

## KAPITTEL 3

# Medborgerskap i spennet mellom ekskludering og inkludering

## Funksjonshemming, fremmedhet og nye fellesskap

*Inger Marie Lid*

Kapittelet diskuterer medborgerskap og likeverd med utgangspunkt i vilkårene for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette er en stor og svært mangfoldig gruppe mennesker som har opplevd ekskludering og diskriminering i moderne samfunn i form av institusjonalisering og diskriminering. Ved å trekke på perspektiver fra Martha C. Nussbaum belyser kapittelet hva det betyr at det er forskjellige mennesker, med ulike behov, som skal kunne leve i en verden som er felles. Gjennom Foucaults begrep Heterotopi analyseres konstruksjonen av funksjonshemmede som fremmede, og institusjonaliseringen som fulgte. I dag er institusjonaliseringen kritisert og erstattet av inkludering. Forfatteren utdypet på denne bakgrunn i hvilken grad inkluderende praksiser kan ses som heterotopier.

This chapter discusses citizenship and equality focusing on citizens with disabilities. This is a large group of people, comprising a huge range of different individuals. Many of these citizens have experienced exclusion and prejudice in modern societies through institutionalization and discrimination. Drawing upon perspectives from Martha C. Nussbaum, the chapter discusses the meaning of the idea that different individuals with different needs are entitled to live in a common world. By employing Foucault's concept «heterotopia», the characterization of the disabled as «stranger»

and their subsequent institutionalization is analyzed. At present, this institutionalization has been criticized and replaced by an ideology of inclusion as a value and a political goal. With this as background, the author discusses whether inclusive spatial practices can be seen as new heterotopias.

## Innledning

På en husvegg i sentrum av den sørtyske byen München finnes det et relieff med bilde av en voksen mann på den ene siden og en voksen kvinne med et barn på den andre siden. Over mannen står det «der Bürger», og over kvinnen står det «die Hausfrau» (Lid, 2014, s. 17). Relieffet er illustrerende for hvem som har vært regnet som borger i vår vestlige kulturkrets, nemlig den voksne, friske mannen, som har evnen til å forsørge en familie. Kvinner, barn, personer med funksjonsnedsettelse, fattige og syke er blant dem som ikke har blitt anerkjent som likeverdige borgere.

Ifølge filosofen Martha Nussbaum er det et kjennetegn på et rettferdig samfunn at alle kan leve i en felles verden, og at myndighetene legger til rette for at borgerne får muligheter til å leve gode liv og delta i samfunnet. Hvis bygninger, steder og rom utformes med tanke på at mennesker må kunne fungere som perfekte og uavhengige individer for å være samfunnsborgere, kan dette føre til en etablering av to parallelle verdener, en synlig, for mennesker som lever opp til slike forventninger, og en skjult verden for dem som kommer til kort i møte med forventninger om perfektjon (Nussbaum, 2004). Jeg skal i dette kapittelet diskutere medborgerskap med utgangspunkt i ekskludering og inkludering av mennesker med kognitiv, psykisk og/eller fysisk funksjonsnedsettelse. Mennesker som tilhører disse gruppene, er blant dem som er blitt holdt utenfor fellesskapets romlige praksiser.

Allerede i begrepet *mennesker med funksjonsnedsettelse* kommer en dimensjon av fremmedhet til syne. Et særskilt trekk trer fram som viktigst, som gjør at hele mennesker reduseres til det å ha eller ikke ha *funksjonsevne*, altså å kunne eller ikke kunne fungere som forventet. Til sammenligning sier vi for eksempel ikke mennesker med feminint kjønn, vi sier *kvinner*. Men det har vist seg vanskelig å finne et godt og samlende ord som kan beskrive funksjonsnedsettelse som livserfaring. Mennesker med funksjonsnedsettelse er i stedet blitt fortolket innenfor rammen av et medisinsk paradigme med vekt på diagnoser og behandling.

I dette kapittelet diskuterer jeg vilkårene for medborgerskap. Kapittelet begynner med en beskrivelse av deltakelse i et menighetsfelleskap. Deretter gir jeg to eksempler på negative vurderinger av mennesker med funksjonsnedsettelse som er hentet fra migrasjons- og helsefeltet. Martha Nussbaums politiske filosofi gir et teoretisk grunnlag for en forståelse av medborgerskap. Nussbaums politiske filosofi settes deretter i perspektiv av Michel Foucaults teori om *heterotopi* (se kap. 1 og 2), for å utdype hva som skjer når mennesker som tidligere har vært ekskludert, inkluderes i samfunnet. I den avsluttende diskusjonen utdyper jeg inkludering og medborgerskap og argumenterer for at et inkluderende samfunn må bevege seg *fra* en forestilling om majoritet og minoriteter *til* et realistisk inkluderende begrep om menneskelig mangfold som tydelig omfatter variasjoner i funksjonsevne som vilkår.

Funksjonshemming som hindrer deltakelse oppstår i et samspill mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og omgivelser, i konkrete situasjoner (FN, 2008). Dette kan for eksempel være en bevegelseshemmet person som møter arkitektoniske hindringer i bygninger og uterom, eller en synshemmet student som forhindres fra å ta utdanning. *Funksjonsnedsettelse* tilhører menneskelivets erfaringsmangfold, mens *funksjonshemming*, begrepslegger de hindringer som kan oppstå i spillet mellom menneske og omgivelser.

## Deltakelse i en luthersk høymesse

Jeg skal nå først beskrive en gudstjenestep praksis i en lokal menighet et sted i Midt-Norge. Praksiser kan gi en god tilgang til å forstå menneskers liv som samhandling i konkrete rom, med interesse for hvilke steder som er beboelige for hvem, og hvem som kan bruke stedene. Det er dette Kirsten Simonsen får fram når hun beskriver praksis som kroppslig og romlig (Simonsen 2010, se også kap. 1). Rom er, ifølge Simonsen, et relasjonelt fenomen og kan inkludere eller ekskludere enkeltmennesker og grupper fra å ta del i praksiser som foregår der. Jeg skal gå inn i temaet medborgerskap ved først å beskrive deltakelse i gudstjenestefelleskap i en mindre kommune i Midt-Norge. Her finnes en speidergruppe med medlemmer som har kognitive og fysiske funksjonsnedsettelse. Medlemmene deltar i gudstjenestelivet i den lokale menigheten. Kirkebygget er en gammel middelalderkirke som er sentralt plassert i lokalsamfunnet. Jeg har vært deltakende observatør ved speidergruppens aktiviteter i løpet av to helger (Fangen, 2010).

