

OSLOMET

VELFERDSFORSKNINGSINSTITUTTET NOVA

Homo sapiens, homo ludens

Et festskrift til Lars Grue 75 år

JOHN ERIKSEN, JAN GRUE & JANIKKE S. VEDELER

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET



Homo sapiens, homo ludens

Festskrift til Lars Grue 75 år

JOHN ERIKSEN, JAN GRUE & JANIKE SOLSTAD
VEDELER

Velferdsforskningsinstituttet NOVA
NOVA Notat 4/2022

Velferdsforskningsinstituttet NOVA er et institutt på Senter for velferds- og arbeidslivsforskning på OsloMet – storbyuniversitetet.

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferdssamfunnets tiltak og tjenester.

© Velferdsforskningsinstituttet NOVA

OsloMet – storbyuniversitetet 2022

ISBN (trykt utgave) 978-82-7894-803-3

ISBN (elektronisk utgave) 978-82-7894-804-0

ISSN 0890-6435 (trykt)

ISSN 1893-9511 (online)

Desktop: Hussein Monfared
Trykk: Byråservice

Henvendelser om publikasjoner kan rettes til:

NOVA, OsloMet
Stensberggata 26 · Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo
Telefon: 67 23 50 00
Nettadresse: www.oslomet.no

Forord

Ved Guro Ødegård, direktør ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA

I 1996, da NOVA ble etablert, var Lars Grue der. Med sin brede kompetanse fra flere forskningsfelt, var han en viktig medarbeider på det nyetablerte instituttet. I dag er Lars som pioner å regne på forskning om velferd og levekår for grupper og enkeltindivider med funksjonshemming.

Lars har ikke bare vært en sterk fagperson som har levert forskning av høy vitenskapelig kvalitet, empirinær, teoritung og med en formidlingsevne som har gjort offentligheten klokere. Han har også vært en kollega som har gjort det gøy å være på jobb. Dette er en kvalitet som ikke skal underkjennes på en arbeidsplass.

På vegne av NOVA gratulerer jeg med 75-års dagen, og vil rette en stor takk for innsatsen, som har satt spor. Dagens forskning om funksjonshemming ved instituttet står på Lars sine skuldre

En stor takk også til redaksjonen og bidragsyterne til dette nydelige festskriftet.

Guro Ødegård
Instituttleder NOVA

Innhold

Forord	3
Guro Ødegård	
Lars 75 år	7
John Eriksen, Jan Grue & Janikke Solstad Vedeler	
En pioner i norsk forskning for og om funksjonshemmede	9
Anne Kari Lande Hasle	
Covid-19 and disability	11
Tom Shakespeare	
Hardt arbeid og møysommelig sinne	16
Halvor Hanisch	
Hva jeg har lært av Lars	29
Arvid Heiberg	
Den nye biososiologien – kritiske merknader	33
Jon Ivar Elstad	
Disability, science, and normalisation	40
Nicholas Watson	
Lars og normaliteten	46
Ådne Cappelen	
Luringen Lars – et forsøk på diagnose	49
Jan Erik Kristiansen	
Utgangspunktet var barna	53
Liv Arum	
En sjelden forsker	55
Lisbeth Myhre	
Kunnskapsformidler og premissleverandør	57
Anne Lieungh	
En mann – og hans utvinning av verdi gjennom lek, kunst og arbeid	59
Lise Kjølørød	
Denne kjønnede hemmeligheten	61
Ida Jackson	
Om å gå inn i familiebedriften	64
Jan Grue	
Pappas undring	68
Kristin Grue	
Livet med den synlige og usynlige Lars Grue	71
Fride Eeg-Henriksen	

Lars 75 år

Av John Eriksen (kollega og venn), Jan Grue (professor i sosiologi og sønn) & Janikke Solstad Vedeler (Lars' tidligere stipendiat og senere kollega)

De som kjenner Lars, vet at han er en mann med mange talenter, faglig, kunstnerisk og sosialt. Det ønsker vi å belyse i dette festskriftet til hans 75-årsdag. De som kjenner ham, er ikke så mange, for han er en beskjeden og tilbaketrukket person. Det er også en grunn til å utgi et slikt festskrift. For selv vi som tror vi kjenner ham, vil vi nok få nye opplysninger når vi leser bidragene til og om ham fra kolleger, venner og familie.

Vi er ikke like sikre på at Lars vil sette så stor pris som vi andre på et skrift der han, og bare han, er hovedpersonen. Kanskje vil han i enda mindre grad være komfortabel under et feiringsseminar til hans ære. Her har redaksjonen og bidragsyterne trosset mulige innvendinger fra hovedpersonen. Det har derfor vært et viktig poeng å ikke involvere ham. Det kan ha redusert adgangen til kilder. Men uten en slik strategi ville det neppe blitt noe festskrift.

Og et festskrift er i høyeste grad fortjent. Så satser vi på at også Lars er såpass forfengelig at når dette fait-a-complit har sunket inn over ham, vil han – tross alle de motforestillinger han har for vane å mobilisere – ta imot lovordene, uten forbehold. Og at vi som har orkestret dette, blir tilgitt.

Vi har fått med oss 17 veldig villige bidragsytere. De dekker først og fremst hans faglige virksomhet, hans langvarige engasjement i forskning om personer med nedsatt funksjonsevne, i første rekke situasjonen til ungdom. Med hører dessuten interesse for normalitet (statistisk og sosialt), genetikk og klassifisering av «sykdom» og de konsekvensene det kan ha. Selv om Lars aldri har vært noen konferansedeltaker, har han hatt et våkent øye for den faglige utviklingen og brakt viktige nyorienteringer til Norge.

Flere bidrag trekker fram hvordan Lars' forskning har blitt tatt i bruk i statsadministrasjonen og i funksjonshemmedes organisasjoner, dvs. blitt implementert i politiske tiltak. Her har Lars spilt en langt større rolle enn det som har vært synlig for de fleste.

Lars' familieprosjekt er lovprist av flere familiemedlemmer. Ikke bare utfyller det vårt bilde av Lars, men det er også faglig relevant. Det er neppe tvil om at hans familieerfaring ligger til grunn for mye av hans forskning, men uten at denne forskningen på noen måte har blitt privat.

Det er god grunn til å ha bidrag om Lars som det lekende menneske han er. Bildet ville blitt ufullstendig uten. Likevel er dette kanskje den siden ved Lars som det er vanskeligst å yte full rettferdighet. Lars er en konservativ modernist (som så

mange fra hans generasjon), med stor sans for nye ting som rører seg «i tiden». Det være seg i musikk, film og litteratur, turområder, så vel som vin og mat.

Det gjelder også dippedutter, alltid de nyeste. Det førte bl.a. til at han ble en notorisk selger. Mange ansatte på INAS/NOVA har måttet gi etter for overtalelser og blitt eiere av alt fra kaffetraktere til fotoapparater. For Lars måtte kvitte seg med det gamle når han måtte ha det nyeste.

Viktigere er hans imponerende evne til ikke bare å fange opp nye ting, men også å lære seg å beherske nye områder. De skjer med stor entusiasme, og det skjer raskt. Han ble en kløpper på skateboard i moden alder (mens det ennå var ulovlig), han startet hønseavl i hagen og lærte seg å spille didgeridoo på høyt nivå og bygget opp en anselig samling av instrumentet.

Har vi denne beskjedne og talentfulle karen nå? Har han roet seg? Møter med Lars er alltid fulle av liv og overraskelser. Det stopper neppe her.

En pioner i norsk forskning for og om funksjonshemmede

Av Anne Kari Lande Hasle, tidligere direktør på NOVA

Jeg stiller meg i gratulantenes rekke – gratulerer med 75 årsdagen!

Jeg har møtt Lars i ulike sammenhenger hvor forskning var tema. Da Velferdsforskningsinstituttet NOVA ble etablert 1.7.1996 – for vel 25 år siden, og jeg startet som ny direktør med å slå sammen fire ulike institutter og programmer – var Lars en av de etablerte forskerne. Jeg husker Lars som en stille, men engasjert forsker med interesse for hva som skjedde rundt seg, både i organisasjonen og samfunnet. Min jobb var å skape en organisasjon hvor forskerne trivdes og utviklet velferdsforskningsfeltet, og hvor det var orden i økonomi og personalpolitikken. Jeg opplevde en klar støtte fra Lars i dette arbeidet.

Lars har vært en pioner i utvikling av norsk forskning for og om funksjonshemmede. Jeg konstaterer med tilfredshet at dette forskningsfeltet lever i beste velgående på mitt gamle forskningsinstitutt, et miljø som i stor grad har vokst fram takket være Lars' tidlige forskning. Hans pionerinsats handler ikke bare om utviklingen av forskningen i en tidlig fase. Hans måte å utøve sin forskningsvirksomhet på var i sin tid nokså unik og er i dag i overensstemmelse med de kravene som samfunnet stiller til forskersamfunnet.

Tverrfaglighet

Det er for tiden en utbredt erkjennelse av at kunnskap om viktige samfunnsproblemer krever tverrfaglig og flerfaglig forskning. Lars har i hele sitt virke forent perspektiver fra samfunnsforskning og medisin. Han er magister i sosiologi fra Universitetet i Oslo og avla sin doktorgrad i samfunnsmedisin ved det medisinske fakultet, også ved Universitetet i Oslo, med avhandlingen: *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms tilhørighet, selvbilde og livskvalitet* (1998).

Brukerorientering og formidling

Lars utøver sin forskning med inspirasjon fra og i nær kontakt med dem som forskningen handler om eller som skal anvende den i politikktutforming og forvaltning. Han er på sin avdempede måte en fremragende formidler og sørger for at kunnskapen tilflyter miljøer som har bruk for den. Han har hatt utstrakt kontakt med forvaltning og organer som forvalter forskningsmidler, men først og fremst har han samarbeidet nært med organisasjoner som kjemper for funksjonshemmedes rettigheter. I 2015 ble han tildelt Norges Handikapforbunds hederspris for sin innsats for funksjonshemmedes likestilling i samfunnet. Det understreker hvor viktig denne rollen har vært. Lars var en tidlig forkjemper for mangfold i samfunnet.

Internasjonalt samarbeid

Forskningen til Lars er inspirert av og inngår i en internasjonal forskningstradisjon. Han har introdusert internasjonale samarbeidspartnere til norske fagfeller. Det har i stor grad kommet også miljøer utenfor forskningen til gode. I 2004 hadde for eksempel den norske avdelingen av organisasjonen Rehabilitation International ansvar for å arrangere en verdenskongress i rehabilitering. Ann-Helén Bay, også forsker på NOVA, ledet programkomiteen og Lars hadde en nøkkelrolle og bidro til at en rekke internasjonale forskere og eksperter ble samlet på kongressen. Denne verdenskongressen var med å sette NOVA på det internasjonale velferds-forskningskartet.

Avrundning

Jeg vil til slutt framheve at Lars' konstruktive og mangfoldige virksomhet i forskning og formidling av kunnskap har fått stor anerkjennelse også i verden utenfor NOVA. Dermed har han også spilt en viktig rolle for livs- og levekår til personer med funksjonsnedsettelse og har befestet NOVAs rolle som et miljø for forskning om dette viktige temaet. Han har kort sagt vært en pioner i utvikling av norsk forskning for og om funksjonshemmede.

Covid-19 and disability

Av Tom Shakespeare, Professor, London School of Hygiene & Tropical Medicine

I first met Lars Grue in October 2002: with Arvid Heiberg, he invited me to Oslo to discuss pre-implantation genetic diagnosis with the bioethicist Berge Solberg. It was the weekend after my wedding, and I came with my then wife, Caroline. I remember at that point several things: that we chose the autumn weekend when all the leaves fell off the trees in the Oslo parks at exactly the same moment; that Norway was very expensive, especially if you relied on taxis; and that Lars and his family were extremely welcoming and hospitable to us both. Since then, his friendship has been a source of intellectual companionship and gratitude to me, and Norway one of my favourite places to visit. Beginning with that week, I have discussed eugenics, genetics, bioethics, art and culture often with Lars, so we had a most appropriate beginning to our collaboration.

I think that the current Covid-19 pandemic exposes something of the nature of disability, so forgive me if I focus on that for the remainder of this contribution to the current festschrift. I have written of the triple jeopardy disabled people have faced, meaning firstly, many people are more at risk of a bad outcome from the virus (Shakespeare et al 2021a). In English, we talk of “clinically vulnerable” and “clinically extremely vulnerable people”: those who have existing co-morbidities, such as people with Down syndrome, or cancer survivors, or older people generally. As well as these biological risks, there are the social risks of congregate living, or relying on care workers which affect some people. Second, there are the disadvantages which result from having a narrower margin of health, which means requiring health and rehabilitation services more often. If assistive technology services are suspended because of the pandemic, if appointments with health professionals are cancelled or virtual, this will disadvantage some disabled children and adults more than it will others. The third jeopardy is how disabled people have been left to cope alone with social distancing and other restrictions brought in to fight the pandemic. Most societies have failed to attend to these triple jeopardies. Disabled people have been an afterthought in this crisis. Those with intellectual disability, whose society is often based on artificial connections created by community projects, are most at risk (Inclusion Europe 2020). Suitable mitigation has not been put in place. This reflection develops this theme of the triple jeopardies, because we need to solve the problems before the next pandemic, or before the climate emergency renders us all further excluded and disadvantaged.

Everyone has felt confused and fearful during the Covid-19 pandemic. Rates of depression have doubled. But it's been worst for the young, for women, for poor people, and for disabled people. Encouraged to eat out or go back to work, people feel vulnerable to the virus. Disabled people are no different, only it's even more

confusing, particularly if you have intellectual disability or dementia. With research colleagues in Glasgow and London, I've been trying to find out what has been going on in our community (Shakespeare et al 2021).

Disabled people have got good reason to be scared. ONS data reveal that between March and May 2020, there was a death rate of 200 per 100,000 disabled men, and 141 per 100,000 disabled women. That's about twice the rate for nondisabled people, and when you consider that about half of all disabled people are aged over 60, it's perhaps not surprising. Some disabled people have additional risk due to co-morbidities like diabetes or heart disease. Others are at risk because they rely on support workers either in care homes or in their own homes. And most disabled people are at risk of isolation and failures of services as a result of lockdown.

The changed priorities of health and social care during the pandemic have not helped. We know that cancer diagnoses have fallen by 75%, which is drastic. But try getting physiotherapy or a new wheelchair during this pandemic. You'll find most rehabilitation is unavailable, which means disabled people losing functioning, some of which will never come back. To take one example: I saw a research paper last week which showed that there was a three times higher risk of amputation consequent on diabetes in Naples than last year, due to Covid-19 lockdown. In London, one physio told me how frustrating she found it to visit families of children with cp, and was stand in the road outside their houses, demonstrating exercises that these children should be doing to avoid contractures.

Meanwhile, the Coronavirus Act was suspended statutory obligations under the Care Act towards disabled people in UK. As a result, care packages have been changed or cancelled. For example, in Glasgow, there have been 2,500 cuts to social care packages. Direct care support has been converted to telephone support, which some people are happy with although others report that it does not meet their needs. Most day centres are unavailable. Care workers have been moved from support for disabled people to care of elderly people. People who used to get support in the community and attend lots of activities are now stuck at home all day and are very isolated. Some people have moved back in with relatives, fearing that care workers might bring the virus into their homes. In any case, relatives might have been made furloughed or made redundant, so they have time to support disabled children or older people. But in response, social services have cancelled their care packages, because they no longer seem needed.

Voluntary organisations have stepped up when sometimes statutory services have been lacking. Because they are often small and fast moving organisations they have been able to change the way they worked. In London, Independent Living Alternatives has been a lifeline for many people who rely on support workers. The Glasgow Disability Alliance, which was an advocacy organisation that organised events, redirected to direct support and used their existing funding, that had been saved under lockdown, to buy tablets to get their community online. Glasgow

Centre for Independent Living phoned every single one of their clients to understand needs and offer support.

Government would tell you they have been advising and supporting shielding people, but in practice, this is fairly random. There are 1m disabled people in Scotland, for example, but only 120,000 shielding notes went out. Many people with disabilities consider themselves to be at risk, have not had letters. If you are not considered “vulnerable” by government, then supermarkets will not automatically put you in their list of vulnerable priority customers to be given delivery slots and other supports. For example, the disabled people’s organisation Inclusion London conducted a survey of their members. Over 60% said they had struggled to access food, medicine and necessities. For example, many had big problems getting supermarket delivery slots on which they relied.

Young people have suffered from not going to school, and from the chaos of exam gradating. But whereas non-disabled children have generally received educational support and guidance, this has often been lacking for children with Special Education Needs and Disability (SEND). Parents, usually mothers, have had to support and teach their children with SEND, who have been confused about why they are not going to school, why they are not seeing their friends, and what is wrong. On the plus side, children with SEND who were feeling excluded from school, who were not enjoying having to participate in what they felt was an unwelcoming setting, were delighted at interacting via social media or not at all.

Because there are also plus sides. Some people have found online interactions much easier than face to face. In a quieter world, autistic people and others who face many barriers negotiating environments have been saved from the pressure of unwelcome interactions or difficult journeys. There have been fewer complaints about inaccessible trains or buses, because people are not going out. People with dementia have found Zoom much easier than journeys and face to face meetings. The Staying Inn has been an online meeting of disabled people and others who are socially isolated which has been a real benefit to many. Sing Your Heart Out singing workshops with people with mental health conditions, have been unable to meet in person, but have had online singing exercises for people to stay connected. But none of this does any good for people’s confidence. I talked to one older lady with dementia, who previously would go to London regularly by train. Now she feared she had lost the capability to travel independently, because she was out of practice.

But please remember, over half of adult non-users of the internet are people with disabilities (ONS 2019). Whether a disabled child in a household without the internet, or an older person who does not know how to log on, the reliance on Zoom and websites is not a blessing for everyone. And the very success of online interactions carries with it dangers. In future, will children and adults with disabilities have to rely on online access, because people do not have time or commitment to make their schools, meetings or services accessible? Is there a danger of increased isolation for many people?

This pandemic will not last forever. We have vaccines now, and we hope that Covid-19 may naturally ebb away, like other infectious diseases before it. So we are right to talk about recovery, and building back better. Government have done well with the furlough scheme and will need to invest more in future. But many disabled people are angry that restoring social care provision seems to have come second to opening bowling alleys and casinos.

In Britain, we have a fractured society, and the pandemic has only exposed these existing inequalities. Where you live, or your ethnicity or your gender, or your class determine your chances in life. Individual competition has generated many losers as well as some winners. The philosopher Michael Sandel's new book is all about the myth of the meritocracy, and it applies to the UK as much as to the US (Sandel 2020). Sociologist Graham Scambler (2020) talks about Covid-19 as a breaching experiment, exposing divides which have often been hidden. Any post-pandemic economic slump will only make this all worse. We need more welfare benefits, more public services, and better public health to build back better. We need each other.

Despite my frustration at how disabled people have fared during this battle, there are positives to finish with. More than 90% of those polled by New Economics Foundation do not want to return to the same type of economy as we had before the pandemic: nearly a third (31%) want to see big changes, they want us to Build Back Better, as we did in 1945, after another war.

The Covid-19 crisis has been costly: in Britain alone, £176.7 billion has been made available to pay for the Pandemic (Barth et al 2020). But Britain, influenced by the colour of its government, seems to have lost the taste for big government: this time, the French are spending three times what we are, the Germans nearly four times what Britain is. This reveals the confusion at the heart of the UK government about public borrowing and what government is for. There is a real opportunity to transform the economy, in line with Glasgow COP21, to reduce waste, build sustainability, and above all, build connection (Barth et al 2020).

I hope we don't forget the benefits of online communications, which enable us to work from home and avoid unnecessary journeys which negatively impact the environment. Online communications enable us to connect across continents: think global. I hope we don't forget the real community which has sprung up in many courtyards, cul-de-sacs and villages across the country, looking after those in need, welcoming neighbours, and making people connected, sometimes for the first time in their lives: act local. I hope in future we do better at enabling everyone to be part of society, forgetting no one, flourishing together.

Individualism has been a killer during the Covid-19 Pandemic, because those who have been left isolated have suffered worse. But the wrong sort of institutionalization has also been a killer, because the virus has spread quicker in congregate living and amongst older people. Connection is vital, but so is space and rules to protect each other. We need the right sort of community connection, and we need

to remember those who are most at risk: older people and disabled people, who will flourish better in a world that is connected, than one based on individualism.

References

Barth J. and Coscieme L., Dimmelmeier, A., Kumar C., Mewes S., Nuesse I., Pendleton A., Trebeck K. (2020): Analysing options for systemic change to transform the world's economic and financial systems. ZOE-Institute for future-fit economies: Bonn.

Inclusion Europe (2020) Neglect and discrimination multiplied how Covid-19 affected the rights of people with intellectual disabilities and their families. Brussels: Inclusion Europe. <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2020/11/COVID-report-Final.pdf>

Office for National Statistics (2019). Exploring the UK's digital divide. London: ONS.

Sandel, M (2020) *The Tyranny of Merit: What's Become of the Common Good?* London: Penguin.

Scambler, G. (2020). Covid-19 as a 'breaching experiment': Exposing the fractured society. *Health Sociology Review*, 29(2), 140–148.

<https://doi.org/10.1080/14461242.2020.1784019>

Shakespeare T, Seketi QE, Ndagire F (2021a). Triple jeopardy: people with disabilities and Covid-19, *The Lancet* 397,10282: 1331–1333

Shakespeare T, Watson N, Brunner R, Cullingworth J, Hameed S, Reichenberger V (2021b) Disabled people in Britain and the impact of the Covid-19 pandemic, *Social Policy and Administration*, Online first. <https://doi.org/10.1111/spol.12758>

Hardt arbeid og møysommelig sinne

Av Halvor Hanisch, forsker ved Arbeidsforskningsinstituttet AFI, OsloMet

Lars Grue har gitt vesentlige bidrag til norsk og internasjonal funksjonshemmetforskning. Dette lille bidraget skal imidlertid ikke først og fremst handle om hans forskning. Derimot skal det handle om boken i hyllen, nærmere bestemt om en bok med et litt bredere sosialt nærvær: *Vanlige familier, uvanlige barn* (1993). Dette er en bok om familier med funksjonshemmede barn, men fremfor alt en bok til familiene.

