NORMALISERINGS-IDEOLOGIEN

50 ÅR EFTER DENS FREMSÆTTELSE

Handicaphistorisk Tidsskrift 16

Dansk psykologisk Forlag

Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Stiftet den 21. februar 1986

Bestyrelse

Kirsten Jansbøl (formand)
Mogens Bang (næstformand)
Janne Noack (kasserer)
Birgit Kirkebæk (redaktør)
Niels Strandsbjerg (sekretær)
Steen Fibiger (koordinator i forhold til handicaphistoriske konferencer og netværk)

Adresse Kirsten Jansbøl
Tværmarksvej 1
2860 Søborg

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT

udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Temanummer om NORMALISERINGSIDEOLOGIEN 50 år efter dens fremsættelse

Oktober 2006

Redaktør

Birgit Kirkebæk

Dansk psykologisk Forlag

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT 16

© 2006 Historisk Selskab for Handicap og Samfund &
Psykologisk Forlag A/S

Tryk: AKA-PRINT A/S

ISSN: 1399-4786

Dette nummer er udgivet med støtte fra
Undervisningsministeriets Tips- og Lottomidler.

Alle illustrationer på nær den på s. 23 stammer fra Birgit Kirkebæk:
Normaliseringens periode. Forlaget SocPol, Holte, 2001.

Indhold

Introduktion
Birgit Kirkebæk 5

Normaliseringsideologien – Niels Erik Bank-Mikkelsens enkle, men uhyre vigtige budskab
Jørgen Hansen 11

Tre versioner af normaliseringsideologien i Danmark, Sverige og USA
Bente Maribo 24

Erindringer fra starten af min elevtid på Centralinstitutionen Andersvænge v/ Slagelse
Eva Drostkjær Rønsbro 41

Dengang man brugte nedstryger til at realisere normaliseringsprincippet
Hans Christian Hansen 46

Streger til en historie om normalisering
Vagn Sunesen 58

Normaliseringsprincippet og socialpædagogik
Ditte Sørensen 70

Normaliseringen og lærerne. Lærerforeningens ageren i normaliseringens periode
Lasse Rydberg 85

Normaliseringsideologien set som en integreret del af dansk handicappolitik
Frode Svendsen 96

Tidsubestemte domme – en undersøgelse af straffelovens særforanstaltninger for mentalt retarderede lovovertrædere
Ane Esbersen 101

50 års hjerneforskning og 50 års udvikling af vilkårene for mennesker med handicap
Henning Sletved og Henrik Haubro 111

Anmeldelser

Staffan Bengtsson: *”Varför får jag icke följa med dit fram?” Med borgarskapet och den offentliga debatten om dövstumma och blinda 1860 – 1914.*
Anmeldes af Birgit Kirkebæk 128

Toril Heglum, Ann Kristin Krokan (red.): *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse.*
Anmeldes af Birgit Kirkebæk 130

Introduktion

Af Birgit Kirkebæk

Godt 50 år efter fremsættelsen af normaliseringsideologien må det være rimeligt, dels at tænke tilbage på det oprindelige idegrundlag, dels at vurdere normaliseringsideologien og dens betydning nutidigt.

Normaliseringsideologien blev formuleret af Niels Erik Bank-Mikkelsen, der sad som sekretær i det udvalg, som førte frem til åndssvageloven af 1959 og oprettelsen af Statens Åndssvageforsorg. Gennemgående i temanummerets artikler er en præcisering af, at normaliseringsideologien var et velfærdsprojekt. Velfærden og det almindelige gode liv skulle udstrækkes til dem, der hidtil var blevet holdt uden for. Artiklerne præciserer også gennemgående, at normalitet og normalisering er to forskellige ting. Normalisering angår menneskers levevilkår, ikke deres adfærd.

Jørgen Hansen understreger i sin artikel tidligere forsorgschef Niels Erik Bank-Mikkelsens betydning, men fremhæver også det tætte samarbejde, der var mellem de nordiske lande og det klima, som gjorde fremsættelsen af en sådan ide mulig. Også forældrenes organisering spillede en stor rolle for, at omsorgen for åndssvage blev taget op til vurdering. Hvad var det for et liv, de levede på de store institutioner: Isoleret fra det øvrige samfund, ofte uden oplæring og beskæftigelse, placeret i rammer med åbne toiletter og store sovesale etc. Den konkrete realisering af normaliseringsprincippet, skriver Jørgen Hansen, angik særligt fem områder: Boligen, undervisningen, beskæftigelsen, fritiden og sundheden, herunder retten til et seksualliv. De overordnede temaer i Bank-Mikkesens tænkning angik normalisering, integration, ligestilling, ligeværdighed, retsbeskyttelse, medmenneskelighed og respekt. Som jurist var Bank-Mikkelsen i hele sin funktionsperiode optaget af de åndssvages manglende retsbeskyttelse. Det gjaldt administrativ frihedsberøvelse, sterilisations- og kastrationspraksis og tilladelsen til at indgå ægteskab.

Bente Maribo beskæftiger sig i sin artikel med tre forskellige formuleringer af normaliseringsideologien: Niels Erik Bank-Mikkelsens i Danmark, Bengt Nirjes i Sverige og Wolfenbergers i USA. Hvor Bank- Mikkelsens og Nirjes formuleringer blev fremsat næsten samtidigt i 1950erne, stammer Wolfenbergers formulering fra 1960erne. Den danske og den svenske tolkning af begrebet var meget enslydende i indhold. Begrebet blev knyttet til livsmønstre og levevilkår. *"Der kan ligge en vis forskel i, at Bank-Mikkelsen satte normalisering som målet "at leve så normalt som muligt", mens Nirje opfattede normalisering som middel og metode "at gøre tilgængelig",* skriver Bente Maribo, og hun fremhæver som en anden forskel, at Bank-Mikkelsen *"så normalisering som forenelig med institutionskultur, hvilket man ikke gjorde i Sverige"*. Wolfenbergers begreb angik mere det at få eller tilkæmpe sig en normal rolle i samfundet. *"Han definerer normalisering, som at den enkelte udnytter midler og metoder, som er så kulturelt normative som muligt, for at etablere og opretholde en adfærd og karakteristika, som er så kulturelt normative som muligt"*. Senere har hans teori udviklet sig mere i retning af en teori om socialt værdsatte roller end en teori om normalisering i dansk og svensk betydning. Alle tre tilgange har det tilfælles, at de lægger afstand til en snæver medicinsk tilgang til begrebet udviklingshæmning, og at de inddrager betydningen af samspillet med omgivelserne.

En ting er idegrundlaget på det teoretiske og overordnede ledelsesmæssige plan, men hvordan blev de nye tider, som normaliseringsideologien introducerede, oplevet i praksis? Hvilke sammenstød mellem en gammel og en ny institutionskultur opstod?

Eva Drostkjær Rønsbo giver en levende beskrivelse af, hvordan hun oplevede institutionskulturen på Andersvænge som 17-årig omsorgsassistentelev i 1961. Det er et "indefra-blik" set fra den, som endnu ikke var færdiguddannet og derfor helt afhængig af de ledendes udtalelser om egnethed for opgaven. Hun beskriver en plejemoder, for hvem sengeredning var vigtigere end patienternes velfærd, og hun beskriver hierarkiet i personalestaben, hvoraf de fleste var ufaglærte. Som elev befandt hun sig nederst i hierarkiet. I artiklen beskrives "patienternes" dagligdag, og de unge plejeelevers ønske

om at være med til at ændre den hårdhændede behandling, som de oplevede, at "patienterne" fik.

HANS CHRISTIAN HANSEN fortæller som Eva Drostkjær Rønsbo om det indtryk, den nye uddannelse som omsorgsassistent i begyndelsen af 1970erne gjorde på ham. Det var her, han første gang stiftede bekendtskab med Bank-Mikkelsens skrifter og tanker om normalisering. Også han fortæller om den behandling af åndssvage, der var gængs i tiden og om de rammer, der omgærdede deres liv. Han beskriver afdelinger, hvor borde og stole var boltet fast til gulvet. I 1970erne havde også afdelingslederen og souschefen på Andersvænge været til undervisning på Personalehøjskolen på Islands Brygge, og de nye tider var ved at få grobund hos de mest oprørske sjæle på institutionen – bl.a. hos afdelingslederen, som med en nedstryger savede de boltede bordben over. Hans Christian Hansen præciserer i sin artikel, at "de nye tider" ikke alene var en bevægelse, der blev initieret "ovenfra" og ned, men i høj grad også en bevægelse, der bevægede sig "nedefra" og op. Han overvejer i artiklen normaliseringsprincippets gyldighed, og han vurderer, hvor langt, vi er kommet. De eksempler, han giver ud fra nutidige forskningsprojekter, som han har arbejdet med, viser, at der fortsat er *"brug for at arbejde for at sikre normale vilkår og social integration for mennesker, der er udviklingshæmmede"*. Institutionskulturen er i mange bofællesskaber flyttet med ud, og de lovmæssige forsøg på at give beboerne rådighed over egne penge bliver ikke effektueret i praksis. Mange udviklingshæmmede voksne lider under, at de ingen netværk har. De savner social kontakt til andre mennesker. For mange udviklingshæmmede blev "det nye" nye faciliteter, men ikke mere selvstændighed og egenbestemmelse.

VAGN SUNESEN fortæller i den forbindelse om opførelsen af den næstsidste totalinstitution for åndssvage i Danmark, som blev opført i Næstved i årene 1973-75. Det er en mærkelig historie, som handler om, hvordan man med en vis enighed mellem politikere, forældreforening og embedsmænd opførte to nye store institutioner (i Næstved og på Irlandsvej på Amager) samtidig med, at de gamle institutioner blev kritiseret og forladt. Ideen var, at nyt byggeri og mere moderne faciliteter skulle give bedre kvalitet. Mange blev flyttet fra ældre

institutioner i Københavnsområdet til den nye institution i Næstved. Samtidig skete der nydannelser – både med en mere demokratisk ledelse end det gamle lægelige enmandsvælde, dels i form af et opgør med u-underviselighedsbegrebet. Sommerakademiet på Rødbygaard i 1971, som blev gennemført på foranledning af Sylltholmskolen, gik ud på at bevise, at alle børn – også de svageste – kunne lære noget og holde fast i det lærte. Dette frivillige projekt fik uhyre stor betydning for den videre historie.

Hvordan skulle pædagogerne omsætte det nye begreb normalisering til praksis i hverdagen? Hvad var det, opgaven gik ud på?

Ditte Sørensen giver i sin artikel et bud på *"normaliseringsprincippets betydning for den socialpædagogiske indsats for mennesker med udviklingshæmninger"*. Specielt er hun optaget af normaliseringsbegrebets flertydighed og de mange forskellige forståelser, det tolkes med. Ditte Sørensen mener, at der er to grundlæggende forskellige perspektiver på den offentlige omsorg og den dermed forbundne socialpædagogiske indsats. Det ene perspektiv udspringer af "en afvigersociologisk diskurs […] som konkretiseres i paternalistisk omsorg". Det andet perspektiv udspringer af *"en rettighedsbaseret diskurs […] som konkretiseres i omsorg på baggrund af samtykke"*. Hun problematiserer, at levevilkår for mennesker med udviklingshæmning fortsat er ringere end for den øvrige befolkning på alle livsområder, at de fortsat bliver underlagt disciplinering og at den enkeltes selvbestemmelse og ret til eget liv tilsidesættes. Hun mener, at begreberne omsorg *og* deltagelse må fokuseres i fremtidig socialpædagogisk praksis.

Lasse Rydberg skriver, at det ind i den betydning, vi i dag tillægger normaliseringsbegrebet, er tankevækkende, at begrebet kun optræder sporadisk i den bog, som Åndssvageforsorgens Lærerforening udgav i 1982 et par år efter nedlæggelsen af Statens Åndssvageforsorg. Hans forklaring på fænomenet er, at lærerne fra begyndelsen var tilhængere af ideologien, og at de arbejdede indenfor ideologiens univers på at formulere et undervisningsbegreb, som kunne gælde alle. Der var ikke modstand mod normaliseringsbegrebet i lærerkredse og derfor heller ikke nogen særlig grund til at omtale det. Man oplevede at arbejde med på ideen. Begreberne normalisering

og integrering har ifølge Lasse Rydberg tæt sammenhæng. *"Alle kan undervises – skole til alle"* blev det grundlag, lærerne arbejdede på. Der udvikledes efterhånden et undervisningsbegreb og læseplaner. Lærerne organiserede sig i en lærerforening, som udgav bladet SÅ-Pædagogen, og med tiden blev der også udgivet materialer, som kunne hjælpe lærerne med ideer til deres undervisning.

Frode Svendsen ser normaliseringsbegrebet som en integreret del af dansk handicappolitik, og han beskriver hvilken betydning, begrebet har haft for socialreformen i 1970erne, for bistandsloven 1976, for særforsorgens udlægning i 1980 og for bistandslovens revidering i 1990erne (Lov om Social Service 1998). Han pointerer, at brugerindflydelsen er blevet styrket via Det Centrale Handicapråd, og at bestræbelserne politisk set har gået på at styrke både omsorgen og retssikkerheden. Man har med stor politisk enighed ønsket at gøre det på en måde, som vægtlagde både normaliseringsprincippet og integrationsbestræbelserne.

Selvom der har været mange bestræbelser i gang for at omsætte normaliseringsbegrebets ideologi i praksis, så er der alligevel mange tilbagestående områder. Et af dem tog Center for Ligebehandling af Handicappede fat på i 1996.

Ane Esbensen fortæller om denne undersøgelse og dens resultater. Det drejer sig om *"Tidsubestemte domme – en undersøgelse af straffelovens særforanstaltninger for mentalt retarderede lovovertrædere"*. Undersøgelsen viste, at foranstaltningerne overfor mentalt retarderede lovovertrædere varer længere, end de gør overfor den øvrige befolkning. I den anledning er der opfølgende, bl.a. på baggrund af forslag fra Det Centrale Handicapråd, taget en række initiativer for at forbedre domfældte udviklingshæmmedes retlige situation.

Hvis vi ser på den nutidige hjerneforskning repræsenterer den nogle fund, som perspektiverer normaliseringsideologien. Hvad er det, hjernen har brug for i sin udvikling? Hvordan spiller hjerne og omgivelser sammen?

Henning Sletved og Henrik Haubro argumenterer i deres artikel for, at ny forskning om hjernes virksomhed og udvikling indikerer, at *"[...] hjernen er et hurtigt organ altid i udvikling eller afvikling*

af funktioner i samspil med omgivelserne. Den har visse indbyggede, langsomt ændrede genetisk bestemte egenskaber, der udstyrer os med visse adfærdsmønstre, og denne neurobiologiske aktivitet kræver bestandig omverdenens sociale og sproglige feedback for at udvikle en højere grad af almindeligt socialt liv i den virkelighed, vi skaber om os". Pointen er, at der må tages udgangspunkt i de alment menneskelige relationer og kommunikation, og at det netop er det, normaliseringsprincippet handler om. Det handler med forfatternes ord om *"[...] adgang til at handle i den verden, man er født ind i med brug af de muligheder, fysisk og psykisk, som man har, kan tage afsæt i og udvikle".*

Som en særlig perspektivering af dette tema, har vi valgt at anmelde to bøger: Staffan Bengtsson: *"Varför får jag icke följa med dit fram?" Medborgarskapet och den offentliga debatten om dövstumma och blinda 1860-1914* og Toril Heglum, Ann Kristin Krokan (red.): *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse.* Hvor Staffan Bengtsson i sin bog lægger afstand til en kritisk tolkning af samfundets integrationsbestræbelser, repræsenterer Heglums og Krokans bog de berørtes vrede over, at fokus forskningsmæssigt, teoretisk og professionelt rettes mod de såkaldt funktionshæmmede og ikke mod de samfundsmæssige vilkår, som hæmmer og giver grobund for, at mennesker med funktionsnedsættelser konstrueres som "anderledes".

Normaliseringsideologien – Niels Erik Bank-Mikkelsens enkle, men uhyre vigtige budskab

Af fhv. undervisningsinspektør, cand. psych.
Jørgen Hansen

Har man sagt "normalisering" har man også sagt N.E.Bank-Mikkelsen. Ganske vist har et par af vores svenske venner en gang imellem hævdet, at det var dem, der opfandt begrebet, men det er nu ikke rigtigt.

Når det så er sagt, må man naturligvis holde sig for øje, at der tilbage fra 50-erne og frem til begyndelsen af 80-erne var et tæt samarbejde mellem de nordiske lande, når det gjaldt forsorgen for de åndssvage eller psykisk udviklingshæmmede. Embedsmænd fra de 5 nordiske stater samt fra de 3 områder med vidtstrakt selvstyre: Færøerne, Grønland og Åland, mødtes årligt til et fler-dages møde, hvor de udvekslede synspunkter, planer og erfaringer. Ud af dette samarbejde dannedes NFPU (Nordisk Forbund om Psykisk Udviklingshæmning), i hvis regi der hvert fjerde år afholdtes en stor nordisk kongres om åndssvageforsorg.

I disse forskellige fora var normalisering et naturligt emne, som fandt tilslutning hos langt de fleste relevante parter. Bank-Mikkelsen var også her en førerskikkelse, som der blev lyttet til med respekt og tillid.

Nu er det så godt og vel 50 år siden den store ændringsproces indenfor åndssvageforsorgen tog sin begyndelse med nedsættelse af "udvalget til behandling af åndssvageforsorgens problemer". Udvalget afgav sin betænkning i 1958 og med den som grundlag blev "Åndssvageloven af 5. juni 1959" til.

Det er jo længe siden og kun ganske få af dem, som var med dengang lever stadig. Mange af nutidens yngre danskere ved næppe,

hvem forsorgschef Niels Erik Bank-Mikkelsen var (hans børn er nok mere kendte). Og hvad angår normaliseringsprincippet, så er der ej heller det store fokus på det nu om dage.

Lad os genopfriske erindringen

N.E.Bank-Mikkelsen var vestjyde – Skjern – men påbegyndte det juridiske studium ved København Universitet under anden verdenskrig. Her blev han i øvrigt inddraget i modstandsbevægelsen og virkede blandt andet som journalist ved nogle af de illegale blade. Efter krigen afsluttede han sit studium og blev ansat i socialministeriet som fuldmægtig med særligt ansvar for åndssvageforsorgen. Nogen særlige forudsætninger for dette område havde han egentlig ikke, men som barn var han vokset op tæt ved et hjem for fattige og subsistensløse og den indignation, som det afstedkom, holdt sig gennem hele livet og var nok hans væsentligste drivkraft. Disse alumner blev ikke behandlet som menneskelige væsener, men mere som umælende og foragtelige dyr.

Da BM mange år senere var på en foredragsturné i USA, hvor han også fik lejlighed til at danne sig et indtryk af vore amerikanske venners forsorgsbestræbelser, blev han i Californien interviewet til TV og blev blandt andet spurgt, hvad han mente om en stor institution, han havde besøgt den samme dag. Her svarede han, at hvis en dansk landmand behandlede sin dyr på samme lave niveau, ville han blive straffet for dyremishandling.

På dette tidspunkt hed Californiens guvernør for øvrigt Ronald Reagan, og det skal siges til hans ære, at fra den dag blev der sat en bemærkelsesværdig udvikling i gang.

I 1954 var danske forhold ikke meget bedre. Åndssvaghed blev betragtet som en mere eller mindre sygelig afvigelse fra det normale menneskes muligheder og behov. Derfor var forsorgen domineret af læger og grundlaget for behandlingen var medicinsk.

De store institutioner

Langt de fleste åndssvage var henvist til store institutioner isoleret fra det øvrige samfund. Mænd og kvinder var adskilt, og det var sværere at komme ud fra en sådan institution, end det var for en kamel at krybe igennem et nåleøje. Skete det at en pige fik lov til at fraflytte institutionen, var det i en meget lang periode på betingelse af, at hun underkastede sig sterilisation.

På institutionerne blev den endeløse række af dage tilbragt i store opholdsrum og nætterne i ditto sovesale. Forsorgspersonalet førte tilsyn med klienterne, men gjorde meget lidt ud af at tilrettelægge motiverende aktiviteter, endsige udviklende beskæftigelse.

Måltiderne var nok dagens eneste lyspunkter, men også her var menneskesynet klart og præcist: Alle madvarer var i almindelighed moset og blendet til ukendelighed. Institutionens centralkøkken stod for alle leverancer ud til afdelingerne i store mælkejunger.

Det var disse tilstande, som den unge Bank-Mikkelsen blev konfronteret med. I historiens lys forstår man hans indignation, men i begyndelsen af 1950-erne var hans reaktion intet mindre end bemærkelsesværdig. Der blev jo almindeligvis ikke stillet spørgsmål til den måde forsorgen blev udøvet på. Politikere, familie, ledere, medarbejdere, pressen etc. fandt det rigtigt og naturligt at indespærre de åndssvage, både for deres egen og for omgivelsernes skyld. Institutionaliseringen var ikke udtryk for ondskab eller magtbegær, men snarere for uvidenhed og mangel på kritisk engagement. Det skal hertil erkendes, at "brugerne" repræsenteret ved de åndssvages forældre eller pårørende ikke udgjorde en pressionsgruppe med henblik på forbedring af forholdene. Mange forældre havde afgivet deres åndssvage barn som spædt og derefter ladet sig styre af fortrængningens love. Også derfor fik mange af de institutionsanbragte åndssvage aldrig besøg af deres familie og vidste vel knap nok, at de havde en sådan.

Stiftelsen af forældreforeningen

Det er vel heller ikke længere nogen hemmelighed, at en af de største og vigtigste nyskabelser inden for åndssvageforsorgen: stiftelsen af

LEV, skete da en dybt chokeret og deprimeret far til en lille nyfødt pige med Downs Syndrom kontaktede en studiekammerat, Niels Erik, og bad ham sørge for, at hun blev fjernet hurtigst muligt. Efter en god snak mellem de to venner, kom faderen heldigvis på andre og bedre tanker med LEV som resultat. Denne forenings betydning for de sidste 50 års udvikling kan ikke lovprises nok. Ikke mindst fordi det i hine tider var muligt – ja måske ligefrem velset – at en forsorgschef og en brugerformand stod last og brast og skabte udvikling sammen.

Med udvalget til behandling af åndssvageforsorgens problemer blev der skabt et forum for nytænkning og kritisk analyse. Udvalget var ikke overraskende domineret af læger og jurister, men de få pædagogisk orienterede medlemmer – og hertil hører Bank-Mikkelsen – talte deres sag godt. Normaliseringsprincippet blev et bærende element, som gennemsyrede de mange analyser og overvejelser, der blev gjort i fire underudvalg om (1) retsbeskyttelse, herunder sterilisation, kriteriet åndssvaghed, indberetningspligten og åndssvageforsorgens organisation, – om (2) åndssvageforsorgens pladsforhold, familieplejen, herunder fastsættelse af tilskud (plejeløn) og de private, lederejede institutioners stilling, – om (3) lægernes stilling inden for åndssvageforsorgen og videnskabelige undersøgelser, – og om (4) skolernes stilling inden for åndssvageforsorgen og forebyggende foranstaltninger, herunder vejledning til hjemmene.

Af udvalgenes kommisorier fremgår det med megen tydelighed, hvori åndssvageforsorgens problemer bestod i 1954.

Den åndssvages manglende retsbeskyttelse

Allerede i 1952 skrev Bank-Mikkelsen en artikel i Socialt Tidsskrift med ”nogle bemærkninger om kastration og sterilisation”. Netop her var den åndssvages retsbeskyttelse enormt ringe. Begrebet selvbestemmelse var sat ud af kraft, som det også var på så mange andre områder. Men tvungen fratagelse af seksualdrift eller forplantningsevne er noget, som de fleste mennesker kan forholde sig til. Og derfor er det et godt udgangspunkt for hele debatten om personlig integritet og ligeværdighed. Den gang blev der ofte lagt låg på debatten, som

jo senere i historiens lys er blevet blotlagt i hele sin urimelige skikkelse.

Spørgsmålet, om hvad det egentlig vil sige at være åndssvag, var aldrig blevet stillet i første halvdel af det 20. århundrede. Det blev betragtet som en selvfølge, at der var tale om en stærkt reduceret intelligens, der vel nærmest var på abeniveau. Alle mente at vide, hvad intelligens var og med det formål at kunne måle den, var der udviklet snedige test i begyndelsen af århundredet. Og når klienten havde været igennem en Binet-prøve, kunne dommen med stor nøjagtighed afsiges: Var den målte kvotient under 75, var man åndssvag. For at gøre det hele lidt mere videnskabeligt, inddelte man de åndssvage i tre grupper: De debile, de imbecile og idioterne. Til hver af disse grupper knyttede man en række privilegier og begrænsninger. De debile kunne undervises, de imbecile kunne trænes, mens idioterne ikke egnede sig til meget andet end passivitet. Afgrænsningsproblematikken i relation til de forskellige grupper og ikke mindst afgrænsningen til "de normale" beskæftigede man sig kun sporadisk med. Det hele hvilede jo på videnskabeligt testarbejde, og lægerne sagde god for konceptet.