En av helgene jeg var der, filmet jeg høymessene gruppen hadde medansvar for. Speiderne og de to lederne har sett filmen og snakket om den sammen med meg. Jeg har møtt, observert og deltatt sammen med gruppen fordi de har arbeidet med inkludering over lang tid og har gjort viktige erfaringer om hvilke forutsetninger som bidrar til å skape deltakelse og likeverd. På grunn av denne gruppen har jeg inkludert menigheten som ekspert i forskningsprosjektet «Inkludering og likeverd som målsetting, hvordan er praksis?», som er finansiert av Trosopplæringsreformen i Den norske kirke. Gruppens medlemmer er mellom 20 og 70 år, og har to voksne som faste frivillige ledere. Gruppen har i en årrekke deltatt i lokalmenighetens gudstjenester som medliturger. Medlemmer i gruppen bærer da fram elementene i nattverden, gir dåpsfølget dåpslys og leser søndagens tekster. To ganger i året samarbeider gruppen med presten om planlegging og gjennomføring av en høymesse. På den halvårlige høymessen deltar hele gruppen i gudstjenesten. Da synger de i kor og er involvert i de fleste av gudstjenestens ledd, inkludert evangelielesning og preken.

## Deltakelse som en romlig praksis

Gruppens medlemmer synes å være bevisst hverandres plass i menigheten som en del av denne praksisen. Det er en ro og en trygghet i praksisen. Det kan være mulig å forstå tryggheten de uttrykker i situasjonen som en erfaring av å være kjent og høre til. Både til gruppen på et mikronivå og til menigheten, og gjennom menigheten til kirken.

Gruppens medlemmer er til stede gjennom høymessen på en alminnelig måte. Liturgien er ikke særskilt tilrettelagt, men legger til rette for deltakelse ved nettopp å være en liturgi som gjentas. Derfor er innholdet kjent, og den enkelte kan oppleve trygghet ved å ha samme oppgave gang etter gang. Kvinnen som leser teksten gjør dette ved hver av de halvårlige gudstjenestene, de to som bærer fram brød og vin til nattverden sammen med en av lederne, gjør dette hver gang. Tilknytningen praktiseres jevnlig og er dermed en del av gudstjenesten. Det gjentakende og dermed også gjenkjennelige styrker muligheten for å delta i fellesskapet for dem som har kognitive funksjonsnedsettelse. Denne formen for menighetspraksis er radikal utelukkende av den grunn at de som deltar er mennesker som har vært, og til dels fremdeles opplever å være, ekskludert fra mange av de rommene som er felles. Jeg skal derfor nå, gjennom en historisk informert

analyse, vise hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse gjennom historien har vært og fremdeles blir konstruert som fremmede som kan ekskluderes fra fellesskap.

## Konstruksjon av funksjonshemmede som annerledes og fremmed

Vi må tilbake til framveksten av det moderne samfunnet for å se hvordan kategorien *funksjonshemmet* ble etablert (Stiker, 1999). Fra siste del av det 19. århundret og fram til begynnelsen av det 20. århundret ble funksjonsnedsettelse i økende grad forstått innenfor et medisinsk paradigme, som for eksempel hørselshemming og kognitive funksjonsnedsettelse (Simonsen, 2000, s. 15). Kunnskapsområder som før var blitt behandlet innenfor teologi og pedagogikk, ble nå omdefinert gjennom det som kan kalles en medikaliseringssprosess og forstått som tilhørende det medisinske området (Simonsen, 2000, s. 15). I denne prosessen ligger det innebygget en ekskludering av mennesker med funksjonsnedsettelse fra allmenne, åpne rom og til segregerte, mindre fellesskap, som også er romlige. Det ble etablert spesialskoler og store sentralinstitusjoner. I denne tidsperioden ble også kategorier og begreper etablert, alt preget av medisinske forståelsesparadigmer (Askheim, 2012). Dikotomier oppstod mellom de som ble definert som funksjonsfriske og funksjonshemmede, mellom dem som kunne klare seg i samfunnet, og dem som ble henviset til mindre fellesskap utenfor samfunnet og ble ivaretatt av andre.

Funksjonsnedsettelse blir konstruert som negativt og uønsket. Dette kan henge sammen med at det er og har vært vanskelig for en person med funksjonsnedsettelse å forsørge seg selv økonomisk, og at personen derfor blir vurdert å være en økonomisk byrde for familie og samfunn. På migrasjonsområdet er slike forståelser tydelige helt fram til i dag, som jeg skal vise gjennom eksempler fra USA og Norge. I USA ble immigrasjonen forsøkt begrenset utover siste del av det 19. århundret og begynnelsen av det 20. århundret. Nasjonen ønsket å ha mulighet til å velge ut de innvandrerne som var mest attraktive og dermed også best egnet til å forsørge seg selv, og som kunne bidra til nasjonens utvikling. Både folkegrupper og konkrete enkeltpersoner ble utestengt. Noen folkegrupper ble avvist på kollektivt grunnlag fordi forestillinger om rase ble blandet sammen med forestillinger om det defekte. Således ble grekere, syrere og portugisere ansett å være for korte, og jødiske immigranter hadde dårlig fysikk

(Baynton, 2015, s. 61). Mennesker med sykdommer og funksjonsnedsettelse ble avvist på *individuell* grunnlag:

A great variety of immigrants were rejected as defective, among them people with curved spines, hernias, flat feet, missing limbs, short limbs and impairment of vision, hearing and mobility; the excessively short or tall; hermaphrodites (intersexuals); men who suffered from «feminism» (a hormonal deficiency resulting in underdeveloped sexual organs); people with intellectual or psychiatric disabilities; freak-show performers ... (Baynton, 2015, s. 48).