Å lese en bok er å gi den nærvær, å involvere en tekst i din sosiale praksis. På samme måte er det å gjenlese å knytte involveringen til det historiske nærværet teksten hadde på et tidligere tidspunkt. Jeg begynner derfor lesningen sosialt retrospektivt, på basis av hvordan jeg selv *husker* boken.

Det jeg husker aller best, fra jeg leste boken som 16–17 åring, er bildene. Boken er rik på bilder. Med noen få unntak er det bilder av funksjonshemmede barn på hver eneste side. Det kan virke trivielt i den visuelle situasjonen vi er i nå, men det var langt fra trivielt i 1993. Så vidt jeg vet, hadde det aldri tidligere vært utgitt en bok i Norge med så mange bilder av funksjonshemmede barn. Bokens forside, hvor en liten jente bokstavelig talt ser leseren rett i øynene, tydeliggjør allerede at boken *synliggjør* funksjonshemmede barn. Nettopp dette preger mitt minne om boken – vi hadde aldri hatt en bok med så mange slike bilder før, aldri hatt en bok med så mange bilder av barn som *liknet på meg*.

Mine minner er likevel ikke en primærmottakers minner. Forordets første setning gjør det klart at primærmottakerne var foreldre til funksjonshemmede barn – både mine foreldre og mange andre: «Denne boken er først og fremst skrevet for dem som blir mor eller far til et funksjonshemmet barn» (1993: 9). Ordene *dem som blir* sier også noe mer om hvordan boken bør leses: Den tenkte mottakeren av boken er en forelder som står midt i den forstyrrelsen det innebærer å få et funksjonshemmet barn.

Struktur og system

Det at boken var ment å stå i hyllen – tenkt minst like mye om et bidrag i livet om et bidrag til akademisk kunnskapsproduksjon – forhindrer ikke at *Vanlige familier, uvanlige barn* også er en form for forskningsformidling. I forordet står det:

Jeg har i en treårsperiode vært knyttet til et forskningsprogram, Barn i velferdsstaten, under Norges råd for anvendt samfunnsforskning (NORAS), og arbeidet med et prosjekt om fritidsbruk blant funksjonshemmede barn. [...] Boken må sees som et avsluttende formidlingsarbeid fra dette forskningsprogrammet. (1993: 9)

Å lese boken sosialt og retrospektivt krever en forskningshistorisk situering. Aller først må det sies at begynnelsen på Lars Grues akademiske forløp – mellomfagsoppgaven og magistergradsavhandlingen, begge knyttet til Erik Grønseths forskningsprosjekter om arbeidsdelingen i familien – knytter seg til en struktur-funksjonalistisk tradisjon.

Institusjonelt sett er dette forløpet likevel ikke først og fremst knyttet til den teoriorienterte linjen i denne tradisjonen – tenk på sosiologer som Vilhelm Aubert – og heller ikke til Grønseths reichianske tradisjon. Det INAS Lars Grue jobbet på gjennom 80-tallet, var ikke lenger lokalisert på Blindern, men i den mer empirisk orienterte klyngen av institutter Munthes gate. Denne klyngen var ikke først og fremst kjennetegnet av teoretisk arbeid, men vektla ifølge Fredrik Thue «spenninger» og «verdi- og rasjonalitetskonflikter», og en spesifikk interesse for «konsekvenser for [...] menneskers livsutfoldelse og velferd» (Thue 2020: 15–16).

Denne forskningstradisjonen kommer kanskje mest paradigmatisk til uttrykk i antologien *Det norske samfunn*, første gang utgitt i 1968. I forordet, som også ble gjenoptrykket i 1975-utgaven, beskriver mangeårig INAS-direktør Natalie Rogoff Ramsøy bokens – og dermed sosiologiens, og i stor grad samfunnsforskningens – hensikt som det å «gi et detaljert og objektivt bilde av Norges nåværende institusjonelle og strukturelle oppbygging», med vekt på «vekselvirkninger og friksjoner mellom oppbyggingens deler» (1968:1). Rogoff Ramsøys forståelse tydeliggjør imidlertid at en strukturbeskrivelse også er en beskrivelse av endring:

Sosiologiske problemstillinger er ofte preget av en interesse for individets atferd i forhold til hans forankring i en kompleks og stadig endrende sosial situasjon. Med en annen av sine nabodisipliner, sosialantropologi, deler sosiologi en interesse for samfunn som en helhet, eller et «sosialt system» som består av et sett av deler i et gitt, dog skiftende forhold til hverandre. (1968: 15)

I struktur er Lars Grues bok nettopp en bok om slik «oppbygging». Etter et innledende kapittel kommer et kapittel om individets «forankring i en kompleks og stadig endrende sosial situasjon», med tittelen «sosial læring og integrering». Deretter kommer fire kapitler om ulike «deler» av denne sosiale situasjonen: «Familien», «barnehage og skole», «kontakt med jevnaldrende», «helse og hjelpemidler» og «bolig».

Det er også verdt å nevne at ulike mer eller mindre funksjonalistiske teorier spiller en bred og mangefasettert rolle for Lars Grues arbeid fram til *Vanlige familier, uvanlige barn*. De familiesosiologiske arbeidene fra 70- og 80-tallet inneholder grundige inndragninger av Talcott Parsons (1978: 21–35; 1982: 20–22), samt referanser til perspektiver Grue den gang så som «temmelig analoge» til Parsons' (1979: 12), inkludert teoretikere som Robert K. Merton (1978: 118) og Peter Berger (1979: 8–9). Tilsvarende inneholder forenings- og fritidsforskningen på 80- og 90-tallet også referanser til Parsons (1991: 12–14) og Merton (1985: 38–43, 1989: 3–5). Mertons begrep om latente og manifeste funksjoner forblir også en referanse i Lars

Grues funksjonshemmingsforskning rett forut for *Vanlige familier, uvanlige barn* (1989: 6; 1991: 17).

Familien som system

I mine egne minner om Lars Grues bok står den i hyllen sammen med en god del andre bøker fra instituttene i Munthes gate. Noen av disse likner på *Det norske samfunn*, mens andre likner på den empiriske forskningen Lars Grue var involvert i gjennom 1980-tallet, som for eksempel *Foreningsaktivitet og kjønn* (1981) eller *Barns levekår. En faktasamling* (1987). De fleste av disse bøkene handlet om de mange i samfunnet, de store gruppene, om det som var omtrent like relevant for meg som for mange andre. Lars Grues bok handlet derimot om den lille verden i familier som min, en atypisk, ofte ganske liten verden som stort sett hadde vært lite interessant for strukturfunksjonalister – eller, for den del, for norske familieforskiologer som Erik Grønseth eller Harriet Holter.

Med startpunkt i en bred norsk familiesosiologi – eksemplifisert ved NORAS-prosjektet Barn i velferdsstaten – skriver *Vanlige familier, uvanlige barn* seg inn i en annen, mer spesifikk teksthistorie: Den norske floraen av bøker om og for foreldre til funksjonshemmede barn. Et typisk eksempel er Benedicte Ingstad og Hilchen Sommerschilds bok *Familien med det funksjonshemmede barnet* (1983). Denne boken beskriver det å få et funksjonshemmet barn som noe dypt personlig og vanskelig, men også som et spørsmål om struktur og system. Åpningssetningene lyder:

Når en familie får et funksjonshemmet barn, rammes den hardt. Hendelsen griper dypt i sjelen og den setter varige spor. Den medfører også nye omsorgsoppgaver som stiller krav til omorganisering av familiens hverdagsliv. (1983: 13)

Boken anvender eksplisitt et «systemteoretisk perspektiv», særlig hentet fra psykiatri og familierapeutisk forskning (1983: 32–35). Også den viktigste referansen i forståelsen av hvordan det å få et funksjonshemmet barn *rammer sjelen*, Gerald Caplans kriseteori, har klare funksjonalistiske røtter. Sommerschilds mye brukte *Lærebok i barnepsykiatri* legger også til grunn systemteoretiske familieperspektiver (1997: 89–100).

Enda tydeligere er dette fokuset i en annen mye brukt på fra 80-tallet: Spesialpedagogen Oddrun Rakstang Ecks *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*. Hun skriver:

Denne boken har familien som utgangspunkt, familien som et sosialt system der familiemedlemmenes opplevelser og reaksjoner sees i sammenheng. (1989: 10)

Systemperspektivets gjennomslagskraft, som ikke minst var internasjonal, viser seg også i bokens litteraturliste. Psykiateren Milton Seligman og sosiologen

Rosalynn Darlings *Ordinary families, special children*, som Lars Grue også låner tittelen fra, bærer undertittelen *A systems approach to childhood disability*. Den strukturfunksjonalistiske impulsen er altså ikke et særmerke ved Lars Grue – hverken som sosiolog eller som forfatter av bøker for familier med funksjonshemmede barn – men derimot et naturlig bakteppe for en bok om dette i 1992–93.

Vanlige familier, uvanlige barn som begynnende oppbrudd

Så langt har jeg forsøkt å plassere Lars Grues bok i en bestemt, strukturfunksjonalistisk kontekst i norsk samfunnsforskning. I min lesning innebærer *Vanlige familier, uvanlige barn* likevel et brudd med harmonisøkende strukturfunksjonalisme, om enn på en stillferdig måte. Bruddet viser seg – kanskje ikke så overraskende – nettopp i forståelsen av funksjonshemming. I *Vanlige familier, uvanlige barn* defineres funksjonshemming slik:

Funksjonshemming dannes i skjæringspunktet mellom individers forutsetninger og samfunnets krav og tilbud, eller samfunnets organisering i videste forstand. (1993: 12).

Funksjonshemming bestemmes her som et misforhold, men beskrives samtidig på to ulike måter. På den ene siden ligger misforholdet mellom individet og «samfunnets krav og tilbud». Denne beskrivelsen som trekker på den nordiske GAP-modellen. I litteraturlisten viser Lars Grue selv til modellens «far, psykologen Ivar Lie, som beskriver mulighetene i utpreget funksjonalistiske vendinger:

Mulighetene er gitt ved de funksjonskrav som er bygget inn i naturgitte og menneskeskapt fysiske miljøer og innretninger, i sosiale konvensjoner og i samfunnsmessige ordninger og lover. (1989: 12)

Lies idé om «funksjonskrav», som etter mitt syn gir gjenklang i Lars Grues ord om «individets forutsetninger og samfunnets krav», gir også en dypere gjenklang i strukturfunksjonalistisk tradisjon. Fra et sosiologisk perspektiv er det slående hvor beslektet Lies beskrivelse av funksjonshemming som misforhold er med Parsons' analyser av sykerollen. Parsons skriver:

Illness is to be treated as a special type of what sociologists call “deviant behavior”. By this is meant behavior which is defined in sociological terms as failing in some way to fulfill the institutionally defined expectations of one or more of the roles in which the individual is implicated in society. (1951: 452)

Et stykke på vei preges *Vanlige familier, uvanlige barn* ikke bare av strukturfunksjonalistiske røtter, men også av en forståelse av funksjonshemming som i det minste er forenlig med denne tradisjonen. Dét er mindre overraskende enn man kanskje skulle tro. Lesningen av ‘de viktige arbeidene til Parsons’ følger dessuten Grues empiriske funksjonshemmingsforskning videre, for eksempel i

Motstand og mestring (2001: 109–112), før den igjen bringes opp og fremheves i innføringsboken *Funksjonshemmet er bare et ord* (2004: 133–135).

Ikke desto mindre peker Lars Grues definisjon av funksjonshemming – slik den formuleres i *Vanlige familier, uvanlige barn* – i retning av et oppbrudd. Det er verdt å merke seg at definisjonen av funksjonshemming er en slags hybrid-definisjon. Parallelt med den nordiske, relasjonelle forståelsen forankrer Lars Grue misforholdet mellom individet og «samfunnets organisering i videste forstand» (Grue 1993: 12). Disse ordene knytter boken til en opplevelse Lars Grue selv har beskrevet som «en forståelsesmessig åpenbaring» (Grue 2018): Møtet med Mike Olivers bok *The politics of disablement* (1990), som fant sted nettopp i de årene han skrev *Vanlige familier, uvanlige barn*.

Ordene *samfunnets organisering* gir gjenklang i Olivers definisjon av funksjonshemming som «the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation» (1990: 32). Det hybride i boken ligger dermed i en slags sammenbinding av en nordisk, *relasjonell* modell av funksjonshemming på den ene siden, og en britisk basert *sosial* modell på den andre. Olivers bok inneholder også, som sosiologisk arbeid, en del utpreget kritiske begreper som er fremmede for både strukturfunksjonalisme og interaksjonisme, siden «disability is defined as oppression» (1990: 22).

Denne doble gjenklngen sier noe om en hybrid tenkemåte i *Vanlige familier, uvanlige barn*, men også om bokens historiske situasjon. I 1990 utkommer som sagt Mike Olivers *The politics of disablement*. Disse årene rommer også de første innflytelsesrike artiklene til britiske feministiske forskere som Liz Crow (1991) og Carol Thomas (1993a, 1993b). Like viktig er det kanskje at 1993 er året for feltets første *reader*, og dermed for etableringen av et framtrådt akademisk felt: *Disabling barriers, enabling environments*, redigert av Jon Swain, Sally French, Colin Barnes og Carol Thomas. Endelig publiseres Tom Shakespeares gjennombruddsartikkel «Cultural representation of disabled people: Dustbins for disavowal» i 1994. Lars Grues bok er altså ikke bare en bok som formidler fra forskningen til familiene, men også en bok som forbinder familienes erfaringer med en internasjonal forståelsesendring.

Boken inneholder likevel ikke et fullt brudd med funksjonalistiske ideer, i det minste ikke umiddelbart. *Vanlige familier, uvanlige barn* beskriver nettopp «ulike systemer» (1993: 42), med en eksplisitt hensikt som kunne gått rett inn i *Det norske samfunn*:

Hovedpoenget med å trekke inn denne modellen er å tydeliggjøre at dersom en skal forstå situasjonen til funksjonshemmede barn, og arbeide for å bedre de levekårene denne gruppen har, så er det helt nødvendig å se familien og familiens delsystemer innenfor en større helhet. (1993: 44)

Det analytiske arbeidet – forskningen – forbindes her med et annet, mer politisk arbeid: Arbeidet for sosial endring. *Vanlige familier, uvanlige barn* er en form for engasjement, ikke bare i menneskelig og vitenskapelig forstand, men også

politisk. Boken rommer en strøm av fornuftige og praktiske råd, men også en kritisk impuls som skulle bli stadig tydeligere og viktigere i tiårene etterpå.

Oppdraget og alvoret

Vanlige familier, uvanlige barn utgjør en kraftkilde på flere måter. Én av de viktigste er denne: Familiens rådløshet kan møtes med gode, forskningsbaserte råd, og følelsen av urettferdighet kan møtes med forklaring. Det er imidlertid umulig – for Lars Grue som for oss alle – å si noe om hva som kan gjøres uten å peke i retning av et oppdrag.

Oppdraget er først og fremst praktisk, et møte med en uendelighet av hindringer. En viktig trøst i boken gjelder nettopp dette. Boken gir *gjenkjennelse* av utfordringer, og dermed *anerkjennelse* for det arbeidet det er å møte dem, samtidig som den gir håp: Arbeidet kan deles, velferdsstaten kan være til nytte. De siste setningene i *Vanlige familier, uvanlige barn* lyder:

I dette arbeidet er det svært viktig å ha noen samarbeidspartnere, og så langt jeg har kunnskap og erfaring, tror jeg at en ansvarsgruppe rundt barnet er det viktigste enkelttiltaket. Selv om man til sjuende og sist er ansvarlig som forelder, er det viktig å få plassert og delegert ansvaret for de oppgaver man kan. Dersom denne boken i tillegg til å gi enkelte nyttige råd og tips kan bidra til en slik tenkning, så er min hensikt med å skrive den oppfylt. (1993: 111)

Vanlige familier, uvanlige barn uttrykker her en særegen ambivalens, gjenkjennelig fra både norske familiers erfaringer og norsk funksjonshemmingsforskning. På den ene siden en tillit til velferdsordningene, som i omtalen av ansvarsgrupper: «Det beste er *selvsagt* at du har fått opprettet en ansvarsgruppe for barnet ditt» (1993: 99, min kursiv).

På den annen side innebærer det også en mistillit til velferdsstaten og et stort ansvar for foreldre. På bokens siste side skriver Lars Grue:

I tillegg til å informere om disse ordningene har boken også et «skjult» budskap. Det er at man som mor eller far til et funksjonshemmet barn bør ha som utgangspunkt at ingenting kommer av seg selv. Man må selv klare å definere hvilke behov barnet og en selv har, og så gå aktivt inn for at disse behovene kan oppfylles. (1993: 111)

Arbeidet – det oppdraget boken gir et omriss av og forsøker å hjelpe til med – er stort. Med det mener jeg ikke bare at det er stort i omfang, men også at det er stort i kraft av at det er et tvingende nødvendig arbeid. Lars Grues bruk av hjelpeverb, først «bør» og så «skal», gjør dette helt tydelig: Det er mye man selv må klare.

Ikke minst er det mye man må avklare i, eller retter sagt *inni*, seg selv. Bokens første kapittel angir dette oppdraget nokså detaljert:

En kan sette opp forskjellige punkter man som mor eller far til et funksjonshemmet barn kan forholde seg til når det gjelder å bearbeide og akseptere funksjonshemmingen. [...] Hvis man greier å leve etter disse «reglene» har man kommet et langt stykke på vei mot å akseptere situasjonen. (1993: 23–24)

Den indre delen av oppdraget anerkjennes som viktig, og for mange av bokens lesere er det trøst og støtte i dette. Fremfor alt er disse linjene uttrykk for en helt spesifikk del av oppdraget, det å *stå i det*. Samtidig er oppdragets størrelse igjen nesten overveldende, ikke minst når punktene utgjør «en mal som man kan se sine egne reaksjoner i forhold til» (1993: 24).

Bruken av ordene «aksept» og «mal», og ikke minst av sorgpsykologisk fasetenkning (1993: 20–23), kan kanskje gi et inntrykk av at Lars Grues bok skjuler det mørke og vanskelige, og da ikke minst vanskelige og mørke følelser. Slik er det imidlertid ikke. Som han skriver om «sorgen», både over den helsemessige situasjonen og over alle vanskelighetene i det levde livet: «Den ligger der – hele tiden» (1993: 23).

Vanlige familier, uvanlige barn er en medfølende og hard bok på samme tid. Den er medfølende, i den forstand at den løfter fram erfaringer mange foreldre – i det minste midlertidig – hadde en følelse av at nesten ingen kunne forstå. Men den er også hard, i den forstand at den er en arbeidsordre.

Sinne og rasjonalitet

Vanlige familier, uvanlige barn viser et mørke som er både strukturfunksjonalismen og velferdsstatoptimismen fremmed. Fornemmelsen av at dyptliggende sosiale strukturer umuliggjør rettferdighet for funksjonshemmede barn, uavhengig av både foreldres arbeid og velferdsstatens innsats, preger boken. Denne fornemmelsen, av noe låst, umulig og urettferdig, er nokså fremmed for den familiesosiologien Lars Grue kom fra.

Dette er det lettere å få øye på i lys av et annet teksthistorisk referansepunkt: Arne Skouens *Rettferd for de handicappede. Et foreldre-synspunkt på velferdsstat og samfunnsmentalitet* (1966). *Vanlige familier, uvanlige barn* likner Skouens bok på flere måter. For det første er begge allment rettede bøker, som samtidig dypest sett retter seg mest mot familiene. For det andre er dette foreldrebøker, men på en forunderlig indirekte måte. Arne Skouen gir sin bok tittelen «foreldre-synspunkt» og forankrer den i «de åtte årene jeg har hatt min gang på institusjoner og behandlingshjem» (1966: 17). Tilsvarende tilkjenner Lars Grue ikke sitt farskap direkte i teksten, men baksideteksten – som i mindre grad er hans egen – presiserer likevel at «Lars Grue er selv far til et funksjonshemmet barn».

For det tredje overlapper de hverandre også empirisk. For eksempel vier Lars Grue et kapittel til skolen og beskriver hvordan manglende tilgjengelighet – enten inne eller ute – ofte skaper «en stor grad av ensomhet» (1993: 81). Dette var et

deprimerende faktum i 1993, og det er deprimerende hvor beskrivende dette også er for dagens situasjon. Det gir også gjenklang i *Rettferd for de handicappede*:

Jeg vet ikke om noe enkelt område hvor samfunnet så prangende demonstrerer at det bare har tanke for friske barns behov som nettopp på skolebyggingens område. Disse skoleslottene er i overveiende grad lukket land for vanføre barn og kunne bli pip åpne muligheter for dem om det bare hadde eksistert en heis. (1966: 24)

Lars Grues beskrivelser av et samfunn hvor man *tar for gitt* er åpenbart beslektet med Arne Skouens beskrivelser av et samfunn som *bare har tanke for friske barns behov*.

Denne boken er fylt av et sinne, med en temperatur som fortsatt skiller den fra alle andre bøker skrevet om funksjonshemming i Norge. For Skouen er funksjonshemmede en underklasse, og deres familier er «husmenn i usynlighet og stillhet» (1966: 11). Videre er misforholdet mellom samfunnet og menneskelig mangfold ikke noe uhell, men et uttrykk for at etterkrigssamfunnet skaper «en ny underklasse» (1968; 7) og endog en *tyst terror* (1966: 18).

Det møysommelige arbeidets raseri

Rettferd for de handicappede setter Lars Grues bok i relieff. På den ene siden foregriper den det underliggende raseriet i *Vanlige familier, uvanlige barn* og også det mer kritiske forfatterskapet Lars Grue skulle utvikle i årene etterpå. På den annen side er disse to bøkene også svært ulike – der Arne Skouens bok er en bevæpningsordre, er Lars Grues bok en arbeidsordre full av «konkrete råd» til foreldre (1993: 124). Bokens møysommelige omhyggelighet, preget av forståelse for en strøm av større og mindre problemer i livet i disse familiene, utelukker imidlertid ikke sinne.