Åndssvageforsorgens fysiske tilstand, pladsforhold m.v. var ikke bare et logistikemne, men vedrørte hele institutionskulturen. Nogle åndssvage var i familiepleje, og selv om forholdene her kunne være kummerlige, så var de dog friere stillet end de institutionsanbragte. Det var imidlertid ikke opfattelsen i midten af det tyvende århundrede. Der havde været megen kritik af nogle forfærdelige eksempler på familiepleje, og holdningen var vel nærmest, at en institution var bedre end et hummer over kostalden hos gårdejer NN. Samtidig var de mange privatejede institutioner et kildent emne. Det var næppe indiskutabelt, at ejerne var opslugt af en ærlig lyst til at skabe gode livsbetingelser for nogle åndssvage medmennesker.

Lægernes stilling

Lægernes stilling – læs dominans – inden for åndssvageforsorgen, var allerede i 1950-erne et fremtrædende problem. Ikke så meget på grund af deres menneskelige fremtoning, men nok så meget fordi de

signaliserede, at åndssvaghed var en sygdom. Deres magt var stor, og ingen var rigtig i stand til at drage deres fortræffelighed i tvivl. Da jeg en gang som ung lærer spurgte formanden for Åndssvageforsorgens Personaleforbund, Viggo Marker, hvordan han dog kunne finde sig i dette doktorvælde, svarede han bramfrit: I enhver primitiv stamme indtager medicinmanden en særstilling.

Den medicinske tilgang til åndssvageproblematikken er først og fremmest knyttet til en manglende tro på individets muligheder for udvikling. Skoler og undervisning var accepteret for de bedste af de åndssvage – de debile – men at imbecile og idioter også kunne lære noget nyttigt lå uden for den medicinske tænkning. Da nogle pædagogiske ildsjæle i slutningen af 60-erne brugte deres sommerferie på Sylltholmsskolen på Lolland for gennem et 6-ugers forsøg at bevise, at selv svært mentalt retarderede kunne lære noget, blev de mødt med fjendtlighed og afvisning.

I perioden efter anden verdenskrig var eksterne skoler og børnehaver dukket op rundt omkring i åndssvageforsorgen. Før den tid var der ingen tilbud til hjemmeboende åndssvage børn, og det var i det hele taget særdeles pauvert, hvad man kunne tilbyde af hjælp til forældre, der var indstillet på at beholde deres barn hjemme. Men alle vidste jo, at det er normalt at et barn – og ikke mindst et lille barn – vokser op hos sine forældre i et almindeligt hjem. Den vejledning, som nybagte forældre til et åndssvagt barn fik i hine tider, var imidlertid noget anderledes. Man anbefalede institutionsanbringelse, ikke sjældent med den ekstra argumentation, at det ville være det bedste også for den åndssvages søskende.

Forebyggelse

Forebyggelse af åndssvaghed har naturligvis til alle tider været et varmt emne. Hvis begrebet dækkede over en sygelig tilstand, forårsaget af beskrivelige påvirkninger, ville det være oplagt at sætte alle kræfter og ressourcer ind for at eliminere disse påvirkninger. Og det er der jo nok nogle former for åndssvaghed, der er karakteriseret af. Mange kræfter har da også været sat ind for at begrænse forekomsten af Downs Syndrom og andre kromosomabberationer, men overordnet

kan man ikke afskaffe "åndssvaghed" alene af den grund, at det ikke har andet indhold, end at det fortæller, at mennesker er forskellige.

Nogle er såkaldt højtbegavede og kan lære fremmedsprog og aritmetriske formler og andre kan ikke lære at bogstavere. Men alle kan lære noget, de kan have gavn af, hvad enten vi kalder dem det ene eller det andet.

Normaliseringsideologien

Her stod det danske samfund i 1955 og overfor disse mange udfordringer formulerede N.E.Bank-Mikkelsen sine tanker om normalisering. De er meget enkle og letfattelige: Du skal give alle dine medmennesker mulighed for at leve et liv så nær det normale som muligt. Et samfund skal indrettes, så der er plads til alle uanset deres køn, udseende, intelligens, højde, høreevne, uddannelsesniveau, politiske overbevisning etc. Det var naturligvis de åndssvage, han havde mest i tankerne, men normaliseringsideologien går ikke specielt på handicapkategorier. I det hele taget drejer normalisering sig ikke om individer, men om det samfund, de lever i. Det er samfundet, der skal normaliseres, så det bliver rummeligt og velkommende for de mange, meget forskellige individer, der skal leve i det.

Når Bank-Mikkelsen meget enkelt skulle forklare, hvad han forstod ved en normal tilværelse, sagde han, at det var et liv som det vi ønskede for os selv. Vi ønsker alle i videst muligt omfang at bestemme over vores egne vilkår, og hvis andre går ind og gør det uden rimelig begrundelse, oplever vi det som utidig indblanding i vores private sfære.

Ser man på den konkrete realisering af normaliseringsprincippet, er der særligt fem områder, der falder i øjnene: Boligen, undervisningen, beskæftigelsen, fritiden og sundheden.

Den typiske (normale) boligform kan være forskellig, men det er alligevel påfaldende, så ens en lejlighed eller et parcelhus er indrettet. Vi ønsker os en bolig, der kan udgøre den praktiske ramme omkring dagligdagen, og hvor der er gode betingelser for få opfyldt vores primære behov. Men også en bolig, der kan fungere som et fristed for os selv og vores familie, et afskærmet område, hvor vi selv

sætter dagsordenen, og hvor vi i tryghed kan lade op til de muligheder og udfordringer, der møder os uden for hjemmet. Boligens materielle standard er naturligvis vigtig, men det er dens funktion som skærmbræt mod tilværelsens omskiftelige vilkår, der gør den normal eller ej.

Udvikling og færdighedstilegnelse er et grundlæggende behov hos alle mennesker. Den viden og de færdigheder, det enkelte menneske har brug for, kan være forskellige, men der er ingen, som ikke kan eller vil udvikle sig. Adgang til undervisning og uddannelse er derfor en menneskeret, som ikke kan begrænses af traditionelle faglige normer eller akademiske forestillinger om, hvem der kan lære noget og hvem der ikke kan. Uunderviselighed er en absurditet.

Alle vil gerne opleve sig som aktive deltagere i det samfund, de lever i. Tilskuerrollen er unaturlig og selvødelæggende. Passiv forsørgelse er ikke en optimal løsning for noget menneske, desuagtet der kan være situationer, hvor det kan være en nødvendig og forsvarlig løsning. Men det må aldrig blive en nem og bekvem sovepude for det samfund og det arbejdsmarked, som har ansvaret og mulighederne for at etablere arbejdspladser, der kan udfyldes af personer, som ikke er i besiddelse af alle de traditionelle forudsætninger. Overførselsindkomster – om aldrig så lukrative – kan ikke erstatte menneskets drøm om at være med i et aktivt fællesskab. Arbejde og beskæftigelse er ikke bare en indtægtskilde for den enkelte, men i høj grad også forudsætningen for personligt selvværd.

Men livet er jo mere end hjemmehygge, skolegang og beskæftigelse. Fritiden er et uomgængeligt faktum, som kan være fuld af mening og glæder eller være trist og uudholdelig. Mange fritidsaktiviteter kan være svært tilgængelige for mennesker, der er funktionshæmmede, men de seneste 30-40 års udvikling har vist, at der er uendelig mange flere muligheder, end man havde fantasi til at forestille sig i 1950-erne. F.eks. er mange psykisk udviklingshæmmede i dag vældigt indrulleret i fritidsklubber, handicapidræt, rejseaktiviteter, internationale sportskonkurrencer og meget andet.

En sund sjæl i et sundt legeme har i årtusinder varet en central menneskelig ambition. Fornuftig – men også lækker – mad og drikke, gode motionsmuligheder og en forebyggende medicinsk indsats

er nogle af kroppens hjælpemidler, men hertil kommer, at psykisk balance og personlig tilfredshed også er meget væsentlige sundhedsfaktorer. Tosomhed og seksualitet i dette begrebs meget varierende betydning er nok noget af det mest normale for alle mennesker. Intet handicap synes at begrænse denne normalitet.

Det normale har altså vide rammer, men det betyder ikke, at vi lukker øjnene for, at noget er unormalt. Det, som vi ikke selv bryder os om, vil vi ikke pådutte naboen. Og der er meget vi ikke bryder os om og ikke vil.

Når talen er om normalisering, dukker begrebet integration ofte op. Er normalisering og integrering to sider af samme sag, eller er det forskellige målsætninger, som ikke nødvendigvis forudsætter eller resulterer i hinanden. Nu er det jo sådan, at begge disse begrebet er blevet meget forskelligt tolket, og der har været lagt ganske mange forskellige betydninger i dem. Nogen har f.eks. opfattet normalisering som en bestræbelse på at gøre handicappede så normale som muligt. Og hvad integration angår, har der nok også været dem, som mente, at de psykisk udviklingshæmmede i deres daglige tilværelse skulle blandes mest muligt med alle vi andre.

Sådan opfattede Bank-Mikkelsen det ikke. For ham var integrering ikke en mærkesag, og han så intet perspektiv i at afskaffe gode og velfungerende særforanstaltninger, hvis de opfyldte det hovedformål, at de gav de psykisk udviklingshæmmedes liv mening og indhold. Derfor var det ganske naturligt for ham at udvikle en forsorg med specialbørnehaver, særskoler, beskyttede værksteder, pensionater for åndssvage etc. Da han formulerede normaliseringsprincippet havde han heller ikke nogen forestilling om, at statens ansvar for forsorgen skulle afvikles og overgå til amtsligt eller kommunalt ansvar. Her var han f.eks. stærkt uenig med undervisningsministeriets chef for specialundervisningen, I. Skov Jørgensen, som meget tidligt i 60-erne slog til lyd for en udlægning af åndssvageforsorgens undervisning til kommunerne. Først på et langt senere tidspunkt blev særforsorgens udlægning som bekendt en realitet, og det blev således Skov Jørgensens ambitioner, der blev virkeliggjort. Men på det tidspunkt var Bank-Mikkelsen da også blevet "omvendt", og han tog med iver

og engagement del i forberedelserne og gennemførelsen af udlægningen.

Det blev hans sidste store indsats som embedsmand, og med udlægningen fandt han, at hans mission var tilendebragt. Nu fortsatte han i en årrække som sekretær for det nyoprettede "Centrale Handicapråd" og lagde her grunden til en dialog og en rådgivningsfunktion, som skulle vise sig at få overmåde stor betydning for mennesker med handicap. – Og også for normalisering, integration, ligestilling, ligeværdighed, retsbeskyttelse, medmenneskelighed og respekt og meget andet som i dag er medvirkende til, at det er mindre handicappende at være handicappet i Danmark, end det var for 50 år siden.

Dengang var verden en anden, end den er i dag. Vores tankeverden, vores holdninger og vores viden og erfaringer omkring psykisk udviklingshæmmede har undergået radikale ændringer. Men der er stadig langt igen, før vi i teori og praksis har indset, at menneskelig respekt og ligeværdighed ikke er begrænset af evner og anlæg eller ydre fremtræden. Der er lang vej til en fælles erkendelse af, at psykisk udviklingshæmmede ikke bare er nogle individer, der kalder på barmhjertighed og beskyttelse, men først og fremmest mennesker, der måske er skruet lidt anderledes sammen end resten af befolkningen.

Måske er det sådan her som på så mange andre områder, at vejen er målet, og at det er handlingen, der skaber forvandlingen. Bank-Mikkelsen var ikke i tvivl om handlingens betydning og dens konkrete indhold.

– Vi må lære at lytte til de mennesker, vi gerne vil støtte og prøve at forstå deres drømme og ambitioner.

– Vi må med al magt søge at undgå umyndiggørelse og overbeskyttelse.

– Vi må på såvel kortere som længere sigt forsøge at give dem reelle muligheder for selv at vælge indholdet i deres liv.

Det internationale perspektiv

Overalt i Verden har budskabet om normalisering påvirket udviklingen. Bank-Mikkelsen selv var en flittig foredragsholder ved et utal af kongresser og konferencer om Mental Retardation, og hans manuskripter er distribueret i øst og vest. Men hans største fortjeneste er nok, at han som leder var i stand til at motivere det bedste frem i medarbejdere, forældre, politikere og administrative kollegaer.

I 1967 var han initiativtager og nøgleforfatter til den deklaration om mentalt retarderedes rettigheder, som den verdensomspændende forældreorganisation "The International League" vedtog i Jerusalem. Denne deklaration fik stor betydning, også i lande, hvor de økonomiske muligheder ikke var på højde med I-landenes.

Men ingen lande på Jorden kan endnu hævde, at normalisering er en saga blot. Det er stadig en udfordrende og nærværende opskrift på, hvordan vi mennesker bør leve sammen og respektere hinanden.

Det er ingenlunde let at følge denne anvisning. Vi har i årtusinder troet, at handicappede og almindelige mennesker var kvalitativt forskellige. Vi har som den største selvfølge skilt fårene fra bukkene, – opdelt menneskeheden i duelige og uduelige individer. Vi har lagt os fast på en forestilling om, at et samfund ikke kan rumme alle og enhver. Men dermed har vi også indskrænket vores synsfelt og begrænset vores muligheder for at forstå, at det eneste, der er rigtigt normalt i denne verden er, at alle mennesker er forskellige.

Bank-Mikkelsen åbnede vores øjne for nogen selvfølgeligheder, som vi hidtil ikke havde kunnet få øje på:

- Et handicappet menneske er meget mere end sin funktionshæmning.
- Behandler du et menneske som det er her og nu, bliver det aldrig anderledes.
- Ingen er evneløs, – alle råder over værdifulde ressourcer.
- Enhver kan udvikle sine evner og færdigheder.
- En psykisk udviklingshæmmet er et normalt menneske.

Hvis Niels Erik Bank-Mikkelsen havde levet i dag, ville han have glædet sig over mange fremskridt og værdifulde tiltag i relation til hans ideer om normalisering. De psykisk udviklingshæmmede lever et andet liv nu, end de gjorde dengang. Først og fremmest er de blevet respekteret som rigtige mennesker i det samfund, de lever i.

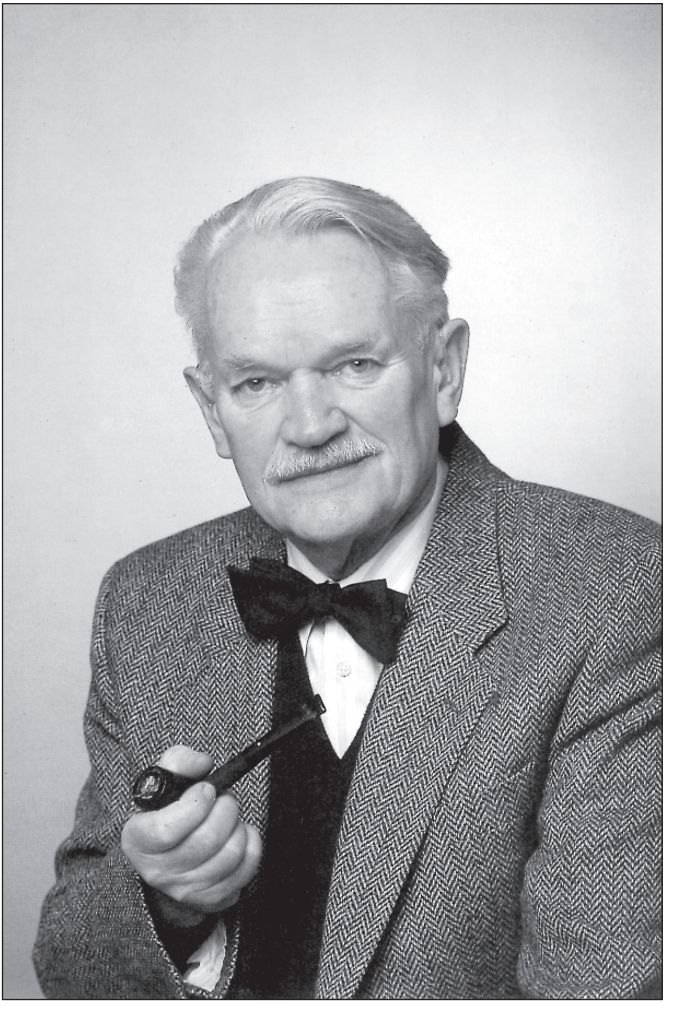
Men der er stadig meget, der kunne være bedre, og som bør blive det, og hvis BM skulle starte i dag, ville han utvivlsomt med vanlig ildhu og engagement påpege en række forhold, som kunne og burde være anderledes, og som ikke lever op til princippet om normalisering. Men BM lever ikke mere, og andre må tage handsken op, hvad der gudskelov også er mange der gør og har gjort i en lang årrække. Men det er, som om udviklingen er besværet af nogle bremseklodser, der ligesom i midten af 50-erne har rod i en række dogmatiske opfattelser af, hvad der er muligt og ønskværdigt, når det gælder holdningen til begrebet handicap.

Handicaphistorie er måske en lidt kedelig, nostalgisk lidelse hos ældre mennesker, men det er også en kilde til forståelse for udviklingens forudsætninger. I historiens lys ser man tydeligt, hvad det er for barrierer, der til tider stiller sig hindrende i vejen for fornuftige og nødvendige fremskridt. Og disse barrierer fortæller tilbageblikket os, er næsten altid mennesker. Når vi efter arbejdstids ophør sad sammen med Bank-Mikkelsen og fik vores "gå-hjem-øl" (eller hvad køleskabet nu kunne byde på), så kunne han fortvivle over al det gustne overlæg og stupide bedreviden, som mødte pionererne i datidens åndssvageforsorg. Men udadtil var han altid diplomatisk, og jeg tror aldrig han har fornærmet nogen. End ikke de mest forstokkede læger.

Og han gav aldrig op. Lige til det sidste holdt han fast på sine idealer, som han dog heldigvis nåede at opleve som accepterede og operative. Han var en hædersmand og et varmt og levende menneske, som alle vi, der var tæt på ham, holdt uendelig meget af.

Nu er denne redegørelse jo ingen nekrolog, men det vil næppe være muligt at forstå normaliseringsprincippets betydning og realisering, hvis ikke man tager i betragtning, at det ikke blev formuleret og præsenteret af en kold teknokrat, men at der bag det stod et følsomt og kærligt menneske.

Niels Erik Bank-Mikkelsen var unik. Gid der havde været mange flere af hans slags på barrikaderne. Og gid de må myldre frem i årene, der kommer.



Niels Bank-Mikkelsen på 75-årsdagen.
Tilhører LEV. Foto Lis Hammild.

Tre versioner af normaliserings-ideologien i Danmark, Sverige og USA

Af cand.pæd. Bente Maribo

Siden 60'erne er der ikke noget enkelt begreb, der har haft en mere central plads i debatten om handicappolitikken end normalisering. Det har været det vigtigste begreb i udformningen af en socialpolitik for personer med funktionshæmning. I starten blev begrebet primært brugt i forbindelse med psykisk udviklingshæmmede personer, men det har senere fået en udbredelse, så det nu dækker alle funktionshæmmede.

Da princippet om normalisering blev formuleret, var det vel ikke direkte revolutionerende, men i høj grad reformorienteret. Udgangspunktet var en kritisk holdning til samfundets behandling af mennesker med psykisk udviklingshæmning. Princippet pegede på andre omsorgsformer end de traditionelle. Det var en reaktion mod anstalter og store totalinstitutioner, hvor beboernes samlede behov blev varetaget indenfor institutionens rammer. Bolig, beskæftigelse, undervisning, lægelig behandling, tandlæge, frisør – det hele. Den behandling, beboerne modtog, blev anset for dehuman og afvigerfremmende. Princippet om normalisering blev den fornyelse, som kunne ændre omsorgen.

Danmark – normalisering er at leve så normalt som muligt

Begrebet har en dansk oprindelse, idet det var danskeren N. E. Bank-Mikkelsen, der gav begrebet en konkret definition.

Bank-Mikkelsen blev i 1959 i en alder af 40 år chef for den nyoprettede Statens Åndssvageforsorg. Fra 1954-58 var han sekretær for

"Åndssvageudvalget af 30. april 1954", der udarbejdede den betænkning, som kom til at danne grundlag for folketingets vedtagelse af lov nr. 192 af 5. juni 1959 om forsorgen for åndssvage og andre svagt begavede. Betænkningen blev skrevet i tæt samarbejde mellem Bank-Mikkelsen og forældreforeningen, som havde plads i udvalget.

Loven havde følgende målformulering: *"At søge at skabe en tilværelse for den åndssvage så nær det normale som muligt, hvad enten denne tilværelse helt eller delvis må blive på en institution eller ude i samfundet"*.

Baggrunden for loven var den økonomiske opgang gennem 50'erne, ligesom den nu formulerede ideologiske modstand mod nazismens gaskammer-terapi og den danske variant heraf: racehygiejnen var væsentlige elementer til forståelse af normaliseringsbestræbelserne.

1959-loven udtrykte ligeledes intentionerne om at ophæve synet på åndssvage som nogle, samfundet skulle beskytte sig imod, således som den tidligere lov fra 1934 havde formuleret det. De åndssvage fik nu rettigheder. Specielt var det vigtigt, at de fik ret til undervisning og oplæring. Åndssvageforsorgen skulle ifølge lovens intentioner betragtes som et servicetilbud til en gruppe borgere på lige fod med en række andre tilbud til landets borgere.

59-lovens normaliseringsprincip var ikke et udtryk for, at alle åndssvage kunne normaliseres. Åndssvage mennesker er ikke normale mennesker, og de fleste vil ikke blive det. Udgangspunktet var, at den enkelte skulle ses som en unik person med unikke behov og interesser, og heri lå et ønske om at ændre forholdene, så der kunne skabes en normal tilværelse for alle åndssvage. Normaliseringsprincippet blev målsætningen om at lade åndssvage medborgere leve en tilværelse så nær det normale som muligt. Loven rummede opfattelsen af, at alle mennesker har lige værd, og at alle i samfundet er ligeværdige med samme rettigheder og forpligtigelser.

Normaliseringsprincippet

Normaliseringsprincippet repræsenterer et optimistisk menneskesyn, hvor den enkelte har kapacitet og muligheder for udvikling. Det skal

modarbejde samfundsprocesser, som fremmer marginalisering og udstødning.

Ordet normalisering blev ikke brugt i 59-loven, men Bank-Mikkelsen brugte selv senere betegnelsen "normaliseringsprincippet" . For Bank-Mikkelsen var normalisering et spørgsmål om normale rettigheder og livsforhold. Om ligestilling med andre uanset hvordan man er udrustet fysisk og psykisk. Han mente ikke, at begrebet normalitet havde mening, eller at normalisering kan sidestilles med normalitet.

De praktiske konsekvenser af normaliseringsprincippet

For Bank-Mikkelsen var livsbetingelserne vigtige. Det centrale i tilværelsen er bolig, arbejde og fritid, og den normale tilværelse er afhængig af de til enhver tid gældende sociale, kulturelle og religiøse betingelser. Åndssvage mennesker har således ret til et normalt liv, og det vigtigste bliver ikke at ændre personen, men at ændre samfundet. En virkeliggørelse af normalisering er afhængig af, hvordan samfundet møder den udviklingshæmmede, graden af accept og kravene fra omgivelserne.

For Bank-Mikkelsen var normaliseringsprincippet målsætningen for samfundets indsats overfor de svage i samfundet, og han mente ikke, der var brug for en teori om normalisering.

De praktiske sider ved normaliseringsprincippet er efter Bank-Mikkelsens opfattelse:

- at få dagligt miljøskift. Fra hjem til skole og fra hjem til arbejde.
- At bo hjemme som barn og bo for sig selv som voksen
- At gå i skole som barn
- At have arbejde som voksen
- At have fritid og ferier
- At leve i et to-kønnet miljø og kunne gifte sig.

Bank-Mikkelsen præsenterede selv nogle praktiske bestanddele af normaliseringsprincippet således: *"Det er normalt, at børn bor hjemme, og at man forlader sit hjem, når man bliver voksen. Dette*

er revolutionerende nyt for åndssvage. Kan denne målsætning ikke opfyldes, bør der tilbydes de pågældende bolig på institution, hvor de bør bo som andre bor, dvs. i små lejligheder, med eget værelse osv. Dette er også revolutionerende nyt for åndssvage."