Sitatet viser at nasjonen forsøkte å hindre visse individers mulighet til å innvandre, i en tid da svært mange mennesker fra flere verdensdeler benyttet seg av muligheten til å prøve å forbedre sine livsmuligheter ved å reise fra et fattig hjemland. Også i vår tid ser vi en uvilje mot å ta imot fremmede med funksjonsnedsettelse som flyktninger. I 2014 nektet således den norske regjeringen å ta imot 123 syriske flyktninger med funksjonsnedsettelse som en del av kvoten på 1000 syriske flyktninger:

[D]e fleste av syriske flyktninger som fikk avslag fikk det fordi de selv eller noen i familien trengte medisinsk oppfølging. Dette omfattet flyktninger med: medfødte fysiske handicap, autisme, cerebral parese, multipel sklerose, tunge psykiske lidelser. Enkelte var også bombeofre med skader etter krigen i Syria (Johansen, 2014).

Begrunnelsen for å nekte disse 123 menneskene å komme til Norge var delvis økonomisk, UDI antok at de fleste av disse ville trenge institusjonsplass (Johansen, 2014). Det signalet regjeringen sender med vedtaket fra 2014, er at mennesker med funksjonsnedsettelse er en byrde samfunnet vil unngå å ta på seg. Både immigrasjonspolitikken i USA i det 19. og det 20. århundret og den norske regjeringens vedtak i 2014 er vanskelig å forene med anerkjennelse av mennesker med funksjonsnedsettelse som likeverdige med like rettigheter. Likestillingsombudet argumenterte i 2014 for at *FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*, som ble ratifisert av Norge i 2013, forpliktet Norge til å hjelpe, og hevdet at regjeringens vedtak var uverdige (Johansen, 2014). Begge disse eksemplene fra immigrasjonspolitikken, med et århundre i tidsforskjell, viser hvordan noen mennesker blir vurdert som uønskede på grunnlag av funksjonsevne, kroppslige variasjoner og helsetilstand.

Medisinens suksess som vitenskap har bidratt til å utvikle en forståelse av funksjonsnedsettelse som fremmed og derfor noe som bør bekjempes.

Forestillingen om funksjonsnedsettelse som uønsket har ført til en eugenisk tenkning om at et godt liv er et liv uten funksjonsnedsettelse (Garland-Thomson, 2012). En brutal konsekvens av den eugeniske tenkningen var etableringen av eutanasiprogrammet under nazi-regimet i den såkalte T 4-aksjonen (Friedlander, 1994). De mennesker som ble sterilisert og senere drept av naziregimet, var borgere med ulike former for kognitive, psykiske og fysiske funksjonsnedsettelser. Naziregimet brukte ekstreme metoder for å forhindre funksjonsnedsettelse, men det er viktig å erkjenne at den eugeniske tenkning og praksis går lenger tilbake enn naziregimet og fortsatte også etter at dette regimet var nedkjempet (Simonsen, 2000; Friedlander, 1994; Aas & Vestgaarden og, 2014).

Funksjonshemming som kategori blir i moderniteten skapt først gjennom etableringen av en form for normalitet forstått som et menneske med alle funksjonsevner i behold. Det er dette som blir gjort til det statistisk normale og verdsatte. Dernest ble mennesker med funksjonsnedsettelse karakterisert som *avvikende* fra denne normen (Grue og Heiberg, 2006). Dette er mennesker som skiller seg fra en forventet og verdsatt normalitet. Når noen defineres som avvikende, melder spørsmålet seg om samfunnet er rett sted for disse, eller om de som har funksjonsnedsettelse skal være andre steder. Ideen om *avsondring* vokste fram, og mennesker ble isolert på gårder eller i lokalsamfunn. Dette ble sett på som uverdige liv, og derfor ble det etablert større sentralinstitusjoner for dem med fysiske og psykiske funksjonsnedsettelser og sansetap. Disse nye institusjonene hadde ofte også egne kapell. Derfor var de som på denne måten ble definert som annerledes, sjelden å se både i byen og i kirken. Institusjonene etablerte rom for mennesker som ble regnet som annerledes og lite egnet til å leve i den moderne verdenen som vokste fram.

## Martha Nussbaum om deltakelse og tilknytning

I motsetning til sentralinstitusjoner og segregering preges dagens norske samfunn av en politikk som vektlegger verdiene inkludering og medborgerskap. Mennesker som er like i verdighet skal ha mulighet til å leve i samsvar med sin iboende verdighet. Hvordan disse verdiene kommer til uttrykk i praksis, varierer, og det er på dette området behov for nye forbindelser mellom teori og praksis. Martha Nussbaums rettferdighetsteori, som kan underbygge

inkludering og likeverd, har en *romlig* dimensjon idet den utdyper tilknytning og det å kunne ha innflytelse på sine omgivelser materielt og politisk. Tilknytning omfatter ifølge Nussbaum både å ha mulighet til å leve sammen med andre og å ha det sosiale grunnlaget for selvrespekt (Nussbaum, 2007). Et sosialt grunnlag for selvrespekt oppleves blant annet ved å kunne leve i et samfunn som er tilrettelagt slik at det er mulig å ta del i fellesskapets praksiser.

Nussbaum forankrer sin tenkning i en forståelse av menneskers absolutte verdi. *Som* mennesker er alle like i verdighet, og denne verdigheten kan krenkes, men ikke oppheves. Den romlige dimensjonen kommer til uttrykk når Nussbaum argumenterer for at det er samfunnets oppgave å legge til rette for at mennesker som er ulike og derfor har forskjellige behov for tilrettelegging, skal kunne leve i et samfunn som preges av tilrettelegging allment sett. Det betyr at samfunnets utforming skal gi rom for at noen borgere bruker rullestol, mens andre går på beina, noen er blinde og synshemmede, og andre ser. Noen har kognitive funksjonsnedsettelse og trenger for eksempel støtte til å ta gode beslutninger, mens andre kan praktisere selvbestemmelse og ha større innflytelse over eget liv og egne livsvalg. Noen er hørselshemmede og bruker tegnspråk, andre har utfordringer i møte med samfunnets kompleksitet og digitalisering. Men alle skal til en viss grad ha innflytelse over sine omgivelser og bli regnet med når beslutninger skal tas. Å kunne ha innflytelse over sine omgivelser kommer til uttrykk i både å bli tatt hensyn til av myndighetene for eksempel i utformingen av offentlige rom og sosiale praksiser, og selv å kunne påvirke sine omgivelser politisk og materielt. Deltakelse i lokalsamfunn som medborger er en måte å erfare tilknytning til lokalsamfunnet på.