For å forstå dette er det viktig å tenke nærmere over hva sinne er. Som form, skrivemåte eller tenkemåte defineres sinne kanskje aller mest kanonisk i Aristoteles' *Retorikken*. Der defineres ikke sinne som et spørsmål om stil eller stemning, men som et spørsmål om *trang* eller vilje. Aristoteles beskriver sinne som «en nagende trang til noe som oppleves som en hevn for noe som opplever til en utilbørlig ringeakt» (2006: 107).

Vanlige familier, uvanlige barn bør leses med tanke på et sinne i denne forstand. To nøkkelsetninger, som også inngår i forordet, kaster lys over dette:

I et samfunn der man mer eller mindre tar det for gitt at alle barn fungerer likt, og at alle barn følger en bestemt utviklingskurve, vil det å få et barn som avviker fra «det normale», innebære en rekke utfordringer. (1993: 9)

De fire små ordene *man tar for gitt* sier noe avgjørende om Lars Grues bok. Her får urettferdigheten, det at livet i disse familien er mer «vondt og trist» enn det kunne vært, et subjekt. Det norske akademis ordbok gir dessuten to betydninger

av å *ta for gitt*. «anse (noe, noen) som en selvfølge (uten å verdsette det, dem), og å «godta (noe) slik det er (uten å stille spørsmål)». Som handling demonstrerer boken at ingen av disse unnlåtelsene er nødvendige. Det er mulig å verdsette funksjonshemmede barn og familien deres, og det er mulig å stille spørsmål. Slik blir *Vanlige familier, uvanlige barn* også en bok om det Aristoteles kaller utilbørlig ringeakt.

I min lesning fordømmer Lars Grue det like sterkt som Arne Skouen gjorde tjuvfem år før, uavhengig av den store forskjellen i tone. Jeg kaller det sinne Lars Grues bok rommer for *det møysommelige arbeidets sinne*. Med det mener jeg aller først at det utspiller seg i et slags møtepunkt mellom politisk sinne og velferdsstatlig rasjonalitet. Der Arne Skouens forfatterstemme ikke klarer å holde tilbake fordømmelse og raseri, har Lars Grues forfatterstemme *viktigere ting på dagsorden*. Åpningssetningen i avslutningskapitlet lyder som følger:

Gjennom kapitlene ovenfor har jeg prøvd å informere og gi tips om enkelte viktige områder. Som forelder til et funksjonshemmet barn, eller som fagperson som jobber med funksjonshemmede barn og deres familier, blir man stadig konfrontert med små og store oppgaver som må løses, og det er ikke noen «oppgåtte stier» å følge. Man må finne løsninger selv eller i samarbeid med enkelte ressurspersoner. (1993: 111)

Lars Grues sinne er sterkt på sin egen måte: Han møter, beskriver og analyserer ringeakt, for deretter å forklare det som menneskelig slapphet og latskap, det å *ta for gitt*. Selv om fokuset ligger på «små og store oppgaver» snarere enn moralsk kritikk, målbærer boken likevel en politisk kritikk av det diskriminerende samfunnet.

Ringeaktens former

Det møysommelige arbeidets sinne er likevel gjenkjennelig fra mitt eget liv, ikke minst når jeg beskriver Lars Grues sinne med Aristoteles' vokabular. Det kan derfor være verdt å merke seg at Aristoteles utdyper hva han legger i ringeakt: «Ringeakt er utslag av at noe ikke blir verdsatt. [...] Det finnes tre slags ringeakt: forakt, hån og krenkelse» (2006: 107).

Aristoteles definerer forakt som «det motsatte av lysten til å etterlikne» (2006: 150). Et samfunn hvor flertallet forakter en gruppe er altså et samfunn preget av *vi har ikke lyst til å være sånn som deg*. Men forakt medfører også at det man forakter helst ikke skal komme til syne. Ved en langsommere lesning blir det tydeligere at et samfunn uten blick for funksjonshemmede barn nettopp er foraktfullt i en aristotelisk forstand. For Lars Grue er det nemlig avgjørende, i starten av boken, å peke på at funksjonshemmede barn ikke er få og sjeldne:

Litt avhengig av hvordan vi definerer begrepet funksjonshemmet, kan vi gå ut fra at rundt 4 til 5 prosent av hvert fødselskull med barn vil få en diagnose som innebærer en stor eller liten grad av funksjonshemming i løpet av barneårene [...] Sagt på en annen måte så vil det hvert tjuende år bli født et helt fødselskull eller en «generasjon» barn med en funksjonshemming. (1993: 13)

Når *man tar for gitt* at funksjonshemmede barn ikke er helt virkelige – eller ikke helt relevante – så kan det altså ikke skyldes uvitenhet. Hvor stillferdig Lars Grues tone enn er, så ligger det et møysommelig sinne der, et raseri mot en samfunnsmessig forakt.

Boken åpner også blikket for hån, om enn nølende. Flere av de konkrete fortellingene viser velferdsstatens hånefulle stemme, for eksempel når kommunen uten blygsel innrømmer krenkelse (brudd på barnets eller familiens juridiske rettigheter) og oppsummerer med «dessverre, kommunen har ingen penger. Dere kan imidlertid gjerne anlegge sak mot oss» (1993: 77). Slik blir det mulig å se hån – et ord som ofte brukes om ytringer «der ute i samfunnet» – som et ord for ringeaktende språk i hverdagen i velferdsstaten.

Noe av det mest påfallende med boken, lest i 2021, er imidlertid det smale blikket boken har for krenkelser. Boken åpner blikket for de seige, strukturelle krenkelser funksjonshemmede barn og deres familier opplever. Erkjennelsen av slike krenkelser ligger ikke minst implisitt i det sentrale, overordnede rådet: *Ingenting skjer av seg selv*. Mens andre familier kan stole på at mange ting går av seg selv – i kraft av et samfunnsmedlemskap som mer eller mindre tas for gitt – er funksjonshemmede barn nektet en slik tillit til verden.

Det er imidlertid verdt å merke seg at krenkelse, i det minste hos Aristoteles, også omfatter noe annet, noe mer affektivt:

Krenkelse vil si å gjøre og si slikt som bringer skam over offeret, ikke for å oppnå noe utover selve handlingen, han gjør det for sin egen tilfredsstillelse. [...] Når de som krenker noen har glede av det, er det fordi de tror de fremhever seg selv når de behandler andre stygt. (2006: 107)

Det er, i det minst for meg, uklart hvilken rolle brå, aktive og aktørdrevne krenkelser spiller i *Vanlige familier, uvanlige barn*. Viktige, mørke fenomener i mange funksjonshemmede barn og ungdommers liv – som for eksempel den voldsomme sannsynligheten for mobbing og vold – er helt fraværende i boken. Krenkelsene som foreldrene i Lars Grues bok stålsetter seg mot forblir på et vis rolige, kalde og forutsigbare.

En annen mulighet er at kanskje var Lars Grue, i 1993, fortsatt så mye av en strukturfunksjonalist at sosialt skapte vanskeligheter først og fremst ble forstått som mangler. For eksempel er diskusjonen av ekskluderende skoler, som forklares med «manglende kunnskaper hos bygnings- og skolemyndigheter» (1993:12), et stykke unna Mike Olivers ideer om *disability as oppression*. Derimot ligger Lars Grues analyse ganske nært Mertons begrep om *social dysfunctions*. Merton skriver:

A social dysfunction is a specific inadequacy of a particular part of the system for meeting a functional requirement. Dysfunctions provide a set of consequences which interfere with the requirements of a social system. (1996: 96)

Der Parsons beskriver sykerollen som noe individuelt og midlertidig, åpner Mertons for noe sosialt. Det at det er *vanskelig og trist å være funksjonshemmet i dette samfunnet* skyldes jo nettopp at «particular part[s] of the system» forstyrrer en potensielt inkluderende sosial struktur og dermed leder til et samfunn hvor funksjonshemmede ikke er spesielt velkomne. En slik mertoniansk forståelse - som, i det minste i min lesning fortsatt er avgjørende i *Vanlige familier, uvanlige barn* – gjør det lett å åpne blikket for *feil* («inadequacies»), men vanskeligere å få øye på *aggresjon*.

Ståsettelse

Slektskapet med mertoniansk tenkning betyr likevel ikke at *Vanlige familier, uvanlige barn* er en harmoniserende bok. Tvert imot er det, i større grad enn for eksempel boken til Hilchen Sommerschild, en bok om å anerkjenne vanskelighetene. Som han skriver om funksjonshemmede barns erkjennelse av egen situasjon:

Erkjennelsen av at de alltid vil være funksjonshemmede fører ofte til sorg og tristhet hos barna [...] Det er svært viktig at man som mor eller far snakker med barna i denne perioden. Det nytter ofte lite å trøste ved å fortelle om det som er bra og hvor mye det er å glede seg over – på tross av funksjonshemmingen. Man bør istedenfor møte barnet i at det faktisk er vanskelig og trist å være funksjonshemmet i dette samfunnet. (1993: 93)

Noen ville kanskje – i 2022 – se på dette som en tragisk forståelse av livet som funksjonshemmet. Riktigere lest beskriver Lars Grue her ytterligere et aspekt ved oppdraget: Å være forelder til et funksjonshemmet barn vil innebære en forståelsesprosess, ikke bare for deg, men også for barnet selv.

Beskrivelsen av den prosessen er kanskje det mest harde og nådeløse i Lars Grues bok. Fra erkjennelsen av at livet som funksjonshemmet kommer an på strukturelle og systemiske forhold, og deretter erkjennelsen av at disse forholdene er dynamiske og kunne vært annerledes, kan man erkjenne urettferdighet og se at de burde vært annerledes. Deretter kommer likevel erkjennelsen av at det *faktisk* ikke er særlig store sjanser for slik endring.

Dette forløpet er tydeligere for meg når jeg gjenleser boken i 2021. Minnet om bildene, om å se så mange barn *som meg*, ser annerledes ut nå. Bildene er nemlig preget av et voldsomt alvor, et alvor som ikke nødvendigvis passer sammen med den fornemmelsen av løsbarehet som jeg hadde på 90-tallet. Barna i *Vanlige familier, uvanlige barn* er nemlig svært alvorlige: Boken inneholder nesten hundre bilder, men svært få preget av glede. Riktignok finnes det noen få bilder av barn som er sammen i leke-aktige situasjoner (s. 11, s. 38, s.103) – og en jente fremstår som en spøkefugl (s. 32). Dette er – slik jeg ser dem nå – bilder fra liv under et brutalt sosialt trykk.

Av de fire nevnte bildene er dessuten to (s. 63 og s. 67) av søskenpar, og hører i Grues systemperspektiv dermed til den lille verden (familien) snarere enn til den

store (samfunnet i makrososiologisk forstand). Også visuelt gir boken dermed grunnlag for en økende kritisk forståelse, en innsikt i brutalitet, men samtidig også om det beskyttelses- og mulighetsoppdrag som familiene har. Oppdraget innebærer ikke bare å arbeide med løsninger mens man står i det, men også å *stålsette seg* – i et liv i et samfunn som ikke alltid ønsker funksjonshemmede barn velkommen.

Hvordan lese *Vanlige familier, uvanlige barn* inn i mitt eget liv?

Jeg skriver fram denne lesningen ikke bare som funksjonshemmingsforsker og leser av Lars Grues arbeider, og heller ikke bare med bakgrunn i egen oppvekst og egen familie. Jeg leser den kanskje aller mest som far til en gutt med barneautisme og psykisk utviklingshemming. Riktignok hører min sønn til de barn Lars Grue velger å ikke skrive noe særlig om i fra *Vanlige familier, uvanlige barn*. Som far til et fysisk funksjonshemmet barn henter han eksemplene fra den type situasjoner og nøyer seg med å si at han håper han har «skrevet boken på en slik måte at også [foreldre til barn med utviklingshemming] vil ha nytte av den» (1993: 9).

Jeg leser boken med tanke på det jeg helt klart opplever som «utilbørlig ringeakt». På ulikt vis preger alle Aristoteles' tre former for ringeakt både Lars' og mitt liv, slik jeg ser det. Jeg leser med andre ord boken som far til en gutt som ikke er spesielt velkommen i den verden vi lever i.

Å gjenlese boken i dét lyset gir gjenkjennelse, men gjør meg også litt usikker. Flere ganger blir jeg usikker på problembeskrivelsen, og jeg lurar på om verden *slipper litt billig unna*.

På den ene siden er det nok riktig at min sønns uvelkommenhet er det Merton kunne kalt en *inadequacy*, et misforhold mellom det manifeste idealet (fellesskap) og en latent funksjon (det at uvanlige barn ikke hensyntas). På den annen side er problemet kanskje ikke – eller ikke bare – at samfunnet «tar for gitt at alle barn fungerer likt». Derimot tror jeg de fleste som møter ham forstår at han er et uvanlig barn og vet at barn som han finnes i denne verden. Men mange vil ganske enkelt ikke ha ham der.

Vanlige familier, uvanlige barn gir språk for det møysommelige arbeidet jeg og mange andre foreldre utfører i møtet med den uviljen. Dette arbeidet er – og må være – et slikt møysommelig arbeid som boken både utgjør og beskriver. Selv om ikke alt min sønn og jeg står overfor egentlig er *inadequacies*, noe er også mørkere enn som så, ligger håpet likevel i fornuften: Jeg kan kanskje ikke gjøre ham velkommen i verden, men jeg kan gjøre han velkommen her og nå, og jeg kan på ymse vis komme dit at *jeg har mine metoder*.

Dette viktige arbeidet – å gjøre ham velkommen i verden, i den grad jeg kan – belyses bedre med Lars Grues språk enn med, for eksempel, Arne Skouens. Samtidig har gjenlesningen av Lars Grues bok også fått meg til å tvile på hvilken

rolle en slik foreldrefornuft spiller i mitt eget liv. Den fornuften er min viktigste kilde til muligheter, og er dermed avgjørende for både meg og mine barn. Samtidig er den kanskje også – som alle håp – både *noe jeg holder fast i* og *noe jeg henger fast i*.

Litteratur

- Aristoteles (2006). *Retorikken* (overs. Tormod Eide). Oslo: Universitetsforlaget
- Eck, O. R. (1989). *Søsken i Familier med funksjonshemmede barn*. Namsos: Pedagogisk-psykologisk forlag
- Grue, L. (1978). Arbeidsdelingen i familien: en analyse med utgangspunkt i prosjektet om ektefelledelt arbeidstid [magistergradsavhandling]. Oslo: universitetet i Oslo
- Grue, L. (1979). *Skllsmisseutviklingen på sytti-tallet i lys av sosiologisk teori. Et bidrag*. Universitvet i Oslo, Instituttet for sosiologi: Arbeidsnotat, nr 113
- Grue, L. (1982). *Den organiserte ungdommen. En empirisk analyse*. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Grue, L. (1985). *Bedre enn sitt rykte. En undersøkelse av ungdoms fritidsbruk*. Oslo: Kulturdepartementet
- Grue, L. (1989). *Fritid for alle? Begrepsmessige og metodologiske drøftinger av et prosjekt om det organiserte fritidstilbudet for funksjonshemmede barn*. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Grue, L. (1991). *Fritidsbruk blant barn med fysiske funksjonshemninger*. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Grue, L. (1993). *Vanlige familier, uvanlige barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt
- Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1983). *Familien med det funksjonshemmede barnet: Forløp, reaksjoner, mestring*. Oslo: Statens institutt for folkehelse
- Lie, I. (1989). *Rehabilitering. Prinnsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal
- Merton, R. M. (1996 [1976]). *On Social structure and science*. Chicago: University of Chicago Press
- Parsons, T. (1951). *The social system*. Chicago: University of Chicago Press
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan
- Ramsøy, N. R. (1968). "Forord". Det norske samfunn. Oslo: Gyldendal
- Skouen, A. (1966). Rettferd for de handicappede. Et foreldre-synspunkt på velferdsstat og samfunnsmoral. Oslo: Aschehoug
- Sommerschild, H. og Grøholt, B. (1997). *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo: Tano Aschehoug
- Thue, F. (2020). «TfS 60 år: Den lange kjølen i norsk samfunnsforskning», *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 61(1), s. 12–29

Hva jeg har lært av Lars

Av Arvid Heiberg, tidligere overlege og professor ved Seksjon for klinisk genetikk, Oslo Universitetssykehus

Jeg har et langt liv bak meg i den medisinske verden. Det er 65 år siden jeg startet studiet på medisin, og jeg har etter studiet en spesialistutdanning i indremedisin, med doktorgrad på arvelig forhøyet kolesterol ved Institutt for medisinsk genetikk. Dermed ble jeg mer eksponert for hva som vi nå vil benevne som et bredt spektrum av funksjonshemninger. Med en solid forankring i medisinsk tradisjon ved å lære om gener og dette grunnlaget for sykdom og dermed forbundne plager, med andre ord «biologisk determinisme», står dette tilsynelatende i sterk kontrast til den rådende forståelsen på funksjonshemming i Lars' arbeid: som konsekvensen av at samfunnet ikke er tilrettelagt.

Til tross for denne polariteten har Lars og jeg synes at dette har vært gjensidig befruktende i et mangeårig samarbeid. Uten at det har spilt noen rolle i vårt samarbeid, har vel politisk utgangspunkt også vært forskjellig. Jeg har aldri hatt noen «revolusjonær fortid».

Den biologiske revolusjonen har medført eksponentielt akselererende genetisk kunnskap. Kartleggingen av det *menneskelige genom*, som grovt sett kan tidfestes til millenniumskiftet, har vel ytterligere bekreftet dette grunnsynet. Samtidig er troen på at moderne genteknisk analyse skal løse alt det vi ikke skjønner og kan forklare, blitt svekket. Vi får øynene opp for at det er «mer mellom himmel og jord» enn det helgenomsekvensering kan beskrive. Men vi leter etter genetiske modifierende faktorer, med andre ord andre gener, for å forklare sykdom med større iver enn vi leter etter gener og faktorer for motstandsdyktighet – resiliens – og for mestring.

Hvordan kom så forbindelsen med Lars inn i mitt liv? Jeg finner spor av at Lars og Patricia Melsom utredet «kompetansesenterfunksjoner for muskelsyke» for 31 år siden, men da var forbindelsen allerede etablert, og det må ha vært lenge før.

Hovedlærdom av samarbeidet

Alderen og dette skrivearbeidet ved avslutningen av min lange faglig karriere gir rom for refleksjoner. I denne sammenheng blir et hovedtema lærdommen fra Lars om *begrensningene* i den medisinske modellen eller tilnærmingen til kroppen. Dette var da også emnet for hans prøveforelesning for doktorgraden ved det medisinske fakultet i 1998. Som antydning ovenfor er egenskapene ved individet – symptomer og tegn på sykdom – det som står i fokus ved den tilnærming til diagnose som preger min faglige tilnærming. Det å se på *funksjon* kommer senere.

Vi er opplært til å se på begrensninger og avvik og så prognostisere sannsynlig forløp ut fra hva vi vet om diagnosen. Men lærebøker og artikler gir et unyansert bilde av muligheter; de er best på å skildre komplikasjoner. Mestring og rehabilitering er ikke høyt prioritert i det medisinske hierarki. Desto mer tid man tilbringer på sykehus, ser man hva som ikke går bra. Man ser ikke det som går bra, «de som ikke er der».

Min første eksposisjon for et helt spektrum av en *enkelt sykdom*: Den første gruppen jeg møtte var personer med diagnosen OI, *osteogenesis imperfecta*, altså medfødt benskjørhet i 1979 på Frambu Helsecenter. Dette er et senter for familier med funksjonshemmede medlemmer, som oftest barn og unge. Det var individer i alle aldre og alvorlighetsgrader av tilstanden, noen ganske skrøpelige, de som «knakk for ett godt ord eller mindre enn det». Alle hadde varierende plager, de fleste hadde langvarige sykehusopphold bak seg mens de ventet på at et brudd skulle gro.

De sto imidlertid på og mestret sine liv på forskjellige, men høyst lærerike måter. Et par eksempler: noen av dem jeg møtte ble senere høyst yrkesaktive i ULOBA, en organisasjon for organisering av BPA (bruker/borgerstyrt personlig assistanse). Jeg ville ha skrevet uførepensjonserklæring i 10 årsalderen for fremtidig uførhet uten å tvile ett sekund. Et annet eksempel er Lisbeth Myhre, som organiserte dette kurset, Hun ble den første leder av OI-foreningen, senere leder i FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og så ansatt i Sosial- og helsedepartementet som leder for den første handlingsplanen for Funksjonshemmede 1998-2001. Lisbeth ble senere instrumentell for utbyggingen av tjenestetilbudet for mennesker med sjeldne funksjonsnedsettelse i Norge, gjennom sitt virke i Helsedirektoratet.

Diagnosens begrensninger er imidlertid også den medisinske verden blitt oppmerksom på. Relativt tidlig, i 1980, ble det utarbeidet et tillegg til den offisielle diagnoselisten ICD-10, kalt ICD-IDH: *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Den skulle synliggjøre «sykdommenes konsekvenser». Selv om systemet var godt tenkt, er det detaljert og har ikke slått igjennom i daglig bruk. Ordet «handikap» medfører et visst stigma, og ordet «impairments», som defineres som forstyrrelser i organenes struktur eller funksjon på den ene siden («lytet» med et belastet ord), er på norsk ikke helt godt oversatt med «funksjonsnedsettelse». At det medisinske system er utilstrekkelig, er uttrykket «funksjonshemmet, men frisk» et eksempel på.

Funksjonshemmete barn og ungdommer og deres familier

Lars har forsket på barn og ungdom i NOVA-miljøet i et langt forskerliv. Som god sosiolog har han vært opptatt av å beskrive ulikheter og eventuelt finne grunner til dette eller grupper som skiller seg ut. Med en sønn med en sjelden muskelsykdom er det ingen hemmelighet at hans forskning til dels har tatt preg av hvilken situasjon barn, ungdom og familier befinner seg i som følge av funksjonshemninger opp gjennom årene.