Udviklingen i 60'erne

I Danmark var normalisering knyttet til livsformer og livsvilkår. Selv om det blev understreget, at segregering som regel ikke førte til normalisering, betød det ikke nødvendigvis en modsætning til institutionerne. Princippet kom i 60'erne til at betyde en reform af institutionerne snarere end en afvikling af dem, og der skete en kraftig udvidelse af den eksterne forsorg op gennem 60'erne.

At alle børn, også åndssvage børn, har ret til undervisning og oplæring blev udmøntet i forsorgens største enkeltinvestering, "de grønne skoler". I årene 1964 til 1970 blev der opført 32 montageskoler som et sammenhængende byggeprogram. Samtidig blev der oprettet eksterne børnehaver og værksteder.

Udviklingen i perioden 1959-1966:

	59/60	60/61	61/62	62/63	63/64	64/65	65/66
Ekst. børnehaver	4	6	7	9	14	19	26
Ekst. skoler	24	28	32	41	47	56	60
Ekst. værksteder	3	7	11	13	24	29	33
Interne institutioner	28	31	32	33	38	50	55
Driftsbudget i mio.	75	86	114	141	168	200	256
Anlægsudg. i mio.	11	12	17	12	15	23	35

Dilemma mellem målsætning og statsforsorg

Mens Statens Åndssvageforsorg eksisterede – den ophørte ved systemskiftet i 1970 – kan bestræbelserne om at skabe en tilværelse så nær det normale som muligt for åndssvage mennesker sammenfattende beskrives som splittet mellem målsætningen om normalisering og et statsligt administrativt system, der udelukkende betjente åndssvage mennesker, og som faktisk udviklede sig til at udgøre en isoleret stat i staten. Periodens centraliseringsintentioner og krav om kategorisering fik rent faktisk sat kraftige rammer for de pædagogiske og sociale tiltag omkring normalisering. Denne splittelse blev fjernet i 1980, hvor den centralistiske og isolerede administration blev afløst af en decentralisering og en i det almindelige system indgående administration.

Rettigheder

I Danmark blev normalisering forankret i et rettighedsperspektiv. Det er en menneskeret at leve så normalt som muligt og dermed deltage i livets mangfoldighed. Opmærksomheden blev derfor rettet mod uligheder i samfundets behandling af åndssvage mennesker, herunder om samfundet gav dem samme levevilkår, som andre borgere forventede at få.

Normalisering drejer sig om hvilke love, der skal reguleres, og hvilke organisationer og instanser, der skal have ansvaret. Normalisering tolkes i den sammenhæng som et spørgsmål om, at det er "normale" organisationer, der skal have ansvaret for omsorgen for udviklingshæmmede personer. Ud fra dette er det bedst at få rettighederne sikret af de samme love som andre mennesker og ikke af speciallovgivning. Det er bedre at modtage service fra de samme myndigheder som andre, og det er bedre, at servicen tilbydes fra kommunen, som yder tilsvarende service til andre borgere, end via staten eller specialinstanser.

At benytte de muligheder, som andre har, forudsætter en vis funktionsduelighed, som udviklingshæmmede mennesker i større eller mindre grad kan mangle. I rettighedsperspektivet betyder dette, at de har ret til særlig støtte, f.eks. kan hjælpemidler, særligt indrettede

arbejdspladser og boliger og specialundervisning være midler, der normaliserer tilværelsen.

Sverige – normalisering er at have en normal livsrytme og livscyklus

I Sverige var det Bengt Nirje, mangeårig generalsekretær i FUB, Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxne, der i 1969 gav en mere systematisk beskrivelse af normaliseringsprincippet. Den udkom på engelsk, som et kapitel i bogen "Changing Patterns in Residential Service for the Mentally retarded", og den anses for starten til en videnskabelig diskussion af begrebet.

For Bengt Nirje er målet " at skabe forhold, der udvikler", og det indebærer, at normalisering bliver at gøre hverdagsmønstre og dagliglivets levevilkår, med normer og mønstre så nær det øvrige samfund som muligt, tilgængelige for udviklingshæmmede. Nirje ser normalisering som et eksemplarisk princip for medicinsk, pædagogisk og social behandling, og de centrale kendetegn på normalisering er en almindelig levemåde og et almindeligt livsforløb, hvor åndssvage mennesker har adgang til samme oplevelser som andre.

De praktiske bestanddele af normalisering ud fra Nirjes opfattelse

Normalisering indebærer "at gøre hverdagsmønstre og levekår i dagliglivet, som er så nær normer og mønstre i det øvrige samfund som muligt, tilgængelige for psykisk udviklingshæmmede", og det konkretiserede Nirje i otte punkter ved at knytte begrebet til rettigheden til normale levekår og normal døgnrytme og normal livscyklus:

- normalisering indebærer en normal døgnrytme – åndssvage skal kunne foretage sig det samme som andre med tilsvarende alder (skole, arbejde, fritid, hvile)
- normalisering indebærer en normal årsrytme – åndssvage skal have mulighed for ferie, for at kunne rejse, og de skal kunne deltage i højtider og festdage

- Normalisering indebærer en normal ugerytme – der lægges vægt på at forskellige aktiviteter foregår forskellige steder. Bolig, skole, arbejde, fritid.
- Normalisering betyder adgang til at gøre normale, aldersrelevante erfaringer – børn har ret til at vokse op i et varmt og støttende miljø, ret til stimulering og kundskaber. Unge må gøre erfaringer som jævnaldrende. Overgangen til voksen må tilsvarende markeres bl.a. ved selvstændig bolig.
- Normalisering indebærer at møde normal respekt – valg og ønsker fra den enkelte skal så vidt muligt tages med i betragtning og respekteres. Den enkelte har ret til at bestemme over egne ejendele, tøj og inventar og til at oprette og deltage i repræsentative organer, hvor der træffes beslutninger om regler, rutiner o.l.
- Normalisering indebærer at have normal kontakt med det andet køn – åndssvage skal have ret til normal social omgang med det andet køn uden specielle begrænsninger. Nirje konkretiserer ikke, om dette også betyder retten til et seksualliv og til at få børn.
- Normalisering indebærer retten til at have en normal økonomisk standard – åndssvage skal have ret til den økonomiske støtte, som andre har adgang til. Den enkelte må kunne disponere over "en normal del" af sine penge.
- Normalisering indebærer at have en normal bolig – boligen skal have en normal standard, normal størrelse og en almindelig placering.

Nirje illustrerer her de grundlæggende principper bag normalisering. Det må huskes, at det sker på et tidspunkt, hvor det normale for udviklingshæmmede var ophold på store, isolerede totalinstitutioner, hvor beboernes samlede behov blev tilgodeset indenfor institutionens rammer, med sovesale, kønsopdelte voksen- og børneafdelinger, ingen eller kun lidt skolegang og ingen eller kun lidt beskæftigelse.

I Sverige blev normalisering slået fast som et centralt vejledende princip for tilbuddene til udviklingshæmmede mennesker i Omsorgsloven fra 1968.

Perspektiverne ved normalisering

Det vigtige er, at når udviklingshæmmede får adgang til normale levevilkår, og når de bliver betragtet som medborgere i samfundet, vil de blive opfattet som mindre afvigende. Nirjes pointe er, at selv om en person har brug for hjælp, vil vedkommende gennem undervisning og træning gøre positive erfaringer i samfundet og blive mere sikker på sig selv, så han/hun kan leve en så selvstændig tilværelse som muligt i overensstemmelse med samfundets normale mønstre. Nirje understregede samtidig betydningen af den enkeltes selvbestemmelsesret og retten til at være sig selv blandt andre. Udviklingshæmmede skal have ret til at vælge et almindeligt hverdagsliv, de skal ikke påtvinges det.

De fleste menneskers mulighed for vækst og udvikling er langt større, end det de får mulighed for at realisere, og alle har mulighed for at lære og at udvikle sig. Disse muligheder skal udviklingshæmmede mennesker også gives. Dette er perspektiverne i normalisering.

Den nordiske tradition

Normaliseringsbegrebet må forstås i lyset af velfærdsstatens lighed- og rettighedsidealer. Ikke alle grupper havde fået del i væksten. Normalisering blev først og fremmest en kritik af uligheder, og repræsenterede på den måde centrale værdier i den nordiske velfærdsmodel

Da normaliseringsbegrebet blev formuleret, var udgangspunktet for det første en kritisk holdning til samfundets behandling af udviklingshæmmede mennesker. For det andet blev det udviklingen af et positivt alternativ til det eksisterende, og Skandinavien blev førende i verden ved normaliseringsfilosofien. Først og fremmest blev begrebet brugt som en reaktion mod de adskilte og segregerede institutioner. Den behandling, udviklingshæmmede mennesker fik der, blev betragtet som inhuman og ineffektiv. Begrebet kom til at tjene som motivation for reformer i institutionerne og til ændring af omsorgen.. Det blev starten til en afinstitutionalisering. Især i Sverige fik begrebet hurtigt betydning for integrering af specialskoler og – institutioner i den almindelige skole og almindelige bebyggelse, mens normalisering i



Lille dreng på Andersvænge 1940. Institutionen er nyopført.
Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

Danmark i begyndelsen blev fremstillet som forenelig med segregerede skoler og institutioner.

Den nordiske tradition har aldrig haft intentionen om at opbygge en omfattende teori eller ideologi. Normalisering indebærer i denne tradition helt enkelt at sikre, at velfærdssamfundet kommer til at gælde alle borgere i landet. Det handler om at opfylde alle borgeres ret til normale levevilkår og sætte dem i stand til at deltage i samfundslivet. Retten inkluderer retten til at vælge at leve sit liv på en anden måde end flertallet. Udviklingshæmmede er samfundsborgere på samme måde som andre, og de skal dermed som en selvfølge have samme rettigheder. Et sådant udgangspunkt indebærer en afkategorisering af udviklingshæmmede. De skal ikke længere betragtes som en afgrænset kategori, men som en del af den naturlige variation blandt mennesker.

Det nordiske normaliseringsbegreb har kun i begrænset omfang haft fokus på de dynamiske processer i det sociale liv, som skaber og opretholder udstødning og social ulighed. Energien har hovedsagelig været brugt på at udjævne uligheder og fysisk tilrettelægge muligheden for social deltagelse – "vi"/systemet gør noget for "dem"/de udviklingshæmmede. I et samfund, der er ekskluderende, giver det problemer at få det til at lykkes. Ofte er resultatet andre former for ulighedsskabende processer.

Det er tydeligt, at Danmark ved Bank-Mikkelsen og Sverige ved Nirje definerede begrebet normalisering meget ens. Begrebet knyttes til livsmønstre og levevilkår, og der er også langt hen ad vejen enighed om, hvilke aspekter ved livsmønstre og levevilkår, der skal normaliseres. Der kan ligge en vis forskel i, at Bank-Mikkelsen satte normalisering som målet "at leve så normalt som muligt", mens Nirje opfattede normalisering som middel og metode "at gøre tilgængelig". En anden forskel er, at Bank-Mikkelsen så normalisering som forenelig med institutionskultur, hvilket man ikke gjorde i Sverige, hvor udviklingen gik mod nedbrydning af totalinstitutionerne og opbygning af integrerede tilbud i lokalområdet. En udvikling som først kom senere i Danmark.

På samme måde som andre må udviklingshæmmede have friheden til at definere rammerne for deres eget liv og vælge, hvem de vil være sammen med. Bank-Mikkelsen og Nirje nævner begge, at det for udviklingshæmmede som for andre i mange sammenhænge gælder "at lige børn leger bedst", og den skandinaviske normaliseringstradition stiller sig positiv overfor egenorganisering, f. eks kurser, klubber, bofællesskaber og interesseorganisationer for udviklingshæmmede.

Normaliseringsideologien i USA – normalisering er at have værdsatte roller

Normaliseringsbegrebets udbredelse i USA og andre engelsktalende lande skyldes først og fremmest professor Wolfenberger, som fra sit Training Institut ved universitetet i Syracus siden slutningen af 60'erne har bidraget til en præcisering af normaliseringsbegrebet og udvikling af praktiske instrumenter til analyse og vurdering af tilbuds normaliserende værdi.

Wolfenberger trækker selv en lige linie til Bank-Mikkelsen, idet han blev præsenteret for begrebet ved et studiebesøg i Danmark, hvor han blev begejstret over tænkningen og imponeret over forholdene for udviklingshæmmede. Inspirationen herfra kommer til udtryk i hans bog "The Principle of Normalization in Human Service" fra 1972, hvor han sammen med andre forskere, bl.a. Bengt Nirje, søger at udvikle begrebet teoretisk og tilpasse det til nordamerikansk kultur og socialpolitik.

I USA er indholdet i begrebet ændret meget siden starten i begyndelsen af 70'erne, idet der i højere grad er sat fokus på de processer, der skaber uligheder i livsmønstre og levekår. Det giver en drejning mod at ændre samfundets tilbud, så de reducerer stigmatisering og processer, der skaber ulighed.

Wolfenberger ser normalisering som et princip, der bør gælde for alle grupper, der er eller bliver truet af devaluering, herunder alkoholikere, narkomaner, subsistensløse, gamle og indvandrere.

Wolfenberger anlægger et udviklingsperspektiv på begrebet normalisering. Han definerer normalisering, som at den enkelte udnyt-

ter midler og metoder, som er så kulturelt normative som muligt, for at etablere og opretholde en adfærd og karakteristika, som er så kulturelt normative som muligt. Her bliver normaliseringsprincippet tolket som en metode til at fremme en adfærd, som er så normal som mulig. Vægten lægges således på ændring i individets adfærd. Denne opfattelse har haft stor gennemslagskraft i engelsktalende lande.

Socialt værdsatte roller (SVR)

Senere har Wolfenberger videreudviklet sin teori i en mere interaktionistisk retning, og hans teoretiske tilgang har taget en drejning, som på afgørende måde adskiller den fra den nordiske tænkning. Han betegner ikke længere sin teori som "normalisering" men har fra begyndelsen af 80erne brugt "socialt værdsatte roller" (SVR) som et centralt begreb.

Udgangspunktet er, at nedprioritering af visse grupper af mennesker ikke i sig selv er hovedproblemet, men et symptom på, at disse mennesker er lavt værdsatte af samfundet. Alle mennesker er evaluerende. Det indebærer, at mennesker på baggrund af deres kulturelle værdier evaluerer hinanden, og at nogen vil få en lavere værdi end andre. Når en person eller en gruppe bliver lavt værdsat af samfundet, vil dette sandsynligvis afspejle sig i den respons og behandling, samfundet møder personerne med. En vigtig pointe hos Wolfenberger er, at personer, som samfundet devaluerer, får tildelt en rolle, som bekræfter og retfærdiggør den lavere værdi, som samfundet har tildelt dem. Med udgangspunkt heri bliver normaliseringens mål at definere og forhindre en devalueringsproces og så langt som muligt at hjælpe personer, der er eller er ved at blive devalueret til at få et kulturelt værdsat liv ved at reducere eller forebygge stigmatisering. Den grundlæggende præmis er, at menneskers velfærd afgøres af de sociale roller, de tildeles i samfundet. Principperne i SVR er blevet udviklet til en metode til at ændre billedet af og mulighederne for marginaliserede mennesker. Menneskerettigheder og valgfrihed er samtidig trådt i baggrunden.

Wolfenberger har været optaget af årsagerne til social udstødning. Det kommer især til udtryk i beskrivelsen af, hvordan SVR ska-

bes og sikres. Han hævder, at personer kan sikres SVR gennem to hovedstrategier. For det første ved at styrke deres kompetence, så de bliver bedre til at udfylde visse værdsatte roller og dermed kan få tildelt værdsatte roller, som kræver bestemte kompetencer. For det andet ved at styrke personens image, så det bliver opfattet mere positivt af andre, som derfor i større omfang vil tildele vedkommende værdsatte roller.

På baggrund af Wolfenbergers opfattelse af, hvordan roller udformes, har han beskrevet arbejdet med SVR i ti kerneområder, som præciserer hovedstrategien for arbejdet:

- Betydningen af det ubevidste – de "historiske" billeder personalet har af lavt værdsatte personer, f.eks. en tilværelse på store isolerede institutioner, medvirker til at undertrykke og diskriminere personerne. F.eks. kan personalet glæde sig over, at en person har fået beskyttet beskæftigelse, i stedet for at forarges over, at lønnen er nogle få kroner i timen. I SVR teorien er det vigtigt at ændre de negative billeder ved at bruge strategier, der fremmer værdsætning.

- Billedsprogets dynamik og betydning – de negative roller som afvigende personer tildeles skal ændres. Rollerne er nedvurderende og virker stigmatiserende og er ødelæggende for personens værdighed.
  Eksempler på negative roller og de roller, andre får:

Klovnen, narren	Underholderen
Nogen man har medlidenhed med	Barmhjertig samaritan
Det evige barn	Forældrerollen
Nogle der er syge	Læge, sygeplejerske, terapeut
Nogle man frygter	Vogter, opvarter

  SVR arbejdet indebærer at ændre billederne ved at ændre rollerne til andre roller, som er socialt værdsatte.

- Betydningen af at etablere forventninger og opfattelser – SVR teorien søger at ændre opfattelsen af lavt værdsatte personer, så opfattelsen bliver så positiv som mulig, og at den bliver styret af forventningen om, at personerne har mulighed for at lære og for at udvikle sig, og at de kan udfylde værdsatte roller i samfundet. Samfundets ændrede opfattelse vil danne basis for, at personerne får tilbud, der er kompetencefremmende.

- Betydningen af rolleforventninger og "rollecirkularitet" – opgaven for SVR arbejdet er at udvikle positive forventninger og roller til den enkelte, og ændre forhold som virker devaluerende. Lavt værdsatte personer bør i udseende og fremtoning fremstå, som det er normalt for andre på samme alder. Tilfredsstillende fysiske omgivelser står centralt – alderssvarende aktiviteter, egen økonomi, det at bo normalt.

- Udvikling af personlig kompetence – Den enkelte skal gennem læring have udviklet sine potentialer til kompetencer. I den forbindelse skal de områder vælges som er værdsatte i samfundet, og læringen må foregå på en måde, så der er mulighed for en positiv modellæring.

- Betydningen af relevans, sammenhæng og målsætning – i SVR teorien er det et centralt tema, at tilbuddene skal målrettes den enkelte person og ikke grupper af personer, samt at et tilbud skal vurderes i forhold til dets relevans for pågældende, effekten for personen og tilbuddets sammenhæng med den overordnede målsætning.

- Betydningen af identifikation mellem værdsatte og devaluerede personer – Gensidig identifikation er vigtig for at værdsatte personer kan lære, at ikke alle er ens og give rum til forskelligheden, samt for at ikke værdsatte personer kan finde rollemodeller, der kan understøtte den enkeltes udvikling mod værdsatte roller.

- Betydningen af imitation og modellæring – I SVR teorien betragtes imitation som en grundlæggende form for læring. Lavt værdsatte

personer skal have personer, som fungerer almindeligt som rollemodeller, så de kan imitere og tage model af værdsatte personer.

- Betydning af social integration og værdsat social deltagelse – Segregering skaber afstand mellem lavt værdsatte personer og samfundet og bør undgås. Den sociale normalisering betyder alderssvarende, regelmæssig og spontan kontakt med de nærmeste omgivelser. Oplevelsen af at være en naturlig del af et større fællesskab i forhold til familie, venner, omgangskreds, kolleger og personale er betydningsfuld, og en fysisk integration i samfundet er langt fra nok for at få en social integration. Så vidt muligt skal skole og uddannelse ske sammen med værdsatte jævnaldrende.
- Princippet om positiv kompensation for devalueret status – for at forebygge diskrimination bør devaluerede personer have bedre levevilkår end gennemsnittet. Derigennem kan der kompenseres for deres svagere udgangspunkt – de skal være lidt bedre klædt og have lidt bedre boliger i lidt bedre boligområder end gennemsnitsbefolkningen.

Wolfenberger har lavet et omfattende trænings- og undervisningsprogram, PASS, til at beskrive og evaluere kvaliteten i arbejdet i en SVR sammenhæng. PASS består af 50 vurderinger ud fra seks hovedfaktorer, som er: tilbuddets aktivitet, integrering af tilbuddet i normalsamfundet, tilbuddets evne til åbenhed og fornyelse, tilgængelighed og nærhed, brugernes individuelle fremtoning og tilbuddets resurseforvaltning.

Forskelle og ligheder mellem Danmark/Sverige og Nordamerika

Både Nirje og Wolfenberger definerer normalisering som et sæt af strategier, der har som formål at sikre mennesker, der er udviklingshæmmede, eller andre personer, som er udsat for stigmatisering, udstødning eller nedprioritering, et godt og værdigt liv i fællesskab med andre mennesker. Det er vigtigt at fjerne segregerede ordninger, forbedre de materielle vilkår og tilrettelægge en mere normal

livsrytme og livscyklus og større social integration, som den nordiske normaliseringstradition understreger det. Det er også vigtigt at fokusere på de processer, der skaber social udstødning.

Det skandinaviske normaliseringsbegreb adskiller sig fra den amerikanske definition ved, at det lægger stor vægt på lighed og det som er almindeligt i samfundet, mens den amerikanske tradition tager udgangspunkt i det, som er kulturelt værdsat, uafhængig af om det er almindeligt i samfundet. Hovedforskellen udspringer af Wolfenbergers udgangspunkt i en rolleteori, hvor menneskers velfærd afgøres af, hvilken social rolle de tildeles, og hvor vægten lægges på at ændre de roller, som betyder marginalisering af en person eller grupper i samfundet. Normalisering af en person bliver central udfra ønsket om at højne den enkeltes sociale rolle og give vedkommende en værdsat placering i samfundet. Den skandinaviske tradition beskæftiger sig ikke i samme omfang med ændring af personen, men med at udvide velfærdsstaten, så den gælder alle borgeres ret til normale levevilkår. Retten inkluderer retten til at leve en tilværelse, som er anderledes end flertallets. Den udviklingshæmmede person har ret til at leve i samfundet med sin funktionshæmning, og uden at skulle ændre sit særpræg. Egenorganisering ved at lavt værdsatte personer samles i interessefællesskaber støttes i den skandinaviske tradition, mens Wolfenberger tager afstand fra sådan en udvikling, som han ikke mener er forenelig med normalisering, idet personerne ikke vil blive taget alvorligt, og de vil blive yderligere stigmatiserede.

I praksis er spændingen mellem, i hvor høj grad normalisering skal arbejde frem mod faste standarder og normer eller give rum for individuel frihed, formentlig knap så stor. Wolfenbergers PASS program arbejder med faste standarder for træning og evaluering, men i Skandinavien har normaliseringsbegrebet også fra starten arbejdet med omfattende træningsprogrammer. Forskellen er, at i Skandinavien har programmerne haft et mere individuelt tilsnit, hvor den enkeltes ønsker og ret til selvbestemmelse er medtaget, hvor PASS programmet følger faste normer. Et vigtigt fællestræk mellem de to normaliseringstraditioner er, at de udgør et alternativ til den tidligere individuelle medicinske tilgang til udviklingshæmmede mennesker, der ser udviklingshæmning som et individuelt medicinsk problem.

Normaliseringstænkningen ser funktionshæmning som et samspil mellem individuelle egenskaber og forhold i omgivelserne, og den søger at skabe et overordnet helhedssyn, som bryder med kategorisering og udskillelse.

Normaliseringsprincippet har i Norden og Nordamerika haft en stærk og god indflydelse på processer, der fremmer normale levevilkår for særlige personer, og det har genskabt en optimistisk indstilling til udviklingshæmmede menneskers udviklings muligheder. Samtidig har det understreget de generelle menneskelige behov, som udviklingshæmmede deler med andre og vist mulighederne for deres deltagelse i samfundslivet.

Erindringer fra starten af min elevtid på Centralinstitutionen Andersvænge v/Slagelse

Af forh. forstander Eva Drostkjær Rønsbro

Jeg begyndte som omsorgsassistentelev på Andersvænge den 15. december 1961 som 17 årig (var lige fyldt 17 år den 11. november) Jeg kom ind på dispensation, da man skulle være fyldt 18 år. Det gav så senere nogle problemer, da jeg blev færdiguddannet og kun var 20 år. Man mente ikke det kunne lade sig gøre, så jeg blev ansat på tjenestemandslignende vilkår indtil mit 21 år, hvor jeg blev "rigtig" tjenestemand.