Nussbaum argumenterer for at å bli inkludert i et større «vi», å kunne tilhøre et fellesskaps «circle of concern», er viktig for å motvirke diskriminering og marginalisering (Nussbaum, 2013). Med uttrykket «circle of concern» mener hun de som regnes med, som tilhørende et større politisk og demokratisk «vi». Hun hevder at lovgivning som motvirker diskriminering er viktig, men at dette alene ikke er tilstrekkelig til å motvirke ekskludering og fremme mangfoldige fellesskap av likeverdige mennesker. For å oppnå inkludering må de som er privilegerte utvide forståelsen av hvem som angår en selv. Politikken må støttes av følelse og medfølelse, *empati*. Empati forutsetter en vilje til å sette seg inn i et annet menneskes liv og vanskeligheter.



Denne viljen til å sette seg inn i en annens situasjon krever en evne til å foreta en distinksjon mellom selvet og den andre, altså en anerkjennelse av at den andre finnes og er forskjellig fra meg selv. Dette er en form for *imaginative displacement* (Nussbaum 2013, s. 146). Empati innebærer noe som er moralsk verdifullt i seg selv, nemlig «a recognition of the other as a center of experience» (Nussbaum, 2013, s. 146). Her ligger en helt grunnleggende forutsetning for likeverd og tilhørighet, at den andre, som er annerledes enn meg selv, har et eget perspektiv og en erfaring som er viktig. Inkludering og medborgerskap forutsetter da et samfunn hvor den enkelte borger kan innlemmes i det som er en delt følelse av medborgerskap. Ikke bare mitt perspektiv er viktig, men også den andres perspektiv, som i større eller mindre grad er forskjellig fra mitt eget.

Dette kan bidra til å belyse hva som skjer i gudstjenesten som ble beskrevet tidligere. Spidergruppens medlemmer deltar reelt og deler rommet med de andre i menigheten. Gruppens medlemmer er ikke til stede som fremmede gjester, men er en del av menigheten, som det åpne fellesskapet en menighet er. I samtale med en av prestene ble det understreket at gruppen bidrar til å forankre messen i folket og dermed til å praktisere en levende og inkluderende *folkekirke*. Medlemmene i spidergruppen tilhører både spiderbevegelsen og menigheten. Tilhørigheten til spidergruppen viser seg helt konkret i bruk av den uniformen som kjennetegner spiderbevegelsen, nemlig *spideruniformen*.

Tilknytningen til menigheten kommer til uttrykk i de tjenester gruppen utfører i menigheten, som å gå i prosesjon før gudstjenesten, dramatisere evangelieteksten, lese tekstene og bære fram elementene til nattverden. Tilhørigheten til kirken som et større gudstjenestefeirende fellesskap kommer også til uttrykk gjennom denne praksisen. Dermed kan man si at menigheten kan erfare tilhørighet i flere dimensjoner, både helt konkret og individuelt på mikronivå og tilhørighet til den universelle kirke. Spidergruppen tar del i fellesskap ved å dele gudstjenesten og være inkludert i Guds menighet på jord. Menighetens blick på spidergruppen, og medlemmene i spidergruppens blick på menigheten, er da et gjensidig anerkjennelsens blick. Det er viktig å forstå det som skjer som *deltakelse*, gruppens medlemmer tar del i gudstjenesten ved å ta del i det mottakende fellesskapet. Spidergruppens medlemmer hører til som en del av helheten som utgjøres av det gudstjenestefeirende fellesskapet. Som andre går de inn i og tar del i den handlingen en gudstjeneste er.

## Ulike mennesker deler samme rom

Det har vært og er fremdeles uvanlig at mennesker med funksjonsnedsettelse inntar synlige roller i offentlige praksiser, som for eksempel en gudstjeneste. Et bærende perspektiv i denne antologien er Foucaults begrep om heterotopier som preger og former oss. Jeg skal her trekke inn dette perspektivet for å belyse spørsmålet om inkludering av mennesker som har vært ekskludert. Ifølge Foucault konstituerer alle samfunns steder og fellesskap som danner motsatser til de steder og fellesskap som er allmenne og felles. Disse *andre stedene* kan lokaliseres romlig, men er likevel i en forstand *utenfor*, han kaller slike steder «heterotopier» (Foucault, 1986 og kap. 1). Heterotopier gir rom for andre mennesker, som på visse måter karakteriseres som annerledes. Foucaults begrep om heterotopi kan kaste lys over inkludering på grunnlag av en undersøkelse av rom på et strukturnivå. Hans perspektiv gir et kritisk potensial for analysen av fellesskap og steder som er planlagt for å kunne være felles, fordi det kan avdekke at alle mennesker ikke har likeverdige tilgang til rommene som skal være allmenne.

Institusjonene som ble etablert på 1900-tallet kan da forstås som «heterotopias of deviation», som skulle gi rom for dem som ikke hadde forutsetninger for å være til stede i samfunnets majoritetsrom. Denne formen for heterotopi gir rom for mennesker som er annerledes, og som gjerne også oppfører seg annerledes enn flertallet og det som forventes i et samfunn. I vårt kapitalistiske samfunn er dette gjerne mennesker som verken produserer eller konsumerer som forventet. *Heterotopias of deviation* kan brukes om de store institusjonene som ble bygget i forrige århundre, og som ble steder for dem som ble vurdert som ute av stand til å mestre livet i storsamfunnet (Foucault, 1986). Den svenske forfatteren Sara Stridsberg har gitt en rik beskrivelse av et slikt sted i romanen *Beckomberga* (Stridsberg, 2015). Beckomberga var Sveriges største institusjon for psykisk syke, og ble bygget og drevet fra starten av 1900-tallet. Institusjonen ble avvirket mot slutten av århundret, de som bodde og arbeidet der måtte da finne annet bosted og annet arbeid, og noen gikk til grunne. I eksempelet med speidergruppen kan vi kanskje si at denne formen for heterotopi er flyttet ut i et rom som er felles, gudstjenesterommet.