Lars har vært meget forsiktig med å plage med private problemstillinger, men i hans mange arbeider finnes en allmenngyldig erfaring med hjelpeapparatet og de vansker familier med funksjonshemmede barn og ungdom møter gjennom livet - gitt i en form som vi som fagfolk gjenkjenner. Komplementært til egen erfaring blir møtet med barn som av forskjellige grunner får en diagnose belyst og gjort allment for andre foreldre og fagfolk i en av hans tidligere bøker, *Vanlige familier – uvanlige barn* fra 1993. Ved gjennomlesning mange år senere blir jeg slått av at boken viser fotografier av glade barn og familier. Hovedbudskapet er mestringsråd.

Det å ha et minoritetsperspektiv på samfunnet innebærer at vi definerer hva som er majoritetsperspektivet – altså hva som karakteriserer det normale. Det er åpenbart ganske grunnleggende, men ikke åpenbart for meg og antagelig andre. Vi søker ubevisst mot mest mulig normalitet på flest ulike felter i livet.

Lars har hatt en lang interesse for normalitet som fenomen og viser i flere artikler og bøker at dette skyldes ideer som går langt tilbake – til astronomen Adolphe Quetelets ideer fra tidlig 1800-tall om det gjennomsnittlige som det ideelle. Men Charles Darwin og hans fetter Francis Galton fremhevet i 1883 at samfunnet var mest tjent med ytterkanten av fordelingen, «enerne», i motsetning til den andre ende av fordelingene, «avvikerne».

Dette er grunnlaget for eugenikken, et tema som Lars har viet meget tid og prøvd å belyse fra forskjellige synspunkter. Her har mitt fag, genetikken, en noe «ruskete» fortid. Ideer med reelle følger for liv og levevilkår er vesentlig mer levende enn vi er villige til å innrømme og gjenspeiler seg blant annet i dagens rasedebatt i USA.

Lars har skrevet om dystre temaer, som eutanasi på funksjonshemmede barn, psykiatriske pasienter og etniske subgrupper som romfolk under nazitiden. Han har også skrevet om de motiverende ideenes forankring i det tyske medisinske etablissement. Slikt er lett å ta avstand fra i nåtid, samtidig har han vært opptatt av også belyse nåværende praksis i Benelux-landene. Lars har prøvd å heise varselsflagg. En god pedagog, som Lars også er, prøver å få oss til å tenke oss om med hensyn til våre egne holdninger. De avspeiler noe av den fortiden vi tar avstand fra. Vi som er gamle må jo vedkjenne oss tidligere holdninger og praksis, selv om vi nå tar avstand fra dem.

Et langt liv i medisinsk genetik, med erfaring fra forskjellige grupper funksjonshemmede og praksis fra Regionale forskningsetiske komiteer, har lært meg at egne meninger bør tåle utfordringer fra de som er nærmest. Respekten for autonomi som førende etisk prinsipp er blitt viktigere og viktigere.

En viktig felles aktivitet – som i så meget annet var Lars den aktive – var de seminarene Lars og jeg arrangerte på NOVA om ideologiske aspekter av synet på funksjonshemninger i samfunnet og de konsekvensene dette hadde. Mike Oliver og Tom Shakespeare var blant de internasjonale kapasiteter han fikk til å komme – til og med Zygmunt Bauman hadde han nesten på kroken. Ved en evaluering av NOVA var dette noe som ble fremhevet som særlig positivt og som ene og alene skyldtes Lars' ideer og gjennomføringskraft.

En rekke andre seminarer ble også avholdt. Blant annet husker jeg et seminar om litterær og billedmessig bruk av forskjellige funksjonshemninger med utgangspunkt i arbeidet til forfatteren Lars Saabye Christensen og filmskaperen Margareth Olin. Resultatet ble en velreflektert og tankevekkende drøfting. Etter hvert kom også Unge Funksjonshemmede med som meddebattanter og medarrangører – og dette var før brukermedvirkning ble institusjonalisert for alvor.

Lars har nok fulgt et temavalg i sin forskerkarriere som sett utenfra er preget av å ha et fysisk funksjonshemmet medlem i familien. Dette gir en praktisk forankring og konkrete problemstillinger. Han har klart å holde overblikk på hvordan man kan få hverdagen til å gå rundt med dagligliv, barnehage, skole og videreutdanning og fritidsaktiviteter – altså hvorledes mestring, modning og utvikling kan gis best mulige vilkår, til tross for alle de ekstra utfordringer familier med funksjonshemmede medlemmer har.

Denne typen minoritetsperspektiv synes nå selvfølgelig, men Lars har grundig dokumentert sårbarheten slike familier. Salutogene – «helsebevarende» – prinsipper har han lagt vekt på, og i sine skrifter har han tålmodig påpekt hva som kunne vært bedre, uten å moralisere. Betydningen av tilhørighet har han poengtert, og jeg husker også fra hans doktoravhandling at foreldre skulle være «passe involvert». De bør ikke gå i overbeskyttelsesfellen. Funksjonshemmede jenters særlige sårbarhet påpekte han lenge før det var allemannseie.

Ved gjennomsyn av alt Lars har skrevet og behandlet gjennom årene fremgår at han hele tiden har ligget langt forut for sin tid i temavalg for forskningen. Men det han har fremskaffet av kunnskap om situasjonen for funksjonshemmede barn og ungdommer, er langsomt blitt akseptert i de offentlige, og tungroddede systemer.

Siden jeg også har sett hvordan en så veletablert forsker har måtte søke penger til egen lønn, har jeg skjønnet hvor privilegert jeg har vært som har kunnet jobbe innen et system med fast lønn, til en viss grad med felt som ikke har kastet noe av seg i det korte perspektiv, men som jeg har interessert meg for – noe som samarbeidet med Lars er et eksempel på. Ved at Lars gjennom et langt forskerliv har holdt opp et speil for holdninger og praksis i samfunnet, har jeg blitt klokere. Kanskje har jeg til og med kunnet gjøre en bedre jobb for mine pasienter og kunnet bidra til yngre leger og annet helsepersonell i sin tur har fått et bedre bilde av hverdagen til familier med funksjonshemmede medlemmer enn diagnosemerkelappen alene skulle tilsi.

Takk for givende, morsomt og hyggelig samarbeid gjennom en mannsalder!

Den nye biososiologien – kritiske merknader

Av Jon Ivar Elstad, forsker I, NOVA, OsloMet – storbyuniversitetet

Lars er en folkeopplyser. Han har formidlet sine innsikter i bøker, avisartikler og radioprogrammer. Han har også opplyst meg. I over tretti år var vi ansatt ved – og nå pensjonert fra – det samme forskningsinstituttet. Våre tallrike samtaler har vært fornøylige, tøysete, ironiske og sarkastiske, men også seriøse og lærerike. Framfor alt har Lars forsynt meg med kunnskap om gener og mutasjoner, om Galtons teori om at klasseulikheter speiler medfødte talenter, om USAs steriliseringsprogrammer av «uegnede» og norske varianter av liknende programmer, om nazistenes myrderier av jøder, romfolk, funksjonshemmede og sinnslidende, og om tvilsomme sider ved dagens transhumanisme.

Et tilbakevendende tema for Lars, slik jeg ser det, er at ideologiene som legitimerte rasisme, steriliseringer og andre mørke kapitler i Vestens historie, ikke kom fra folkedypet, ikke fra villfarelser og uvitenhet blant folk flest. De oppsto blant kompetente, skolerte og velsituerte. De ble fremmet, begrunnet og forsvart av menn (og noen kvinner) som hadde lysende akademiske karrierer, som var berømte i sin samtid for sine vitenskapelige bidrag.

Kan slikt skje igjen – at forskning med høy akademisk prestisje, store bevilgninger og eminente utøvere legger et grunnlag for forkastelige ideologier og inhuman politikk?

I dette bidraget tar jeg for meg en ny og voksende forskningsgren – «*sociogenomics*». Et godt norsk navn finnes ikke, men siden *biososiologi* er foreslått,¹ bruker jeg den betegnelsen. Den er riktignok upresis ettersom «*sociogenomics*» involverer en rekke fagdisipliner, blant annet psykologer, økonomer og genetikere, og slett ikke bare sosiologer.

Det som framfor alt kjennetegner biososiologien, er at den bruker detaljert informasjon om *gene* i statistiske analyser av individuelle forskjeller i egenskaper og atferd – forskjeller i for eksempel intelligens, lykkefølelse og risikoatferd, og livsløpsforskjeller i for eksempel utdanning, inntekt og foreldreskap.²

I lys av historien er det ikke overraskende at forskning som kobler genene til temaer som vedrører ulikhet mellom folkegrupper, kan være omstridt. I USA, for eksempel, der en del av det akademiske miljøet har feiret «the social genomics

¹ Lyngstad TH (2020) Fra sosiobiologi til biososiologi. Kommentar til 1980-tallets debatt om sosiobiologi i Tfs. Tidsskrift for samfunnsforskning 61(1): 46–52.

² Mills MC og Tropf FC (2020) Sociology, Genetics, and the Coming of Age of Sociogenomics. Annual Review of Sociology 46: 553–581.

revolution» som starten på store forskningsframganger,³ er det andre forskere som ser urovekkende tendenser⁴ og skriver bitende kommentarer.⁵ I det følgende skal jeg si litt om framveksten av biososiologien, før jeg kort kommenterer to sider av kritikken – stikkord *genetisk determinisme* og *genetisering*.

Biososiologiens framvekst

Tradisjonelt, når samfunnsvitere har undersøkt individers egenskaper og livsløp, har genetikk vært et ikke-tema. Samfunnsvitenskapenes paradigme er jo at individer i stor grad blir formet av miljøomstendigheter og samfunnsforhold. Det var derfor ikke nærliggende å inkludere medfødte disposisjoner som forklaring. En tilleggsgrunn var at nazismens uhyrligheter hadde kompromittert ideene om at nedarvete egenskaper lå bak ulikheter mellom mennesker, nasjoner og «raser». Dessuten var individenes genetiske profiler ekstremt vanskelig å måle.

Dette endret seg etter tusenårsskiftet. Da fullførte det gigantiske «Human Genome Project» en fullstendig sekvensering av menneskets DNA, genomet. I løpet av få år ble det teknisk og økonomisk mulig å inkludere genetisk informasjon om deltakerne i befolkningsundersøkelser. Dette teknologiske gjennombruddet var forutsetningen for biososiologien. Nå fikk forskerne mulighet til å analysere statistiske sammenhenger mellom genetiske varianter, målt i detalj på det molekylære nivået, og allslags individuelle kjennetegn – fra fysiske trekk som kroppshøyde til mer sære spørsmål som holdninger til dødsstraff.

Den første fasen med slike studier, såkalte kandidatgen-analyser, var preget av begynnervansker og mange bomskudd. Det kom tallrike overskrifter av typen «Genet for X [der X var homoseksualitet, aggressiv atferd, sjansen for å bli skilt, mv.] er funnet!», men knapt noen av disse funnene har stått seg og overlevd.⁶ De berodde ofte på små og skjeve utvalg, målefeil og rene tilfeldigheter, og undersøkelsene var stort sett umulig å replisere.

I dag har biososiologien nådd et helt annet stadium, både kvantitativt og kvalitativt. Mange nye studier publiseres hvert år. De baserer seg ofte på store, noen ganger enorme, undersøkelsesutvalg. Genetisk variasjon blir målt ved å kartlegge

³ Conley D og Fletscher J (2017) *The genome factor: What the social genomics revolution reveals about ourselves, our history, and the future*. Princeton, NJ.: Princeton University Press.

⁴ For eksempel Bliss C (2018) *Social by nature. The promise and peril of sociogenomics*. Stanford, California: Stanford University Press; Martschenko DO (2021) "The elephant in the room": social responsibility in the production of sociogenomics research. *Biosocieties*, Online 3.juli 2021.

⁵ For eksempel Comfort N (2018) *Social by Nature: The Promise and Peril of Sociogenomics*. *Nature* 553(7688): 278–280; Comfort N (2018) *Opening Eugenics*. *MIT Technology Review* 121(6): 16–19; Comfort N (2018) *Blueprint: How DNA Makes Us Who We Are*. *Nature* 561(7724): 461–463.

⁶ Freese J (2018) *The Arrival of Social Science Genomics*. *Contemporary Sociology – a Journal of Reviews* 47(5): 524–536; Lyngstad TH (2020), op.cit.

millioner av SNP'er hos hver eneste av studiedeltakerne (en SNP er en posisjon på genomet der den genetiske koden typisk varierer innen en befolkning og forekommer i to, kanskje tre eller fire, varianter).

Et representativt eksempel er en studie av vel 1,1 millioner individer fra vestlige land.⁷ Forskerne kartla genetisk variasjon i dette enorme datamaterialet ved å kartlegge ikke mindre enn 10 millioner SNP'er i genomet hos hver av deltakerne. Ulikhetene i genetiske koder på 1271 SNP'er blant alle disse SNP'ene (altså under 0,02 prosent av dem) hadde en viss statistisk sammenheng med antallet utdanningsår som utvalgspersonene hadde bak seg. Hver enkelt av disse 1271 SNP'ene hadde kun mikroskopisk effekt. Ved å slå sammen alle de relevante SNP'ene i en spesiell type vektet indeks, kalt *polygenisk skåre*, kunne forskerne imidlertid beregne at den genetiske variasjonen i utvalget kunne gjøre rede for, i statistisk forstand, om lag 11–13 prosent av utdanningsforskjellene mellom utvalgspersonene.

Studien illustrerer det typiske i dagens biososiologi. Forskjeller i intelligens, seksualatferd, utdanningsopplæringsår og andre egenskaper og atferdstyper synes å være statistisk assosiert med hundrevis og noen ganger tusener av genetiske varianter som hver for seg har ubetydelig effekt. Når de relevante genvariantene blir kombinert i en polygenisk skåre, vil denne skåren typisk gjøre rede for noe av forskjellene. Men «forklaringskraften» til de polygeniske skårene er jevnt over beskjeden – ofte klart lavere enn 11–13 prosent «forklart varians», slik det var i den ovennevnte studien.

Fundert på genetisk determinisme?

De fleste ledende biososiloger avviser anklagen om genetisk determinisme.⁸ Den føles urettferdig, ettersom biososiloger flest påpeker jevnlig at individer ikke bare påvirkes av gener, men også av oppvekstsvilkår, omgivelser og samfunnsbetingelser.

Likevel blir anklagen reist. En grunn er at kritikerne mener at biososiologien er fundert – ikke akkurat på en «genene-bestemmer-alt»-doktrine, men på en tese om at «genene-har-førsterangen». Kritikernes grunnsyn kan kanskje skisseres slik: Enhver organisme er frambrakt av en unik interaksjon mellom gener, miljøbetingelser og tilfeldigheter.⁹ Altså inngår genene i et kompleks av kontinuerlig samvirkende faktorer, der genene ikke umiddelbart har en privilegert

⁷ Lee JJ, Wedow R, Okbay A, et al. (2018) Gene discovery and polygenic prediction from a genome-wide association study of educational attainment in 1.1 million individuals. *Nature Genetics* 50(8): 1112–1121.

⁸ For eksempel Freese (2018), op.cit, s.527. Men se også Daw J, Chapman A og Evans M (2018) What Can Sociogenomics Learn from Social By Nature? A review of Social by Nature, by Catherine Bliss. *Biodemography and Social Biology* 64(3–4): 237–250.

⁹ Dette er ikke et direkte sitat, men bygger på diskusjonene i Lewontin R (1991) *Biology as ideology. The doctrine of DNA*. New York: Harper.

posisjon. Biososiologenes praksis tyder derimot på at deres grunnsyn er i tråd med standard-formularet «Gener er oppskrifter for egenskaper hos levende organismer»¹⁰. Oppskrifts-metaforen tenderer mot å plassere genene som den fundamentale determinanten, som organismens egentlige vesen, mens miljøbetingelser og tilfeldigheter relegeres til å være modifierende tilleggsfaktorer.

Anklagen om genetisk determinisme skyldes nok også at biososiologiens publiseringer indikerer, i det minste mellom linjene, en underliggende forestilling om at genene *egentlig* forklarer mye. De begrunner denne overbevisningen med funnene i tradisjonelle familiestudier og tvillingforskning. Der er det typiske budskapet at 40–60 prosent av variasjonene i nær sagt alt mulig – skoleprestasjoner, røykevaner, valgdeltakelse – skyldes genetiske forskjeller.¹¹ For biososiologene danner slike funn en målestokk og en visjon, og det kan synes som om suksesskriteriet for deres forskning er om de, med sine molekylærgenetiske data, greier å «forklare» like mye som tvillingforskerne tilsynelatende har greid med sine indirekte målemetoder og modell-baserte estimater.

Selvsagt er det mange slags forskere som er involvert i biososiologiske studier, men ønsket om å finne stor genetisk innflytelse er nok en viktig motivasjon for mange. Eksterne interesser bidrar også til å intensivere letingen etter genetisk innflytelse. Sekvenseringen av det humane genomet ble «hypet» som en epokegjørende vitenskapsbegivenhet.¹² Forskningsbevilgningene sto i kø, mest i medisin, men biososiologene fikk også sitt. De som finansierte forskningen forventet håndfaste funn. Kommersielle interesser var også innblandet – nye firmaer ble etablert der avkastningen avhang av at kundene trodde at en vesentlig kilde til individets personlighet, karriere og sykdomsrisiko var genene.

«Genene-har-førsterangen»-orienteringen viser seg også i biososiologiens metodeutvikling. Nye måter å måle genetisk variasjon på og innovative statistiske teknikker tilpasset biososiologens formål har oppstått. På den annen side legges lite arbeid i å forbedre og inkludere variabler som kan avdekke miljøets betydning. Det finnes selvsagt unntak, men hvordan ulikhetene i livsomstendigheter kan frambringe individuelle forskjeller, er ikke et sentralt spørsmål for biososiologien. Jeg får ofte følelsen av «rått parti» når jeg leser biososiologiens studier. Hver enkelt deltakers genom blir gjerne finmålt med hundrevis eller tusenvis variabler (dvs. SNP'er). Når studien også tar i betraktning miljøomstendigheter som undersøkelsespersonene har vært eksponert for, begrenser målingene seg oftest til noen få forholdsvis grove og udifferensierte indikatorer.

¹⁰ Store Norske Leksikon, nettutgaven, stikkord «gener», avlest 25.oktober 2021.

¹¹ Polderman TJC, Benyamin B, de Leeuw CA, et al. (2015) Meta-analysis of the heritability of human traits based on fifty years of twin studies. *Nature Genetics* 47(7): 702–709.

¹² President Bill Clintons tale (2000) da sekvenseringen av menneskets genom ble presentert: «Today, we are learning the language in which God created life.»

Genetisering

Genetisering er det litt uelegante norske ordet for «*geneticization*». Begrepet indikerer en kulturell vending der genetikk inngår som referanse og forklaring på et stort antall fenomener. Tendensen kan vise seg i ytringer og diskurser av mange slag – i massemedia, i forskerkretser, og i «vanlige folks» spontane vurderinger og dagligtale.

Genetisering har politiske implikasjoner. Genetisering innebærer at en rådende forståelse av forskjeller i samfunnet – kjønnsforskjeller, forskjeller mellom folkegrupper, mellom sosiale klasser, sosial ulikhet generelt – blir å peke på iboende egenskaper hos individene. Det samfunnsvitere gjerne vil kalle *sosiale* egenskaper og *sosial* atferd, siden de anses som frambrakt, i det minste til stor del, av individenes livsomstendigheter, blir «naturalisert» og «biologisert» av genetiserings-tendensene. Konsekvensen kan være at sosial ulikhet og ulykkelige livsskjebner først og fremst oppfattes som en følge av individenes medfødte disposisjoner og mindre påvirkbare av sosiale reformer.

Det ligger i kortene at biososiologien kan bidra til genetisering, siden den er fundert på en antakelse om betydelig genetisk innflytelse på individers egenskaper og livsløp. Det betyr imidlertid ikke at biososiologene generelt er motstandere av sosiale reformer. Eksempler på det finnes selvsagt, men mange biososiologiske publikasjoner unnlater ikke å påpeke at negative miljøomstendigheter har skadevirkninger. Ikke sjelden markerer biososiologer positive holdninger til sosial utjevning. Biososiologer kan likevel være en kilde til genetisering, for eksempel om de ikke legger tilstrekkelig vekt på å rapportere sine funn på en nøktern måte. Ikke bare biososiologer, men forskere generelt, kan jo fristes til overdrevne formidlinger, både for å få oppmerksomhet og for å tekkes finansierings-kildene. Genetisering vil dessuten forsterkes når tabloide massemedia blåser opp «sensasjonelle» genetiske funn. Slike medieoppslag finnes det mange av. De kan, så å si snikende, forme gjengs mening, spesielt om forskerne selv av bekvemmelighet eller egeninteresse ikke tar til motmæle.

Er kulturen og rådende forståelsesformer i Norge genetisert? Om så er, har nok også den nye biososiologien vært medvirkende. Men ideer om at individuelle forskjeller og sosial ulikhet kan knyttes til medfødte disposisjoner har eksistert bokstavelig talt i årtusener. At spesielle genetiske profiler kan være en dominerende faktor i noen individers livsløp er jo heller ikke omstridt. For noen år siden ble 74 revmatikere intervjuet av Lars, John Eriksen og meg.¹³ Halvparten trodde at arvelige disposisjoner var en viktig årsak til deres revmatiske sykdom. Miljøomstendigheter, for eksempel nedslitende fysiske belastninger og arbeid i kaldt og rått vær, ble også nevnt. Slike svar er ikke urimelige, for selv om genenes rolle for mange revmatiske lidelser fortsatt virker uavklart, er det langt ifra utenkbart at de bidrar.

¹³ Elstad JI, Grue L og Eriksen J (2005) Smerte og livsmot. En analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme. NOVA-Rapport 4/2005. Oslo: Norsk institutt for oppvekst, velferd og aldring.