Som elev havde man pligt til at bo i funktionærboligen og kunne først flytte ud i slutningen af det tredje elevår. Den tid i elevboligen kunne der skrives meget om, men det må vente til en anden lejlighed.

Mit kendskab til Andersvænge var ikke stort. Som store piger cyklede vi ofte forbi institutionen, som var omgærdet af mystik og nysgerrighed. Var vi "heldige" kunne vi få et glimt af patienterne (det ord blev brugt i 1961), der så mærkelige ud og kom med høje og underlige lyde, så vi cyklede altid meget hurtigt forbi med et lille sug i maven.

En afdeling med 32 børn

Den 1. afdeling jeg begyndte på hed D3 og var for 32 børn med lette til svære handicap. Afdelingen gik for at være en "let" afdeling, hvilket jeg havde svært ved at se dengang, for jeg syntes patienterne var meget handicappede og krævede hjælp til alle personlige fornødenheder og mange havde ble på døgnet rundt.

Jeg tror nærmest jeg fik et chok, da jeg blev præsenteret for patienterne, og min kuffert blev ikke pakket ud i de første 14 dage, for jeg var sikker på, at det her bare slet ikke var mig. Jeg syntes for øvrigt, at flere af personalet virkede tudsegamle, *men de var jo også over 30 år*. Personalet bestod mest af ufaglærte, og elever lå nederst på rangstigen. Om natten kunne jeg stadig høre alle de mærkelige lyde, patienterne kom med, og nogle var meget aggressive og slog både medpatienter og personale, så jeg var bare helt sikker på, at her blev jeg IKKE, men min stædighed og nysgerrighed gjorde alligevel, at jeg syntes, det skulle have en chance – det blev så til i alt 42 år indenfor det fag. Bekendtskabet med de mennesker, jeg skulle pleje og passe gjorde jo, at man kom til at holde umådelig meget af dem og hurtigt fandt ud af, at man havde at gøre med 32 individuelle personer.



Plejepersonale på Andersvænge i 1940erne.
Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

Afdelingen havde til huse i en stor toetagers bygning, hvor loftet blev udnyttet til opbevaring af tøj, m.m. Førstesalen var indrettet til sovestuer og baderum/ skyllerum, og i underetagen var der køkken, spisestue, radiostue, beskæftigelsesrum, besøgsstue, toiletter, træskorum, garderobe, medicindepot samt kontor til plejemor. En stor dejlig have hørte til afdelingen.

Mit vagtskema gjaldt for otte uger og bestod mest af "delte vagter", dvs. fra kl. 7-9 og igen fra kl. 13-19 eller kl. 7-12 og igen fra kl. 16-19 og med en ugentlig fridag plus en friweekend hver 6. uge. Da jeg ikke var fyldt 18 år, måtte jeg ikke arbejde om søndagen og om helligdage, og det blev jeg bestemt ikke populær på, så jeg fik rigtig mange af de delte vagter plus aftenvagterne. Brokke sig gjorde man bare ikke dengang, for så blev man bedt om at rejse. Der var for øvrigt mange mærkelige regler – skrevne som uskrevne – men vi turde ikke andet end følge dem.

På afdelingen kom der stuegang to gange dagligt. Det var en af institutionens læger, der gik stuegang, for den almindelige opfattelse var jo dengang, at patienterne var syge og selvfølgelig skulle tilses af en læge. Ofte foregik det på den måde, at lægen ude ved den låste havelåge raslede meget højt med sit kæmpe nøglebundt og nærmest råbte om *"der var noget",* og den ansvarlige på afdelingen skulle så være på pletten for enten at sige ja eller nej. Var det et ja, var det ofte en irriteret læge, der måtte ulejlige sig ind på afdelingen.

En episode har brændt sig fast. En morgen havde afdelingen tre sygemeldinger, og vi var så kun to personer til at tage 32 patienter op af sengen samt gøre morgentoilette. Jeg var på 12sengsstuen og havde susende travlt og gjorde ikke så meget ud af sengeredningen. Patienterne lå ikke med dyner, men med et lagen samt røde tæpper, og når sengen var redt, skulle lagnet foldes ca. 50 cm ud over tæppet således, at når man stod ved en række senge, skulle alle 12 lagner have samme længde over tæppet, hverken mere eller mindre.

Da plejemor mødte ind kl. 9.00, gik hun først rundt på stuerne for at se, om alt var i orden, og da hun kom til "min" stue, var der desværre én seng, hvor lagnet lå forkert. Hun kaldte på mig for derefter, på alle 10 senge, at trække lagner og tæpper af og bad mig gøre det om. Jeg glemmer det aldrig. Nede i spisestuen sad 32

personer og skulle have morgenmad, og én person skulle klare det, mens jeg måtte rede samtlige senge om (jeg tog mig lige en tudetur ude i skyllerummet). Det værste, kan jeg huske, var den afmagt, man følte – den fuldstændige ligegyldighed overfor patienterne, som jo naturligvis var sultne og derfor urolige. Det vigtigste var, at sengene var korrekt redt, og det blev de så.

Juleaften er jo som bekendt den 24. december, men det var det ikke i 1960erne på Andersvænge. Reglen var, at læger, forstanderinde m.v. gik rundt til samtlige afdelinger og ønskede god jul, ligesom de ønskede at deltage i kredsen omkring juletræet. Da de ikke kunne nå samtlige afdelinger den 24. december, blev det halve Andersvænge beordret til at holde juleaften den 23. december. Som ny elev blev det mit lod at holde udkik igennem en sprække i gardinet og så give signal med hånden til, at NU kunne træet tændes. Da havde vi ventet ca. 1 time med 32 børn, der helst skulle være stille.

På afdelingen fandtes en besøgsstue. Den blev pårørende henvist til, når de kom for at besøge deres datter/søn. De havde selvfølgelig ringet i forvejen, for det så man helst, og så kom personalet med datteren/sønnen – nystrøget og nypudset, og så kunne de være sammen i en times tid.

Næsten samtlige af patienterne lå med bælte. Når der kom en ny patient på afdelingen, blev der ikke spurgt om vedkommende havde behov for bælte, det var simpelthen fast inventar i sengen. Jeg husker en vinterdag med let frost og høj klar sol, hvor alle var i haven undtagen "Harry", der havde været "uartig" og derfor lå i sengen med bælte. Som sædvanlig havde jeg haft travlt og ikke fået spændt bæltet NED under sengen, men kun om madrassen, så "Harry" kom gående ud i haven, krumbøjet og med madrassen på ryggen. Det kostede mig en reprimande, og dem fik jeg faktisk rigtig mange af i min tid på Andersvænge.

Jeg havde meget svært ved at klare den behandling, patienterne fik. De blev behandlet meget hårdhændet, og det sprog, personalet brugte, var ikke særlig pænt. At klage var helt umuligt, for så underskrev man sin egen fyreseddel. Eleverne havde hinanden at snakke med, og det gjorde vi flittigt og lagde et utal af planer for, hvordan VI ville drive sådan et sted, såfremt vi fik muligheden. Vi var andet hold,

der var startet på den helt nye uddannelse som omsorgsassistent med teori på Personalehøjskolen i København (rektor var Poul Fatum), så der begyndte bestemt at blæse nye vinde, om end der skulle gå lang tid, før normaliseringstanken slog igennem – den kom først med Niels Erik Bank-Mikkelsen.

Vi var mange, der dengang gav os selv det løfte, at vi ville være med til at forbedre forholdene for såvel patienter som personale, og det har da været en glæde at opleve, *hvor* meget bedre, det da også er blevet. En af mine store oplevelser havde jeg som nybagt omsorgsassistent, hvor jeg på et kursus i Jylland så en amerikansk film, der viste en meget handicappet dreng, der blev trænet i almindelige færdigheder som spisning, af- og påklædning m.v. Ingen troede, det var muligt, men det *var* muligt. Drengen var hele sit liv blevet madet, men med intensiv træning lærte han selv at spise. Da jeg så drengen for første gang selv tog mad på sin ske og førte den til munden, var det, som om jeg fik en åbenbaring. Den film gjorde et meget voldsomt indtryk på mig og fik enorm betydning for resten af mit arbejdsliv. Jeg kunne simpelthen ikke komme hurtigt nok hjem fra det kursus, og toghjulene sang "træning, træning" lige fra Jylland til Sjælland. Da jeg kom hjem, var jeg optændt af den hellige ild og iværksatte flere træningsprogrammer, men jeg glemte lige at få de øvrige personaler helt med på ideen. Jeg syntes simpelthen, de bare *burde* kunne se det samme, som jeg havde set og hersede helt vildt med de stakkels medhjælpere. Når jeg ser i bakspejlet, var det selvfølgelig ikke særlig pædagogisk at komme farende hjem og som en anden tornado igangsætte træningsprogrammer, men jeg var ung og fuld af gåpåmod, og jeg skulle nok vise dem…..

Det var en drøj tid, en hård tid, men også en meget spændende tid, hvor mange små sejre blev hevet i land.

Dengang man brugte nedstryger til at realisere normaliseringsprincippet

Af centerleder, cand. scient. soc. Hans Christian Hansen
VASAC i Sorø

Islands Brygge 1972

Året er 1972. Stedet er Amager i København. I et klasselokale i en betonbygning på Islands Brygge 83 A sidder jeg og kigger ud over vandet. Jeg er 20 år gammel og i gang med min grunduddannelse. På mit bord ligger bogen "Afvigerbehandling", og læreren er i gang med at gennemgå et af bogens afsnit. Overskriften er "Noget om åndssvage", og afsnittet er skrevet af forsorgschef Niels Erik Bank-Mikkelsen (Bank-Mikkelsen 1971). Det handler blandt andet om normaliseringsprincippet. Bogen er helt ny og netop udkommet året før. Den står ikke engang i studievejledningens bogliste endnu. Sådan stifter jeg for første gang bekendtskab med normaliseringsprincippet.

Afdelingslederen med nedstrygeren

Senere, da jeg var færdiguddannet tre år senere og stod med et spritnyt eksamensbevis, fik jeg job som omsorgsassistent på Andersvænge i Slagelse. Vi var mange, der havde hørt efter i timerne, men der var langt fra teorierne fra Islands Brygge til praksis. De åndssvage klienter, som var betegnelsen i denne periode, havde langt fra normale vilkår. Centralinstitutionens beboere levede i et hospitalslignende miljø. I nogle lokaler var borde og senge boltet fast til gulvet. På den afdeling, hvor jeg fik job, var alle i seng klokken syv om aftenen, og der blev de til næste morgen. De fleste lå nemlig fikseret med bælter, handsker og fodremme til deres senge. Tøjet var institutionens

og ens for alle. Men et spirende oprør var på vej. Jeg arbejdede på afdeling M3. Der havde afdelingslederen og souschefen også været på Islands Brygge. Så der blev taget initiativ, og der var opbakning fra afdelingsledelsen til at skabe mere normale vilkår. Jeg glemmer det aldrig. En aften, da alle var i seng, tog Niels Jørgen Andersen sin taske frem, og så fiskede han en nedstryger op af tasken. Niels Jørgen Andersen var vores afdelingsleder. Så gik han ned i spisesalen. Der gik han i gang med at save bordbenene i jern af. Der hvor de var boltet fast til gulvet. "De kan da godt sidde ved et almindeligt bord, der er da ingen grund til, at det skal være boltet fast til gulvet" sagde han. Og jeg? Ja, jeg syntes, han var en helt. Det var jo dengang, hvor stort set alt blev bestemt ovenfra af den overordnede institutionsledelse. Det var bestemt ikke indenfor afdelingslederens kompetence at save et fastboltet bord af med en nedstryger. Og vi blev ved. Klienterne fik privat tøj, og vi batikfarvede institutionens hvide undertrøjer i stærke lilla, grønne og røde farver. Vi havde fået en lille vaskemaskine på afdelingen, så vi kunne vaske undertrøjerne der, uden de opdagede det på centralvaskeriet. Men en dag gik det galt. Undertrøjerne var ved en fejl kommet med på centralvaskeriet, og afdelingslederen fik en kæmpe skideballe af oldfruen. Men snart var vi i gang med andre ændringer mod mere normale vilkår. På den måde var normaliseringsprincippet ikke bare noget teoretisk. Det var i høj grad også konkret og en del af hverdagens praksis.

Nedefra og oppefra

Det var ikke kun nedefra, i hverdagens praksis, normaliseringsprincippet blev realiseret. I perioden fra 1970'erne og frem til i dag, blev normaliseringsprincippets visioner også ført ud i virkeligheden oppefra. På det mere overordnede plan blev der arbejdet på, at boliger, skoler og arbejdspladser skulle placeres ude i samfundet, hvor andre mennesker boede, gik i skole og arbejdede.

"Der skulle være åbenhed mellem institutioner og det omgivende samfund, og institutionerne skulle placeres i almindelige boligområder. Der var gang i udflytningen fra centralinstitutionerne i

1960-erne. I 1962 besluttede folketinget, at der skulle bygges 33 skoler fordelt i hele landet, for udviklingshæmmede børn.
I 1963 blev det første skolehjem for udviklingshæmmede børn bygget, derefter fulgte 17 nye skolehjem rundt om i landet. I løbet af 60-erne blev der også oprettet børnehaver for udviklingshæmmede børn og pensionater for voksne udviklingshæmmede.
I 1980-erne og 1990-erne fortsætter udflytningen fra centralinstitutionerne til mindre institutioner eller bofællesskaber i almindelige bogligkvarterer."

(Hansen 1998: 50)

Der var på én gang tale om det, der på moderne dansk hedder *bottom-up* og *top-down*. Både nedefra og oppefra blev normaliseringsprincippets visioner realiseret. Det var forsorgschef Niels Erik Bank-Mikkelsen, der indførte normaliseringsprincippet ovenfra. Men fordi begrebet også blev introduceret gennem grunduddannelsen på seminariet, kom det også til at virke nedefra. De unge nyuddannede tog normaliseringsprincippets visioner til sig og arbejdede med at realisere ideerne nedefra.

Normaliseringsprincippet er evigt gyldigt

Det fantastiske ved normaliseringsprincippet er, at det er evigt gyldigt. Mange af de konkrete normale vilkår, der blev kæmpet for i sidste halvdel af 1900-tallet, er nu indfriet. Det gælder eksempelvis eget værelse, boligmiljøer hvor begge køn er repræsenteret og ret til skolegang og senere arbejde. Men samfundsudviklingen går hurtigt, og derfor er der hele tiden brug for forandringer og udviklingstiltag, der sikrer, at mennesker med udviklingshæmning er opdateret i forhold til de vilkår, som andre lever under. På boligområdet arbejdes der i dag for, at alle kan få deres egen bolig med personligt toilet, bad og køkken. Og hvor det tidligere var et kæmpe fremskridt at få tilbudt job på et beskyttet værksted, der lå i et helt almindeligt industrikvarter, så arbejdes der i dag på også at tilbyde beskyttet beskæftigelse i almindelige virksomheder.



Udbringning af mad til afdelingerne. Udbringningen foregik med små håndtrukne aluminiumsvogne. Andersvænge i 1940erne.
Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

Fra lommepenge til pension

Da pensionsudbetaling blev obligatorisk for beboere på botilbud fra 1. januar 1995, var det også med baggrund i normaliseringsideologien. Før 1995 bortfaldt pensionen ved indflytning på et botilbud, og beboerne modtog alle ydelser fra institutionen. Med lovændringen blev mere normale vilkår introduceret. Beboerne fik pension og skulle nu betale husleje, varme, elektricitet og kost.

> *"Et formål med reglerne om pensionsudbetaling er at fremme processen i retning af normalisering og integration af personer med handicap i samfundet og give større muligheder for at beboerne kan leve deres liv med individuelle valg, i det omfang dette overhovedet er muligt. Det er endvidere sigtet at fremme udflytning fra institutionerne til andre boligformer gennem bedre muligheder for selvstændighed og medbestemmelse under institutionsopholdet."*
>
> (Socialministeriet: 1994)

Intentionerne var gode. Nu fik mennesker, der var udviklingshæmmede, penge på lommen. Men i praksis skulle det vise sig svært at føre planen ud i praksis. Vi var fire studerende ved cand. scient. soc. studiet på Aalborg Universitet, der i 1998 besluttede os for at se nærmere på pensionsreformens betydning for udviklingshæmmede i amtslige botilbud. På det tidspunkt var det cirka tre år siden, pensionsreformen var trådt i kraft. Undersøgelsen er i en redigeret udgave publiceret i bogen "På besøg i konvolutternes land – om udviklingshæmmedes mulighed for at bestemme selv." (Hansen, et al. 1999)

I undersøgelsen spurgte vi de udviklingshæmmede selv om, hvad de mente om sagen:

Interviewer: "Du får da pension?"
Beboer: "Nej, jeg kan ikke få det endnu, det kan jeg ikke. Kan jeg få det også?"
Interviewer: "Jo, du får pension nu."
Beboer: "Nej jeg kan ikke få det, før jeg kommer ud af værkstedet. Det kan jeg ikke."

Interviewer: "Jo, så skal du have folkepension, men du får pension nu"
Beboer "Det ved jeg ikke. Det ved du, jeg får. Det ved jeg ikke."
Interviewer: "Jamen, hvor får du ellers penge fra?"
Beboer: "Op fra løn, op fra kommunekontoret."
Interviewer: "Ja."
Beboer: "Det ved jeg ikke, om jeg får. Det, det ved jeg ikke."
Interviewer: "Jamen, så prøv og spørg."
Beboer: "Jeg ved ikke, om jeg kan få."
Interviewer: "Folkepension, det får du først når du bliver 67. Du får din almindelige pension nu."

Denne samtale mellem en udviklingshæmmet beboer på et amtsligt botilbud og en interviewer giver et billede af, hvorledes disse mennesker opfattede deres pension. De var uvidende om eller usikre på, om de fik pension.

Nogle af beboerne kunne præcis beskrive, at de ikke selv havde pengene i en pung på sig. Det var personalet, der bar deres penge i konvolutter, og det var personalet, der afleverede beboernes penge i forretningen, når de var ude og handle. Derfor vidste beboerne ikke, om det var deres penge.

Følgende interview beskriver problemstillingen:

Interviewer: "Hvem giver damen i forretningen pengene?"
Beboer: "Det gør Janne, hun betaler for det, det gør hun."
Interviewer: "Hvad betaler hun med?"
Beboer: "Fra Elmelunden, fra en konvolut fra os af, dem skal hun betale til tøj til mig."
Interviewer: "Fra Elmelunden?"
Beboer: "Ja, det er de penge, hun får i konvolut, de 20 kr., dem skal hun betale, til tøj til mig."
Interviewer: "Hvor får hun konvolutten fra?"
Beboer: "Den får hun fra afdelingen, hun skal have penge med op, vi skal betale tøj og det."
Interviewer: "Hvor ligger pengene?"

Beboer: "I konvolutten."
Interviewer: "Hvor finder hun dem ude i afdelingen?"
Beboer: Ude i skuffen, fru Pedersen giver hende dem, det gør fru Pedersen, så får hun pengene i en konvolut, så skal hun betale for tøjet jeg passer, så skal hun betale."
Interviewer: "Det skal hun betale?"

Loven havde sikret, at cirka 7000 voksne mennesker med handicap, der boede på amtslige botilbud, fra 1. januar 1995 fik pension og dermed samme pensionsmæssige vilkår som andre.

Interviewene med de handicappede, som det hele drejede sig om, gav et andet og meget mere nuanceret billede af virkeligheden. Jo, de havde fået pension, men flere af beboerne vidste det ikke. De havde bankbøger, betalte husleje, købte tøj, mad og ferierejser, men problemet var, at det i mange tilfælde var personalet, der ordnede alle pengesagerne, uden de var involveret. Nogle af de handicappede beboere troede, at det var institutionen eller personalet der betalte for de ting, de fik, fordi det var personalet, der havde pengene i konvolutter og betalte for dem. Men i virkeligheden var det beboernes egne penge.

De glemte

I perioden fra 1855 til 1959 blev hele Danmark dækket ind med en række særlige anstalter til åndssvage. Holdningen var, at anbringelse på anstalt var det bedste, man kunne tilbyde åndssvage. Men anstaltsanbringelse betød ofte også, at mulighederne for at have kontakt og fællesskab med familie og venner uden for anstalten forsvandt.

"Anstalterne havde været åbne ind til sidst i 1800-tallet, men i takt med udviklingen af mere præcise klassifikationssystemer, hvor farlige åndssvage blev klassificeret, udskilt og anbragt på anstalterne, lukkede anstalterne sig mod omverdenen med hegn og mure.

Ønsket om fuldstændig isolation fra det øvrige samfund kulminerede med oprettelsen af øanstalterne. I 1911 blev anstalten for mænd oprettet på Livø og i 1923 øanstalten for kvinder på Sprogø."

(Hansen 2000: 32)

Institutionaliseringen fik store konsekvenser for de sociale relationer mellem de anstaltsanbragte og deres pårørende. Da Landsforeningen LEV blev oprettet i 1951 under navnet Kellers Minde, tog de pårørende fat på problemet med de glemte på åndssvageforsorgens institutioner. Formanden for Kellers Minde, Ester Tuxen, kritiserede den manglende kontakt mellem familien og deres børn og slægtninge, der var anbragt på åndssvageforsorgens anstalter. (Tuxen: 1952)

Det blev imidlertid en artikel af Edith Ryssel i Berlingske Tidende søndag den 28. november 1954, der for alvor satte den manglende kontakt mellem anstaltsanbragte og deres familie og andre mennesker uden for anstalten på dagsorden. I artiklen oplyste Edith Ryssel blandt andet, at der i 1954 var ca. 1.100 patienter på Ebberødgård. Af de 1.100 patienter var der 300, der aldrig havde kontakt med noget menneske uden for anstalten. (Ryssel: 1954)

"I Østifternes Åndssvageforsorg, der i 1954 omfattede omkring 35 anstalter, er der ifølge Ryssel 1.300 – 1.400 patienter, som aldrig har kontakt med nogen udenfor anstalten. I denne opgørelse var Andersvængekredsen ikke medtaget, idet man her organiserede en lokal aktion for at forbedre kontakten mellem patienterne og deres pårørende og andre udenfor anstalten. Desuden var kun de patienter, der kunne have glæde af f.eks. at få en pakke, medtaget i opgørelsen. De meget svagt fungerende, som man ikke mente kunne have glæde af en kontakt uden for anstalten, blev ikke talt med i opgørelsen."

(Hansen: 2002)

Edith Ryssels artikel fik en enorm gennemslagskraft og igangsatte en række initiativer for frivilligt socialt netværksarbejde over hele landet. Det lykkedes også med stor succes at knytte nye sociale bånd mellem de glemte i åndssvageforsorgen og mennesker udenfor. Sam-

tidig var der mødre, der ellers havde afbrudt alt forbindelse til deres barn i åndssvageforsorgen, der genoptog kontakten.

I 1959 trådte en ny lov i kraft om forsorgen for åndssvage og andre særlig svagt begavede. Samtidig oprettedes Statens Åndssvageforsorg, hvis overordnede chef fra 1959 til 1980 blev juristen Niels Erik Bank-Mikkelsen. Målsætningen med den nye lov var, at de åndssvage skulle have en tilværelse så nær det normale som muligt, og metoden til at opfylde målsætningen var integration. Den nye lovgivning harmonerede fint med forældreforeningen Kellers Minde. Foreningen havde siden starten i 1951 påpeget den manglende integration mellem de anstaltsanbragte og mennesker uden for anstalten.

Rejsen med normaliseringstoget

Rejsen med "normaliseringstoget" fra institutionslivet til privatlivet blev imidlertid en lang og besværlig rejse.

Målsætningen om normalisering og integrering som metode til at indfri normaliseringsmålsætningen i 1959-loven var startskuddet til en ny epoke i åndssvageforsorgen. Nu skulle det være slut med ghettoer og store centralinstitutioner. De åndssvages bolig, skole og arbejdsplads skulle placeres ude i samfundet, hvor andre mennesker boede, gik i skole og arbejdede.

Integrationstankerne blev markedsført fra statens side med forsorgschef N. E. Bank-Mikkelsen i spidsen. Den praktiske gennemførelse var imidlertid problematisk.

Det kan i dag forekomme uforståeligt, at der fra 1965 til 1980 blev bygget 4 store centralinstitutioner, når målsætningen var at bygge normale boliger integreret i almindelige boligbebyggelser.

En af årsagerne var, at det ikke var alle, der var lige begejstret for normaliserings- og integrationstankerne. For eksempel var lægerne en magtfuld faggruppe på centralinstitutionerne helt frem til 1980. Overlægen var øverste chef og ansvarlig for centralinstitutionen. I praksis betød det, at lægelige og medicinske forhold blev vægtet højere end normaliserings- og integrationstankerne.