Å kunne leve i en verden som er felles, betyr ikke nødvendigvis å leve på samme måten eller å være på de samme stedene og gjøre de samme tingene. For eksempel er det slik at speidergruppen i menighetsfellesskapet består av

mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse som deltar i gudstjenesten. De deltar som seg selv og viser på den måten at dette gjelder allment. Alle deltar i en gudstjeneste som seg selv og viser noe av seg selv, og bidrar dermed til fellesskapenes mangfold.

## Fra institusjoner til inkludering

Institusjonene som mennesker ble henvist til å bo i, kan karakteriseres som *heterotopier* og dekket behovet for rom å leve i for dem som ble sett på som annerledes. Men maktforholdene var asymmetriske, og menneskene som bodde der ble isolert fra lokalsamfunn. Det var vanskelig å oppnå likeverd og medborgerskap i avgrensede, segregerte fellesskap (Sandvin og Hutchinson, 2014). Allerede fra 1982 ble det juridisk slått fast at en person som ikke ønsket å bo i institusjon skulle få mulighet til å leve i et lokalsamfunn sammen med andre (Seip, 1984).

I Norge ble derfor de store institusjonene nedlagt utover på 1990-tallet. Omsorgen for utviklingshemmede ble omorganisert. Staten overførte ansvaret til kommunene gjennom ansvarsreformen, og kommunene fikk i oppgave å legge til rette for at de som før hadde bodd i institusjoner, nå kunne bo i lokalsamfunn og egne hjem (Söderström og Tøssebro, 2011). Speidergruppens medlemmer i det ovenfor omtalte eksempelet bor ikke i en stor institusjon, men i egne hjem og i mindre botilbud med tilrettelagte tjenester. De som er født før nedleggelsen av de statlige sentralinstitusjonene, har tidligere bodd i slike institusjoner og er konkrete eksempler på at de nå, som enkeltpersoner, erfarer forankring i et lokalsamfunn. I dag tar hver av dem del i lokale aktiviteter og former aktivitetene, for eksempel en høymesse. På den måten viser lokalsamfunnet at det er plass til dem som før var henvist til et liv utenfor fellesskapene. De konkrete enkeltmenneskene har beveget seg fra å bo avsondret, i «heterotopi of deviation» (Foucault, 1986), til en tilværelse i et lokalsamfunn preget av inkludering og likeverd.

En heterotopi eksisterer ikke alene, men i et dynamisk forhold til det som ikke er en heterotopi, altså majoritetsrommet. I eksempelet med speidergruppen i menigheten er majoritetsrommet forandret ved at de som før var utenfor, nå er en del av dette majoritetsrommet. Vi kan bruke begrepet *heterotopi* for å forstå tilhørighet og fellesskap, fremmedhet og eksklusjon som erfares av ulike mennesker i dagens samfunn. Et byrom og en kirke som brukes av mennesker

som tidligere har vært ekskludert og som er synlig annerledes, blir preget av at andre mennesker bruker stedene. Høymessen som praksis får nye meningsinnhold når nye subjekter preger praksisene. Både i et byrom og i et kirkerom ligger det i materiell og sosial utforming en taus forventning om hvem som er påtenkt å skulle delta i ulike roller, for eksempel som prest, medliturg og forkyner. En trapp opp til en prekestol indikerer for eksempel at den som skal forkyne evangeliet fra dette stedet, må kunne bestige en trapp. Vanskelige tilgjengelige tekster indikerer at den som skal ha en forkynnerrolle, kan lese og fortolke tekster.

Når praksiser blir romlige, gir de også rom for noen personer og kan ekskludere andre. Det Nussbaum imidlertid påpeker, er at for at nye fellesskap skal etableres, trengs det både en endring i politikk og lovgivning og en endring i følelser. De som tidligere er blitt oppfattet som fremmede, må bli inkludert i en delt følelse av tilhørighet, altså at vi hver især ikke er borgere isolert, men nettopp er borgere sammen med andre, som også er borgere. Det er dette som ligger i begrepet *medborger*. For at vi skal kunne unngå et samfunn hvor noen mennesker faller utenfor og ekskluderes fra samfunnet som er felles, må vi anerkjenne andre både som annerledes og som likeverdige. Hvert menneske er et mål i seg selv, som Kant formulerte det. I Kants antropologi står menneskers fornuft sentralt som konstituerende for menneskeverdet. Hans prioritering av fornuften er blitt kritisert av flere, blant dem Martha Nussbaum, som forankrer menneskets verdighet og ukrenkelighet i vår kroppslige sårbarhet (Nussbaum, 2007; Lid, 2012) Den som er privilegert har som moralsk oppgave å utvide politiske og sosiale fellesskap, slik at de som har vært ekskludert, kan finne sin plass og danne nye romlige fellesskap.

## Fra inkludering til medborgerskap

Å være borger i et samfunn handler om å ha del i fellesgoder, plikter og ansvar. Den enkelte lærer å være borger gjennom å ta del i praksiser, som for eksempel en gudstjeneste eller å bruke et byrom. Wyller skriver, med henvisning til Foucault, at kompensatoriske heterotopier er steder for læring av en tenkt idealisert, «perfekt» praksis (se kapittel 2). Når fellesrommene, gjennom inkludering, preges av ny diversitet, forandres

vilkårene for alle som bruker disse fellesrommene. Å gå fra å være en trygg majoritet til å bli en del av et stort mangfoldig fellesskap kan være smertefullt. Borgeren er ikke lenger mannen med forsørgeransvar og samfunnsansvar. Alle mennesker har del i det å være borger i et samfunn, og er derfor medborgere, borgere sammen med andre borgere i rom som er felles og skal inkludere allment. De nye heterotopier er derfor også rom for nye former for medborgerskap.

