen Goksøyr bli tatt på alvor og lyttet til i offentligheten? Har hun erobret denne posisjon *fordi* hun har Downs syndrom, eller *på tross av* sitt syndrom? Eller blir hun lagt merke til fordi hun tør å være direkte og konfronterende, og fremstår som autentisk og ekte - helt uavhengig av syndrom? Blir hun som aktør ønsket velkommen inn i offentligheten på grunn av sin underholdningsverdi – som i en moderne form for «freak-show», eller fordi hun er velformulert og skarp og dermed tilfører debatten viktige perspektiver? Eller kanskje fungerer hennes deltakelse som et alibi for at vi skal kunne se vårt samfunn og kultur som tolerant og inkluderende?

Videre spør jeg hvem andre kjenner på nødvendigheten av å søke argumenter utenfor seg selv, for å rettferdiggjøre at ens liv er verdt å leve? Hvilke kulturelle forståelser av begreper som funksjonshemning, utviklingshemning, menneskeverd og inkludering hviler i skyggene når spørsmål om fosterdiagnostikk debatteres? Disse spørsmålsstillingene har vært gjenstand for mine drøftinger i lys av hva Marte Wexelsen Goksøyr sier, og hvordan hun sier det.