Det var holdningen, at patienterne havde brug for lægelig og medicinsk behandling, og det ville være uforsvarligt og en forringelse at

flytte patienterne ud af centralinstitutionen. Dette gjaldt især i forhold til de svagest fungerende. Det betød, at der i praksis overvejende blev integreret efter intelligens og funktionsniveau. De velfungerende og dem der var mindst handicappede kom almindeligvis i første række. Efterhånden blev det imidlertid også de svageste udviklingshæmmedes tur til at flytte ud fra centralinstitutionerne. I 1980-erne blev der for eksempel oprettet en række nye specialhjem rundt om i landet for svært multihandicappede udviklingshæmmede.

Alt i alt betyder det, at selv om der fortsat er udviklingshæmmede, der bor på store centralinstitutioner, så er integrationstankerne trods alt slået igennem. I dag bor de fleste mennesker, der er udviklingshæmmede fysisk integreret i almindelige boligområder. Men hvordan ser det ud med den sociale integration?

De glemte i år 2000

I 2000 gennemførte jeg en undersøgelse, der viste, at mindst 600 udviklingshæmmede på amtslige botilbud i Danmark lever afsondret fra omverdenen. De får aldrig besøg, de modtager aldrig breve eller gaver. De har kun kontakt med det professionelle personale og andre udviklingshæmmede i deres botilbud og dagtilbud. Resultaterne af denne undersøgelse er publiceret i bogen "De glemte" (Hansen: 2002). *"Jeg er ked af, at jeg ikke har haft en familie. Det ville jeg gerne. Det er jeg meget, meget ked af."* Udsagnet kom fra Inge Lillian Jensen, der boede på et amtsligt botilbud. På forsiden af Berlingske Tidendes Magasin søndag den 14. april 2002 gav Inge Lillian Jensen et interview til journalisten Anne Meiniche. Inges udsagn og hele hendes historie siger mere end tal og statistikker om udviklingshæmmedes manglende sociale netværk.

De glemte i bofællesskaberne

Men det er ikke kun i de amtslige botilbud, den er gal. En interviewundersøgelse af Else Schjødt Pedersen med udviklingshæmmede om bolig, fritid og støtte gennemført i 2002 i Vejle kommune dokumenterer, at beboerne i de kommunale bofællesskaber mener, de ser

for lidt til deres nærmeste pårørende. En af beboerne udtrykker det sådan: *"Jeg snakker ikke meget med andre, nogle gange kan man godt føle sig som en slags indvandrer."*

En anden siger: *"Selv om jeg har levet sammen med min mand, kunne vi alligevel aldrig få en familie som I har – med børn og besøg – det kunne aldrig blive som jeres."*

Det fremgår af undersøgelsen, at flere andre beboere er fremkommet med lignende udtalelser. Mange fortæller, at de ser for lidt til deres nærmeste pårørende, mens andre fortæller, at de ingen pårørende har.

Mennesker med udviklingshæmning i kommunale bofællesskaber savner med andre ord ligesom beboere i amtslige botilbud social kontakt til andre mennesker.

De professionelle skal sikre integration

Som det fremgår, er normaliseringsideologien og integrationstankerne stadig aktuelle og brugbare. Der er fortsat brug for at arbejde for at sikre normale vilkår og social integration for mennesker, der er udviklingshæmmede. Det er nødvendigt at personalets arbejde med sociale netværk bliver styrket. Der er brug for, at arbejdet med at støtte udviklingshæmmede med at bevare og etablere gode menneskelige relationer og sociale netværk bliver en kontinuerlig proces i praksis. En integreret del af den socialpædagogiske indsats i botilbud og dagtilbud. For det socialpædagogiske personale, hjemmevejledere og andre professionelle er støtte til at bevare og udvikle sociale netværk en nonstop proces. Det er i hverdagens praksis, arbejdet med socialt netværk udspiller sin vigtigste rolle. Det er alfa og omega, at det professionelle personale påtager sig rollen som gatekeeper. Som gatekeeper skal de åbne for de nødvendige netværksresurser. De skal fungere som brobyggere mellem de udviklingshæmmede og deres sociale netværk.

Netværksarbejde koster tid og kræfter, men indsatsen kommer godt igen. Social integration giver bedre livskvalitet. Forskning på området viser, at forbruget af beroligende medicin kunne nedtrappes, aggressiv og selvskadende adfærd blev reduceret eller forsvandt hos

udviklingshæmmede, der fik forbedret deres sociale netværk. Undersøgelser viser, at mennesker, der får forbedret deres sociale netværk, ikke alene får et bedre liv, de lever rent faktisk også længere.

Litteratur

Bank-Mikkelsen, N. E. 1971. Noget om åndssvage. I: Jørgen Jepsen (red.) *Afvigerbehandling.* Thanning & Appels Forlag. København.

Hansen, Hans Christian, 2002. *De glemte – Nye perspektiver på udviklingshæmning og socialt netværk.* Forlaget Udvikling, Assens.

Hansen, Hans Christian, 2000. *Udviklingshæmning og socialt netværk.* Forlaget Udvikling.

Hansen, Hans Christian, Tove Røsvoll, Anne Skov og Bente Hansen Kermenoglou, 1999. *På besøg i konvolutternes land.* Dafolo Forlag.

Hansen, Hans Christian, Tove Røsvoll, Anne Skov, Bente Hansen Kermenoglou, 1998. *Pensionsreformens betydning for udviklingshæmmede.* Upubliceret projektrapport 2. Modul 1998. Det sociale Kandidatuddannelse, Aalborg Universitet. Bogen: *På besøg i konvolutternes land.* Forlaget Dafolo 1999 er en redigeret udgave af dette projekt.

Ryssel, Edith, 1954. De som blev glemt. Artikel. I: *Berlingske Tidende* 28/11 1954.

Socialministeriet, 1994. *Socialministeriets vejledning af august 1994 om betalingsregler i institutionerne efter bistandslovens § 112, stk. 1 og stk. 2.*

Tuxen, Esther, 1952. Det første landsmøde. I: *Kellers Minde, Medlemsblad for landsforeningen for evnesvage.* Nr. 2, 1952.

Streger til en historie om normalisering…..

Af forstander Vagn Sunesen[1]*,*

Behandlingscentret i Næstved (i dag Birkebjergparken) blev projekteret i 1960´erne af arkitektfirmaet Ejlers og Graversen og blev landets næstsidste totalinstitution for åndssvage.

Institutionsbyggeri i den størrelse bevilgedes over finansloven. Da riget i begyndelsen af 1970´erne (regeringerne Anker Jørgensen I og II) bl.a. på grund af energikrisen først i 70´erne havde brug for besparelser, blev anlægget af Behandlingscentret (BC) udsat nogle gange.

Opførelsen af BC blev som en følge heraf først igangsat i 1973 og taget i brug 1. maj 1975. På dette tidspunkt havde anderledes tænkende i længere tid lagt andre idéer og handlinger ind i 1959-lovens ord om normalisering og et liv så nær det normale som muligt, end de, som kan udfoldes indenfor rammerne af en totalinstitution.

De samlede udgifter til byggeriet løb i 1975 op i 137 mill. kr. svarende til prisen for ét stk. F16-jager (det var i Vietnam-krigens dage) eller kontantprisen for ét parcelhus til hver af de knapt 500 beboere.

Ministeren, som stod bag, var Eva Gredal (S), der som socialminister i regeringen Jens Otto Kragh III, havde overtaget socialministeriet og dermed byggeprojektet efter Natalie Lind (V).

Eva Gredal, som var meget engageret i sagen, påtog sig oprettelsen af Behandlingscentret som en mærkesag. Det var Eva Gredals opfattelse, at åndssvage ville trives bedst indenfor rammerne af en totalinstitution, og Eva Gredal gjorde derfor meget for at fremme byggeriets igangsætning.

---

1 Videnscenter for Specialpædagogik, Storstrøms Amt. Fra 1. januar 2007, Næstved kommune.

Finansudvalgets daværende formand var R. Lysholt Hansen. Han var valgt i Nykøbing Falster og havde naturlige interesser i at få gennemført byggeriet, selvom han måske nok havde ønsket BC til Falster i stedet.

Udgangspunktet var som nævnt taget i 60´ernes syn på tilbud til og behandling af åndssvage og havde sit udspring i 59-loven om åndssvage og andre særligt svagt begavede, og endnu tidligere i socialreformen, som i 1933 dannede socialstaten[2].

59-loven var grundlaget for etablering samt drift og blev først afløst med udlægningslovene i 1979.

Handicappolitisk indebar 59-loven et ønske om normalisering og integrering og en tilværelse for målgruppen så nær det normale som muligt. Normalitetsbegrebet som antidogme er diskuteret andre steder. Det indebærer ikke tanken om, at åndssvage skal kunne fungere normalt, men med daværende forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsens ord: *"gøre betingelserne for mentalt retarderede menneskers bolig-, undervisnings-, arbejds- og fritidssituation normal. Det betyder at give dem samme retlige og menneskeretlige rettigheder som alle andre borgere".*[3]

Oprettelsen af BC skulle realisere dette synspunkt. Oprettelsen kan endvidere ses som et praktisk ønske om at skabe bedre forhold og fjerne kritikken. Samtidens presse fokuserede på temaer som: At de store institutioner medførte dehumaniserende behandling. Omtale af børn, som har ligget fastspændt[4]. Der var omtale af *"dybt åndssvage forkrøblede børn, hvis eneste livstegn er, at de ånder og synker mad"*[5]. Som argument for ændringerne tjente også det manglende "privatliv" i store sovesale, og de utidssvarende toiletforhold, med toiletter side om side.

Det spillede derfor en rolle, i hvilket omfang det kunne lykkes at rydde de store gamle og utidssvarende lokal- og centralinstitutioner

---

2 K.K. Steinckes socialreform.

3 Her citeret efter Birgit Kirkebæk: Om normalisering og opfattelser af det normale, konferenceoplæg.

4 Ekstrabladet 27/12 1972.

5 ibid.

Rødbygård (i Rødbyhavn) og Evensølund (i Præstø) for åndssvage børn og at bidrage til en reducering af antallet af åndssvage børn på centralinstitutionerne i Københavnsområdet – først og fremmest på Ebberødgård. BC fik derfor udefra tilført et stort antal beboere fra Københavnsområdet.

Den lokale styring

Den lokale styring af anlæg og indflytning blev foretaget af centerledelsen, som bestod af fire chefer (økonomi-, social-, undervisnings- og lægefaglig). Skønt ledelsen i sin arbejdsform kunne fremtræde stærkt hierarkisk, var den i sin sammensætning og konstruktion et forsøg på at demokratisere beslutningsprocesserne. I denne sammenhæng nedsattes yderligere en styregruppe omfattende daglige ledere fra de relevante, involverede arbejdsområder (undervisning, værksteder, boliger,transport m.v.).

I forlængelse af normaliseringstanken valgte styregruppen at formere boenhederne som "familiegrupper" på tværs af beboernes funktionsniveau, alder og øvrige handicaps. Det viste sig dog i løbet af få år ikke at være holdbart, ligesom det kan diskuteres, hvor "normalt" det opfattes at leve sammen med andre aldersgrupper med særlige behov. Der oprettedes derfor sidst i 1970´erne specialafdelinger for bl.a. børn, for psykotiske, for svært fysisk handicappede, samt for beboere i udslusning.

Totalinstitutionens særpræg

BC blev "født" med alle de hidtidige totalinstitutioners særpræg. Ligesom på de tidligere institutioner indebar det, at man ville være i stand til at leve hele sit liv indenfor institutionens rammer. Institutionen rummede bl.a. egen frisørsalon, kiosk, kantine, fælleskøkken, svømmehal, fysioterapi, tandlæge- og øjenlægeklinik, gartneri samt kapel.

Den tilstræbte åbenhed i forhold til det omkringliggende samfund demonstreredes nok tydeligst ved, at institutionen ikke havde nogen ydre afgrænsning, og at institutionen indgik i Næstveds almindelige

gadenet. Boenhederne fremstod ikke som "afdelinger", men havde husnumre, og gaderne havde kvarterets almindelige navne.

De fleste af boenhederne var indrettede til 12 beboere og gav mulighed for enkelt- eller dobbeltværelser. Værelserne var enkelt indrettede og udlagt omkring et indre fællesareal/ køkken, som lagde op til fællesskab, men som oftest blot fungerede som fordelingscentral for maden fra fælleskøkkenet. Fælles toiletter var dog stadig en udbredt standard, men i forhold til tidligere – nu med aflukkede kabiner.

Hver boenhed havde sit eget personale tilknyttet. Flere boenheder delte dog nattevagt. Normaliseringen indgik tilsvarende i overvejelser over foranstaltninger og aktiviteter, som kunne omgive beboerne i hverdagen. Institutionspræget skulle fjernes, hvor det var muligt. Det var oplægget, at livet skulle leves så normalt som muligt. Der skulle arbejdes i en normal daglig rytme, som kunne indebære indlæring af ADL-færdigheder, der blev lagt vægt på afveksling, på deltagelse og involvering, selvstændighed og udvikling for den enkelte.

Beboernes sovetider skulle løsgøres fra vagtplaner og normaliseres, så de individuelle behov bedst muligt blev tilgodeset og afhængigheden af personalestyrken reduceret.

Retten til at deltage i aktiviteter udenfor boenheden blev slået fast, herunder ikke mindst retten til meningsfuld beskæftigelse og retten til at gå i skole/modtage undervisning.

Det var totalinstitutionens paradoks, at man som beboer alene kunne kvalificere sig til en selvstændig tilværelse udenfor institutionens mure ved at demonstrere sin tilpasning til livet indenfor. Den utilpassede beboer måtte først igennem et behandlingsforløb, før en friere tilværelse udenfor kunne støttes og dermed komme på tale.

I slutningen af 70´erne var debatten om store institutioner og virkningen af institutionalisering skærpet og allerede ved starten af 80´erne, få år efter at indflytningen på BC var tilendebragt, påbegyndtes planlægningen af udflytning til mindre enheder, bo- og naboskaber til småbyer i området.

Begrundelse herfor gives bl.a. af Bengt Nirje i følgende citat fra 1969:

Large institutions and the conditions we can observe in their back wards never offer facilities of the kind and quality that are essentiel. In the large wards, the rhythm of the day reduces the retarded to an object in an empty machinelike atmosphere. The normal rhythm of daily routines of occupation, leisure, and personal life is emasculated to surrogate activities, not integrated with the meaningful personal existence. The normal rhythm of the year is mostly dwarfed through the experience of monotonous confinement. The development of individuality is helplessly mutilated and crushed in a life in herds.[6]

Inden udlægningslovene[7], effektivt satte en stopper for opførelsen af flere centralinstitutioner, fik Socialminister Eva Gredal gennemført, at der skulle opføres endnu en stor institution. "Institutionen på Irlandsvej[8]", som den hed i opførelsesfasen (senere: Sundbyvang), gav anledning til skærpelse af debatten om berettigelsen af totalinstitutioner i det hele taget og for åndssvage i særdeleshed.

Socialforskningsinstituttet sammenfatter det sådan i et litteraturstudie om udlægningen:

"Udlægningen af særforsorgen var i sig selv blot en administrativ reform, der flyttede ansvaret for denne fra staten til amtskommunerne. Den var imidlertid et led i en reformproces, der også betød, at kravene til boligstandarden blev øget, at store centralinstitutioner skulle erstattes af mange, mindre boenheder, og at forholdene for handicappede i det hele taget skulle blive så normale som det var muligt. Udlægningen gav i sig selv en organisationsændring, der betød at der blev set med nye øjne på området, hvad der givet har sat skub i en reformproces."[9]

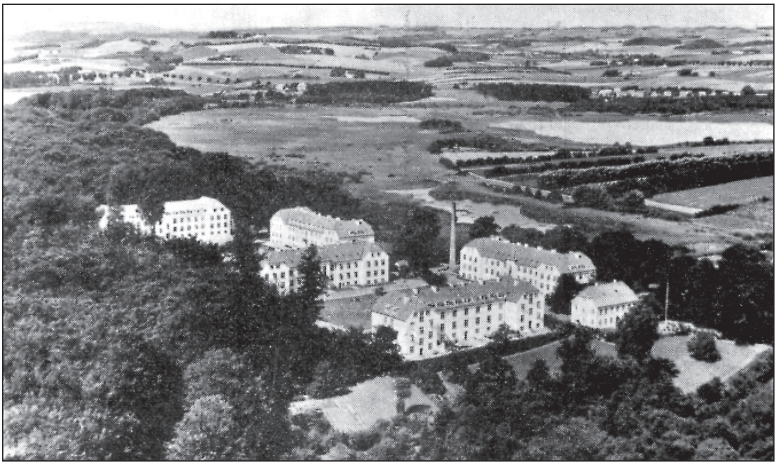
---

6 Nirje, B (1969): "The normalization principle and its human management implications."

7 Udlægningen af åndssvageforsorgen og den øvrige særforsorg til amterne i 1980

8 "Irlandsvej – og hvad så? – fra dehumanisering til ligeværd.

9 Citat fra: "Særforsorgens udlægning – et litteraturstudie". Steen Bengtson og Linda Kilskou Kristensen



Centralinstitutionen Sølund. Funktionærbladet nov., 1963.

Uunderviselighed

Mange af de forhold, som indgik i diskussionerne om totalinstitutioner, normalisering og integration fra midten af 70´erne forekommer selvindlysende set i dagens kontekst.

Det forekommer således i dag de fleste at være indlysende,

- at vi ikke diskriminerer
- at vi tager vidtgående hensyn til mindretal
- at samfundet med statsministerens ord har ”sammenhængskraft”
- at fællesskabet agerer socialt ansvarligt og
- at vi behandler minoriteter ordentligt, således fx
  - at man råder over ”eget værelse”,
  - at man har adgang til separat bad og toilet,
  - at man har rådighed over egne midler,
  - at man ikke omtales nedsættende
  - at man ikke udsættes for tvang eller magtudøvelse.

Tiden – såvel 1970´erne som 2000´erne – skal ses i sit eget lys.

I dag er de udsatte minoritetsgrupper nogle andre. At de åndssvage trængte til at nogen, der ville, turde og kunne påtager sig et advokatur gælder således også de udsatte grupper i dag.

Sommerakademiet

I sommeren 1971 gennemførte Sylltholmskolen på Rødbygård en banebrydende aktivitet "Sommerakademiet". Forundersøgelserne til sommerakademiet fandt sted året inden.

Formålet med Sommerakademiet var på én gang at få afvist uunderviselighed som et begreb, der kan knyttes sammen med åndssvaghed. Aktiviteten gav genlyd i pressen både positivt og negativt. Især formanden for Åndssvageforsorgens Personaleforbund Viggo Marker[10] var stærkt kritisk og gav på børnenes vegne udtryk for, at *"lærerne er mere ufaglærte end husmødre"* og på egne vegne, at børnene ville risikere at *"dø af lærer-behandlingen"*[11].

Trods det både demonstrerede Sommerakademiet gennem sine undersøgelsesaktiviteter (som omfattede 24 børn) og dokumenterede i en afsluttende rapport[12]:

- At den efterfølgende undersøgelses 12 sværest handicappede børn på Rødbygård var i stand til at opfatte udefrakommende, systematiske påvirkninger og indrette deres reaktioner herefter. Iflg. rapporten forudsatte dette, at der havde fundet sansning, bearbejdning, reaktion – og indlæring sted!
- Undersøgelsen fandt sted på et indlæringsorienteret teorigrundlag med et omfattende forprøve, delmål og målehierarki.
- Undersøgelsesaktiviteten viste endvidere, at man gennem flere systematiske forløb var i stand til at lære de samme børn andre ting, og at de samtidig bevarede det først indlærte.

---

10 Fagforening for bl.a. de ansatte i plejeopgaven (forløberen for Socialpædagogisk Landsforbund (SL))

11 Aarhus Stiftstidende 3. oktober 1971

12 "Rapport vedrørende undervisning af 12 multihandicappede børn på lokalinstitutionen Rødbygård under Socialstyrelsen, Åndssvageforsorgen: 21. juni 1971 til 13. august 1971"

Undersøgelsens synspunkter var bl.a.:

- at når man er i stand til at vise, at meget svagt fungerende, åndssvage børn gennem en systematiseret og struktureret påvirkning er i stand til at lære, ja, så er iagttagelse af uunderviselighed ikke mere noget, som hæfter på det enkelte barn, men snarere et resultat af et opstået misforhold i læringssituationen – og dermed altså mere de ansvarliges in casu skolens eller lærerens problem.

Det blev pointeret, at det nytter når læreren:

- er præcis i sin tilgang til opgaven og i forhold til sine iagttagelser og beskrivelser,
- anvender metoder, som kan sikre opsamling og systematisering af viden om eleven og hans situation,
- går systematisk frem med anvendelsen af egnede pædagogiske metoder og
- sætter sig ønskelige og opnåelige mål.

På den baggrund er det beskæmmende at finde, at opslag på internettet i dag fortsat bringer udtrykket "uunderviselighed" frem, som en betegnelse, der kan hæftes på en elev.[13] Udtrykket optræder i en ny rapport om arbejdsmiljø, som EPINION netop har udført for Randers kommune[14] og hvori følgende citat bringes: *"[...] blandt andet frustrationer over elevers manglende pli og "uunderviselighed" samt øget arbejdspres ved "den rummelige folkeskole" angives af medarbejderne og synes [at være] mulige forklaringer [på] de lidt større følelsesmæssige krav"*.

I anden sammenhæng sammenfatter Poul Grosen Rasmussen, tidligere formand for Skole og Samfund i Århus Amt, foreningens holdning til en daværende, men fortsat aktuel debat om forældres ansvar / skolens ansvar således:

---

13 Der er i højere grad blevet arbejdet med elevernes manglende motivation og **uunderviselighed**. Skolelederens beretning, Esrom kost- og friskole, 2002.

14 Randers kommune: Måling af det psykiske arbejdsmiljø, hovedrapport, marts 2006, EPINION.

"I Skole og Samfund mener vi, at 'grøftegravning og abekastning' er den forkerte vej at gå, hvis vi vil vores børns trivsel, vækst og udvikling. Der er brug for dialog og samarbejde mellem skolen og hjemmet, herunder er der brug for mere fleksible former for forældredeltagelse i skolens virksomhed. At skolen sender sorteper videre til forældrene og forældrene omvendt sender 'aben' tilbage til skolen løser ikke problemet om børnenes manglende opdragelse eller uunderviselighed. Den gode, ligeværdige dialog består i, at både forældre og skole arbejder på at opfylder de forpligtelser, som de er enige om fører frem mod målet: at give barnet den bedst mulige læring."[15]

I dag ses betegnelsen "uunderviselig" hæftet på børn, som nok udbyder store pædagogiske udfordringer, og som kan tære på lærernes, forældrenes og på "systemets" kræfter, men som i form af indlæringsevne og potentialer klart adskiller sig fra de, som i 1970´erne gav anledning til betegnelsen. Man kan få den tanke, at det, som i særlig grad savnes, er en specialpædagogisk tilgang til og interesse for en vurdering af det enkelte barns forudsætninger for læring samt en tilstrækkelig prioritering af arbejdet hermed.

I den form, uunderviselighed i dag iagttages – uden en mere præcis, specialpædagogisk tilgang, savner begrebet relationer og skal måske på den baggrund i højere grad opfattes som en betegnelse for en række utilpassede børn og unge. De nævnte "uunderviselige" børns problemstilling tåler derfor muligvis sammenligning med de institutionsbeboere, som kun kunne kvalificere sig til en tilværelse på egne betingelser ved gennem tilpasning at vise konformitet og ved at underordne sig?

Hvis det er en udbredt opfattelse i skolekredse, at utilpassede elever er uunderviselige, burde det give anledning til omfattende selvransagelse. Specialpædagogisk kan der gives en række bud på, hvorledes man metodisk og præcist kan nærme sig problemstillingen bl.a. gennem anvendelse af en mere præcis iagttagelse og beskrivelse

15 Skole og Samfunds debathjemmeside: www.voresfolkeskole.dk/detmenervi.htm samt i "Amtskontakten", Skole og samfund, marts 2003.

og en iagttagelsesvinkel, som er inkluderende og medinddragende, relationsorienteret i stedet for individorienteret.