Byers og tettsteders offentlige rom er steder hvor et samfunn viser hvem som hører til, og hvem som ikke er inkludert. Byplanleggingens politiske og juridiske reguleringer får materielle uttrykk som sier noe om hvem som er forventet å være til stede hvor, og hva de forskjellige offentlige rommene kan brukes til, og hva de ikke kan brukes til. Det er demokratisk viktig at alle kan være til stede i byens offentlige rom, for eksempel på merkedager som grunnlovsdagen, ved politiske demonstrasjoner eller for bare å være en del av gatelivet. Et allment tilgjengelig byrom er en nødvendig forutsetning for at anerkjennelse av ulike mennesker som likeverdige borgere skal kunne finne sted (Garland-Thomson, 2009, s. 158). Å bli sett på av andre kan også fortolkes som en dimensjon ved menneskers sårbarhet. En allmenn rett til å være *til stede*, som den man er, er en sentral kjerne i forståelsen av byen som et *offentlig* sted.

Funksjonshemming som fenomen og erfaring aktualiserer rett til byliv som en sosial rettighet, fordi mennesker med ulike funksjonsnedsettelse har vært ekskludert fra byens rom og henvist til private rom, som i hjem, på asyl og institusjoner. Den som ikke har tilgang til felles privilegier, oppfattes gjerne som fremmed. Fremmedgjøringen er feil i etisk forstand fordi den andre ikke anerkjennes som en person som har et perspektiv og en integritet som skal tas hensyn til. Allmenn og likeverdig tilgjengelighet er viktig for anerkjennelse av likeverd og erkjennelse av at et rikt menneskelig mangfold finnes. Da aktivist, skuespiller og forfatter Marte Wexelsen Goksøyr holdt tale ved grunnlovsjubileet på Eidsvoll i februar 2014, minnet hun, bare ved å være der og holde talen, om at hun, en voksen kvinne med Downs syndrom, finnes og skal tas hensyn til og gis livsmuligheter på linje med andre (Lid, 2015; Goksøyr, 2014). I tillegg til talens innhold var dette i seg selv et verdifullt aspekt ved at talen ble holdt av nettopp henne. Det oppstår en form for anerkjennelse gjennom det å kunne være til stede på de samme steder.

Jeg skal nå gå videre ved å diskutere medborgerskap i lys av kunstverket «Liberté» av Lars Ø. Ramberg, som ble plassert på Eidsvoll's plass utenfor Stortinget nettopp i 2014, som var året for grunnlovsjubileet. Verket består av tre toaletter i trikolorens farger, rødt, hvitt og blått. På taket av hvert av toalettene står «Frihet», «likhet» og «brorskap» på fransk. Toalettene kan benyttes av folk i byen, som får tilgang til å bruke dem mot å betale en mindre sum penger på en betalingsautomat. Slik dekker verket et universelt menneskelig behov, tilgang til toalett, noe som har betydning for sosial rettferdighet fordi manglende tilgang til toalett i offentlige rom forhindrer tilgang til disse rommene (Plaskow, 2008). Ifølge KORO, som er ansvarlig for at flest mulig får oppleve kunst i offentlige rom, berører verket «aktuelle spørsmål i vår samtid som nasjonal identitet, uavhengighet og vår forståelse av demokrati og offentlighet» (KORO, 2014). Ved utplasseringen av verket ble det etablert en liten, forhøyet plattform som verket står på. Den som vil benytte toalettene eller se dem på helt nært hold, må altså klare å manøvrere seg opp ca. 35 cm på selve plattformen. Dermed ekskluderer verket i praksis de borgerne som ikke kan stige opp på en slik høyde, for eksempel rullestolbrukere.

Den som er interessert i verket og bruker rullestol, opplever dermed manglende tilgang. Vedkommende møter i kurateringen av verket ikke å være inkludert i den implisitte forståelsen av borger. Når verket nettopp tematiserer forståelser av demokrati, offentlighet og nasjonal identitet, er dette en alvorlig ekskludering av enkeltpersoner og grupper. Verket framstår som lite sensitivt overfor mekanismer som ekskluderer bevegelseshemmede. Ved å ekskludere noen borgere illustrerer «Liberté» at bruken av offentlige rom har med sosial rettferdighet og medborgerskap å gjøre. Nettopp dette forholdet som fører til ekskludering, ses antakelig mest tydelig av personer som selv erfarer barrieren. For andre kan plattformen framstå som en måte å samle de tre toalettene som utgjør verket på.

Verket «Liberté» danner dermed et motstykke til medlemmene i speidergruppen som deltar i gudstjenesten. På plassen foran Stortinget er det ikke lagt til rette for at de som skal ta verket i bruk, er mennesker som er ulike i funksjonsevner. Selv om steder og mennesker har en form for fleksibilitet og elastisitet, er det grenser for hvor fleksible menneskene er. Derfor må de som skal bruke et sted, også kunne prege utformingen av stedet. Verket «Liberté» kan kanskje få en ny og mer inviterende utplassering dersom KORO og Oslo kommune erkjenner at variasjoner i funksjonsevne tilhører menneskelivets

mangfold og derfor må tas høyde for i planlegging og utforming av offentlige rom og møblering og kuratering av kunst i offentlige rom.

Fra middelalderen og fram mot moderne tid har mennesker med funksjonsnedsettelse og kroppslige variasjoner blitt behandlet som noe mellom menneske og beist, ikke-menneske (Paré 1982). Ved å bli definert som ikke-mennesker, fremmede, etableres det en klar distanse som også gir mulighet for umenneskelig behandling, for eksempel i «freak show» eller utryddelse i form av eugenikk eller eutanasi (Garland-Thomson, 2009 og 2012). Blikket som ser og vurderer den fremmede, balanserer mellom avsky og anerkjennelse.

Følelsen av *avsky* (disgust) preger en kulturs forståelse av hvem og hva som ikke anerkjennes som likeverdige mennesker. Både seksuell orientering, religiøs praksis, sykdomsdiagnoser og genetiske og kroppslige variasjoner kan frambringe avsky (Nussbaum, 2004). Derfor har slike forhold vært forsøkt tonet ned eller holdt skjult for ikke å framstå som fremmede. Følelsen av avsky er en faktor som virker ekskluderende og diskriminerende. Men også anerkjennelse bygger på en følelse, følelsen av å gjenkjenne den andre som en som er likeverdig med en selv.