Genetisering dreier seg heller om at henvisninger til gener og medfødte egenskaper dukker opp med en slags selvfølgelighet, som et munnhell og en referanse, fra mange instanser og på mange plan. Relevansen kan være tvilsom, kanskje helt fraværende, men implikasjonene er å flytte oppmerksomheten mot gener og vekk fra miljø. Jeg stusser over at min bank råder meg til å finne «Mitt økonomiske DNA», og over å høre en direktør ved et forskningsinstitutt henvise til medarbeidernes DNA for å reklamere for deres kompetanse. Og hvorfra har en kjent forfatter ideen om at «Eit nyfødt barn har heilt klart personlegdom i det same det er født»?¹⁴ I en (for øvrig svært lesverdig) ny roman fant jeg følgende setning: «Det er jo alltid noen familier som ikke får det til, i noen familier går ulykken i arv, det ligger i genene, det ligger og ruger».¹⁵

Sluttbemerkninger

Skepsis til sosiobiologien er nok tydelig i de foregående sidene. Samtidig må det sies at jeg ofte er imponert over biososiologien. Den kan nok anklages for å være fundert på en tese om at «genene-har-førsterangen» og på en forutfattat tro på at genene har stor innflytelse. Samtidig tar ikke biososiologien lett på bevisbyrden. Biososiologisk forskning, i hvertfall den som publiseres i sentrale tidsskrifter, har høy kvalitet, med nøye dokumentasjon av utvalg, mål og statistiske teknikker, ekstremt strenge signifikanstester, og stort sett ganske nøktern resultatrapportering og solide diskusjoner om mulige feilkilder og tolkningsalternativer.

Jeg har slett ikke noe ønske om å avskaffe biososiologien, men jeg kunne godt tenke meg at den justerte sin innretning og overveiet kritikken som er rettet mot den. For eksempel kunne den investere mer i å måle miljøomstendigheter og inkludere dem i sine modeller. Den kunne også være tydeligere på at tilnærmingen stort sett bare finner statistiske korrelasjoner, men har mange utfordringer når det gjelder å vise at assosiasjonene representerer årsaker. Kritikken om at den åpner for en ny, individualisert, eugenikk – en kritikk jeg ikke har tatt opp her – burde utløse mere sosialpolitiske og moralsk-etiske refleksjoner.

Biososiologien burde også grunne mer på hva det typiske mønsteret i dens resultater betyr. Det overveiende resultatet er jo at de molekylærgenetiske variasjonene ser ut til å ha en begrenset og ofte beskjeden statistisk effekt. Med andre ord gir ikke biososiologien, slik den framtrer i dag, et grunnlag for å hevde at de temaene den studerer – utdanningsulikheter, forskjeller i kognitive ferdigheter, sosiale karrierer – i vesentlig grad kan tilbakeføres til individenes genomer.

At biososiologien per i dag faktisk forklarer så lite har vært overraskende for mange av utøverne. De foreslår ulike tolkninger, for eksempel at forskningsgrenen fortsatt er umoden og under utvikling, at de til nå ikke har greid å lokalisere meget sjeldne, men uhyre kraftfulle, genetiske varianter og at det etter hvert vil vise seg at «gapet» til tvillingforskningen tettes. Mitt synspunkt er at biososiologene burde

¹⁴ Forfatteren Jon Fosse, sitert i Klassekampen 23.oktober 2021.

¹⁵ Skaranger MN (2021) Emily forever. Oslo: Forlaget Oktober, s.24.

stille spørsmålet om «gapet» rett og slett skyldes at tvillingforskningen har iboende trekk som fører til at den systematisk undervurderer betydningen av miljøforskjeller. Det kan jo være at variasjonene i oppvekstvilkår, levestandard, og i mange andre typer omstendigheter, innen befolkningene i våre samfunn i realiteten har såpass store konsekvenser for individers egenskaper og livsløp at de langt overskygger den eventuelle betydningen av genetisk variasjon.

Disability, science, and normalisation

Av Nicholas Watson, Chair of Disability Studies, University of Glasgow

In this paper I wish to engage with some of the concerns around the use of medical and rehabilitation technologies and the concerns they create for disabled people raised by Lars Grue in his paper on eugenics and euthanasia published in 2010. In his paper Lars rightly pointed to the risks associated with new technologies and the potential they afford for the re-emergence of euthanasia and eugenics in relation to those with inherited disorders and impairments. The view Lars takes in his paper fits well with much of the writing in disability studies in relation to technology and medical practice where these are viewed with concern and suspicion. This paper looks to examine and unpack this relationship through a focus on another piece of technology, the wheelchair and to discuss why, in contrast to most other rehabilitation technologies, advances and improvements in the wheelchair are not treated with this sort of concern.

One of the key themes that runs through disability studies in all its forms is the idea that disabled people have been both colonised by and produced through medical practice and ideology. This is true of those who write from a more materialist stance and within critical disability studies. As a consequence, both disability studies and the disabled people's movement more generally view medical scientific and technological advance with suspicion. Technologies are seen as being linked to a deficit model, that is technologies are presented as the solution to particular impairments (Roulstone 2016), or alternatively they are seen as a way of tackling barriers created by other technologies that are themselves disabling (Williamson 2019). Medical technologies are treated with particular suspicion because they are seen as focusing on cure and normalisation of the individual. Rehabilitation and technologies associated with rehabilitation are also seen as being part of an attempt by the medical profession to enforce a notion of normality. Rehabilitation, it is argued, is inextricably linked to an ideology of normality (Oliver 1996, Hammel 2006). For example, Finkelstein (1988; 4-5) documents how, even if the disabled person cannot be cured, technologies are used to return the disabled person to as near normal a state as possible. Although this line of argument has recently come under criticism (Bezmes et al 2021) it is still prevalent in much of the writings on disability.

Similar arguments have been made about the cochlear implant (Blume 1999, Davis 2010) and on the new genetics and prenatal diagnosis and stem cell research (Benjamin 2016). Technology is seen as problematic, as something to be challenged. The disabled peoples' movement is at the forefront of the debate on whether these technologies should exist and who should control them. Their concern is more centred on dismantling policies that oppress and exclude rather than the development of new technologies that aim to provide "miracle cures" (Benjamin 2016).

So where does the wheelchair sit, as a technological artefact, within these competing perspectives? In contrast to most other technologies the wheelchair has been embraced by the disabled people's movement. Compare its reception to, for example, callipers, braces, exoskeletons or other orthotic devices; the wheelchair is seen as an "acceptable technology" other mobility are less welcome. So great has been this embracement that the wheelchair itself has come to symbolise and signify disability and they have become the cultural symbol to represent all disabled people (Marusek 2005).

Wheelchair use runs counter to the normalisation ideology that pervades rehabilitation. They are an object that signify difference and wheelchair users are denied the possibility of 'passing' as normal. Using a wheelchair not only forces an identity on the user but it also allows the user to express their own difference from normality. Also, the wheelchair is a 'functional' piece of technology, in the right environment it is highly effective. Whilst it is clearly designed to correct a deficit, the inability to walk or other mobility impairment, it is not seen in this way. Callipers, because they force the disabled person to become what Oliver (1996) terms 'nearly walkers', are often seen as part of an oppressive regime linked to medicalisation (Finkelstein 1988). They are also seen as not being as effective as the wheelchair. As the wheelchair athlete Tanni Grey-Thompson says in her autobiography:

The physios were totally preoccupied with me walking. They'd tell me 'We've got to get you walking around school.' I thought, well yeah, but it's a big place and I don't want to be spending twenty minutes struggling to get from one end to the other. When the bell sounded I wanted to run out at the same speed as the rest of my mates. I could do that if I was in a wheelchair. (2001; 15)

Advances in wheelchair technology are embraced, either in the powered wheelchair or the manual (Woods and Watson 2003; Stewart and Watson 2019).

Finkelstein wrote of the wheelchair that it should be treated simply as a mobility aid for disabled people, just as shoes are a mobility aid for able-bodied people. He was referring to the normative assumptions of the 'rehabilitation machine', assumptions derived from a philosophy that emphasises the attainment of physical normality and thus sees wheelchair use as a sign of failure (Finkelstein 1988). It is clear that from this perspective, wheelchairs *should* be treated the same as bicycles, light bulbs or washing machines: as a mundane technology.

Yet, the wheelchair is far from being a mundane technology. Such technologies often depend upon wider technological systems and networks (MacKenzie 1998). Washing machines for example, could not function without a reliable supply of water and electricity. Wheelchairs, unlike other mundane technologies, are excluded from many of the grand technological systems and networks that intertwine society. Political campaigns by disabled people during the 1980s and 1990s demonstrated the neglect of public transport systems to build-in the

wheelchair and the failure of architecture and town planning to account for wheelchair use (Campbell and Oliver 1996).

Technologies, in the main, get built to fit in with the environment, or the environment is altered to enable them to fit in. The wheelchair, in its current guise, is not able to fit into the built environment, neither is this environment being dramatically altered. Further the physical environment, hills or other natural barriers can limit their use, this is particularly the case in the Global South (Allotey et al 2003). The disconnection between the wheelchair and the environment has been one of the key drivers in the emergence of a political response and calls for better wheelchair access has been central to the emergence of the disabled peoples' movement. Thus, even though the wheelchair is widely recognisable, it clearly is not a mundane technology and analogies with everyday objects such as the shoe are difficult to maintain. It does not answer the question as to why wheelchairs have been so accepted as a technology.

The modern wheelchair owes its origins to the product designed and produced by Everest and Jennings (E&J). This chair was designed by Herbert Everest (who himself was paralysed following a mining accident in 1919) and his business partner Harry Jennings. Everest recalled in 1955 the motivation behind his invention: '*When I tried to earn a living, I found my greatest difficulty was the lack of a usable, folding wheelchair.*' (Anon 1955). Other similar chairs were available, for example the chairs produced by Stainless or the American Wheelchair Company, but it was the E&J that dominated the market, thanks in part to the actions of the North American Veteran's Administration, who described it as the 'depot chair' (Trembley 1996, Woods and Watson 2004). It quickly became the exemplar for modern wheelchairs and, because the VA was such a powerful purchaser the E&J dominated the American market. By the end of the 50's E&J accounted for over 90% of the prescription market and 70% of private sales in the US. According to the Paralyzed Veterans of America, the E&J wheelchair was 'a vehicle which signed the "declaration of independence" for many thousands of physically handicapped people all over the world' (Anon 1955).

The E&J chair was a huge improvement on what had gone before. The folding tubular-steel wheelchair enabled travel and access to many wheelchair users for the first time. Not only were they relatively light, the wheelchairs were around half the weight of their wooden predecessors, they were also foldable and this allowed them to interface with other forms of transportation. In addition, by the 1950's these chairs had the large propelling-wheels at the rear and the castors at the front which allowed for better negotiation of steps and curbs and other low obstacles. Travel and access become more than just an aspiration; not only could the chair be used in conjunction with the car, although not, at this time with public transport, wheelchairusers were also more readily able to leave institutions, live in the wider community and join the mainstream. Wheelchair users were quick to sing its praises, in 1953 for example, Richard Gilmartin extolled its virtues in the *Paraplegia News*, the journal of the Paralyzed Veterans of America:

... It was not until I discovered the new modern wheelchair through publicity concerning paralyzed veterans, that I was able to get myself moved out of a very narrow radius.

The interface between folding wheelchairs and transportation afforded not only independent mobility within the community, but with it a realization of political empowerment and the possibility of independent living. This gradual political mobilization of disabled people during the post-war era eventually set the agenda for change in employment practices, transport and access to the built environment, and transformed notions of what independence for disabled people meant, which in turn filtered back into innovations in wheelchair design and use.

These chairs were not however without their problems which became more exposed as disabled people started to move out of institutions, engage in their community and take part in activities, particularly wheelchair sport (Stewart and Watson 2020). The wheelchair manufacturers did not listen to the complaints and concerns of wheelchair users, so the users started to modify their own chairs to better meet their needs. In both the powered and manual versions, innovations in wheelchair design were driven, directed, and controlled by wheelchair users (Woods and Watson 2003; Stuart and Watson 2020).

Not all wheelchair innovation has been driven by wheelchair users and provides a useful counterpoint to the examples above. In the early 1990's the inventor and entrepreneur Dean Kamen started working on a new type of powered chair, one that could climb stairs. He persuaded Johnson & Johnson to invest in this new product and this led to the development of the *iBOT*. Johnson and Johnson provided over \$30 million for this project and the resulting chair was a revolution in wheelchair design. The emerging 6-wheeled chair could not only climb stairs and manage rough terrain, it was able to rise in height and bring wheelchair users up to eye level and was seen by many as the pinnacle of wheelchair design. It was however a commercial failure, not only was it very expensive, it proved almost impossible to get FDA approval and was not popular with wheelchair users. There is no doubting that if we want to make radical improvements in wheelchair design, then investment on the level provided by Johnson and Johnson is the only way it is likely to be achieved. The current practice of individuals tinkering at the edges is not going to produce transformative change, and if wheelchair technology is to progress in the future, this is the sort of approach that is needed.

The advancement afforded by the *iBOT* would mean, for example, that people who acquire an impairment would not have to leave their home and move out of their locality if it could not be made accessible, or that local authorities could avoid financial costs associated with adaptations that may be required to make the house wheelchair accessible. For the designers, such innovations represent a major step forward, enabling access to the built and physical environment and tackling an aspect of social invisibility caused by wheelchairs being below eyelevel. To many, however, such innovations merely represent the emphasis of disability as an individual problem rather than a societal one (Woods and Watson

2001). This is not to say that all of the design features were unpopular. When wheelchair users tested the new machine they were very impressed by the ability to 'stand', much less important was the ability to climb stairs. Other manufacturers have incorporated some of the design features of the *iBOT* in their new chairs and chairs that rise, such as the Permobil F5 and the Quantum Eye Level have incorporated seat raising into their design.

Disabled people were not involved in the design process and it would appear that wheelchairs that can climb stairs are seen, by some, to cross over into a technology that is unacceptable. By using such a wheelchair some feel that they are being forced to change rather than the environment around them. What the design team saw as an advantage was seen by some as reinforcing disadvantage. However, similar charges could be levelled at, for example, the ultralightweight wheelchair. They are surely the result of people redesigning a wheelchair to navigate around the built environment and allow for less adaptations.

Disability studies has, with one or two exceptions, failed to address the issue of technology and has, in particular failed to address this tension highlighted here. New medical and rehabilitation technologies are treated with suspicion and there is an understandable fear of individual change rather than societal change. Science and technology have not been seen, by both the disabled people's movement and disability studies, as working in the interests of disabled people. They have not been seen as progressive for disabled people's interests. Modern science and technology are seen as a means of domination rather than liberation. Disability studies has learnt to uncover and contest the claims and practices of science that is ideologically focussed on the idea of normalisation. Disability studies has attempted to resist such approaches and to counter their biological determinism that reduced disabled people to little more than their impairments and their problems to individual problems.

There has been understandable anger at the way that science and technology have been used to treat disabled people, as Lars Grue's paper notes. This anger has arisen from a sense of injustice at being shut out from an ideology proclaiming normality which has been used to harm and culturally dominate disabled people. As outlined above, Oliver (1990, 1996) paved the way for a critique of the ideology of medicalisation and normalisation in the lives of disabled people, a critique that has been continued and expanded on by many. Disability studies has constructed new knowledges and new accounts from the perspectives of disabled people. It has presented new ideas of what it is to be a disabled person, challenging what Oliver (1990), termed the hegemony of disability. Yet, if disability studies is to engage with technological developments in medicine and in science and avoid the charge of Luddism, then perhaps it needs to change the way it frames the debate. Rather than railing against new innovations disabled people should demand that they are involved with new technologies from the start and that this process is democratised. New medical technologies may afford great opportunity for disabled people, but these will only be achieved if disabled people are involved from the start. The wheelchair shows both what can be achieved and also what can happen when this goes wrong.

References

- Allotey, P., Reidpath, D., Kouamé, A. and Cummins, R., 2003. The DALY, context and the determinants of the severity of disease: an exploratory comparison of paraplegia in Australia and Cameroon. *Social science & medicine*, 57(5), pp.949–958.
- Anon (1955) Profiles: meet H.A. Everest. *Paraplegia News* Dec: 4
- Benjamin, R., 2016. Interrogating equity: a disability justice approach to genetic engineering. *Issues in Science and Technology*, 32(3), p. 51.
- Bezmez, D., Shakespeare, T. and Lee, K., 2021. Theorising rehabilitation: Actors and parameters shaping normality, liminality and depersonalisation in a UK hospital. *Sociology of health & illness*.
- Blume, S.S., 1999. Histories of cochlear implantation. *Social Science & Medicine*, 49(9), pp.1257–1268.
- Campbell, J. and Oliver, M., 1996. *Disability politics: Understanding our past, changing our future*. Routledge.
- Davis, L.J., 2010. The artificial ear: Cochlear implants and the culture of deafness. *Bulletin of the History of Medicine*, 84(4), pp.703–704.
- Finkelstein, V., 1998, June. The biodynamics of disablement. In *Disability and rehabilitation systems research*. In Cornielje, H., Jelsma, J., Moyo, A., *Proceedings of the workshop on disability and rehabilitation systems research (Harare)*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-Biodynamics.pdf>
- Grue, L., 2010. Eugenics and euthanasia—then and now. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1), pp.33–45.
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on disability and rehabilitation: Contesting assumptions, challenging practice*. Churchill Livingstone Elsevier
- Hobson D (2002) Reflections on rehabilitation engineering history: Are there lessons to be learned? *Journal of Rehabilitation Research Dev*39(suppl.): 17–22;
- Oliver, M., 1990. *Politics of disablement*. Macmillan International Higher Education.
- Oliver M 1996 *Understanding Disability: From Theory to Practice* Macmillan International Higher Education.
- Roulstone, A. (2016). *Disability and technology: International and interdisciplinary perspectives*. Palgrave.
- Stewart, H. and Watson, N., 2020. A Sociotechnical History of the Ultralightweight Wheelchair: A Vehicle of Social Change. *Science, Technology, & Human Values*, 45(6), pp.1195–1219.
- Tremblay M (1996) Going back to civvy street: a historical account of the impact of the Everest and Jennings wheelchair for Canadian World War II veterans with spinal cord injury. *Disability and Society* 11:149–69.
- Woods, B. and Watson, N., 2003. A short history of powered wheelchairs. *Assistive Technology*, 15(2), pp.164–180.

Lars og normaliteten

Av Ådne Cappelen, tidligere forsker i Statistisk sentralbyrå, med støtte fra Kirsten Bjøru, tidligere seniorrådgiver i NORAD

Lars har i sin forskning blant annet vært opptatt av funksjonshemming som sosialt og medisinsk fenomen. I boken *Normalitet* fra 2016, se Grue (2016), tar Lars opp medisinsens, sosiologiens og psykologiens bruk av normalitetsbegrepet. Det som opptar Lars er særlig glidningen i begrepsbruken fra det deskriptive, hvor man beskriver noe som normalt eller vanlig versus det avvikende, til det normative, hvor man omtaler et fenomen som ønskelig eller uønsket. Normalitet i betydningen å tilslutte seg en norm for atferd er noe annet enn å beskrive atferden som faktisk forekommer. I en tidligere studie, se Grue (2004), drøftes normalitetsbegrepet i relasjon til utviklingen av velferdspolitikken. Da er tematikken å gjøre funksjonshemmedes livssituasjon så normal som mulig versus å betrakte funksjonshemmedes tilstand som avvikende (se side 188). Normalitet er derfor et tema Lars har skrevet om flere steder i sin forskerkarriere.

Lars viser i et innledende kapittel i boken fra 2016 tilbake til statistikkens historiske røtter om hvordan statsstyring og kontrollbehov utviklet begreper og redskaper for å skape oversikt som vi i dag kaller statistikk. Normalitet har gjennom dette også kobling til ønske om objektivitet. Man kan måle variasjon og likhet. Som Lars beskriver ved henvisning til Quetelet (1796–1874), var studier innen fysikk og astronomi sentrale for begrepsutviklingen innen statistikk og utvikling av begrepet normalitet. Quetelet var opptatt av å overføre målefeilstenkingen til å framheve gjennomsnittet som noe «perfekt» eller «feilfritt» og dermed ønskelig.

Det kan her kanskje være på sin plass å supplere Lars' framstilling og persongalleri ved å vise til de franske matematikerne Lagrange (1736–1813) og Laplace (1749–1827) og den store tyske matematiker Gauss (1777–1855). Normalfordelingen i statistikken, som ofte kalles gaussfordelingen eller den gauss-laplaceske fordeling, kan knyttes til disse pionerene innen matematikk. Koblingen til statistikken var her knyttet til analyser av målefeil som er et viktig tema i fysikk og i analyser av astronomiske fenomen. Det var dette Laplace var opptatt av da han om lag 1783 fant at normalfordelingen var en god beskrivelse av de målefeilene han studerte. Gitt at målefeilene var normalfordelte, kunne man slutte at gjennomsnittet av målingene ville være et relevant og godt mål på det man observerte. En slik konklusjon ville ikke gjelde dersom fordeling hadde så «tunge haler» at forventningen ikke eksisterte, slik tilfellet er med Cauchy-fordelingen.

Allerede den franske matematikeren de Moivre (1667–1754) hadde oppdaget normalfordelingen og viste hvordan den oppsto som en grenseform for den binomiske fordelingen. Mer generelt har vi sentralgrenseteoremet som sier at en sum av uavhengige og identisk fordelte tilfeldige variabler går mot normalfordelingen når antallet går mot uendelig. Dette resultatet er særs interessant ikke

bare innen statistikk, men har også relevans for samfunnsvitenskapene. Viktige deler av det statistiske apparatet vi bruker når vi tester hypoteser enten det er i samfunnsvitenskap eller naturvitenskap, har stor nytte av egenskaper rundt normalfordelingen.

For Lars er Galton (1822–1911) en viktig referanse fordi han tar normalitetstenkningen over til befolkningslære og eugenikk. Galton bruker normalfordelingen for å beskrive menneskelige egenskaper i en populasjon. For Galton var det avvikene som var særlig interessante. I denne sammenhengen blir da spørsmålet hvor langt unna den sentrale massen i fordelingen skal et fenomen eller en observasjon være, før man sier at den er unormal eller avvikende. Dette er det sentrale temaet Lars drøfter i boken fra 2016.