Åndssvage børns skolegang

Åndssvage børn var ikke indtil udlægningen sikret skolegang, og den undervisningspligt, som omfattede alle andre børn, var ikke før 1980 gældende for svagt begavede. Det betyder modsat ikke, at der ikke eksisterede skoler, eller at der ikke fandt undervisning sted. Faktisk var og især blev Åndssvageforsorgens skolevæsen relativt veludbygget og velfungerende bl.a. i kraft af et omfattende forsøgs og udviklingsarbejde. Samtidig anså mange uddannelse og undervisning som en forudsætning for gennemførelse af normaliseringstanken. Især blev det pædagogiske arbejde med at sikre mulighed for aktiv kommunikation / alternativ kommunikation prioriteret højt. Faktum er dog, at åndssvage ikke før efter 1980 havde noget retskrav på undervisning. På den baggrund er det naturligvis opløftende at konstatere, at Folketinget i 2006 er i færd med behandlingen af en lov om et særligt ungdomstilbud til en stor gruppe af unge med særlige behov, som herigennem opnår en retslig ligestilling i forhold til muligheden for at opnå en ungdomsuddannelse.

Specialpædagogik

Specialpædagogikken har udviklet sig betydeligt siden 1970´erne og er i dag et pædagogisk arbejdsområde præget af udvikling og en lang række faglige specialer og subspecialer.

Specialpædagogikken befinder sig i et spændingsfelt mellem:

- Naturvidenskab
- Samfundsvidenskab og
- Humaniora, og erkender behovet for flerfaglighed og tværvidenskabelighed.

Specialpædagogisk ses funktionsnedsættelser som en konflikt mellem et menneskes forudsætninger, færdigheder, ønsker og de krav og forventninger mennesket møder i en konkret situation.

En afgørende ændring i forståelsen af mennesker med funktionshæmninger, herunder som basis for tale om inklusion, er ændringen fra et individorienteret syn på handicap til et relationsorienteret syn. Det relationsorienterede synspunkt ser funktionsevne og funktionsnedsættelse i relationen mellem samfundsindretningen og den enkeltes tilstand.

Handicap opfattes således både relationelt og relativistisk. En person kan være relativt mere eller mindre handicappet i forhold til omgivelserne. Funktionsnedsættelse vedrører den funktionsmæssige begrænsning, handicap vedrører tabet eller begrænsningen af muligheder for deltagelse i samfundslivet på lige fod med andre. Dermed anerkender den nuværende terminologi både nødvendigheden af at imødekomme den enkeltes behov og at iagttage de mangler i samfundet, som optræder i den gældende relation.

Danmark har tilsluttet sig internationale og nationale hensigtserklæringer om rummelighed og ligebehandling af handicappede.[16]

Sektoransvar

Strukturreformen åbner spændende muligheder for normalisering og for en lang række nye alliancer bl.a. i feltet mellem den almene pædagogik og specialpædagogikken. Ansvaret for iværksættelse af specialpædagogiske foranstaltninger for børn og voksne ligger efter 1. januar 2007 alene hos kommunerne, og den specialpædagogiske ekspertise ligger hos kommunikationscentre og institutter.

Kommunikationscentre og institutter har en faglig styrke i form af den samlede vidensmængde, der er skabt gennem nærheden til deltageren, gennem empiri og forskning.

Hertil kommer også en udpræget styrke i en systematisk og handlemæssig tilgang til løsning af opgaverne.

I dag er normalisering fortsat et tema. Temaet har ændret betegnelse til: sektoransvar.

---

16 Det relationelle/kontekstuelle synspunkter er i overensstemmelse med FNs standardregler om lige muligheder for handicappede fra 1993 og Salamanca erklæringen fra 1994.

Princippet om sektoransvar indebærer, at enhver instans – offentlig eller privat – skal sikre, at mennesker med handicap kan deltage i de aktiviteter, den tilbyder: undervisning, fritidsaktiviteter, job osv. Sektoransvarlighed placerer dermed handlingsansvaret indenfor rammerne af det nære ansvarsområde. Det giver således god mening i henseende til normalisering / inklusion, at bl.a. ansvaret for specialpædagogiske tiltag ligger hos de, som er ansvarlige for almene uddannelsestiltag.

Visionen om normalisering af de relationelle og samfundsmæssige vilkår for personer med funktionsvanskeligheder må derfor være, at vi bliver i stand til at gøre specialpædagogisk viden operationel sammen med de mange tiltag af bl.a. uddannelses-, arbejds-, beskæftigelses-og genoptræningsmæssig art, som gøres med henblik på at lette tilværelsen for personer med disse vanskeligheder.

Normaliseringsprincippet og socialpædagogik

Af Ditte Sørensen, cand. pæd. i pædagogisk sociologi, socialfaglig konsulent i Socialpædagogernes Landsforbund

Denne artikel præsenterer et bud på forståelsen af normaliseringsprincippets betydning for den socialpædagogiske indsats for mennesker med udviklingshæmninger[1]. I artiklen diskuteres hvad normaliseringsbegrebets flertydighed har betydet og forsat betyder for de socialpolitiske tiltag, deres organisering og tilrettelæggelsen af den socialpædagogiske indsats for mennesker med udviklingshæmninger. Artiklen indledes med en diskussion af forståelse af normaliseringsbegrebet. Der peges på, at når normalisering forstås som et politisk og ideologisk begreb, har det haft en vigtig signalværdi og fungeret som tegn på politisk vilje til at forbedre levevilkårene for mennesker med udviklingshæmninger. Men samtidig påpeges, at normaliseringsbegrebet forstås meget forskelligt og har to grundlæggende forskellige perspektiver på den offentlige omsorg og dermed den socialpædagogiske indsats. Et perspektiv, der udspringer af en afvigersociologisk diskurs, og som konkretiseres i paternalistisk omsorg. Og et perspektiv, der udspringer af en rettighedsbaseret diskurs, og som konkretiseres i omsorg på baggrund af samtykke. I et rettigheds- og medborgerperspektiv problematiserer artiklen, at levevilkårene for mennesker med udviklingshæmninger fortsat er ringere på alle livsområder end den øvrige befolknings, og at den socialpædagogiske indsats ofte fortsat er præget af disciplinering, til-

1 Der findes ikke nogen entydig forståelse af begrebet. I denne sammenhæng forstås begrebet som udtryk for en betegnelse for en person, der har en eller flere fysisk(e) og psykisk(e) funktionsnedsættelse(r), og at konsekvenserne for den enkelte person afhænger af omgivelsernes vilje til at tage hensyn til og kompensere for funktionsnedsættelsen(erne).

sidesættelse af den enkeltes selvbestemmelse og ret til selv at forme eget liv. Sidst i artiklen kommes med et bud på perspektiverne for den socialpædagogiske indsats, og der peges på, at begreberne deltagelse og omsorg kan ses som to centrale begreber i den fremtidige socialpædagogiske praksis.

Normaliseringsprincippet

Normaliseringsprincippet blev oprindelig fremsat af N.E. Bank-Mikkelsen i 1950'erne i et forsøg på at udbrede velfærdssamfundets goder til alle, og det har lige siden været et helt centralt princip i udviklingen af den offentlige omsorg[2] for mennesker med udviklingshæmninger. I forskningssammenhæng (f.eks. Syse 1996; Rustad 1999; Mjelve 2000; Hansen 2000) er der konsensus om, at det var Bank-Mikkelsen, som gav begrebet en konkret definition, hvorimod svenskeren Bent Nirje og canadieren Wolf Wolfensberger betragtes som ophavsmænd til begrebets teoretiske beskrivelse. I forlængelse heraf påpeges, at der er en grundlæggende ulighed mellem den teoretiske forståelse af begrebet i skandinavisk og canadisk sammenhæng. Hvor Bank-Mikkelsen og Nirje har fokus på de ulige livsmønstre og levevilkår[3], definerer Wolfensberger begrebet i en afvigersociologisk ramme. Fortolkningen af begrebet er, siden det blev fremsat, blevet tillagt forskellige betydninger i takt med samfundets historiske, kulturelle og politiske ændringer.

Normaliseringsbegrebet

Der eksisterer altså ikke nogen entydig opfattelse af normaliseringsbegrebet. Nogle forskere diskuterer begrebet i en historisk, kulturel og samfundspolitisk sammenhæng og forstår begrebet som en social

---

2 Begrebet offentlig omsorg benyttes som samlebetegnelse for den offentlige indsats.

3 For Bank-Mikkelsen var normalisering et mål. Det er den psykisk udviklingshæmmedes livssituation, der skulle normaliseres – ikke den psykisk udviklingshæmmede selv.

konstruktion, der kommer til udtryk i en operationel praksis (Cech 2000; Mjelve 2000; Tideman 2000; Hansen 2001; Sørensen 2003). Andre diskuterer begrebet med udgangspunkt i en kategorisering, hvor elementer som en statisk-, en medicinsk- og en kulturel normalitet indgår (f.eks. Rustad 1999; Mjelve 2000; Farmen 2000).

Oprindeligt handlede normalisering om tilrettelæggelsen af en værdig integreret tilværelse. Bank-Mikkelsen var snarere optaget af at reformere institutionsomsorgen end at afvikle den. Det handlede om at gøre unormale livsmønstre og levevilkår til genstand for normalisering. Begrebet blev senere udvidet til at være et mål- og et procesbegreb, som havde til sigte både at forbedre levevilkårene for mennesker med udviklingshæmninger og normalisere det enkelte menneske.

Når begrebet i dag benyttes, er det som oftest knyttet til personlige og ydre indikatorer for omsorgskvaliteten og ideologiske forestillinger om det almindelige (gode) liv. Det er særligt det sociale miljø, almindelige rettigheder og hvilke instanser, som skal have ansvar for omsorgsvirksomheden, der er det centrale i dagens debat. Men i socialpolitiske sammenhænge benyttes normaliseringsbegrebet også meget diffust. Dette kommer til udtryk via ideologiske forestillinger om det almindelige (gode) liv for mennesker med udviklingshæmninger, der kan fremstå som en stereotypi, hvor de konkrete målsætninger for udøvelsen og tilrettelæggelsen af omsorgsudøvelsen bygger på abstrakte forestillinger om det gode liv. Dette kan resultere i, at mennesker med udviklingshæmningers hverdagsliv standardiseres, og den enkelte skal tilpasse sig inden for standarden. Dette sker samtidig med, at det generelt accepteres, at hverdagslivet for andre mennesker er komplekst, varieret og differentieret.

I det hele taget er normaliseringsbegrebet meget uklart og der anlægges meget forskellige perspektiver på det. I det efterfølgende diskuteres normalisering som ideologisk og politisk begreb[4].

4 Sandvig (1992) skelner mellem normaliseringsbegrebet som politisk og ideologisk, teoretisk og praksisanvisende.



Viggo Markers havehold for piger på Andersvænge i 1940erne. Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

Normalisering som ideologisk og politisk begreb

Der kan ikke rejses tvivl om, at normalisering, forstået som et ideologisk og politisk begreb, har haft afgørende betydning for de socialpolitiske tiltag samt organiseringen, tilrettelæggelsen og udøvelsen af den offentlige omsorg for mennesker med udviklingshæmninger. Begrebets politiske funktion har i historisk sammenhæng været at synliggøre kontrasten mellem samfundets almindelige velfærdsidealer og levevilkårene for mennesker på institution. Sandvin (1992) peger på, at begrebet har haft en vigtig signalværdi og fungeret som et tegn på politisk vilje til at forbedre levevilkårene for mennesker med udviklingshæmninger.

Jf. Söder (i Sandvin (red.) 1992) gennemførte norske og svenske forskere en række komparative studier af de nordiske velfærdsmodeller i begyndelsen af 1990'erne. Disse studier havde især fokus på den offentlige omsorgssektor og pegede på en række lighedstræk i de nordiske lande med hensyn til velfærdmodellerne, ideer/værdier, valg af løsninger og de generelle samfundsmæssige ændringer efter anden

verdenskrig. Tideman (2000) peger på, at forandringerne i vilkårene for mennesker med udviklingshæmninger kan ses udfra to perspektiver: Som en del af en generel forandring af velfærdsamfundet eller som følge af den handicapideologiske udvikling (ibid:21).

I forlængelse heraf understreger Sørensen (2003), at det især har været normaliserings- og integrationsideologien og de konkrete målsætninger om normale levevilkår, der har været i fokus. Værdier og målsætninger, der klart kommer til udtryk i planlægningen og organiseringen og i udførelsen af den offentlige omsorg for mennesker med udviklingshæmninger.

Senere i løbet af 1990'erne bliver normaliserings- og integrationsdiskursen suppleret af en rettighedsdiskurs, der kommer til udtryk via en retslig ligestilling af mennesker med handicap og via en medborgerskabsideologi, der italesætter mennesker med udviklingshæmninger som medborgere. I det hele taget er begrebet normalisering meget uklart. Sandvin (1992) påpeger, at normaliseringsbegrebet i den offentlige debat og i forhold til det praktiske omsorgsarbejde i kommunerne er stærkt præget af en "commonsense-forståelse", hvor begrebets ordlyd (gøre normal) har større betydning for praksis end eksplicitte definitioner.

Det må antages, at normaliseringsbegrebets uklarhed har haft afgørende betydning for dets gennemslagskraft, men samtidig har denne uklarhed i reformsammenhænge været med til at tilsløre politiske konflikter. Samtidig er der ingen tvivl om, at begrebet, forstået som ideologisk og politisk begreb, har haft afgørende betydning for, hvordan de nordiske samfund har organiseret, tilrettelagt og udført den offentlige omsorg for mennesker med udviklingshæmninger og fortsat har det. I denne sammenhæng skal det pointeres, at rettigheds- og medborgerskabsperspektivet kan ses som et vigtigt bidrag til klargøring af normaliseringsbegrebet og som en udfordring i fremtidens indsats. (Cech 2001; Kissow 2000; Hansen 2001; Sørensen 2003).

Begrebet har været med til at synliggøre forskellen mellem det nordiske velfærdsideal og levevilkårene for mennesker med udviklingshæmninger. Men hvordan er det så gået? Hvad ved vi om mennesker med udviklingshæmningers rettigheder, levevilkår og den offentlige omsorg, som bl.a. udøves af socialpædagoger? Hvilke perspektiver

konstrueres socialpædagogernes omsorgsforståelse på baggrund af? I de efterfølgende afsnit vil mulige svar på disse spørgsmål blive skitseret.

Konstruktion af mennesker med udviklingshæmninger som medborgere

Ændringerne frem mod ligestilling af mennesker med udviklingshæmningers juridiske rettigheder tog fart i løbet af 1990'erne og kulminerede ved servicelovens ikrafttræden i 1998. Lovens ikrafttræden betød, at institutionsbegrebet blev ophævet, at den offentlige omsorg fremover principielt skal ydes på baggrund af samtykke, og det alene er, hvis det enkelte menneske er til væsentlig fare for sig selv eller andre, at samfundet kan foretage indgreb i den personlige frihed[5]. I et rettigheds- og medborgerperspektiv kan dette forstås som statens konstruktion af mennesker med udviklingshæmningers medborgerskab i lighed med andre borgere. Et medborgerskab, der på mange måder overlader ansvaret for livet på godt og ondt til det enkelte menneske. Men et er en officiel juridisk konstruktion af medborgerskabet til mennesker med udviklingshæmninger, noget andet er de reelle levevilkår.

Levevilkår for mennesker med udviklingshæmninger

Levevilkårsforskningen sætter fokus på forskellige målgruppers levevilkår og sammenligner disse vilkår med den øvrige befolknings. Levevilkårsforskningen kan dermed forstås i et ligebehandlingsperspektiv, hvor forskellige målgruppers lige eller ulige levevilkår synliggøres. I diskussionen af hvilken betydning normaliseringsprincippet har haft for mennesker med udviklingshæmninger, kan det således være interessant at sætte fokus på, i hvor høj grad mennesker

5 Med lovændringerne om magtanvendelse i 2003 udvidedes det offentliges beføjelser atter ved at indføre bestemmelser om fastholdelse i forbindelse med hygiejne (Servicelovens § 109b).

med udviklingshæmninger i dag har sammenlignelige levevilkår med den øvrige befolkning.

I Norge peger Tøssebro og Lundeby (2002) via deres forskning på, at langt de fleste mennesker med udviklingshæmninger har fået forbedret deres levevilkår. Den største forandring vedrører boligstandarden. Mennesker med udviklingshæmninger har fået egne lejligheder, større rum for selvbestemmelse, kontakt til familie og socialt netværk, men der er sket en reduktion i fritidsaktiviteterne. Et knapt så positivt billede tegner Tideman (2000), der peger på, at til trods for at levevilkårene for mennesker med udviklingshæmninger er blevet forbedret, har de fortsat på alle livsområder dårligere levevilkår end befolkningen i øvrigt. Tidemans betragtninger er netop interessante, fordi han sammenligner mennesker med udviklingshæmningers levevilkår med befolkningens i øvrigt. For selvfølgelig har mennesker med udviklingshæmninger fået det bedre, alt andet ville være utænkeligt. Men det har den øvrige befolkning i de Nordiske lande jo også.

Danske forhold

I Danmark er der ikke gennemført forskningsundersøgelser rettet mod mennesker med udviklingshæmningers levevilkår. I det hele taget er forskningen på området sporadisk og fragmenteret. Dette betyder dog ikke, at vi ikke ved noget om mennesker med udviklingshæmningers levevilkår og den offentlige omsorg. Socialministeriet har siden slutningen af 1990'erne initieret og finansieret en række udviklings-, udrednings- og evalueringsprojekter rettet mod målgruppen. I en analyse af en lang række af disse udrednings- og evalueringsprojekter peges (Erlandsen og Sørensen 2004) på, at de boligmæssige rammer fortsat er ringe, at institutionerne lever og har det godt, at mennesker med udviklingshæmningers rettigheder regionalt fortolkes forskelligt, og at selvbestemmelse og brugerindflydelse, især i forhold til mennesker med udviklingshæmninger, ikke er slået igennem i den sociale praksis. For eksempel oplever de:

- At personalet taler åbent og direkte med hinanden om tilstedeværende beboere.
- At boligens fysiske indretning bærer præg af, at det samtidig er personalets arbejdsplads.
- At fællesrummene åbenlyst bærer præg af at være indrettet af personalet.
- At husreglerne er bestemt af personalet.
- At personalet går ind i beboernes hjem, når de ikke er hjemme.

Der er således belæg for at pege på, at mennesker med udviklingshæmningers levevilkår i Danmark ikke er blevet normaliseret. Levevilkårene er blevet forbedrede, ja, men de er forsat et udtryk for uligebehandling. Rigtig mange mennesker med udviklingshæmninger lever fortsat i elendige og utidssvarende fysiske rammer, og deres hverdag er fortsat institutionaliseret.

Institutionalisering og botilbud

I et udviklings- og forskningsprojekt om boligen og hverdagslivets rammer konstaterer Holst (2005), at botilbud for mennesker med udviklingshæmninger ofte er indrettet under hensyntagen til tre forhold:

- Det hospitalsagtige med henblik på at imødegå omsorgsbehovet hos beboerne, uden at personalet belastes unødigt.
- Det fængselsagtige med henblik på personalets mulighed for at kontrollere beboernes kommen og gåen.
- Bomiljøets historiske udvikling, der bærer præg af byggetidspunktet og de i den forbindelse herskende omsorgsteorier.

Ifølge Sandvin et al. (1998) er der i boligens fysiske rammer nedfældet bestemte sociale intentioner i form af boligens rum (lejligheder, fællesrum og kontor), som svarer til de funktioner eller sociale praktikker, som er tænkt at skulle finde sted i disse rum. Botilbuddets indretning påvirker således den måde, personalet udfører deres arbejde på. Både i måden hvorpå personalet strukturerer og regulerer

anvendelsen af boligens rum og i forhold til, at beboernes hverdagsliv indpasses og struktureres efter personalets arbejdstid[6].

Skov og Hansen Kermenoglou (2000) påpeger ydermere, at de rationelle arbejdsgange i botilbuddene er med til at begrænse beboernes mulighed for at have indflydelse og magt i konkrete situationer. Dette kommer bl.a. til udtryk ved, at beboerne overses eller afvises. Der er f.eks. standarder for, hvornår og hvordan man skal vaskes. Herved tvinger man beboerne ind i en forudsigelighed, der forhindrer ethvert andet initiativ. Andersen og Sørensen (2006) peger på, at struktureringen og invaderingen af såvel beboernes rum, tid og krop sker ved hjælp af:

- Dags- og ugeplaner for beboerne.
- Personalets vagtplaner og andre faste rutiner.
- Regulering af beboernes ophold i de forskellige rum gennem, hvilke aktiviteter der på en given tid kan foregå i rummene.
- Disciplinering af kroppen gennem faste hygiejnestandarder, regulering af mad og motion, påklædning mv.

Det kan konstateres, at der fortsat finder en omfattende disciplinering sted af mennesker med udviklingshæmninger, der bor i botilbuddene. Dagligdagen er for mange præget af en tilsidesættelse af den enkeltes integritet, værdighed, selvbestemmelse og oplevelsen af krænkelse, umyndiggørelse og manglende anerkendelse. Disse kendsgerninger er langt fra idealet om normaliserede levevilkår for mennesker med udviklingshæmninger og rejser en række udfordringer til bl.a. de professionelle, som skal udøve den offentlige omsorg.

Socialpædagogiske omsorgskonstruktioner

Som tidligere nævnt er normaliseringsbegrebet uklart og giver derfor muligheder for ideologiske og politiske fortolkninger. Den offentlige omsorg og dens udfoldelse er et meget kompleks fænomen, som en

6 I forskellige boformer er der ofte sammenstød mellem personalets arbejdstid (lineær tid) og beboernes livsrytme (psykologisk tid).

række faktorer har indflydelse på. Offentlig omsorg falder dermed indenfor kategorien af det, som Krogstrup (1999) definerer som vilde problemer. Vilde problemer kan ikke defineres og adskilles fra andre problemer. Målene for deres løsninger er ikke præcis definerbare, og der er derfor ikke klare kriterier for optimale løsninger. Vurderingen af den bedste løsning afhænger af opfattelsen af problemet. Jf. Krogstrup kompliceres denne problemstilling yderligere af, at lovgivningen implementeres af hjælpeapparatets tre hoveder – det politiske, det bureaukratiske og det professionelle, der alle hver for sig tager politiske og administrative og faglige beslutninger, der hver for sig kan være indbyrdes modstridende. I forlængelse af Krogstups perspektiv er det klart, at også socialpædagogers forståelse af normaliseringsprincippet har betydning for, hvorledes de indenfor botilbuddenes rammer organiserer, tilrettelægger og udfører den offentlige omsorg.

Sørensen (2005) peger på, at socialpædagogerne enten tager udgangspunkt i et normaliseringsperspektiv eller i et rettighedsperspektiv. Perspektivvalget har betydning for deres omsorgskonstruktioner og fortolkningen af deres samfundsmæssige opgave – at yde offentlig omsorg for mennesker med udviklingshæmninger. I normaliseringsperspektivet italesætter socialpædagogerne deres forståelse af normalisering ind i en afvigersociologisk ramme, hvor især ændringer i mennesket med udviklingshæmningers handlinger prioriteres for at sikre det gode liv. I rettighedsperspektivet italesættes lige muligheder og selvbestemmelse for, at den enkelte kan realisere egen vision om det gode liv.

Når socialpædagoger tager udgangspunkt i normaliseringsperspektiver, foregår hverdagslivsverdenen hovedsageligt på pædagogernes præmisser, hvor de tilskriver mennesket med udviklingshæmninger rollen som børn eller voksne mennesker med ressourcer, men med behov for tæt vejledning, for at de kan leve det gode liv, som pædagogerne definerer. Omsorgsudøvelsen kan karakteriseres som paternalistisk omsorg.

Når socialpædagogerne tager udgangspunkt i rettighedsperspektivet, foregår hverdagslivsverden primært på mennesket med udviklingshæmningers præmisser, hvor de tilskriver mennesket med

udviklingshæmninger rollen som voksne mennesker med ret til selv at bestemme, hvordan livet kan leves. Omsorgsudøvelsen kan karakteriseres som omsorg på baggrund af samtykke.

Undersøgelsen understreger, at til trods for, at retssikkerhedsideologien er den juridisk dominerende diskurs i forhold til den offentlige omsorg for mennesker med udviklingshæmninger, begrunder nogle socialpædagoger deres omsorgshandlinger i medicinske- eller afvigersociologiske diskurser. Der kan på den baggrund argumenteres for, at socialpædagogernes forståelse af deres samfundsmæssige opgave – at yde omsorg for mennesker med udviklingshæmninger– er afhængig af deres holdning til og rolletilskrivning af mennesker med udviklingshæmninger.