## Heterotopisk mulighetsrom

Tilknytning og fremmedhet, inkludering og ekskludering er både romlige og sosiale kategorier i den forstand at for eksempel tilknytning og ekskludering helt konkret finner sted. På et sosialt, mellommenneskelig nivå handler dette om hvordan vi møter andre, og hvilke politiske og juridiske mekanismer som er egnet for å legge til rette for tilhørighet. En viktig forutsetning for å oppnå inkludering er at mennesker opplever tilhørighet til hverandre og til fellesskapet. Bernhard Waldenfelds bruker begrepet *pathos* om den følelsen som synet av den andre kan vekke i en selv, medfølelsen, at jeg helt konkret kan føle med den andre. Pathos kan oppstå der ulike mennesker deler det samme rom, og ulikheten, annerledesheten, kommer til syne. Pathos kan knyttes til en erkjennelse av felles vilkår som sårbare og avhengige mennesker, men fører ikke nødvendigvis til at ulikhetene i privilegier og ressurser nivelleres. Waldenfelds påpeker at fremmedhet er relatert til utilgjengelighet og mangel på tilhørighet, og kommer til uttrykk ved at noe som skal være felles, er utilgjengelig for en

mindre gruppe mennesker. Da kan utilgjengeligheten gi en følelse av ikke å tilhøre, ikke å være tilknyttet fellesskapet (Waldenfels, 2011, s. 80).

I de siste årene har det, som vi har sett, skjedd store endringer politisk og juridisk. Institusjoner er nedlagt, alle skal ha mulighet til å bo og leve i lokalsamfunn, og diskriminering på grunnlag av funksjonsevne er forbudt (Lid, 2013). Men det er ikke slik at ny politikk og lovgivning med nødvendighet får konkrete konsekvenser for enkeltmenneskers opplevelse av tilhørighet og medborgerskap. Verket «Liberté» viser for eksempel at myndighetene ikke har tatt med i betraktningen at borgerne, som skal kunne oppleve verket, er personer som er ulike, også hva angår funksjonsevner. Nussbaum involverer både et individnivå og et overordnet politisk nivå i sin tenkning om medborgerskap. Dermed unngår hun å redusere inkludering og medborgerskap til abstrakte teoretiske begreper. I stedet undersøker hun praktiske og politiske konsekvenser av medborgerskap. Slik bidrar hennes arbeid til å forstå at en følelse av medborgerskap alltid er *noens* følelse av å være medborger. Det etiske alvoret består i at det er konkrete enkeltmennesker som skal kunne oppleve medborgerskap i konkrete situasjoner.

I politiske prosesser som har til formål å styrke likeverd, er det nødvendig å spørre etter enkeltmenneskers erfaringer av ekskludering. I dag brukes medborgerskap i nye sammenhenger, som for eksempel innenfor helse- og sosialpolitikken (Meld. St. 29 (2012–2013) «Morgendagens omsorg»; NOU 2017:16 «På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for mennesker med utviklingshemming»). Medborgerskap som et aspekt ved forståelsen av mennesket som borger i et samfunn sammen med andre kan ikke praktiseres på lik måte for mennesker som er ulike. For en person med kognitiv funksjonsnedsettelse vil medborgerskap for eksempel kunne handle om å få støtte til å være borger i et samfunn, og de relasjonelle aspektene ved medborgerskap er derfor viktige.

Denne utviklingen viser at vi trenger å komme videre fra en forståelse av majoritetsbefolkning og minoriteter og over mot en realistisk forståelse av menneskelig mangfold. Funksjonshemming er en åpen kategori; variasjoner i funksjonsevne preger alle menneskers liv fra fødsel til død, i stor og liten grad. Samtidig er funksjonsnedsettelse også en særskilt kategori som noen mennesker identifiserer seg med eller blir identifisert med av velferdsstaten eller av andre mennesker. Og noen av oss lever gjennom hele livet med kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelser. Når en person som har tilhørt majoriteten, får ny tilhørighet til en minoritet, for eksempel ved å bli gammel



og pensjoneres eller ved å få funksjonsnedsettelse, utfordres også det selvfølgelig i å høre til.

Offentlige rom som byrom og kirkerom kan gjennom praksis og utforming bidra til at variasjoner i funksjonsevne helt konkret gis rom som en del av et menneskelig mangfold, og dermed motvirke at funksjonshemmede ekskluderes og forstås som *fremmede*. Foucaults begrep om heterotopier kan være produktivt for å utvikle et kritisk perspektiv på de konkrete steder majoritetsbefolkningen antar at er felles og allment tilgjengelige. Er det mulig at fellesrommene har rom for personer som har vært ekskludert og henvist til å leve utenfor samfunnet eller i institusjoner? Politikken bygger på en forventning om at mangfold reelt sett er en mulighet, nettopp ved å ta i bruk medborgerskap som et positivt begrep i politikktutforming (Meld. St. 29 (2012–2013) og NOU 2016: 17). Men dette er ikke et «hokuspokus» som friksjonsfritt skaper medborgerskap ved å nevne det. Nussbaums bidrag er derfor viktig for å konkretisere hvordan et samfunn kan støtte borgernes muligheter til å leve i samsvar med sin verdighet.

## Likeverd som teori og praksis

Gjennom selve bruken av rom dannes også muligheter for tilknytning. Som vi har sett av dette kapittelets eksempler, er følelsen av medborgerskap gjensidig og dynamisk og ikke ensidig og statisk. Inkludering og ekskludering skjer i prosesser hvor grupper og enkeltmennesker inkluderes i forestillingen om hvem som er borger og deltaker i fellesskap. Det er viktig for selvfølelsen og opplevelsen av likeverd å kunne ha innflytelse på sine omgivelser. Nussbaum foreslår at en slik innflytelse kan være politisk og materiell, og ser dette som uttrykk for anerkjennelse (Nussbaum, 2007).