Et avvikende fenomen fordrer at man er villig til å formulere hva som ikke er avvikende og kriterier for hvordan avvik skal karakteriseres og eventuelt måles. Alle som har drevet litt med estimering og hypotesetesting har vært borti p-verdier. Din valgte nullhypotese kan være at variabelen ikke betyr noe særlig. Du må regne med at det av og til forekommer observasjoner som ser ut som variabelen har betydning i et materiale, selv om den ikke egentlig har noen betydning. Men hvis fenomenet opptrer litt for ofte (eksempelvis mer enn fem av 100 ganger du observerer forholdet), må du kanskje forkaste nullhypotesen din og akseptere alternativet. P-verdien har vært med oss siden statistikeren Fisher populariserte den i eksperimentell forskning, se Fisher (1925). Fisher var for øvrig også genetiker og rasehygieniker.

Det finnes en stor litteratur med diskusjoner om relevansen av og farer ved å bruke slike grenseverdier for forkastning av hypoteser. Ukritisk og uvettig bruk av dette har kommet fra «offisielt» hold flere ganger. The American Statistical Society kom i 2016 med en uttalelse om farene ved en slik praksis og viet et spesialnummer av sitt tidsskrift i 2019 kalt «drømmen om en verden bortenfor $p < 0,05$ » til temaet. Faren er til stede for at forskere manipulerer sitt observasjonsmateriale for å oppnå ønskede resultater enten det er å få en variabel til å bety noe eller å få den til å være usignifikant.

Som begrepet «normalitet» har også begrepet signifikans flere betydninger. I statistisk forstand har det en tolkning som vi hittil har vært inne på, men begrepet kan også tolkes i retning av noe som har betydning. En variabel kan være statistisk ikke-signifikant, men ha stor betydning når den først inntreffer for de relativt få observasjonene hvor den inntreffer. Dette har vært temaet for en amerikansk økonom og vitenskapsfilosof som heter McCloskey, se Ziliak og McCloskey (2008). Kritikken mot å se på det unormale utelukkende i relasjon til avstanden til den sentrale delen av en fordeling kan utvides til å se på det unormale utfallet i relasjon til hvilken betydning det har for fenomenet som studeres. Et lite eksempel kan illustrere poenget. Studerer man fruktbarheten blant par som har flere barn fra før, viser det seg at den betingede sannsynligheten for å ha et fjerde barn er større for par som har tre barn med samme kjønn fra før enn for par med ulike kjønn blant de tre første barna. Forskjellen er klart signifikant rent statistisk, men estimatet på

den betingede sannsynligheten er nesten like. Forskjellen har liten betydning for sannsynligheten for å ha fire barn, men forskjellen er altså statistisk signifikant. Et annet eksempel var diskusjonen som fulgte i forlengelsen av boka *The Bell Curve*, se Herrnstein and Murray (1994), som hadde funnet ut at det var en signifikant forskjell på intelligens mellom svarte og hvite i USA som ga seg utslag i forskjeller i inntekt. Den klokkeformede normalfordelingen ga signifikante forskjeller, ifølge forfatterne, men forskjellen var bitte liten, eller insignifikant i den andre betydningen av ordet, når man kontrollerte for bakenforliggende faktorer. Siden IQ-tester som var det som drev resultatet er vanskelige saker å bruke som naturgitte eller eksogene forklaringsfaktorer, skapte boka stor diskusjon i amerikansk forskerverden i ettertid.

Det uvanlige er imidlertid også normalt på sett og vis, og det som har vært normalt, kan bli unormalt. For ikke lenge siden satt folk og røykte inne. For oss som har vokst opp i en tid hvor røyking var normalen, er det nesten ikke til å tro at vi så raskt gjorde røyking inne til noe unormalt. I 2020 og 2021 har de fleste av oss levd unormalt. Lørdag 25. september 2021 kl. 16.00 gjenåpnet Norge etter halvannet år med restriksjoner. Feiringen var omfattende og uteliv, natteliv og bråk avlet akutte voldsepisoder. I Oslo uttalte en ledende politi seg til pressen og sa at bråket var som forventet for en kveld av denne typen! Litt mindre bråk enn på en nyttårsaften og antallet voldshendelser var normalt for denne typen kveld. Ingen normalfordeling uten også de sjeldne observasjonene.

Litteratur

Fisher, R. A., *Statistical Methods for Research Workers*, Oliver & Boyd, Edinburgh, 1925.

Grue, L., *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Abstrakt forlag AS, Oslo 2004.

Grue, L., *Normalitet*, Fagbokforlaget, Bergen, 2016.

Herrnstein, R. and C. Murray, *The Bell Curve*, Free Press, 1994.

Ziliak, S. T. and D.N. McCloskey, *The cult of statistical significance*, University of Michigan Press, Ann Arbor, 2008.

Luringen Lars – et forsøk på diagnose

Av Jan Erik Kristiansen, tidligere forsker/rådgiver i Statistisk sentralbyrå og spilloppmål

Lars er jo en svært seriøs mann – både som forsker og ellers – med mange og ulike interesser og kunnskap om mye og mangt (kanskje unntatt idrett). Lars er lur. Og ifølge synonymordboka kan han dermed sies å være både «begavet, belest, gløgg, intellektuell, klok, kunnskapsrik, kompetent, (skrift)lærd og glup» – blant annet.

Men Lars har et janusansikt, med en helt annen – nærmest motsatt – side. Et synonym for «seriøs» er riktignok humørløs, men det stemmer overhodet ikke når det gjelder Lars. Andre synonymer for «lur» passer derimot langt bedre, f.eks. listig, med en rev bak øret, oppfinnsom, skjelmsk, snedig og utspekulert. Det er denne siden ved luringen Lars som her kort skal belyses, nemlig spøkefuglen Lars med hang til ulike spillopper og «practical jokes».

Men om vi virkelig skal få en forståelse av denne siden av Lars, er ikke synonymordbokas mange ulike forslag tilstrekkelig. Vi må nok også konsultere andre oppslagsverk, som f.eks. WHO's manual for klassifikasjon av psykiatriske diagnoser. Mer om dette senere.

Selv har jeg blitt utsatt for hans lurerier flere ganger. Første gang var mens jeg var vitenskapelig assistent på Instituttet for sosiologi (UiO) på begynnelsen av 1980-tallet.

Store telefonregninger?

Jeg fikk da et brev fra Riksrevisjonen, som hadde funnet ut at jeg hadde hatt mistenkelig mange samtaler fra min kontortelefon til et privatnummer på Otta. I brevet – som var på Riksrevisjonens brevpapir – ble jeg bedt om å redegjøre nærmere for de mange telefonsamtalene og begrunne deres faglige relevans. (Ådne Cappelen ble også omtrent samtidig – per telefon – utsatt for et liknende stunt.) Og siden dette jo var lenge før mobiltelefonens og e-postens tid, så er det nok absolutt mulig at vi begge hadde ringt våre foreldre noen ganger fra kontortelefonen.

Siviltjeneste på hesteryggen?

Senere på 1980-tallet fikk jeg innkalling til militæret – tre måneders repetisjonsøvelse. Dette nektet jeg og sendte inn søknad om å få avtjene siviltjeneste. Og

Forskeren
Den seriøse Lars



Foto: Blom Haugstulen/Khrono

Skøyeren



Foto: OsloMet

dette hadde jeg nok fortalt til Lars. Litt senere, etter en ukes opphold på Dillingøy, fikk jeg brev fra Siviltjenesteadministrasjonen med innkalling til Oslo-politiet: Jeg skulle i tre måneder tjenestegjøre på hoppen Gullfaks og fikk beskjed om å møte opp på Akershus Festning, medbringende treningstøy, håndkle og toalettsaker. Selv skjønnte jeg spøken da jeg så underskriften: **K. Lyse**/Konsulent. Men kona, som ikke så nøye på underskriften, fortalte begeistret til barna at nå skulle de få bli med til byen og se på pappa til hest.

Også denne gangen var brevpapiret (tilsynelatende) ekte. Konvolutten, derimot, var stemplet «Politidepartementet», et jo for lengst nedlagt departement som ble ledet av Jonas Lie i perioden 1940–45.

Men Lars' beholdning av brevpapir og andre rekvisita fra offentlige institusjoner og etater var ennå ikke tom. Han hadde vært innom flere offentlige etater, og hans motto synes å ha vært: Man vet aldri hva man kan få bruk for. Altså en slags syntese av Askeladdens «Jeg fant, jeg fant!» og Øystein Sundes «Kjekt å ha».

Vinmonopolnekt?

Så, på slutten av 1980-tallet, fikk jeg nok et brev (eller rettere et slags skjema), denne gangen fra Vinmonopolet (Avdeling Storo) med overskriften «Kjøpenektelse». Her ble jeg informert om at jeg i henhold til Alkoholovens § 8 var nektet adgang til selv eller ved hjelp av andre å kjøpe av brennevin og vin, for en periode på 3 – tre – måneder. Begrunnelsen husker jeg ikke nå, men jeg tror det var noe med klager fra andre kunder om ufin oppførsel og sniking i køen. Jeg ble også gjort oppmerksom på at «kjøp og forsøk på kjøp i strid med nektelsen er straffbart, jfr. Alkoholovens §58 jfr. § 43».

Selv om jeg også denne gangen luktet lunta, virket selve brevet/skjemaet ekte nok. Jeg har derfor i ettertid lurt på hvordan Vinmonopolet kunne gjennomføre slike kjøpenektelser, selv den gang da salget foregikk over disk.

En svært sjelden diagnose

Hvordan skal vi så forstå denne vedvarende tilbøyeligheten til å understøtte det norske postvesenet med falske brev fra ulike offentlige etater? Lars har i sin bok *Normalitet* (Fagbokforlaget, 2016), blant mye annet, også skrevet mye klokt om psykiatri og diagnoser. Her beskriver han den dramatiske inflasjonen i psykiatriske diagnoser de siste 50 årene, og han nevner en lang rekke eksempler på ulike former for slik overdiagnostisering.

Men det han helt unnlater å nevne, er problemet med underdiagnostisering. Altså at det på noen områder fortsatt mangler grundige og spesifikke sub-diagnoser for enkelte lidelser. Som for eksempel når det gjelder en svært spesiell og sjelden form for kleptomani.

Kleptomani defineres generelt som gjentatt sviktende kontroll over impulser til å stjele ting, og tingene stjeles uten tanke på eget bruk eller økonomisk verdi.

Tingene blir i stedet kastet, gitt bort eller samlet opp (WHO's International Classification of Diseases (ICD-10), diagnosekode F63.2). Tingene som stjeles er ofte småting uten spesielt stor verdi, som pinner, blyanter – og for eksempel brevpapir og konvolutter.

Her er vi nok på sporet av Lars. I hans tilfelle ser vi at brevpapirene jo nettopp ikke var til eget bruk, tvert imot; de ble «gitt bort», dvs. de ble bokstavelig talt sendt til andre. Det er også karakteristisk at alle brevene er fra offentlige institusjoner. Jeg har derfor – etter grundige overveielser – kommet til at Lars' svært spesielle (og meget sjeldne) diagnose antakeligvis best kan benevnes som Kleptomania Objectum Publica. Som på norsk vil være noe slik som: Manglende impulskontroll av trangen til å tilegne seg offentlige/statlige rekvisitter. (Ungdommelige, nattlige tjuvlån av kongelige kjøretøyer må vel sies å være det ultimate eksemplet på tilegnelse av offentlige rekvisitter og faller også naturlig inn under denne diagnosen.)

Nå vil nok mange gå ut fra at alle disse falske brevene på 1980-tallet var et slags utslag av en (riktignok noe forsinket) ungdommelig lekenhet. Og kleptomani lar seg visstnok svært sjelden kurere. Men siden forskning tyder på at kleptomani-impulsene avtar på eldre dager, så hadde jeg etterhvert i grunnen regnet med at det nå var slutt på slike revestreker.

Et (foreløpig?) siste påfunn

Men nei da. Pandemi-våren 2021 ble vi – etter litt diskusjon frem og tilbake om hva som var gjeldende smittevernregler – invitert til Lars og Fride i Villaveien. Nå innebærer jo det å invitere gjester gjerne noen ekstra forberedelser, som litt rydding, matlaging og borddekking. Men luringen Lars hadde denne dagen også gjort helt andre forberedelser.

Når vi kommer inn porten, blir vi møtt av politiets sperrebånd foran hele inngangspartiet: *Politi. Stopp. Ingen adgang!* Hele huset er mørklagt og ser forlatt ut. Og på trappa, bak sperrebåndet, ligger det en avkuttet finger. (Hm. Vi var da invitert til middag – ikke fingermat?) Dramatiske minutter – før skøyerfanten Lars med et lurt smil dukker opp rundt hushjørnet – tydelig fornøyd med stuntet! Politisperrebåndet (nok et eksempel på et Objectum Publica) skulle han visstnok tilfeldigvis ha «funnet» på en av sine turer i skogen.

Så til familie, venner og kolleger: Vær beredt! Faren er slett ikke over – nye påfunn kan fortsatt påregnes. 75 år er ingen alder for Villaveiens homo ludens. Han har sannsynligvis fortsatt både brevpapir, konvolutter, stempler og andre rekvisitter liggende i skuffen. Men vi får ta skøyerstrekene som de kommer og med godt humør og stemme i med Bob Dylan: «May you stay forever young».

Post scriptum: A neverending story

Høsten 2021 havarerte seilbåten vår, og vi la den ut for salg bl.a. på Facebook og Finn.no. Dagen etter blir jeg oppringt fra et skjult nummer:

«Ja hallo, dette Kåre Kagge, bror til Erling Kagge. Jeg ser at dere har en Hallberg Rassy til salgs. Jeg skal på jordomseiling og er veldig interessert i å kjøpe denne utmerkede havseileren».

Allerede skjult nummer gjorde meg mistenksom. Og etter andre, lignende oppringninger, gjenkjente jeg nokså raskt Lars' lett forvridde stemme. Så skøyeren ble fort avslørt. Men Lars kunne deretter gi meg en rask innføring i hvordan man kan ringe fra skjult nummer – dette visste han tydeligvis alt om. Så, nok en gang: Vær fortsatt beredt!

Utgangspunktet var barna

Av Liv Arum, tidligere generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Utgangspunktet var barna. Jeg opplevde å være særskilt utplukket da jeg ble forelder til et barn med en sjelden nevromuskulær sykdom. Det startet jakten etter svar. Haugevis av spørsmål, i første omgang av medisinsk karakter, om årsak, hvorfor oss, mulig behandling og prognoser. Så ble hverdagene etter hvert fylt av jakten på løsninger på praktiske utfordringer. Jeg møtte Lars og Fride i den nystartede Foreningen for muskelsyke og i redaksjonen til medlemsbladet Muskelsyk. Vi så mangelen på kompetanse om «våre» diagnoser, og målet var å få et kompetansesenter for mennesker med nevromuskulære sykdommer. Og Lars Grue gjorde utredningen sammen med Patricia Melsom, et notat utgitt på INAS i 1991. Etter hvert gikk min vei inn i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og det politiske arbeidet organisasjonen drev for å bedre funksjonshemmedes deltakelse og likestilling i det norske samfunnet.

Til FFOs 40-års markering i 1990 fikk vi et seminar i gave av Institutt for menneskerettigheter, det første seminaret i Norge om menneskerettigheter for funksjonshemmede – «Fra visjon til virkelighet?». Da ble det slått fast at funksjonshemmede ble diskriminert blant annet som følge av manglende tilrettelegging av samfunnet, slik at de ikke hadde muligheter for å delta som andre. Det handlet om at funksjonshemmede ble forbigått i jobber de var kvalifisert for, at det var vanskelig å bli etablert i egen bolig og at de ikke fikk oppfylt sine juridiske rettigheter. De hadde rettigheter, men fikk ikke rett.

Rettighetsperspektivet skjøt fart, og siden har det vært mange møteplasser både her hjemme og internasjonalt der en har drøftet nødvendige innsatser for å sikre funksjonshemmedes likestilling og deltakelse. Vår drøm ved inngangen til 90-tallet var å få til tilføyelsen av ett ord i Verdenserklæringen om menneskerettigheter – å legge til «funksjonshemming» i artikkel 2. Slik ble det ikke, men vi fikk en egen konvensjon i 2006. Så etter 30 år, på FNs internasjonale dag for funksjonshemmede i desember 2021, erklærte kulturminister Anette Trettebergstuen at regjeringen skal inkorporere FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse – CDPR – i norsk lov. Vi kan bare håpe at det skjer! Uansett, noe har faktisk skjedd i løpet av de siste 30 årene.

Å endre et samfunn tar tid, som det tar å endre folks holdninger. I arbeidet med å få gjennomslag hos politikere for bedre livsvilkår for funksjonshemmede må det brukes overbevisende argumentasjon som viser til empiri og tall, oftest også ledsaget av maleriske eksempler der enkeltpersoner vises frem. Tenk bare på medias tilnærming til «våre» saker. De enkle bildene fremmer forståelsen. For det vanskelige er at både folk flest og mange beslutningstakere, veldig mange, ikke kjenner til hvilke utfordringer hverdagslivet rommer for den som lever med en

funksjonshemning eller en kronisk sykdom. I mitt arbeid fremsto denne formidlingen som et voksenopplæringsprosjekt hver gang, f.eks. når en ny statsråd tiltrådte.

Forskningsrapporter og dokumentasjoner fra ulike samfunnsområder har blitt lagt frem og har dokumentert funksjonshemmedes situasjon i Norge, om bl.a. oppvekst og utdanning, arbeid og bolig, helsetjenester, tilgjengelig i samfunnet og mulighet for deltakelse. I dette arbeidet har Lars Grue vært en viktig bidragsyter. I første omgang var det viktig å synliggjøre den manglende kompetansen og det manglende helsetjenestetilbudet til mennesker med sjeldne, nevromuskulære sykdommer. Da sto det om å bedre tilbudet til pasienter med nevromuskulære sykdommer, både medisinsk og gjennom sosialmedisinske tiltak. Deretter har det handlet om å mestre hverdagslivet.

Flere undersøkelser og rapporter fra Lars har handlet om barndom og ungdomstid, foreldrerollen og dagliglivets utfordringer, samt videregående utdanning og å få en jobb. I FFO er resultatene fra Lars' dokumentasjon flittig brukt i begrunnelsene av krav og forslag til tiltak, særlig i arbeidet med de årlige forslagene til statsbudsjett. Det politiske arbeidet omhandlet mange samfunnsområder der målet hele tiden var å bedre situasjonen for funksjonshemmede, få gjennomslag for nye innsatser og tiltak eller kjempe for å beholde ordninger som var etablert. Å påvirke samfunnsutviklingen slik at funksjonshemmede kan leve frie og gode liv, er et stadig pågående arbeid. Vi blir aldri ferdig. Lars Grues resultater har mange ganger vært avgjørende for politikeres og byråkraters forståelse av funksjonshemmedes hverdag og for begrunnelsene for de innsatser og tiltak som FFO foreslo. Kvaliteten i forskningen hans bidro også til at FFO hadde et godt grunnlag i sin argumentasjon og ble oppfattet som en seriøs og kompetent aktør i det politiske påvirkningsarbeidet vi drev.

Takk for alt du har bidratt med for å synliggjøre funksjonshemmedes virkelighet og hverdag og takk for nyttig og hyggelig samarbeid gjennom mange år.

Gratulerer med 75-årsdagen!

En sjelden forsker

Av Lisbeth Myhre, tidligere leder i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og avdelingsdirektør i Helsedirektoratet

Første gang jeg ble kjent med Lars Grue var da han og Patricia Melsom la frem rapporten *La hundre blomster blomstre?* Det var ett av prosjektene i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990–1993 og skulle lede til modeller for organisering av kompetanseoppbygging for mennesker med sjeldne diagnoser. Det ble mange andre treffpunkter gjennom årene og nyttige diskusjoner. Interessen for sjeldne diagnoser var felles, men mitt arbeid i daværende Sosialdepartement og senere Sosial- og helsedepartementet og Helsedirektoratet, førte til en rekke felles prosjekter. Departementet og Helsedirektoratet hadde kunnskapsbehov hvor Lars bidro med sin kunnskap og med nye kartlegginger og analyser.

Jeg omtaler han som en sjelden forsker fordi han forente sin egen forskning om funksjonshemmede og samfunnet med sine egne erfaringer fra Foreningen for muskelsyke og andres erfaringer. Hans kunnskap og engasjement for utvikling av samfunnet og helse- og sosialtjenester når det gjelder levekår for funksjonshemmede, opplevde jeg mye tydeligere enn blant mange andre forskere. Hans interesse for livsløpstilbud til personer med medfødte og sjeldne diagnoser var nyttig i det arbeidet departementet skulle gjennomføre som en del av Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Senere ble re-/habilitering tema for samarbeid om utredninger, rapporter og innledninger på seminarer.

I arbeidet med Nasjonal strategi for rehabilitering ble drøftelser av begrepsbruk aktualisert, og dette temaet har Lars Grue bidratt bredt og aktivt til i mange år. Begrepet funksjonshemmet er ikke entydig. Hva som menes med å være funksjonshemmet, og hvem som er funksjonshemmet, vil alltid være avhengig av den konteksten man bruker begrepet innenfor. Brukes begrepet ureflektert, oppnås ofte ikke ønsket resultat i ulike situasjoner. Dette er spesielt viktig når det snakkes om rehabilitering uten å sette det i sammenheng med de utfordringer som blir påført funksjonshemmede individer av samfunnet. Statistikk vil gi ulike svar avhengig av hvilke definisjoner som legges til grunn. Dette har betydning både for politikere og helse- og velferdstjenestene.

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne utga en serie i 2006 og nr. 1 het *Funksjonshemming, retorikk og forståelse* og var (selvfølgelig) forfattet av Lars Grue. Dette dokumentet har jeg hatt stor nytte og glede av i mange sammenhenger. Det er minst like nyttig i 2021 som det var i 2006.