Socialpædagogernes professionelle ansvar

I et essay udarbejdet af Socialpædagogernes Landsforbund (Sørensen 2006)[7] påpeges, at SL's politiske intentioner for indsatsen for mennesker med udviklingshæmninger tager udgangspunkt i princippet om solidaritet og retter sig mod at forbedre levevilkårene og sikre deres reelle muligheder for realisering af medborgerskabets rettigheder og pligter. Men samtidig konstateres, at der fortsat er lang vej, før politikkerne er en realitet, og at dette vil indebære en anderledes og fornyet indsats på området, som organisationen tager et særligt medansvar for.

I essayet påpeges, at et socialpædagogisk perspektiv for indsatsen må tage udgangspunkt i et rettighedsperspektiv, hvor mennesket med udviklingshæmninger respekteres som medborger med samme rettigheder og pligter som andre. Dog med den moderation, at der i højere grad skal lægges vægt på rettigheder end pligter. Der peges på, at den socialpædagogiske indsats skal forstås som en støtte til at etablere en ramme for udvikling af individualitet hos det enkelte menneske med udviklingshæmninger, hvor den enkelte oplever at blive anerkendt som mennesker og medborger. I denne forbindelse

7 Socialpædagogernes Landsforbund organiserer bl.a. pædagoger, der arbejder for mennesker med udviklingshæmninger.

peges på, at deltagelse og omsorg er to centrale begreber i forståelsen af den socialpædagogiske indsats.

Deltagelse forstås som borgerens indflydelse på det samfundsmæssige fællesskab på såvel det nære plan – i hverdagslivet, som på det mere overordnede plan – i samfundslivet mere generelt. Der peges på, at den enkelte skal have en oplevelse af at have indflydelse på eget liv, at have noget at byde på i sociale sammenhænge, og i det hele taget have en oplevelse af at kunne påvirke såvel sine nære som mere fjerne omgivelser via aktiv deltagelse i livet. Der peges på, at den socialpædagogiske indsats i dette perspektiv har til formål at støtte det enkelte menneske med udviklingshæmninger til at få så stor indflydelse på livet som muligt, og at dette forudsætter kommunikation og dialog med borgeren.

Begrebet offentlig omsorg forstås som en særlig samfundsmæssig opgave, hvor socialpædagogen på samfundets vegne arbejder for, at mennesker med udviklingshæmninger kan blive del af det samfundsmæssige fællesskab. Der peges på, at socialpædagogernes omsorgforståelse bør indeholde elementer af nærhed og intimitet, men også elementer af distance. Der peges på, at hjælp til pleje af den andens krop er en vigtig del af omsorgen. Der peges på, at omsorgsforståelsen ikke alene kan udspringe af en vægtning af værdien at ville den anden det gode, men også må udspringe af værdier som ”ikke diskrimination” og ”selvbestemmelse”. Den socialpædagogiske indsats skal derfor tage udgangspunkt i en opfattelse af borgeren som et ligeværdigt menneske med rettigheder og kompetencer.

Afslutning

I artiklen er der blevet argumenteret for, at normaliseringsprincippet har haft stor betydning for forståelsen af den offentlige omsorg for mennesker med udviklingshæmninger på godt og ondt. Der er blevet peget på, at mennesker med udviklingshæmningers levevilkår er blevet forbedret, siden princippet blev fremsat. Men når begrebet normalisering forstås som lige muligheder og levevilkår for mennesker med udviklingshæmninger som for samfundets øvrige befolkning, er der langt vej igen.

Samtidig har princippets uklarhed i takt med tiden givet aktørerne på det sociale område mulighed for at konstruere forskellige opfattelser af normaliseringsbegrebet og af hvad, hvor eller hvordan eller for den sags skyld hvem, der skal normaliseres. Der er blevet peget på, at diskussionerne om begrebet har bevæget sig i to retninger. En retning der udspringer af en afvigersociologisk diskurs, og som resulterer i en paternalistisk omsorg. En retning der udspringer af en ligebehandlings- og rettighedsdiskurs, og som resulterer i omsorg på baggrund af samtykke. Der er blevet peget på, at valget af perspektiv på begrebet har indflydelse på socialpædagogernes forståelse af deres samfundsmæssige opgave – at yde offentlig omsorg for mennesker med udviklingshæmninger. Deres forskellige perspektivvalg får dermed afgørende indflydelse på, om mennesker med udviklingshæmninger får mulighed for at udleve deres rettigheder og realisere deres medborgerskab samt får mulighed for selv at bestemme, hvordan livet skal leves.

Artiklen lægger således op til en diskussion af de store udfordringer, aktørerne på det sociale område står overfor. En udfordring som Socialpædagogernes Landsforbund har taget op ved at vedgå deres særlige ansvar for socialpædagogikkens udvikling og ved at igangsætte diskussionen af en reformulering af det socialpædagogisk sprog og roller. Men afslutningsvis skal det pointeres, at normalisering af mennesker med udviklingshæmningers levevilkår ikke alene er et ansvar, der kan tilskrives det sociale område. Reel ligestilling fordrer, at alle samfundets institutioner sikrer, at deres ydelser er tilgængelige for mennesker med udviklingshæmninger.

Litteraturliste

Andersen, J., Sørensen, D.(2006): *Boligen som ramme for livet*, artikel under udgivelse

Cech, B. N. (2001): *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*, Edsvalla; Karlstad University studies.

Erlandsen, T. og Sørensen, D. (2004): *Socialministeriets evalueringsprogram 2001-2003,* Socialpædagogernes Landsforbund, socialfaglig afdeling

Hansen, H.C. (2000): *Udviklingshæmning og socialt netværk,* Fuglebjerg, Forlaget Udvikling.

Hansen, H.C. (2002): *De glemte: Nye perspektiver på udviklingshæmning og socialt netværk*, Forlaget Udvikling.

Kissow, A. M. (2000): *Bevægelseshandicap og afvigelse: hvordan fortæller handicappede sig selv?* København, Danmarks Lærerhøjskole.

Krogstrup, H. (1999): *Det Handicappede Samfund – om brugerinddragelse og medborgerskab*, Arhus C, Systime

Mjelve, A. E. (2000): *Normaliseringsprinsippets forståelse av psykisk utviklingshemning: en studie av litteratur*, Oslo, Universitetet i Oslo.

Rustad, M. R. (1999): *Omsorgsideologi i praksis: en studie av hverdagsliv til mennesker med psykisk utviklingshemming, sett i lys av ansvarsreformens intensjoner*, Harstad, Universitetet i Tromsø.

Sandvin, J. T. (1996): *Velferdsstatens vendepunkt? Een analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten*, Tromsø, Nordlandsforskning.

Sandvin, J., M. Söder, W. Lichtwarck, T. Magnussen (1998): *Normalisseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*, Universitetsforlaget AS.

Skov, A. & B. Hansen Kermenoglou (2000): *Omsorg og magt. Et studie af omsorg og magt overfor voksne mennesker, der har et særligt behov for hjælp til at leve deres liv*, Aalborg, Aalborg Universitet.

Syse, A. (1996): *Rettssikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmete. Rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemidler*, Oslo, Ad Notam Gyldendal.

Söder, M. (2002): *Fra normalisering til social integrasjon,* i Sandvin, J.T. (red.) (2002): Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring, Oslo, Kommunalforlaget.

Sørensen, D. (2003): *Omsorgskonstruktioner – Socialpædagogers italesættelse af offentlig omsorg for mennesker med multiple udviklingshæmninger anno 2003*, København, Danmarks Pædagogiske Universitet, Institut for pædagogisk-sociologi.

Sørensen, D. og Thomsen, N. (2005): *Litteraturstudie – Nordisk handicapforskning – afgrænset til voksne mennesker med udviklingshæmninger*, Socialpædagogernes Landsforbund, København, upubliceret

Sørensen, D. (2006): *Essay, Udfordringerne til den socialpædagogiske indsats for mennesker med multiple udviklingshæmninger*, Socialpædagogernes Landsforbund, København, upubliceret

Tideman, M. (2000): *Normalisering och kategorisering : om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*, Göteborg, Skriftserien / Göteborgs Universitet, Institutionen för socialt arbete; 2000:1.

Tøssebro, J. & Lundeby H. (2002):*Statslig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår 10 år efter reformen*, Trondheim: Institutt for social arbeid og helsevitenskab, NTNU

Normaliseringen og lærerne

Lærerforeningens ageren i normaliseringens periode

Af fhv. skoleinspektør Lasse Rydberg

En bog til afslutning

For 25 år siden udgav det, der dengang hed Åndssvageforsorgens Lærerforening en bog med historiske artikler og kildeskrifter om åndssvageskolens 125-årige historie og dens forhistorie. Udgivelsen skulle markere afslutningen for lærerforeningens virke ved nedlæggelsen af Åndssvageforsorgen med udlægning af dens institutioner og aktiviteter til amterne. Bogen udkom 25 år efter at forsorgsloven blev vedtaget, og store dele af bogen er viet til, hvad der var sket i disse 25 år.

Bogen er lærernes historie om deres virke i normaliseringens periode, som man ofte kalder perioden fra forsorgslovens vedtagelse til udlægningen af særforsorgen. Bogens bidragsydere er med en enkelt undtagelse alle lærere, fire af dem tidligere formænd for Åndssvageforsorgens Læreforening, et par er embedsmænd og de resterende aktive i lærerforeningen og i udgivelse af dens blad S.Å. Pædagogen.

Det kan derfor være interessant at undersøge, hvor meget man i disse tekster beskæftiger sig med forsorgsloven og dens formål at give de åndssvage *"en tilværelse så nær det normale som muligt",* et princip der siden kom til at hedde *"normalisering"*. Og interessant er det at konstatere, at begrebet normalisering, som noget man forholder sig til konkret, stort set er fraværende. Kun nogle få steder i bogen støder man på begrebet normalisering, og ikke så mærkeligt er det i en af Bank-Mikkelsens tekster.

Fraværet af "normalisering"

Det er 25 år siden disse tekster blev forfattet, og forklaringen på, at man ikke konkret forholder sig til normaliseringsbegrebet, er, at det først senere i forbindelse med et ønske om at se på Bank-Mikkelsens betydning og sætte ham ind i historien synes indlysende at forstå perioden som den, hvor normaliseringen blev dagsordenen. Forsorgsloven kunne nu også ses som et skridt på vej mod udlægningen af åndssvageforsorgen. Perioden havde sin egen røde tråd.

Normaliseringstanken var provokerende for mange, der arbejde med udviklingshæmmede, og læser man tekster, der handler om udviklingshæmmedes liv på døgninstitutioner, ser man en modstand af "normaliseringen". Man forstod den enten ikke, eller også følte man sig truet i sin praksis og på sit job. For normalisering var at leve så nær det normale som muligt, at bo hjemme, få ret til undervisning som andre – *"derfor skulle forsorgen sørge for, at børnene kunne bo hjemme og komme i skole og få undervisning"* (Bank-Mikkelsen).

Når normaliseringen som konkret begreb fylder så lidt hos lærerstanden, skyldes det formodentlig, at lærerne i deres forsøg på at formulere et undervisningsbegreb og udvikle et skolevæsen var i samklang med forsorgsloven og med embedsværket (først Hovedkontoret, siden Socialstyrelsen). Men også samtidig hermed blev undervisningen af åndssvage børn et af de første og mest markante tiltag for at opfylde forsorgslovens intensioner. I de 25 år fra forsorgslovens vedtagelse til udlægningen etableres der og udbygges et skolevæsen.

Normaliseringen og kampen om undervisningen

Allerede under forberedelserne til forsorgsloven og efterfølgende under den faglige og politiske debat stod det klart for nogle, at undervisningen af åndssvage børn burde varetages af folkeskolen. Selv under folketingsdebatten i forbindelse med vedtagelse af forsorgsloven blev der stillet forslag om at overføre undervisningen af åndssvage børn til Undervisningsministeriet. Der var imidlertid ikke politisk vilje til det, og Bank-Mikkelsen skriver, at man i Socialministeriet ønskede at beholde området, og at man i Undervisningsministeriet egentlig ikke var interesseret i denne opgave.

Normaliseringsstrategien var med forsorgsloven, med dens indførelse af undervisnings/oplæringspligt, blevet særdeles tydeliggjort fra starten, når det drejede sig om børn og deres undervisning, men også når det gjaldt deres bolig, for undervisningens rammer havde hidtil knyttet skole og bolig sammen.

Tidligere havde kun de bedst udviklede af åndssvage modtaget egentligt skoletilbud, og det på en af de tre kostskoler forsorgen omfattede. Med udmøntning af forsorgsloven var der to strategier: Dels skulle flere have tilbudt undervisning, og dels skulle undervisningen ske på eksternatskoler, eleverne skulle bo hjemme.

I årene fra forsorgslovens vedtagelse og med særlig fart fra 1965 bygges der skoler over hele landet, bl.a. 33 montageskoler kaldet "De grønne Skoler". Hele dette skolevæsen byggede på normaliseringens grundlag, og der var vel næppe brug for at reflektere over begrebet. Det kom til at handle om at finde strategier til at komme videre.

Normaliseringens strategi er integrering

Hvor lidt begrebet normalisering fylder i ovennævnte bog, desto mere omtales integrering. Begrebet integrering er ikke entydigt, det udtrykker en forventning og en drøm, der ikke kun handler om, hvor man er, men også om det, man gør.

Med udbygning af et så hurtigt voksende skolevæsen, ansættes der mange lærere i disse år, og Åndssvageforsorgens Lærerforening oplever, at man fra at kunne mødes alle medlemmer i gymnastiksalen på Gl. Bakkehus er 925 medlemmer ved foreningens nedlæggelse.

For disse lærere var normaliseringen på en måde realiseret ved etablering af eksterne skoler beliggende, så eleverne kunne bo hjemme. Skolerne var en del af lokalmiljøet, og åndssvage blev en del af gadebilledet.

Men lærerne overtog skolerne, hvor der ikke blev dikteret et formål, en stofmængde (læseplaner), en intern struktur (organisation af skolen) eller en undervisning. *"Skolen var et led i den sociale service og fungerede snarere på dennes økonomiske og sociale præmisser end på dens evt. pædagogiske"* (Liebe-Lindgreen).

I dette felt, hvor det blev lærernes skole, blev en konsekvens af normaliseringen, at der skulle ske en integrering. I sidste ende væk fra forsorgen, men undervejs med det mål at sikre eleverne en ret til at være underlagt en skole med mål, læseplaner og anstændige rammer. Men også at give alle en ret til undervisning, integration af et menneskesyn, der gør alle til mennesker med evner, der kan udvikles, mennesker som kan udvikle sig og træde ind som boger i samfundet.

Opbrud og menneskesyn

Forsorgslovens vedtagelse med dens begyndende ændrede syn på åndssvage kan ses som en følge at de opbrud, samfundet blev præget af fra 50erne og ind i 60erne. Man forlod en slags iværksætter kultur, hvor rammer og regler havde betydning for livet, hvor synet på mennesket var præget af, at det havde behov for opsyn og kontrol. Det erstattes af et opbrud, hvor der danner sig nye kulturelle virkeligheder, der kommer til ikke kun at præge erhvervslivet, men hele livet; familien og offentlige institutioner.

Udbygningen af eksternatskoler i disse år, uden klare mål og indhold, passer på en måde til det nye opbrud. Lærerne agerer i et rum med en stor frihed, hvor de må finde frem til at definere, hvad skolen er. Når man ikke bare skelede til folkeskolen, skyldtes det, at også den var præget af opbrud på flere områder, der satte den under en kritik, der grundlæggende berørte forholdet mellem læreren og eleven.

Det samme forhold var også gældende i åndssvageskolen. Eleven var ikke bare en med et handicap, en person med en diagnose, det var et menneske som alle andre, det var lærerens opgave at sikre denne menneskeretslighed. Diagnosen kunne ikke udskille et menneske fra at være menneske, hvad var det så?

Man ændrede syn på åndssvage, det var ikke en ”basistilstand” men formodentlig et ”symptom”, ord der indgik i titlen i en af de bøger der udkom i perioden. Engagement, frihed til at eksperimenterer, mulighed for hurtigt at inddrage nye ideer, betød, at undervisningen som mål egentlig havde en drøm om at normalisere, i ordets grundlæggende betydning.

Alle kan undervises – skole til alle

Normalisering var således også at afkategorisere, befri de handicappede fra diagnosens betydning for hvordan vi oplevede dem, og hvordan vi brugte forestillingen om diagnosens betydning i vores måde at agere på i samspillet. Ligesom der skete en ændring af lærer / elev forholdet i folkeskolen, ønskede man, at en ændret holdning ville give den åndssvage nye muligheder. Tog vi dem bort fra anstaltens sovesale, ud af spændetrøjen, som det skete ved en aktion "Sommerakademi", hvor man i en sommerferie ved frivillig pædagogisk arbejdskraft underviste anstaltens Rødbygårds svageste børn, så fik de nye kompetencer. Et eksempel på, at det ikke var mangel på anvendelige metoder, der forhindrede, at alle børn bliver undervi-selige.

En konsekvens af forsorgsloven og hermed normaliseringen blev, at lovens krav om undervisnings- og oplæringspligt ikke kun omfatter dem, der synes at være underviselige. Begrebet "uunderviselig", der knyttede sig til en meget stor del af dem, der var anbragt under Åndssvageforsorgen, var absurd og blev forstået som en diagnose, der fratog dem en ret til undervisning, ja selv en mulighed for dog at få lov til at mødes med en anden virkelighed end den, de levede under.

Forsiden af S.Å. Pædagogen (lærerforeningens blad) viste midt i dette opgør om, hvem skolen var til for, ikke et billede (som sædvanligt) men følgende tekst over hele siden

Alle er
underviselige
Alle har ret til
undervisning

Det handlede om, at skolen var til for alle, og at ingen kunne udskilles på grund af deres handicap. Uanset handicap var alle underviselige, og det var lærernes opgave at dokumentere det. Kunne man ikke løse en konkret undervisningsopgave, så måtte man eksperimentere, udvikle ny metoder.

Forsiden på S.Å. Pædagogen var om end ikke et startskud, så dog et skud for den proces, der var en konsekvens af ændrede syn på åndssvage. Nemlig etablering af skole for de svageste, træningsskoler blev de kaldt. Kampen kom ikke til at stå, om der skulle etableres undervisning, men om hvem der skulle varetage undervisningen. Man havde ved etablering af den første skole for børn, der ikke kunne optages i en eksternatskole (Beskæftigelsesskolen på H.C. Ørstedsvej) hovedsalig ansat børnehave- og fritidspædagoger til at varetage optræning m.m. Kun enkelte lærere var ansat til at undervise de elever, som synes på nogen måde at være modtagelig for undervisning. Det var synet på den åndssvage, som gjorde, at man så undervisningen som en pædagogisk social foranstaltning med oplæring som indholdet. I virkeligheden var det opfattelsen af, hvad det at være underviselig er, der var medvirkende til træningsskolens indretning og bemanding. Nok vandt lærerne en kamp om at få alle i skole, men de så sig som tabere, da andre faggrupper i forsorgen ville med "deres børn" ind i skolen. Denne kamp om normaliseringen og de mange problemer, man stødte på, når det vedrørte undervisning, og hvad underviselighed var for en størrelse, førte til noget helt nyt indenfor specialundervisningen, nemlig forståelsen af et ændret undervisningsbegreb og i tråd hermed efterfølgende til udvikling af individuelle undervisningsplaner.

Undervisningsbegrebet og læseplaner

At være underviselig havde i hele Åndssvageforsorgens lange historie knyttet sig til, om man kunne opfylde folkeskolens læseplan. Om end ikke i samme takt, så dog langs ad vejen lære at læse til husbehov og måske regne så meget, at man ikke blev snydt, når man handlede. Derfor var der frem til forsorgslovens vedtagelse kun ganske få skoler, hvoraf tre var kostskoler, og hvor hver især havde en lang historie. De første to eksternatskoler var opstået i storbyer først i Århus siden på Frederiksberg.

Med udbygning af et skolevæsen, der dækkede hele landet, kom stadig flere i undervisning, også mange man dengang ikke mente kunne lære at læse og regne. Man var på mange måder ikke i tvivl

om, hvad skolens indhold kunne og skulle være for dem, der var der, men skulle det kræve mindre indsigt i undervisning (didaktik og metodik m.m.) at lære dem at kommunikere, at klare grundlæggende færdigheder, at handle selvstændigt m.m. alle elementer i skolens arbejde med at skabe læseplaner. Det lykkedes at løsrive undervisningsbegrebet fra folkeskolens læseplaner, men det betød, at man måtte knytte undervisningsbegrebet til en anden læseplan, der begrundede, at der var tale om undervisning.

Læseplanen havde som et grundlag ikke kun at meddele, hvad eleven skulle arbejde med og lære, men også medvirke til, at man kunne kontrollere, om eleven levede op til planens mål, det var jo det, der havde holdt åndssvage udenfor undervisning, at de ikke kunne leve op til læseplanen. Det var derfor vigtigt, at der blev udviklet en plan, der først og fremmest kunne dokumentere, at der var god grund til, at eleven fik undervisning, at det kunne dokumenteres, at vedkommende fik nye kompetencer. Dette kunne kun ske ved at se på den enkelte elev, at skabe en læseplan for vedkommende som også rummede overvejelser om didaktik, metode, materialer, rammer m.m. Hermed blev planen ikke kun en læseplan, men en undervisningsplan der var individuel.

Det interessante var, at der var stor enighed om at udvikle denne praksis mellem forvaltning og lærerorganisation, ja hos lærere og ledere på de enkelte skoler. Selv om den individuelle undervisningsplan stillede nye krav til den enkelte lærer, blev det oplevet, som denne specialskoleform fik sat en dagsorden, der fik betydning ud over dens egne rammer. På mange måder fik den eksperimenterende proces i åndssvageskolerne en betydning for tiltag, der senere kom til at præge lovgivningen for folkeskolen.

Lærerne og deres forening

Når man skal se på lærergruppens rolle i normaliseringens periode, så spiller lærerforeningen en vigtig rolle, og det gør den formodentlig, fordi den startede som et fagligt forum og fortsatte som en faglig forening. Nok var den optaget af medlemmernes faglige og økonomiske interesser, og siden blev den også en fagforening, men

det pædagogisk faglige var helt frem til udlægningen en meget vigtig del af foreningens samlede aktivitet.

Lærerne tilsluttede sig aldrig den organisation, der havde forhandlingsretten, Åndssvageforsorgens Personaleforbund. *"Det skyldtes ikke manglen på vilje til at samarbejde. Vi ønskede at være en integreret gruppe i Åndssvageforsorgen, men med et nogenlunde afgrænset arbejdsområde, og vi ønskede som alle andre grupper muligheder for udbygning af faglige kvalifikationer, men også bevarelse af en rimelig lønstatus. Som konsekvens heraf har lærerne sluttet sig sammen i en lærerforening med følgende formålsparagraf:*

a. Udviklings af Åndssvageforsorgens pædagogiske arbejde

b. Varetagelse af medlemmerne faglige og økonomiske interesser"

(Stenbæk Jensen)

Åndssvageforsorgens Lærerforening var som forening dybt optaget af at medvirke til, at forsorgsloven blev opfyldt og ikke mindst at medvirke til at presse på for at få normaliseringen omsat til konkrete tiltag. Bag den udvikling, der er beskrevet her, stod lærerforeningen. Foreningen omfattede ikke kun lærere, men også skoleledere og undervisningsledere (overordnet leder for undervisningen i et forsorgscenter). Der var et meget nært samspil mellem disse parter, der alle var repræsenteret i foreningens ledende organer. Lærerforeningen var forummet for en bred pædagogisk debat. Forvaltningen med dens ledende pædagogiske medarbejdere var meget ofte forud for, hvad der skete på gulvplan, og de satte meget ofte dagsordenen. At det lykkedes skyldes, at der var en enighed til stede mellem forvaltning og forening og mellem foreningens medlemmer (lærere og ledelse). Enigheden skal ses i, at lærerforeningens kamp egentlig først og fremmest handlede om skolens udbygning og udvikling, også som grundlag for medlemmernes faglige og økonomiske status. Man måtte medvirke til at give skolen og dens lærere en berettigelse og betydning. Det ses, at foreningen i hele perioden bakker nytænkning og pædagogiske initiativer op.

Åndssvageforsorgens lærerforenings faglige virke og betydning for, hvad der sker i perioden, kan ses af de initiativer den tager for at formidle, uddanne og udvikle.

Tidsskrift, uddannelse og forlag

S.Å. Pædagogen

Lærerforeningens oprindelige lille fagblad S.Å. Pædagogen bliver fra begyndelsen af tresserne – indtil det fusionerer med bladet "Hjælpeskolen" og bliver til "Specialpædagogik" – et fagligt tidsskrift med en relativ høj faglig kvalitet. Bladet, der udkom i et stadig stigende antal årlige udgivelser, *"har spillet en betydningsfuld rolle som talerør og debatforum for en ny og supplerende aktivitetsform ved Åndssvageforsorgen."* (Jørgen Hansen).