Steder og rom dannes gjennom bruk og praksis. Funksjonshemming som erfaring og variasjoner i funksjonsevne som vilkår er særlig interessant for en analyse av muligheter for medborgerskap, fordi både sosiale, kulturelle og materielle barrierer kan hindre deltakelse. Som vi har sett, har det vestlige samfunn generelt og særlig nordiske velferdsstater gått fra en politikk for segregering i egne institusjoner til en inkluderingslinje for politikken hvor alle skal delta på de samme arenaer og bo i lokalsamfunn. Kan man kalle nye rom som preges av allmenn inkludering, for heterotopier? Disse rommene blir kanskje i praksis nye heterotopier som finner sted innenfor de rommene som er felles, for eksempel i en gudstjeneste. Hvis heterotopiske praksiser

får handlingsrom i fellesrommene, vil disse praksisene ha mulighet til å påvirke rommene og det som skjer i rommene på nye måter. For 40 år siden var det sjelden å se rampe og toalett for rullestolbrukere, i dag er disse konkrete uttrykkene for tilgjengelighet en del av fellesrommene og signaliserer inkludering og likeverd. Derfor blir det ekstra synlig når verket *Liberté*, som tematiserer medborgerskap og demokrati, ikke gjenspeiler likeverd gjennom utformingen.

Det er imidlertid viktig å fastholde at Nussbaum har rett i at medborgerskap ikke kan avgrenses til å handle om lovgivning og fysisk utforming. Det har også med følelser å gjøre. De av oss som anses å være fremmede, kan hos majoriteten vekke en følelse av avsky og fremmedhet eller medfølelse og anerkjennelse. Derfor trenger vi kritiske blikk på rom og fellesskap som kan undersøke om praksisene fører til inkludering eller ekskludering. Foucault kan bidra med et slikt kritisk blikk ved å vise *hvem* som er blitt ekskludert, og at ekskludering er både konkret og romlig. Jeg har her argumentert for at nye inkluderende rom kan forstås som heterotopiske rom. Men det er en forutsetning at medborgerskap gjennomtenkes på ny med respekt for menneskelig mangfold og rommets betydning for opplevd medborgerskap.

## Litteratur

- Askheim, O.P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Baynton, D.C. (2015). Defect: A selective reinterpretation of American immigration history. In N.J. Hirschmann & B. Linker (red.), *Civil Disabilities: Citizenship, Membership and Belonging* (pp. 44–64). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- FN (2008) Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.
- Foucault, M. (1986). Of Other Spaces. Utopias and Heterotopias, *Diacritics*, 16, s. 22–27.
- Friedlander, H. (1994). Step by Step: The Expansion of Murder, 1939–1941, *German Studies Review*, 17(3), 495–507.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: how we look*. Oxford: Oxford University Press.
- Garland-Thomson, R. (2012). The case for Conserving Disability, *Bioethical Inquiry*, (9), 339–355.
- Grue, L. and Heiberg, A. (2006). Notes on the history of normality – Reflections on the work of Quetelet and Galton, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(4), 232–246.

- Johansen, P.A. «Uverdige at Norge sier nei til syriske flyktninger», Aftenposten, 26.08.2014  
<http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/--Uverdige-at-Norge-sier-nei-til-syke-flyktninger-7681099.html> lastet ned 06.03.2017
- Lid, I.M. (2012). Variasjoner i funksjonsevne som vilkår: En diskusjon av funksjonshemming og menneskesyn i lys av Martha Nussbaums politiske filosofi, *Norsk Filosofisk Tidsskrift*, (2), 130–145.
- Lid, I.M. (2013). *Universell utforming: verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Lid, I.M. (2014). Retten til byen og bylivet, *Plan: Tidsskrift for samfunnsplanlegging, byplan og regional utvikling*, nr. 5, 16–21.
- Lid, I.M. (2015). Vulnerability and disability: a citizenship perspective, *Disability & Society*, 30(10), 1554–1567. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
- Meld. St. 29 (2012–2013). «Morgendagens omsorg». Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nov 2016:17 «På lik linje» Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Nussbaum, M.C. (2004). *Hiding from humanity: disgust, shame, and the law*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Nussbaum, M.C. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, M.C. (2013). *Political emotions: why love matters for justice*. Cambridge: Harvard University Press.
- Paré, A. (1982). *On monsters and marvels* (J. L. Pallister, Trans.). Chicago: The University of Chicago Press.
- Plaskow, J. (2008). Embodiment, Elimination, and the Role of Toilets in Struggles for Social Justice. *Cross Currents*, 58(1), 51–64.
- Sandvin, J.T. and Hutchinson, G.S. (2014). Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming; et livsløpsperspektiv. *UiN-rapport 8/2014*. Universitetet i Nordland.
- Seip, A.-L. (1994). *Veiene til velferdsstaten: Norsk sosialpolitikk 1920–75*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Simonsen, E. (2000). *Vitenskap og profesjonskamp: Opplæring av døve og åndsvake i Norge 1881–1963*. Oslo: Unipub.
- Simonsen, K. (2010). Rumlig praksis: Konstitusjon af rum mellem materialitet og representation. *Slagmark. Tidsskrift for idehistorie*, nr 57, s. 35–47.
- Stiker, H.-J. (1999). *A history of disability*. Ann Arbor, Mich.: University of Michigan Press.
- Stridsberg, S. (2015). *Beckomberga: Ode till min familj*. Stockholm: Albert Bonniers förlag
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). Innfridde mål eller brutte visjoner? Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Waldenfels, B. (2011). *Phenomenology of the alien: basic concepts*. Evanston, Ill.: Northwestern University Press.

Aas, S. & Vestgården, T. (2014). *Skammens historie: den norske stats mørke sider 1814–2014*. Oslo: Cappelen Damm.

## Nettreferanser

Goksøyr, M.W. (2014). Tale ved grunnlovsjubileet. <https://www.youtube.com/watch?v=YY6vTQR-9E> lastet ned 15. mai, 2017.

KORO: <http://koro.no/prosjekter/liberte> lastet ned 22. juni 2016.

United States Holocaust museum: <https://www.ushmm.org/wlc/en/article.php?ModuleId=10005200> lastet ned 22. juni 2016.