

Innhold

Forord	9
Kapittel 1	
Reformer og dagligliv	11
<i>Anna Kittelsaa, Borgunn Ytterhus og Patrick Kermit</i>	
Begrepsbruk	14
Fra idealer til daglige realiteter	15
Den kommunale hverdagen	16
En skole for alle?	18
Leve sitt eget liv	19
Nye initiativ	21
Om de enkelte kapitlene	22
Referanser	25
Kapittel 2	
Merkelapper og emblemer: Relasjonen mellom diagnoser og identitet for funksjonshemming og nevrodiverse samfunn	29
<i>Tom Shakespeare</i>	
Bakgrunn	29
Begrepsavklaring	32
Politikken til folkebevegelser vedrørende diagnose som definisjon	35
Individuelle strategier som er knyttet til diagnose som plassering	38
Konklusjon	40
Referanser	42
Kapittel 3	
Livsvillkorens «insida» – en kort methodhistoria	45
<i>Anders Gustavsson</i>	
Tillbakablick	45
Några exempel	46
De sociala förändringarna i USA	47
Fokus på funksionshindrades villkor	48
Den formella datastrukturanalysen	49
Referenser	55

Kapittel 4

Levekår og helse	59
-----------------------------------	----

Eric Emerson og Chris Hatton

Innledning	59
Familiens levekår og den helsemessige utviklingen hos barn med utviklingshemming	60
Levekår og trivsel hos voksne med utviklingshemming	63
Konklusjoner	64
Referanser	65

Kapittel 5

Med strikken i kontinuerlig strekk: helseulikheter og hverdagsliv i moder- og faderskap	73
--	----

Borgunn Ytterhus og Christian Wendelborg

Foreldres beskrivelser av foreldreskap	75
Foreldreskapets ulikheter	76
Moderskap	77
Dirigenten i foreldreskapets orkester	77
Konstant dårlig samvittighet og personlig invadering	78
Å være i konstant beredskap og å planlegge barnets voksenliv	80
Dårlig samvittighet for søsken	81
Fedreskap	82
Mellom å være forsørger og arbeidstaker	82
Saksorienterte slitne optimister	83
Søsken som hjelpere	84
Å leve med strikken kontinuerlig i strekk	84
Referanser	87

Kapittel 6

Familier med funksjonshemmede barn: Dagligliv i en sosial kontekst	91
---	----

Snæfríður Þóra Egilson og Rannveig Traustadóttir

Innledning	91
Dagliglivet og familierutiner	94
Familieliv hjemme	94
Hjemmets fysiske utforming og beliggenhet	96
Omsorg i hverdagen	96
Sosialt liv og venner	97
Samarbeid med tjenesteapparatet	98
Livsløp og overganger	99

Gjennomgående temaer og endringsprosesser	100
Referanser	101
Kapittel 7	
Kvalifisering for inkludering	105
<i>Peder Haug</i>	
Inkludering	105
Kvalifisering i lærarutdanninga	107
Data og metode.	109
Resultat.	111
Drøfting	115
Referansar	118
Kapittel 8	
Unga vuxna med intellektuell funksjonsnedsettning i overgangen skola–vuxenliv	121
<i>Magnus Tideman</i>	
Skol- og stødsystem.	122
Övergång skola–arbetsliv.	125
Erfarenheter av att vara elev i särskolan	126
Förberedelser för ett vuxenliv som arbetstagare eller omsorgstagare?	126
I arbete, studier, daglig verksamhet eller «ingenstans».	127
Nya aktörer på ett marknadiserat funksjonshinderfält	128
Socialt ansvarstagande som marknadsføring.	130
Växande kamp för rätten till delaktighet och respekt	131
En bit på vägen	132
Referenser	133
Kapittel 9	
Voksen og utviklingshemmet – motsetning eller mulighet?	137
<i>Anna Kittelsaa og Patrick Kermit</i>	
Datagrnnlaget	138
Anerkjennelsens ulike sider	139
Et innenfraperspektiv på voksent liv	141
Merkelappen de ikke vil ha	142
Formelt voksen, men ...?	144
Referanser	148

Kapittel 10

Ny kunnskap i funksjonshemmingspolitikken – et bytteforhold i endring	151
<i>Rune Halvorsen og Bjørn Hvinden</i>	
Innledning	151
Gjensidig og ensidig avhengighet	152
Samfunnsvitenskapenes rolle i funksjonshemmingspolitikken: Storbritannia og de nordiske landene	153
Samfunnsvitenskapenes rolle i Den europeiske unions politikk for funksjonshemmede	157
Endrede betingelser for bytteforholdet mellom forskning og politikk.	159
Konklusjoner	162
Referanser	163
 Forfatterromtaler.	 166
 Stikkord.	 169

Forord

Denne boken presenterer ny forskning om utviklingshemmedes levekår og plass i samfunnet. Det er nå rundt 25 år siden man i Norge gjennomførte store sosial- og utdanningspolitiske reformer som skulle bedre levekårene for mennesker med utviklingshemming. Intensjonen med boken er å gjøre opp status for hva som er oppnådd siden den gang og hvilke områder som fremdeles krever oppmerksomhet og innsats. Boken søker å favne bredt og tematisere problemstillinger både på individ-, familie- og samfunnsnivå.