Da jeg startet å planlegge mitt bidrag til hylling av jubilaranten, hadde jeg mange interessante tema på blokken. Etter hvert så jeg at det ble for mye for meg, og konkluderer med at begrepsdiskusjonen slik det er fremstilt i ovennevnte rapport gjenspeiler det jeg vil huske godt og fortsatt bruker. Selv om medisinske forhold

som diagnose og behandlingsmuligheter står sentralt, vil det alltid være samfunnet som utgjør de største hindringene for at funksjonshemmede kan leve gode liv på egne premisser. Dette må få større plass i samfunnsplanlegging og i individuelle, tverrfaglige rehabiliteringsprosesser. Her er god og interessant lærdom å hente fra Lars Grue.

Takk for mye spennende og nyttige diskusjoner gjennom mitt byråkratiske liv!

Kunnskapsformidler og premissleverandør

Av Anne Lieungh, tidligere rådgiver i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Mitt bilde av Lars er av en forsker som ikke bare ble en kunnskapsformidler, men som også spilte en viktig rolle i kunnskapsutviklingen knyttet til funksjonshemmetfeltet. Han ble en tilrettelegger i og for samhandlingen mellom interessepolitikk, forvaltning og forskning.

Første gang våre veier krysset hverandre var da jeg jobbet i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Samarbeidet fortsatte gjennom hele 1990-tallet, da jeg gikk over til daværende Sosial- og helsedepartementet, i sekretariatet for NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger* og siste gang i det daværende Sosial- og helsedirektoratet i første del av 2000-tallet.

Da jeg møtte Lars i juni 1989, hadde jeg ingen spesiell kjennskap til funksjonshemning, funksjonshemmede eller til dette politikkområdet. Som utreder fikk jeg ansvar for områdene barn og unge, opplæring, utdanning og forskning.

Lars, på sin side, var en del av en foreldregruppe som kjente hverandre fra Foreningen for muskelsyke, en av FFOs medlemsorganisasjoner. Han ble fra starten av en viktig samtalepartner og kunnskapskilde, og han ble en viktig inngang til forståelse av hva funksjonshemning handler om.

Forskning og interessepolitikk

I begynnelsen var våre samtaler i hovedsak knyttet til barn og unge. Det handlet om den praktiske inngangen: å være funksjonshemmet, å være en familie, å være forelder, å være søsken og om utfordringer knyttet til tilrettelegging av barnehage og skole og overgangene mellom institusjonene. Den delen av forskningen til Lars jeg ble kjent med, var knyttet til og belyste også egne opplevelser og erfaringer. Men Lars var også en kunnskapsformidler i ordets videste forstand. Han var brennende opptatt av problemstillingene han jobbet med, og han var en villig diskusjonspartner. Det var alltid mulig å ringe ham når en lurte på noe, og han tok like gjerne kontakt selv når det var noe som opptok ham. Lars var opptatt av nyanser og dilemmaer: «Ja, det skal være en skole for alle. Alle barn skal ha rett til å gå på nærskolen, men noen barn trenger en spesialskole – og trenger noen barn en 'biotop' der de kan hente krefter og få være seg selv fullt ut?»

Som paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og ikke for funksjonshemmede, var FFOs interessepolitikk og organisasjonens politiske krav erfaringsbaserte. Medlemsorganisasjonene rekrutterte primært funksjonshemmede selv eller aktive foreldre/pårørende. De politiske kravene var også

kunnskapsbaserte, så langt det lot seg gjøre. Det ble lagt stor vekt på dokumentasjon av funksjonshemmedes livssituasjon, på gap-analyser og analyser av funksjonshemmende forhold.

Det var ikke uvanlig at organisasjonene hadde egne forskningsutvalg. De handlet primært om medisinsk forskning. Lars sto med ett ben i den medisinske leiren, men han representerte den samfunnsfaglige forskningen og han bidro sterkt til at paraplyorganisasjonen FFO løftet fram den samfunnsfaglige forskningen og la den til grunn for sin politiske handling.

Forskning og offentlig forvaltning

Flere av oss som var utredere i FFO beveget oss senere inn i offentlig forvaltning. Vi tok med oss lærdommen fra funksjonshemmedes organisasjoner og fikk jobbe med utviklingen av politikk og konkrete tiltak. I denne sammenheng står den første av regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede helt sentralt. Under kompetent og myndig ledelse av FFOs tidligere styreleder Lisbeth Myhre ble det utviklet en rekke nye tiltak, basert på behov og innspill fra organisasjonene selv. Også inn i dette arbeidet var Lars en samtalepartner og en bidragsyter.

I arbeidet med NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*, der Manneråk-utvalget la fram en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer, var Lars igjen en viktig bidragsyter og samtalepartner. Hans egen forskning ble lagt til grunn for de aktuelle delene av utvalgets arbeid. Lars var også en tydelig stemme i diskusjoner med utvalgssekretariatet om forståelse av funksjonshemning og derved også om definisjonen av begrepet.

Lars har beskrevet Michael Olivers bok «The Politics of Disablement» fra 1990, som en forståelsesmessig øyeåpner: «Også min egen forståelse av funksjonshemning og tilnærming til forskningstemaer og problemstillinger innenfor feltet ble tydelig påvirket av 'The Politics of Disablement'».

I kraft av sin samfunnsfaglige kompetanse og forskning, sin forståelse og sin erfaring, var Lars gjennom hele 1990 og 2000-tallet en viktig tilrettelegger for mye av det som skjedde i triangelet funksjonshemmet forskning, offentlig forvaltning og interessepolitikk.

Jeg jobbet sammenhengende med det som kan kalles politikk for funksjonshemmede i rundt 18 år, fram til 2008. I arbeidet med denne teksten har det slått meg at jeg egentlig har hatt Lars som en uformell og personlig «referansegruppe» gjennom alle disse årene. Det har vært et privilegium, og det er jeg ham utrolig takknemlig for.

En mann – og hans utvinning av verdi gjennom lek, kunst og arbeid

Av Lise Kjølørød, professor emerita, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, UiO & tidligere styreleder, NOVA

Leken/eventyret er den mest effektive av all motgift mot fremmedgjøring, ifølge Georg Simmel (1911/1971). Den som leker skaper et sosialt rom som speiler hverdagen, men som likevel er løsrevet fra den; et rom som inviterer til utfoldelse av menneskets «frie og opphøyede karakter».

Gjennom årene har Lars lekt mye og gjerne: Med dverghøns i byhagen; med «gags» i gangene på NOVA og andre steder; med nye viner, matoppskrifter og ingredienser; med rullebrett i voksen alder; med merkelige musikkinstrumenter; med jakt på eksotiske gruver og den slags i Nord-, Øst- og Vestmarka, og mer til.

Individer må bygge individualitet, sier Simmel, ikke ved å velge seg en subjektivitet, men ved å utvirke en bevegelse mot realiseringen av et potensial som ligger i den enkeltes personlighet. Vi gjør det ved å hente erfaringer i samfunnets mest betydningsfulle sosiale former, som nettopp er leken, kunsten og arbeidet, former som på ulik måte bærer livets motsetninger i seg. Potensialet vår mann har realisert er åpenbart sammensatt. Mer enn de fleste i vår spesielle verden har han beveget seg mellom de tre formene og funnet en klangbunn i samtlige.

Det er et stykke kunst å mestre Didgeridoo-lyden så godt at også andre får en opplevelse de ikke så lett glemmer. Den fremmedartede musikken blir langt mer enn en lek med et uvant instrument. Kanskje det samme kan sies om hans imponerende håndtering av kamera.

Samtidig forsvarer Lars sin forskerstatus. Andre forteller mer om det her i dette festskriftet. Fra en styreleders synspunkt skapte han ingen forstyrrelser på NOVA. For meg forble han den uventet humoristiske kjæresten til min venninne fra tidlige, engasjerte og ganske så livsalvorlige studieår.

De tre sosiale formene krever alle energi, læring og vilje til å bygge ferdigheter. I leken kan sjanser gripes raskt, med entusiasme og uten tanke på andre formål. I kunsten og arbeidet kreves ikke bare systematikk og innsats, men dessuten en overordnet hensikt. I alle tre er kyndighet avgjørende for evnen til å forme uttrykket.

Men hvorfor gå til slike anstrengelser? Skal vi tro Simmel, er en velbygget individualitet med på å styrke personen og holde samfunnets overmektige krefter på avstand. En annen grunn minner Goffman oss om. Livet bli fort for kjedelig uten litt kontrollert risiko. Action-faktoren i lek, kunst og arbeid har både underholdningsverdi og en karakterdannende side. Situasjoner med en viss risiko, liten eller stor, gir god mulighet til å demonstrere sosiale verdier. Et vellykket resultat

kan bygge opp om selvet gjennom tiltro til egen utholdenhet, strategiske kløkt eller skjebnebestemte hell. Et mislykket resultat kan være tilsvarende skummelt, og/eller gi opphav til morsomme fortellinger, men da helst i nokså langt tilbakeblikk.

Lars har oppnådd mye ved å ha så mange baller i luften. I tillegg til alt han har bidratt med i sin forskning og for sin familie, har han utviklet kyndighet på mange plan som vanligvis ikke teller så tungt i forskersamfunnet. Derved har han utvunnet et register av gode følelser, erfart spenning og fått tilgang til konkrete materialer som han kan bruke til å lese seg selv inn i og finne refleksive løsninger på viktige anliggender i livet. Lek og kunst er privilegerte rom i kulturen som en dyktig velferdsforsker kan bruke til å formidle verdifulle innsikter, men også til å ha det morsomt og balansere eget liv.

Denne kjønnede hemmeligheten

Av Ida Jackson, gründer, forfatter og svigerdatter

«Men det i boken din, om svigerfaren din som skifter bleier, dét må vel være jug? Eller hvert fall overdrevet?»

Vi sitter backstage etter Groruddalen Litteraturfestival.

En gjeng sentrale, norske feminister som akkurat har diskutert hverandres bøker.

«Nei, det er sant», sier jeg. «Om noe er det litt tonet ned. Han har stilt opp utrolig mye for sønnen vår.»

«Åkei», sier Madeleine Schultz, forfatter og leder av Feministisk lesesirkel. «Håndsopprekning: Hvem her har en bestefar som har skiftet en eneste bleie?»

En av damene rekker opp hånden halvveis. Ellers er det ingen hender.

Madeleine ser megetsigende på meg. «At jeg er misunnelig, dekker det ikke», sier hun. «Det føles som du beskriver en utopi jeg ikke helt kan tro på.»

Utopien, mine damer, herrer og midt imellom, heter Lars Grue. Mannen som uttrykte sin kjærlighet til lilla skjerf da han ble intervjuet som tidsvitne og mannlig alliert i kvinnekampen på Kvinnehistorie.no.¹⁶

Mannen som fikk meg til å møte meg selv i døra da jeg ble mor til barnebarnet hans.

Jeg visste nemlig ikke hva slags konservative idéer jeg hadde om besteforeldre før jeg fikk en radikal bestefar.

Jeg tenkte at rollen til en bestefar må jo være å leke uvørent og ikke bry seg så mye. Slenge rundt på smårollingene og la dem ri på skuldrene sine? Ikke være dedikerte bleieskiftere og vogntrillere som stilte kritiske spørsmål ved hvordan jeg hadde kledd på babyen. Var det nok lag med ull? Burde han ikke hatt noe i halsen? Og de nye skoene, var de ikke litt slarkete? Jeg tok med babyen i familieselskap og så min enbårne sønn ri av gårde på hoften til sin farfar, som hadde åpnet den pene skjorten sin og lot barnebarnet vri ham i brystvorta. Flere ganger ble jeg irritert over hvor dedikert han var. Det var da ikke en mann sin jobb å bry seg om barneklær? Hva slags MANN var det som kunne navnet på alle vennene hans i barnehagen?

Han oppførte seg jo regelrett som en ... bestemor?

¹⁶ Se: <https://www.kvinnehistorie.no/artikkel/t-3500>

Og jeg tok meg i å le av min egen irritasjon. Så kort hadde vi kommet. Så smått tenkte jeg om menn på 70.

«Du må hilse svigerfaren din og si hvor imponerte vi er!», kvitret feministene. «Det er jo helt utrolig! En mann født før nitten femti! Som skifter bleier!»

«Han kommer ikke til å ta det som et kompliment», sukket jeg. «Han kommer til å snøfte oppgitt over hvor kort vi har kommet, om hvor lave forventninger dere har til menn, om hvor langt vi har igjen. Som å gi menn komplimenter for å ikke være mannsgriser. Det skulle jo bare mangle, liksom. By oss ikke noe smått.»

Sier jeg og lurert på hvorfor det aldri ville ramle meg inn å be faren min skifte en bleie. Eller farfaren min, jeg lurert på om han overhodet reiste seg opp når vi snublet og gråt, det var ikke hans jobb. Lars, derimot, er ikke bare en trøster, men en som grubler på hvordan små gutter har det, og om det er på tide å spørre en gang ekstra, snakke litt mer om følelser, kose litt mer.

«Klart jeg kan ta med ungen til tannlegen alene», sier mannen min.

«Men tror du ikke...», jeg tar meg i det.

Jeg føler meg ukomfortabel med å si det høyt, men jeg sier det likevel: «Tror du ikke de vil se litt rart på oss om du kommer alene? Det er jo en mammajobb, det der. Å gå til lege og tannlege og sånn?»

Jan, sønnen til Lars, ser rart på meg.

«Vet du», sier han. «Det har det aldri vært for meg. Det er jo pappaer som blir med til tannlegen, til fysioterapeuten, som kjøper sko og sjekker om regnbuxen er i orden eller trenger ny strikk.»

Og jeg skjønner at for ham så var ikke dette en ny ting han måtte lære seg, det var sånn han hadde vokst opp, med en vaskeekte pappa i pappaperm, før pappapermen var betalt.

Jeg lever med The Legacy of Lars.

Den er nesten usynlig, og det er jo passende, siden Lars nettopp skrev magistergraden sin om hvordan manns- og kvinnearbeid i hjemmet var delt i synlige og usynlige oppgaver.

Mannearbeid er synlig når det er gjort, kvinnearbeid er synlig når det ikke er gjort.

Men Lars jobbet ikke bare med dette på jobben. Han jobbet også med det hjemme. I praksis.

Jeg ser på sønnen min og forstår at han blir tredje generasjon mann som blir opplært i å gjøre usynlig omsorgsarbeid uten å tenke seg om. Han lærer det av mennene han ser mest opp til, slik jeg lærte å lage meljevning til brun saus av moren og bestemoren min.

Det føles godt å sette ord på denne kjønnede hemmeligheten: Den stille revolusjonen i sønne-oppdragelsen. Som fikk meg til å møte meg selv i døra. Jeg trodde på en full kvinnefrigjøring, men ikke SÅ stor frigjøring at farfar kunne skifte bleie.

Om å gå inn i familiebedriften

Av Jan Grue, professor i sosiologi og juniorforsker i Grue & Eeg-Henriksen & Eff.

Fra sommerferien da familien min og jeg reiste til Cornwall, husker jeg mange ting. At vi reiste med ferge og ikke med fly; at det var slik vi fikk med oss alt det vi trengte. At min far og min mor og min søster pakket oss inn i den store kassebilen, som også hadde plass til rullestolen min, en bil det kanskje ikke ville vært helt enkelt å leie i utlandet.

Det er også mye jeg ikke husker, ting som jeg i dag, på ferie med min egen lille familie, bruker mye tid til å tenke på. Hvordan en leiebolig eller et hotellrom eller en lugar må se ut for å være tilrettelagt, hvordan ingenting kan overlates til tilfeldighetene, men må planlegges så godt det lar seg gjøre, enten man har internett til å søke opp informasjon, eller er overlatt til trykte reisehåndbøker og utenrikstakster på telefonen.

Og plutselig slår det meg at nei, jeg husker ikke fergereisen og jeg husker ikke bilen. Jeg gjør ikke det. Jeg husker at faren min var nære ved å komme feil vei inn i en rundkjøring da vi akkurat hadde kommet av fergen i Harwich, nordøst for London, det må ha vært en brå tilvenning til venstrekjøringen, men ellers er det så mange av detaljene knyttet til transportetappene som er borte, jeg var ganske enkelt på ferie.

I stedet har jeg minner fra Polperro, landsbyen der vi leide en bungalow som hadde både vegg-til-vegg-teppe og et, sett i ettertid, ganske gyselig elektrisk ildsted. Minner av de forslitte paperbackene som sto i bokhyllene, og av at det var dårligere vær i Cornwall enn det burde ha vært, mens solen strålte hjemme i Norge.

Sagt på en annen måte: Jeg var forskånet fra å tenke, da, på alle de tingene jeg må tenke på *nå*, fra grublingen og letingen og planleggingen som måtte til for at vi skulle dra på denne reisen.

Men jeg har også minner fra et besøk vi foretok på veien mellom Harwich og Polperro, en dag vi stoppet innom en kollega av min far. Denne kollegaen var rullestolbruker, og jeg hadde en slags forestilling om at min far forsket på ting som hadde med funksjonshemning å gjøre, uten at jeg helt så forbindelsene mellom dette og meg selv, mellom dette valget av forskningsretning og min situasjon, vår families situasjon.

Sagt på en annen måte: Jeg var skjermet også fra å *måtte* se disse forbindelsene. Jeg visste at begge foreldrene mine var politisk engasjerte mennesker. De var sosiologer (hva nå det var). Moren min jobbet på Senter for kvinneforskning og faren min på Institutt for sosialforskning. De arbeidet med spørsmål som hadde med ulikhet å gjøre; med hvordan samfunnet kunne se, anerkjenne og motarbeide

urettferdighet. Om jeg i det hele tatt tenkte på hva de gjorde på jobben, så var det på en ganske omtrentlig måte, at de holdt på med prosjekter de var interessert i og hadde tro på, prosjekter som var sånn noenlunde i tråd med det verdisynet de uttrykte overfor søsteren min og meg.

En familiekultur; en familiebedrift. Noe å vokse opp i og være omgitt av; noe å ta for gitt.

Mange år senere ble jeg klar over at kollegaen vi hadde besøkt på veien til Cornwall var Mike Oliver, en av de helt sentrale forskerne i den britiske tradisjonen for funksjonshemningsforskning. Besøket fant sted ikke så fryktelig mange år etter at han hadde utgitt *The Politics of Disablement*, en slank, elegant og uhyre kraftfull bok som analyserte funksjonshemning som et politisk-økonomisk spørsmål. Ikke en «personlig tragedie», en defekt i den enkeltes kropp (eller sjel), men et spørsmål om ekskludering, marginalisering – og undertrykking.

Selv i den velmenende norske velferdsstaten er dette sterk kost. Selv i et system der funksjonshemning lenge ble forstått som en problematikk der staten har et ansvar og en rolle, i et land der «omsorgen for funksjonshemmede» kom relativt tidlig opp på agendaen, innebærer det et dramatisk perspektivskifte å si at funksjonshemning også er *skapt av samfunnet*, noe som ikke er naturlig forekommende. Men dette var et perspektiv jeg vokste opp med. Et perspektiv jeg fikk fra mine foreldre, som også visste at det ikke bare er «naturlig» hvem som utfører hvilke oppgaver i hjemmet, hvem som tar hva og hvor mye av husarbeidet. Hvem som utviser omsorg, hvem som spiller hvilken rolle. At omsorg er mange ting; at barn trenger mye av det, på forskjellige måter.

Det tok lang tid før jeg gikk inn i familiebedriften. Lenge studerte jeg språk. Men da jeg søkte en stipendiatstilling på funksjonshemningsfeltet, visste jeg hva jeg gjorde. Jeg hadde, tross alt, lest boken *Funksjonshemmet er bare et ord*. Jeg kjente igjen problemstillingene, jeg kjente igjen flere av navnene. Også Tom Shakespeare, som til tross for at han var svært uenig med Mike Oliver om mange ting, videreførte mange av de mest verdifulle delene av Olivers forsknings-tradisjon, hadde jeg truffet – da Tom var på besøk hjemme hos mine foreldre.

Selv om minnet om denne personlige kontakten kanskje ikke hadde noen avgjørende betydning, så var den likevel viktig. Den var en påminnelse om at bøker, også akademiske bøker, er skrevet av mennesker. Den var en påminnelse om at funksjonshemmede forskere har lov til å skrive bøker om funksjonshemning, slik pårørende til funksjonshemmede har lov til å gjøre det, slik kvinner har lov til å skrive bøker om kjønn og problemstillinger knyttet til kjønn. Den personlige erfaringen – av ekskludering, av marginalisering, av undertrykkingen – svekker ikke argumentet. Erfaring og argument kan stå i et spenningsforhold, slik argument og *mangel* på erfaring kan gjøre det. Slik mange sosiologer liker å tenke på det: Man bør ikke forsøke å gå utenom refleksiviteten.

Å skrive doktorgrad over disse temaene innebar for meg å bli bedre kjent med forskningsarbeidet min far hadde utført – fra nære, empiriske undersøkelser av

funksjonshemmede mødres erfaringer til idéhistoriske drøftinger av den skjøre og mektige forestillingen vi kaller «normalitet». Det var ingen vei utenom, han var for sentral på feltet til det. Og det hendte, ikke så rent sjelden, at jeg ble kalt «Lars» av nye kolleger eller kontaktpersoner. Risikoen var i hvert fall til stede hvis de hadde felterfaring fra 1980- eller 1990-tallet.

Denne forvekslingen inntreffer fremdeles; måneden før jeg skrev denne teksten fikk han tilsendt et brev som var ment for meg – og vi fikk begge en henvendelse om å bidra i samme tidsskrift. Dette er, får jeg tro, en risiko som følger med både det å grunnlegge og det å gå inn i en akademisk familiebedrift. Det er risikoen som følger det å skrive personlig, å stadig minne leseren om hva som står på spill, å trekke på og trekke frem det levde livet, det særegne som er av betydning for å forstå det allmenne.

Det er imidlertid også, for meg, en påminnelse om det arbeidet mine foreldre har utført. At jeg lever i en verden de, i hvert fall i noen grad, har påvirket. I academia er det min fars arbeid jeg oftest møter og blir gjort oppmerksom på. I hjemmet, i alle de hundre samtale og de tusen stille overenskomstene om hvordan min kone og jeg skal ordne oss, skal holde hus og være foreldre, er det dem begge jeg ser og hører. Det er deres arbeid for å forstå verden og forsøke å gjøre den bedre, mer rettferdig. Dette er et godt eksempel å etterstrebe.

Jeg er ikke direkte omtalt i bøkene min far har skrevet; jeg kjenner igjen meg selv og noen av mine egne erfaringer blandet sammen med andres, skrevet om og skrevet inn bak pseudonymer. Men jeg kan se meg selv, på fotografiene som er plassert utenfor satsspeilet i boken *Vanlige familier, uvanlige barn*, en bok som blant annet, slik Trond-Viggo Torgersen skrev i forordet, handler om de flytende grensene mellom det vanlige og det uvanlige. Jeg kan se meg selv på disse bildene, men også min mor, min søster, våre naboer. Det er noe skjørt og fint ved å se disse bildene igjen, tre tiår etter at denne boken først ble trykket. Å bli minnet om det vanlige og uvanlige livet vi levde sammen.

I noen av bøkene jeg har skrevet opptrer min egen sønn. Jeg har gjort mitt beste for ikke å karakterisere ham, for ikke å tvinge noen fortolkning på ham. Likevel ville det vært underlig for meg å beskrive verden, slik jeg vil beskrive verden og late som om han ikke var en del av den. Jeg kjenner et behov for å dokumentere, for å si: Slik lever vi. Så får jeg bare håpe at han, en gang i fremtiden, vil kunne si: Slik levde vi.

Dette behovet for å dokumentere, for å synliggjøre, henger naturligvis sammen med den doble trusselen som følger funksjonshemning. På den ene siden finnes usynliggjøringen som følger av samfunnets mangel på interesse og oppmerksomhet, den øredøvende stillheten. På den andre siden finnes hyper-synligheten, forestillingen om at funksjonshemning representerer noe så uvanlig, så eksepsjonelt, at det ikke egentlig kan eller bør forstås. Begge disse er trusler om fremmedgjøring, om en frakobling fra det de fleste forstår som livet.

Men dette er livet, også dette. Det vanlige, ordinære livet. Med særegne problemer og utfordringer, egne sorger og kamper, men ikke mindre verd av den grunn. Det er dette jeg har lest ut av det min far har skrevet, det er dette jeg har vokst opp med. Vi skal vise hva som er hva, hvilke problemer samfunnet har skapt og hva som kunne vært annerledes, vise hva som skyldes urettferdighet og hvor skoen trykker. Men vi skal ikke glemme at også dette er livet, det eneste vi har, det vi skylder å anerkjenne, å se i øynene.

Det finnes mange allierte i dette arbeidet, mange som har skrevet, slik min far har skrevet, om hva det er å være funksjonshemmet, å ha funksjonshemming som en del av familielivet, en del av livsverden. Jeg fikk det privilegiet det var å treffe mange av dem tidlig, å se at det fantes en motstandsbevegelse mot et samfunn som skapte flere problemer enn det løste, som la til byrder heller enn å fjerne dem. Jeg fikk den store gaven det var å vite at dette fellesskapet så samfunnet klarere enn det så seg selv, at jeg og min familie kjente vår situasjon best, at det vi levde verken var en tragedie eller en misère; det var, og er, livene våre.

Nei, den personlige erfaringen undergraver ikke de forskningsbaserte argumentene. Det den *kan* gjøre er å sementere bøkens, forskningens, status som del av et livsverk.

Referanser

Grue, Lars. *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt forlag, 2004.

———. *Vanlige familier, uvanlige barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1993.

Grue, Lars, og Arvid Heiberg. «Notes on the History of Normality – Reflections on the Work of Quetelet and Galton». *Scandinavian Journal of Disability Research* 8, nr. 4 (2006): 232–46.

Grue, Lars, og K Tafjord Lærum. «'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities.» *Disability & Society* 17, nr. 6 (2002): 671–83.

Oliver, Michael. *The Politics of Disablement*. London: MacMillan Press, 1990.

Shakespeare, Tom. *Disability rights and wrongs*. London: Routledge, 2006.

Sosialdepartementet. «Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede. St.mld nr. 88. (1966–1967)». Oslo, 1966.

Pappas undring

Av Kristin Grue, skuespiller og deltidsarbeidende i Grue & Eeg-Henriksen & Eftf.

Mange lurer på hvorfor jeg ble skuespiller når jeg kommer fra et akademisk hjem. Hvor har du det fra? Jeg syns ikke det er så rart. Jeg vokste jo opp med Lars Grue som pappa.

For meg er ikke pappa bare den velartikulerte, nysgjerrige, påståelige, gravende og undrende professoren. Han er vel så det, den følsomme, morsomme, oppfinnsomme og veldig rare og fjollete pappaen. Han har åpenbart inspirert meg på mange måter som et tenkende, reflekterende menneske. Jeg går alltid til pappa når jeg trenger forstå mer av sammenhenger, historiske linjer eller å se en sak fra flere sider. Han har underveis i all min skolegang vært en viktig inspirator og hjelpende hånd. Men jeg tror vel så det at pappa har inspirert meg til å fjolle i hverdagen, til å skape små eventyr i det hverdagslige, til å bryte med det som forventes.

For hvem har et bilde av Arve Juritzen i vinduet sitt liksom? Det er så random. Og så utrolig gøy.

Pappa er et komplekst og sammensatt menneske, som jo vi alle er, men han er det litt ekstra. Du tror han er på en måte, og så er han ikke det i det hele tatt. Impulskjøp fra en annen verden, der man egentlig ikke helt forstår grunnen til innkjøpet. Hva skal du med den utstoppede rotta? Og svaret virker være «fordi jeg hadde lyst». Fordi den er gøy å sette en liten nisse på og lage julekort. Fordi det er gøy å skremme folk når de går ned kjellertrappa.

Og er ikke egentlig det gode nok svar? Er ikke det å krydre hverdagen med en utstoppa rotte med nisselue egentlig god nok grunn? Jo, for meg er det det. Og åpenbart for pappa.

Jeg husker jeg var 10 år og hadde med meg en venninne på hytta vår på Nøtterøy. Det var en liten hytte, med bittesmå soverom, så denne sommeren hadde mamma og pappa leid en slags campingvogn, kalt «Lillebror». Venninna mi og jeg skulle sove i «Lillebror» og var veldig spente. Det ble lagt på sengetøy, vi fikk kveldsmat og natten kom smygende. Men det vi ikke visste, var at pappa hadde med seg en maske, og pappa hadde lyst til å skremme oss, bare bittelitt. Plutselig banken det på vinduene, og noe tuslet utenfor. Jeg husker at jeg ble så frydefullt skremt, fordi jeg visste at det var pappa. Men herregud, husker at min venninne ble vettskremt og endte vel med at hun fikk så mye hjemlengsel at foreldrene måtte hente henne.

En annen gang, da vi bodde i Lyder Sagens gate på Fagerborg, ropte pappa at nå måtte jeg komme inn og ta et bad. Jeg avsluttet leken med vennene mine og sprang opp trappene. Kledde av meg og gledet meg til å tre ned i det varme

vannet. Men idet jeg skulle til å sette det ene beinet oppi, så jeg til min store forskrekkelse at der svømte det en levende ål! Og jeg skjønnte raskt at det ikke var min mor som hadde lagret den der før den skulle spises til søndagsmiddag. Ålen ble senere kuttet i småbiter på kjøkkenbenken, og jeg glemmer aldri at de ulike bitene hoppet av seg selv lenge etter at døden inntraff. RIP.

Og dette har jeg arvet. Jeg har fått min pappas fjoll. Ikke at jeg legger levende dyr i badekaret hjemme, men min pappas behov for å lure andre, for å overraske, for å leke. Som jeg gjør som skuespiller, og som jeg også nå gjør som mamma selv. For å plutselig bare ta på seg en maske av Albert Einstein under middagen, fordi man vil. Sette en radiostyrt bil på gulvet for å tulle med barnebarna, eller ... Fordi han gleder andre, og kanskje gleder seg selv. Å lage en hakkebakkeskog i hagen med små rare figurer og instrumenter, fordi det gir barnebarna en følelse av magi. Og det gir også oss voksne en bedre hverdag.

Jeg elsker faren min for hans kreativitet, for hans oppmerksomhet og fordi han er så utrolig rar. Didgeridoo? Hvor mange middelaldrende menn fra vestkanten i lacoste t-skjorter bestemmer seg bare helt plutselig for å begynne med det? Og ta det fullt ut, gi ut CDer og inviterer en hel gjeng med aboriginere til å overnatte på vei til Riddu-riddu festivalen? Glemmer aldri kvelden jeg som 15-åring kom hjem fra fest og jeg hørte snorkelyder i stua. Åpnet døren og der ligger det 8 aboriginske menn på madrasser tett i tett og sover.

Det skjer ikke hver dag på Frøen.

Pappa har gitt meg et større perspektiv på den verden jeg lever i og har alltid hjulpet meg i vanskelige valg.

Jeg er så uendelig takknemlig for at akkurat Lars Grue er min pappa.

Må han for alltid bevare lekenheten og særegenhetene sine.

Din datter,
Kristin



Livet med den synlige og usynlige Lars Grue

Av Fride Eeg-Henriksen, medarbeider i Sosioconsult og ektefelle

Det er en fin vårdag i det store Kvinneåret 1975. Solen faller på Eilert Sundts hus, der Instituttet for sosiologi holder til. I et «forskerrom» i syvende etasje med bokhyller og skap, sitter jeg sammen med tre andre flittige sosiologistudenter. Vi blar i bøker og pusler med tekster og firefeltstabeller til avhandlingene som skal bli ferdige, snart, snart.

Universitetsbokhandelen følger ikke godt nok med i timen, synes jeg. Derfor er jeg kommisjonær for et lite dansk, idealistisk forlag. Jeg selger rykende ferske faglige godbiter til interesserte fra det lokale lageret på forskerrommet.

Denne dagen tumler jeg med tanker om kvinners arbeid og usynlighet i marxistisk og historisk perspektiv. Viktig bakgrunn dette, tenker jeg, helt nødvendig for å sette funnene fra det empiriske grunnfjellet i avhandlingen i rett perspektiv. Det er en spørreskjemaundersøkelse om ungdoms utdannings- og yrkesvalg, jeg ser et umiskjennelig mønster av kjønnsdeling.

En kjærkommen pausemulighet dukker plutselig opp. Det banker på døren, og en ung mann med mørkt langt hår, rufsete skjegg, hjemmestrikket islandsgenser og lilla Sigrun Bergskjerf stikker hodet inn. Er det ikke han som holder på med familiesosiologi og jobber som assistent for Erik Grønseth? Jeg er skeptisk: Mann og Mann, hva med kvinnene? Og er ikke familiesosiologi litt passé?

- Kan jeg få kjøpt Signe Arnfreds «Kvindesituation & Kvindebevægelse under kapitalismen», spør han, som presenterer seg som Lars Grue. Det fikk han. Det går ikke lang tid før min skepsis forvandles til interesse. Prosjektet han er med på er sannelig ekte aksjonsforskning, som Grønseth satte i gang. Ektefelledelt arbeidstid, heter det, DAT. 16 nøyte utvalgte ektepar er med på et eksperiment. Målet er at de skal dele alt arbeid likt, lønnet og ulønnet. Lars sin magistergradsavhandling skal handle om hvordan det gikk med arbeidet hjemme hos forsøkskaninene. Nå er han på sporet av at det er kvinnene som gjør rent. Når det ikke blir gjort, er det synlig som støvelefanter i krokene og mugne matrester i kjøleskapet. Negativ synlighet kaller han det. Et skinnende rent hus er ikke noe å skryte av når det kommer folk på besøk, det er en selvfølge. Mennene på sin side høster ros for innsats som superkokker fra gjestene. Eller som stolte snekkere av bokhyller på barnerommet, eller som lekehelter med barna. Positiv synlighet. Visste jeg det ikke!

Lars inviterer meg snart hjem. Han spiller «Du är den ende/spansk romanse», på klassisk gitar og serverer smakebiter fra sin rikholdige LP-platesamling. Keith Jarretts Kölnerkonsert lyder i bakgrunnen mens vi spiser verdens nydeligste, positivt synlige spaghettigryte. I løpet av kvelden strømmer det på med positive inntrykk av denne sjarmerende, humoristiske, beleste, allsidige studenten.

Kanskje lar han også noen ord falle om hvor engasjert han er politisk. Barns rettigheter står øverst på listen.

At han banket på døren og meldte interesse for kvinnebevegelsesboken, tilsto han lenge etter var et sleipt sjekketriks. Men han leste boken, vi snakket visst om den også, og om mye annet. Vi var begge opptatt av at sosiologien ikke måtte bli for livsfjern og teoretisk. Den skulle anvendes praktisk og politisk. Ett av de konkrete resultatene vi koste oss med, var at vi lagde en spøkefull løpeseddel om konsultentselskapet «Socioconsult» som vi delte ut til medstudentene i syvende etasje. Vi skulle drive det sammen og påta oss oppdrag for å løse det meste av problemer i smågrupper, i nærmiljøer, på arbeidsplasser og i storsamfunnet. Det ble dessverre ikke noe annet ut av selskapet enn to visittkort som Lars fikk trykt opp, og en liten keramikkfigur vi fikk i gave. Figuren forestilte oss som holdt i et banner sammen, slik vi gjorde i demonstrasjonstogene vi pleide å gå i. I stedet for «Gratis daghjem til alle barn», sto det «Socioconsult». Ikke visste vi den gangen hvilket talende symbol den lille figuren skulle bli på mye av det som skulle komme.

Vi flyttet sammen, giftet oss, og tok fatt på syttitallets mest krevende boligprosjekt. En rød sveitservilla på Fagerborg med en leilighet i hver etasje var gjort klar for riving av en eiendomsspekulant. Ville vi være med og redde den? Spørsmålet kom fra to entusiastiske kunsthistorikere som bedre enn oss sosiologer så hvor bevaringsverdig huset var. Den ene hadde bestemt seg for leiligheten i tredje etasje, den andre ville ha første, vi skulle inn i midten.

Det var før frislipp av kredittmarkedet og nesten umulig å få lån til et slikt kjøp. Huset, særlig leilighetene, så ikke ut i måneskinn, her måtte også solid egeninnsats til. Nei og nei, aldri i livet, sa jeg. - Dette fikser vi. Jeg har hatt sløyd på skolen, sa Lars. Det hadde ikke jeg, svaret ga seg selv. Med lån til skyhøy rente via det grå markedet, permisjon fra jobb og studier og et nødvendig minimum av hjelp fra profesjonelle håndverkere, kastet vi oss ut i det. Med hammer, sag, drill, malekost, uendelige mengder Glava og annensorterings panel til veggene. Slik skapte vi en helt ny positivt synlig furudominert syttitallsleilighet inni et autentisk, samvittighetsfullt malt og pusset 1890-talls sveitserskall.

Vi burde vært en av Erik Grønseths forsøksfamilier. Jeg er sikker på at vi ville hevdet oss i DAT-konkurransen. Arkitekturvernprisen vi alle sammen fikk for omsorgen for huset, burde jamen også vært en likestillingspris for oss to. Lars sin bakgrunn fra oppvekstfamilien liknet forresten litt på den mennene i disse familiene hadde, alle likestillingsorienterte. Som dem, hadde han opplevd sorg og tap. Redaktørfaren hadde vært syk og døde. Moren, en grepa fysioterapeut var yrkesaktiv, og Lars tok tidlig ansvar hjemme.

Neste runde med ektefelledeling for oss fulgte da Jan ble født. Vi spedde på datidens ultrakorte betalte permisjon for meg med solid lengre ulønnet for begge. Den barnevennlige familiesosiologen var som så ofte ellers to skritt foran, han tok lang pappapermisjon. Kristin ble født noen år etter. Både hun og storebror vokste opp med en alltid omsorgsfull pappa, en kreativ spøkefugl med genuin interesse

for hva barna drev med. Det assosierte medlemskapet i Bekymrede Fedres Forening spøkte iblant i bakgrunnen, men var ikke til synderlig hinder for utfoldelse.

Den fagpolitisk aktive løsarbeidende oppdragsforskeren ble raskt en kløpper til å skaffe midler til forskning om barn, om ungdom, om funksjonshemming. Han spydde ut rapporter, artikler, bøker, med stålkontroll på tidsfrister. «Å, lykkelige ungdomstid?» var tittelen på en av bøkene. Kanskje inspirert av egen ungdomstid, der Lars levde et hemmelig dobbeltliv. Gjennom kjøkkenoppgangen i familiens leilighet på Frogner, snek han seg svartkledd ut i nattens mulm og mørke, på flukt fra den uinspirerende hverdagen hjemme og på skolen.

Med kompisene dro han på spennende og farefulle reiser i Oslo og omegn på Jawa CZ motorsyssel. Slike tøffe, fristende kjøredoninger sto ubevoktet i bakgården til en bil- og motorsykkelforretning i Cort Adelers gate. Det var uskyldige lån, tenkte både han og vennene, de stjal ikke, ikke noe ble ødelagt. Nei, det er ikke helt riktig, de boblet bensin til syklene fra bensintanken til tilfeldig utvalgte biler. Men det var andre tilfeller av tyveri som fortsett gnager i Lars sin velutviklede samvittighet. Han og gjengen stjal Cola og sjokolade fra lageret til Larsens pølsekiosk. Stakkars gamle mann. Men Lars var, eller ble, «Bedre enn sitt rykte», som også ble tittelen på en av mange forskningsrapporter fra hans hånd. Doktorgradsarbeidet «På terskelen» handlet om funksjonshemmet ungdom, men temaene tilhørighet, selvbilde og livskvalitet gjelder jo alle, store og små. Og ikke minst Lars selv, med stadig mer bearbejdede erfaringer fra og nye innsikter om egen bristende barndom og oppvekst.

Lars sine skriftlige arbeider, som det lå mye arbeid bak, ble godt synlige. Samtidig bidro han aktivt i kulissene med å sikre framtidig finansiering, organisering og institusjonalisering av både ungdomsforskning og forskning om funksjonshemmede. Slikt arbeid er gjerne undervurdert og usynlig i ettertid. Lars har aldri vært komfortabel med å være synlig i det offentlige rom. Dermed har en del av hans viktige arbeid for å sikre disse framtidens tverrfaglige forskningsområdene forblitt mindre synlig enn det burde vært.

Selv tok jeg jeg etter hvert opp tråden fra studietidens kvinneforskning- og aktivisme. Også jeg jobbet nå i et av framtidens tverrfaglige forskningsfelt. Dets framtid skulle også sikres.

Dermed fikk våre mange ektefelledelte faglige interesser og hjemlige samtaler en ny dimensjon. Hvordan kunne våre respektive tverrfaglige, sårbare forskningsfelt bli synlige og vokse seg sterke? Vi snakket om både integrasjon i etablerte institusjoner og behovet for egen organisering og øremerket finansiering. Stikkord forskningsprogrammer, sekretariater og sentra. Midler fra departementer og forskningsråd. Behovet for egne tverrfaglige foreninger og tidsskrifter. Forholdet mellom fag og aktivisme. Vi hadde rikelig med felles erfaringer og utfordringer.

En som produserer forskningsrapporter i høyt tempo, og samtidig er fagpolitisk aktiv, pleier å lukke seg inn i seg selv, glemme alt rundt seg, jobbe døgnet rundt

og kreve service fra familien. Ikke minst pleier det å være slik når det arbeides med doktorgraden. Slik var det ikke med Lars. Han handlet, laget mat, ordnet og fikset. Lekkasjer og brekkasjer, råte og skadedyr, slikt fantes også i vår neste bolig, funkishuset på Frøen. Ingen oppgave var for stor, og den måtte gjøres straks. Handy mannen, snekkeren, rørleggeren, maleren og elektrikerens Lars, lyder også mellomnavnet Petter. Som navnebroren med etternavnet Smart, har han svart belte i bruk av gaffatape, silikon, formtre og superlim.

I tillegg til slike mer eller mindre alminnelige oppgaver, var det noe ekstra i vår familie. Søknader, avslag og anker om støtte og hjelpemidler til Jan, planlegging av hverdager hjemme og ute. Reiser der vi ikke kunne ta tilgjengelighet for rullestolbrukere for gitt. Lars tok sin del av jobben og vel så det. Usynlig og synlig arbeid, negativt synlig arbeid, positivt synlig arbeid, alt ble gjort.

Midt oppi dette lærte den klassiske gitarspilleren seg noe nytt, profesjonell blåsing i det australske urfolksinstrumentet didgeridoo. Det ble CD-er i internasjonale klasse, stykker med mongolsk strupesang til didgeduring i Emmanuel Vigeland-museet. Den ivrige fotografen var dessuten alltid høyt og lavt med kameraet og framkalte bilder selv.

Hvordan var alt dette det mulig? Forklaringen er enkel, Lars har en enestående evne til konsentrasjon og raskt å komme i flyt, slik han gjorde på ungdomstidens turer med Jawa CZ. Kombinert med en ditto evne til multitasking, som ikke er svekket med alderen. Kloke faglige tanker klekkes ut mens rottefeller settes opp, SMS-er og e-poster besvares, innlegg på Facebook publiseres og gaver til barnebarn bestilles på nettet. Evnen og viljen til å gi oppmuntrende konstruktiv kritikk av det jeg selv arbeider med, er intakt.

Lars har ofte ønsket seg usynlighetskappe i offentlige sammenhenger. Til forskjell fra skuespillerdatter Kristin, trives han bedre med å spre sine budskap i radio enn på TV. Men i privaten er det for det meste annerledes. Riktig nok fotograferer han andre, mens han selv nekter å bli tatt bilde av. Samtidig stiller han ikke sitt lys under en skjepp og kan foredra i det vide og det brede om det som engasjerer, om det han har lest eller skrevet om akkurat nå. En synlig mann, som tilsynelatende trives godt med å være det. Og som med sine mangfoldige interesser inspirerer og alltid er morsom å snakke med. Men som iblant får dårlig samvittighet for å ta litt mye plass.

De nesten 50 årenes samliv med omsorgsfulle, familiekjære, faglige og fagpolitisk engasjerte Lars har vært en spennende og inspirerende reise. Et liv med prosjekter og interesser med forskjellige grader av ektefelledeling. En reise i synlighet og usynlighet.