Initiativet til boken ble i sin tid tatt av professor og instituttleder Riina Kiiik ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Bakgrunnen for initiativet var en forestående rund fødselsdag for vår kollega professor Jan Tøssebro som var og er en ledende nasjonal og internasjonal kapasitet på feltet funksjonshemmingsforskning. Gjennom arbeidsprosessen som fulgte ble det hurtig klart at dette ikke skulle være et tradisjonelt festskrift, men derimot en forskningsbasert antologi. Vi er veldig glade for å kunne presentere bidrag fra verdensledende forskere fra Norden og Storbritannia, noen av dem for første gang i norsk oversettelse. Herved rettes en stor takk til alle bidragsytere fra fjern og nær.

På forskningsområder forbindes så tydelig med Skandinavia som forskning om funksjonshemming. Slik har det vært siden 1960-tallet, og slik er det fremdeles. Det er flere forklaringer på dette: Begreper som funksjonshemming og handikap samlet i sin tid forskere fra ulike fagområder som ikke hadde tradisjon for å samarbeide. Helt tilbake til 1960-tallet var det folkelig og politisk interesse for å sette søkelys på livssituasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse og deres vilkår i de skandinaviske velferdsstatene. Dette har også bidratt til å skape felles språkbruk på området. På 1960- og 1970-tallet snakket man om funksjonshemmede som en glemte og gjemte gruppe i velferdsstaten.

Tradisjonelt har skandinavisk funksjonshemmingsforskning tatt utgangspunkt i pågående samfunnsreformer. De tidlige normaliseringsreformene i Skandinavia på 1960- og 1970-tallet ble kjent over hele verden. Normaliseringsreformene på 1990-tallet, som er omtalt innledningsvis, blir derfor i noen sammenhenger omtalt som den «andre bølgen». I løpet av de seneste tiårene har det blitt reist spørsmål om den skandinaviske velferdsmodellen er gjenstand for grunnleggende forandringer eller ei, og en viktig forskeroppgave er å identifisere og fremskaffe kunnskap om hva eventuelle endringer betyr for funksjonshemmede.

I et tilbakeblikk kan det synes som om politikk og reformer spiller en mindre sentral rolle i dag. Samtidig får vi flere og flere huller i den unike skandinaviske kunnskapen om hvordan ulike samfunnsendringer påvirker livsvilkårene til funksjonshemmede. Bildet av det som internasjonalt har blitt sett på som et skandinavisk samfunnsekspériment med mål om normalisering og likeverdig deltakelse for funksjonshemmede, er blitt mer fragmentert. Dette skjer paradoksalts nok samtidig som stadig flere etterlyser langsiktige studier av hva det innebærer å leve med funksjonshemming, for det er i slike studier med langt tidsperspektiv viktige levekårsfaktorer blir synlige.

Utviklingslinjer er med andre ord vanskelige å få oversikt over og dermed enda vanskeligere å vurdere. Denne boken er viet spesielt til spørsmål som er relevante for utviklingshemmede. Selv om det er all grunn til å mene at målene om normalisering og deltakelse har ført til forbedringer for denne gruppen, er det også trekk ved utviklingen som gir grunn til uro. Historien viser at dette er mennesker det ofte gjøres lettvinne unntak for. Forskningen har her en nøkkelrolle fordi en av forskningens viktigste funksjoner er å reflektere over samfunnets utvikling og utviklingens betydning for samfunnets borgere. Endelig er det også forskningens oppgave å sette i gang debatter dersom det viser seg at utviklingen medfører at enkelte borgeres livsvilkår forverres.

Til sist i dette forordet skylder redaktørene også å nevne en liten detalj knyttet til bokens språk. Som funksjonshemmingsforskere forholder vi oss til et skille mellom funksjonshemming og funksjonsnedsettelse som langt på vei tilsvarende skillet som er innarbeidet i de engelske begrepene disability og impairment. «Funksjonshemming» betegner da i all overveiende grad et fenomen som blir til i samspillet mellom individer; det er et begrep om noe som skapes gjennom sosial interaksjon. «Funksjonsnedsettelse» er en term vi anvender for å angi fysiske eller psykiske egenskaper ved individet. Dette er gjennomført terminologi i boken. Når vi nevner det her, skyldes dette at Språkrådet har vedtatt en ny rettskrivingsnorm og forlanger at man nå skal skrive funksjonshemming med endelsen –ning; «funksjonshemming». Vi ville nok bøyd oss for dette og ansett konsonantskiftet fra «m» til «n» som en bagatell, hadde det ikke vært for Språkrådets begrunnelse for endringen. Språkrådet har oppgitt at man skal bruke endelsen –ning fordi «funksjonshemming» har å gjøre med beskaffenheten til individets kropp eller sinn, altså det diametralt motsatte av det forskningen har innarbeidet i begrepet. Vel vitende om faren for å bli oppfattet som flisespikkere holder vi da foreløpig på vårt, og vi vil i andre fora forsøke å få Språkrådet på bedre tanker.

Trondheim/Stockholm, mai 2015

Patrick Kermit, Anders Gustavsson, Anna Kittelsaa og Borgunn Ytterhus