Bladet har formodentlig medvirket til, at foreningen og dens medlemmer har fået styrket deres faglige identitet. Næsten alle pædagogiske tiltag, nye ideer, undervisningsovervejelser, handicappedes levevilkår, synet på dem m.m. blev gjort til genstand for artikler, og mange emner endda til temanumre. Det var på en måde et magtfuldt tidsskrift en så lille forening kunne producere og bevare igennem hele den omtalte periode. Selv om Åndssvageforsorgen havde sit eget blad, der blev udsendt til alle medarbejdere, så blev S.Å. Pædagogen det blad, som forvaltningens undervisningsafdeling spillede sammen med.

Metodikkurserne

En anden af foreningen aktiviteter var metodikkurserne. Det var korte kurser med koncentreret indhold, der knyttede sig til skolernes fagområde og med erfarne lærere fra skolerne som instruktører. Der afholdtes hvert år en lang række af disse kurser, der også blev omtalt som "kogebogskurser", da man fik ideer, metoder og materialer med, som fik betydning for en praksis, når man vendte tilbage til klasselokalet. Disse kurser blev skabt i et samarbejde med forvaltningen, men drevet af Lærerforeningen. Forvaltningen interesse gik sammen med lærerforeningens ud på at skabe en grundstamme i den faglige efteruddannelse, man anså for nødvendig for at arbejde som lærer i forsorgen. Ved ansættelse af lærere var det en forudsætning, at de forpligtede sig til at efteruddanne sig. Så med små midler kunne man løse noget af denne opgave, og deltagelse i de enkelte kurser gav kursusbevis – og en slag fornemmelse af at få point. Kurserne havde i en lang periode stor betydning for samspillet indenfor åndS-

svageskolen. Spredningen af gode ideer og udvikling af metodik og materialer fik betydning for, at et så hurtigt voksende skolevæsen med så mange nye medarbejdere hurtigt fandt sine egne ben, om end det var ben med en gang i en eksperimenterende virkelighed.

S.Å.-Materialer

Åndssvageforsorgens Lærerforening opstod ud af de afholdte "årsprøver". Årsprøve var et åbent hus for samtlige forsorgens lærere, der kunne være i en af de tre skolers gymnastiksale. På disse møder, der gik på skift mellem de tre kostskoler, så man på og lærte af hinandens undervisning og diskuterede metoder, materialer og resultater. En af de ting, der havde en stor betydning var udviklingen af undervisningsmaterialer. Igennem skolernes liv, måtte man selv udvikle og skabe materialer. Der blev således skabt et felt af kreativitet, hvor mange nye materialer blev opfundet og udviklet, og ikke så få kunne anvendes udenfor forsorgens skoler. Det var derfor naturligt, at lærerforeningen medvirkede til at formidle materialer, ikke kun gennem dets kursusvirksomhed, men ved i første omgang at samarbejde med et forlag og siden skabe sit eget forlag "S.Å.-Materialer". Efterhånden som konkrete undervisningsmaterialer enten mistede deres betydning eller kunne skaffes af anden vej, fik forlagsvirksomhed med udgivelse af bøger en større betydning. Den sidste udgivelse fra forlaget S.Å.-Materialer er bogen om åndssvageskolens historie "Fra Gamle Bakkehus til grønne skoler", hvor størsteparten af bogen omhandler normaliseringens periode.

Note

Jeg har gennem hele artiklen anvendt ordet åndssvag om dem, det handlede om. Det var det ord, der knyttede sig til dem.

Alle citater i artiklen er hentet fra bogen: Fra Gamle Bakkehus til grønne skoler. Historiske artikler og kildeskrifter om åndssvageskolens 125-årige historie og dens forhistorie. Red. Halvor Egekvist.



Skolebørn på Ebberødgaard 1953.
Fra 'Care of the mentally Defective' in Denmark by P. Schwalbe-Hansen, Medical Director Ebbberødgaard. Munksgaard, København 1953:9.

Normaliseringsideologien set som en integreret del af dansk handicappolitik

Af souschef Frode Svendsen, Socialministeriet

Tankerne om normalisering og integration af mennesker med handicap tilskrives daværende forsorgschef N.E. Bank-Mikkelsen og blev for alvor formuleret gennem 1950'erne og 1960'erne – og er siden blevet betragtet som en integreret del af dansk handicappolitik.

Disse tanker blev formuleret forud for – og samtidig med – Socialreformkommissionens arbejde i slutningen af 1960'erne, og tankegodset indgik i den socialreform, der bl.a. medførte det selvstændige og uafhængige sociale ankesystem, der blev indført i starten af 1970'erne, og tankerne indgik i bistandsloven, som trådte i kraft 1. april 1976. Med bistandsloven blev den hidtidige statslige børneforsorg udlagt til kommunerne, og senere – i 1980 – fulgte den statslige særforsorg trop med udlægningen til amterne. Hele forudsætningen for socialreformen i starten af 1970'erne var kommunalreformen, som fra 1970 reducerede antallet af kommuner med mere end 1000 og mere end halverede antallet af amter.

Kommunestyret var nu ikke længere en sognerådsformand, der bistået af en kæmner og en eller to yderligere ansatte kunne drive hele den kommunale virksomhed. Kommunalreformen i 1970 har betydet opbygningen af en professionel administration, fuldtids borgmestre, og kommunalbestyrelser, der udstikker de politiske rammer for kommunens virksomhed. Samtidig fik kommunerne langt flere og tungere opgaver end de hidtidige sognekommuner.

Efter særforsorgens udlægning

Efter særforsorgens udlægning i 1980 er der på det sociale område sket en fortsat glidende udlægning af opgaver fra amterne til kommunerne. Hvor stort set hele indsatsen på institutionsområdet over for f.eks. udviklingshæmmede oprindelig var amtslig, har mange kommuner efterhånden hjemtaget opgaverne – og dermed beboerne på institutioner og senere boformer – som en naturlig del af den kommunale indsats, mens det amtslige ansvarsområde er blevet mere og mere specialiseret.

En del af målsætningen om at integrere og normalisere tilværelsen for mennesker med handicap er på den måde blevet søgt realiseret. At kommunerne har skullet medfinansiere de amtslige tilbud har formentlig også medvirket til, at mange kommuner har påtaget sig opgaverne selv. Og under alle omstændigheder har borgerne hjemme i en kommune, og når der bliver behov for en indsats over for en familie med et medlem med en betydelig funktionsnedsættelse, vil indsatsen jo starte i kommunen.

Dansk socialpolitik

Dansk socialpolitik er i det store og hele præget af stor enighed. Dette gælder ikke mindst indsatsen over for mennesker med handicap. Det er sjældent at initiativer på handicapområdet ikke vedtages i enighed eller med et bredt flertal af Folketingets medlemmer. Derimod er der ofte en mere nuanceret debat – også politisk og partipolitisk – i det forløb, der går forud for et lovgivnings- eller andet generelt initiativ.

Set over de seneste 20-30 år har sprogbrugen ændret sig væsentligt. Den "politiske korrekthed" har givet sig udtryk i en helt anden sprogbrug i 2006, end det f.eks. var gældende i 1970'ene og 1980'erne. Udtryk som åndssvage og vanføre er udgået af sprogbrugen, og den sociale lovgivning er renset for diagnoser – mens man i stedet bruger nedsat fysisk og psykisk funktionsevne som parameter og grundlag for ydelse af handicapkompensation.

Mens kommunalreformen i 1970 gav mulighed for bistandsloven med kommunalt/amtskommunalt ansvar for hele det sociale område,

hvor helhedssynet og det enstrengede system var den bærende tanke, er der siden sket en opdeling mellem den lovgivning, der sikrer kompensation for manglende indkomst og den lovgivning, der regulerer den sociale service, samfundet vil stille til rådighed for borgeren. Det, som startede med et serviceeftersyn af bistandsloven i midten af 1990'erne, blev i realiteten en større reform af det sociale regelværk, selv om der principielt ikke blev ændret meget på ydelserne i forhold til borgerne.

Siden kommunal- og socialreformen fra 1970'erne har sociallovgivningen været en rammelovgivning, hvor myndighedsansvaret for at tildele borgerne ydelser ligger hos kommunen/amtskommunen. Med kommunalreformen, der træder i kraft 1. januar 2007 ligger myndighedsansvaret alene hos de 98 nye kommuner.

De centrale myndigheders rolle er at udforme disse rammer, så de politiske målsætninger nås inden for de økonomiske rammer, der stilles til rådighed. Ikke mindst ønsket om at kunne styre udviklingen samtidig med, at man har sikret borgerne de ydelser, Folketinget har besluttet, har i de senere år sat fokus på udvikling og beskrivelse af metoder og effekter.

Der er givetvis mange – og mange forskellige – vurderinger af sammenhængen og hensynene i den udvikling, handicappolitikken har været igennem i de seneste 50-60 år.

Set gennem embedsmandsbriller er en af de større landvindinger, at handicappolitik ikke længere alene er et politikområde, som varetages af den til enhver tid siddende socialminister. Handicappolitikken føres i mange sektorer, og der er ikke mange samfundsgrene, som ikke har aktier i den moderne handicappolitik. Man kan vel sige, at mennesker med handicap har fået mæle – der eksisterer stærke handicaporganisationer – og der bliver lyttet til, hvad de siger. Det gælder både politikere og embedsværk.

Brugerinddragelse og brugerindflydelse

Brugerinddragelse og brugerindflydelse har gennem de senere år været et lovgivningsmæssigt krav på mange områder – og i praksis er det en helt uundværlig arbejdsmetode at kunne samarbejde med

repræsentanter for brugerne. Med etableringen af Det centrale Handicapråd har der nu igennem mere end 25 år været et forum, der har haft det som sin opgave at rådgive regeringen om forhold af betydning for mennesker med handicap. Der er næppe tvivl om, at dette talerør har bidraget positivt til indsatsen over for mennesker med handicap og bidraget til at nuancere og kvalificere den handicappolitisk debat.

Embedsmandens rolle er at bidrage til at gennemføre de beslutninger, der træffes politisk. Det er også embedsmandens rolle at bidrage til, at der er et grundlag at træffe de politiske beslutninger på. Der kan være emner, der skal afklares økonomisk, juridisk eller praktisk – og ofte kan der være tale om, at der skal etableres forsøgs- eller udviklingsarbejde, før større politiske initiativer eller lovgivning. Her er det afgørende nødvendigt, at man kan samarbejde med andre myndigheder, kommuner, organisationer og brugerrepræsentanter for at få disse opgaver løst bedst muligt. Det er jo den, der bruger de ortopædiske sko, der kan mærke, om de passer.

Opfattelsen af, hvilken service, det offentlige skal stille til rådighed ændrer sig hele tiden. Der forskes, diagnosticering og muligheder for afhjælpning af en funktionsnedsættelse bliver bedre og mere nuanceret, og der opstår krav om en mere specialiseret indsats – måske ofte målrettet en antalsmæssigt lille gruppe. Der vil således altid være et spændingsfelt mellem det, der er kendt og accepteret som serviceniveau og praksis, og så nye muligheder for støtte eller nye grupper med behov, der ikke hidtil har været erkendt. Det er i dette spændingsfelt, der skabes nye initiativer og opstår ny politik og udvikling. Gennem de seneste år har det været muligt gennem parternes fordeling af midler fra den såkaldte satspulje at gennemføre væsentlige handicappolitiske udviklingsarbejder. Som et par få eksempler kan nævnes en styrkelse og udvikling af arbejdet med handleplaner for mennesker med handicap, og arbejdet med udvikling og styrkelse af samarbejdet om en sammenhængende indsats for mennesker med erhvervet hjerneskade. Med finansiering fra satspuljen har det f.eks. også været muligt at udvide ledsageordningen og at gennemføre en række initiativer af betydning for mennesker, der har behov for personlig og praktisk hjælp og bistand.

Hvor sektoransvar og kompensation udgør væsentlige principper, der blandt andet har stor betydning, når man fordeler opgaverne administrativt, har målsætningerne om integration og normalisering stor betydning for den måde, politikken konkret udfoldes på.

En meget stor andel af de initiativer, der de senere år, f.eks. ved finansiering af satspuljen, er gennemført i Socialministeriets regi vedrørende mennesker med handicap, har været præget af ønsket om at fastholde og udbygge normalisering og integration, samtidig med at formålet har været at sikre både retssikkerhed og omsorg. Det har været et ønske, som både har været båret og delt af embedsmænd og politikere.



Aftenskole for personale i værksted K – kælderen hos værkstedslærer Ejnar Nielsen i peddigrørsfletning i begyndelsen af 1950erne på Andersvænge. Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

Tidsubestemte domme

– en undersøgelse af straffelovens særforanstaltninger for mentalt retarderede lovovertrædere.

Af jurist Ane Esbensen[1]

Hovedformålet med den undersøgelse, som Center for Ligebehandling af Handicappede gennemførte i 1996: *Tidsubestemte domme – en undersøgelse af straffelovens særforanstaltninger for mentalt retarderede lovovertrædere* var at finde ud af, om straffelovens særregler for personer med udviklingshæmning er vilkårlige og diskriminerende, ved

- dels at føre til en meget længerevarende foranstaltning end en almindelig straf for et tilsvarende lovbrud ville være og
- dels at have uforudsigelige konsekvenser for den enkelte, der er underlagt dommen.

Straffelovens § 16

I de regler, det hele handler om, er straffelovens § 16 central:

- Straffelovens § 16, stk. 1, siger, at *"mentalt retarderede i højere grad"*[2] ikke straffes, uanset arten af lovovertrædelsen, som følge af utilregnelighed.
- Ifølge § 16, stk. 2, gælder dette udgangspunkt også for *"personer, der på gerningstidspunktet var mentalt retarderede i lettere*

---

1 Ane Esbensen er jurist og ansat i Center for Ligebehandling af Handicappede, som har stået for den undersøgelse, der omtales i artiklen. Hun har ikke personligt været involveret i arbejdet med selve undersøgelsen, men hun er den person på centret, som pt. har ansvaret for at følge sagen til dørs. Og det er der ifølge Ane Esbensen stadigvæk brug for.

2 Tidligere betegnet "åndssvage". Betegnelsen blev ændret i 1997.

grad" eller *"befandt sig i en tilstand, som ganske må ligestilles med mental retardering, medmindre særlige omstændigheder taler for at pålægge straf"*.

Hvis en person bliver frifundet for straf ved brug af § 16, stk. 1 eller stk. 2, så kan domstolene træffe bestemmelse om andre foranstaltninger, der findes formålstjenlige for at forebygge yderligere lovovertrædelser. Hvilke foranstaltninger, der kan være tale om, står i § 68. En sådan foranstaltning kan fx være tilsyn, krav om opholdssted eller arbejde, afvænningsbehandling, psykiatrisk behandling m.v.. Hvis man vurderer, at sådanne indgreb ikke er tilstrækkelige, kan retten i stedet bestemme, at personen skal anbringes *"i institution for personer med vidtgående psykiske handicap eller under tilsyn med mulighed for administrativ anbringelse i egnet hjem eller institution til særlig pleje eller forsorg"*. Da undersøgelsen blev gennemført var det fælles for disse foranstaltninger, at de blev givet på ubestemt tid.

Det historiske forløb

Først i 1866 blev der fastsat straffrihed for lovovertrædere, der var åndssvage. Begrundelsen var et krav om, at gerningsmanden skulle have været ved sine fulde fem, da den strafbare handling blev begået. Han skulle have haft forståelse for det, der skete, han skulle være tilregnelig.

Hvis der forelå utilregnelighed, kunne dommen indeholde sikkerhedsforanstaltninger, som senere kunne ophæves på en faglig vurdering af behovet. Altså tidsubestemte foranstaltninger.

"Åndssvage i lettere grad" blev strafferetligt behandlet på lige fod med almenbefolkningen – og idømt almindelig straf. Der var dog obligatorisk strafnedsættelse for "tåber", hvilket i realiteten omfattede personer, der var "åndssvage i lettere grad".

I straffeloven af 1930 blev det præciseret, hvem der var straffri. Det var personer, der er utilregnelige på grund af "åndssvaghed i højere grad". Samtidig kunne en "intelligensdefekt" bevirke, at tiltalte blev erklæret for "strafuegnet".

Straffeloven i 1975 betød ikke reelle ændringer i dette, og straffelovsændringen i 1997 gav alene en lettere sproglig modernisering.

I forbindelse med udlægning af særforsorgen i 1980 blev Lov om åndssvageforsorg ophævet. "Åndssvageloven" indeholdt hjemmel til tvangsmæssig omsorg. Det betød dels, at man kunne tilbageholde personer uden dom og dels, at man kunne foretage indgreb overfor personer, som var kendt straffri.

Der blev nedsat et udvalg, som skulle vurdere effekten af dette. Et mindretal mente, der var brug for at bevare tvangsbestemmelserne. De mente blandt andet, at det ville være til skade for den udviklingshæmmede, hvis vedkommende ud fra et normaliseringsprincip skulle føres igennem retsmaskineriet, ligesom de mente, at en sådan fremgangsmåde ville betyde en unødig belastning af retsvæsenet, når personen ofte ville blive fundet straffri på grund af "åndssvaghed" og anbragt på institution.

Tvangsforanstaltningerne blev ophævet i 1980, trods bekymringen. Det blev pålagt amterne at føre tilsyn med personer, der ifølge dom skulle anbringes i institution og med personer, der som vilkår for tiltalefrafald var anbragt i institution.

Centrets undersøgelse

Grundproblemet i forhold til undersøgelsen i 1996 var spørgsmålet om tilregnelighed. Undersøgelsesområdet var afgrænset til at handle om psykisk udviklingshæmmede. To spørgeskemaer blev sendt til alle amter, samt Frederiksberg og Københavns kommuner.

1. Første spørgeskema handlede om de psykisk udviklingshæmmede, der aktuelt i efteråret 1995 havde ophold på en af amtets institutioner eller var undergivet tilsyn el. lign efter straffelovens § 16.
2. Andet spørgeskema handlede om psykisk udviklingshæmmede lovovertrædere i amtet, som i perioden 1985-1995 havde fået deres dom ophævet efter straffelovens § 72.

Spørgsmålene handlede om:

- Varigheden af dommens retsfølger

- Var der sket nye lovovertrædelser i den periode, hvor personen var under dom
- Hvilket strafbart forhold var der begået
- Hvilke konsekvenser fik den nye lovovertrædelse for personen
- Hvilke doms- eller administrative ændringer fandt der sted under dommen.

11 ud af 16 amter har svaret på de udsendte spørgeskemaer. Vestsjælland, Vejle, Århus, Københavns amt og Frederiksberg deltog ikke i undersøgelsen.

Retstilstanden i rapporten

Centret modtog kun fødselsdato og år på de personer, der blev videregivet oplysninger om. Derfor har det ikke været muligt efterfølgende at verificere oplysningerne. Men de svar centret fik angår alt i alt 122 personer, men de enkelte spørgsmål omfattede kun en del af hele persongruppen:

- 15. november 1995 var der i 11 amter 77 personer underlagt retsforanstaltning for psykisk udviklingshæmmede.
- Der var 45 personer i 11 amter/kommuner, som havde fået ophævet deres domme i perioden 15. november 1985 til 15.november 1995.
- De forbrydelser, der lå til grund for dommen om særforanstaltninger, var hovedsagelig:
  - Almenfarlige forbrydelser: 41 tilfælde (brandstiftelse)
  - Forbrydelser mod kønssædeligheden: 33 tilfælde (voldtægt, samleje med mindreårig, anden kønslig omgang, blufærdighedskrænkelse)
  - Berigelsesforbrydelser: 21 tilfælde (tyveri, bedrageri, røveri)
  - Forbrydelser mod liv og legeme: 19 tilfælde (manddrab, vold, grov vold).

I rapporten bemærkes det, at den alvorlige kriminalitet formentlig er overrepræsenteret her, fordi den mindre alvorlige kriminalitet kan have ført til andre foranstaltninger, herunder ordinær straf, hvilket er en mulighed overfor person med "lettere mental retardering", som anses for strafegnede. Det bliver også anført, at mentalundersøgelser oftest foretages ved grovere kriminalitet. Der kan derfor være personer med lettere udviklingshæmning, hvor udviklingshæmningen ikke opdages, hvis de fx har begået tyveri.

Afgørelsen om retsfølger

Afgørelsen om retsfølger, når en tiltalt frifindes for straf, træffes udfra en vurdering af, hvad der er mest formålstjenstligt til at forebygge yderligere lovovertrædelser. Lovgivningen stiller krav om, at der skal vælges den mindst indgribende foranstaltning.

- De **mindre indgribende** foranstaltninger er: tilsyn, bestemmelser om opholdssted, om arbejde, afvænningsbehandling og psykiatrisk behandling.
- De **mere indgribende** er: anbringelse på hospital for sindslidende, på institution (botilbud) for personer med vidtgående psykiske handicap, tilsyn med mulighed for administrativ anbringelse.

Retten kan derudover bestemme, at personen skal anbringes i sikret institution, hvis det er påkrævet af sikkerhedsmæssige grunde.

I undersøgelsen lyder ca. 26 % af dommene på mindre indgribende foranstaltninger.

Den mest brugte foranstaltning er anbringelse på institution og dernæst tilsyn med mulighed for administrativt at ændre til anbringelse på institution.

Når retsfølgen sammenholdes med arten af lovbrud ses, at *samme type lovbrud* fører til *mange forskellige former for foranstaltninger.* Der er dermed ikke direkte sammenhæng mellem arten af forbrydelsen og den foranstaltning, man bliver idømt. Uden at kende de konkrete omstændigheder ved forbrydelserne kan det være svært at bedømme baggrunden for dette, da samme slags forbrydelse kan

foretages med forskellig grad af alvorlighed. I undersøgelsen konkluderes, at der kan være en vilkårlighed i dette, som giver en usikker retstilstand for personer med psykisk udviklingshæmning.

Retsfølgens varighed

Oplysninger om de ophævede domme viser, at varigheden af foranstaltningen er 63,5 måneder i gennemsnit. Foranstaltningen ved domme for "vold mod tjenestemand" har i denne undersøgelse den korteste varighed (12 måneder i gennemsnit) og foranstaltningen ved domme for "brandstiftelse" den længste varighed (90 måneder i gennemsnit).

Til sammenligning er den gennemsnitlige varighed af almindelig straf for "vold mod tjenestemand" 2,5 måned og for "brandstiftelse" 12 måneder.

Der er på baggrund af dette slet ingen tvivl om, at foranstaltningerne overfor mentalt retarderede lovovertrædere varer længere. Og her er ikke taget højde for, at man som almindelig straffet som regel vil blive prøveløsladt, inden man har udstået hele den idømte straf. Igen kan der være den usikkerhed, der handler om, at det er de mere alvorlige udgaver af forbrydelserne, som indgår i centrets undersøgelse, mens den almindelige kriminalstatistik baseres på hele spektret.

Tilbagefald – recidiv

Et hovedargument for tidsubestemte foranstaltninger er, at retsfølgen skal forebygge yderligere lovovertrædelser. Der skal være en vis garanti mod recidiv for at ophæve en tidsubestemt dom.

Normalt vurderes recidiv som kriminalitet udført efter udstået straf. I centrets undersøgelse er recidiv set som kriminalitet, der er pådømt, efter en tidligere foranstaltningsdom er ophævet. I alt 29 personer af de 121 (24 %) er registreret for tidligere begået kriminalitet. De fleste af disse personer har begået kriminalitet i form af brandstiftelse eller sædelighedsforbrydelser. Andelen af dømte som har tilbagefald er meget lav for undersøgelsens persongruppe i sammenligning med dømte i almindelighed, hvor 80-90% har tilbagefald.

Retslige ændringer

Undersøgelsen viser, at der for de undersøgte personer skete meget få ændringer i domsperioden.

Efter de daværende regler kunne anklagemyndighed og anstaltsledelse begære ændringer når som helst, mens begæringer fra bistandsværge og den dømte højst kunne ske hvert ½ år.

Når der ses samlet på både ophævede og løbende domme, var der sket ændringer i 21 sager, hvilket svarer til 17 %. I 19 tilfælde var ændringen rettet mod mere lempelige vilkår for personen. Hvis en mulighed for ændringer skal være sikkerhed for rimelige vilkår, forudsætter det, at muligheden bliver brugt. Undersøgelsen viser, at dette kun skete i beskedent omfang.

Konsekvenser af strafbare handlinger i domsperioden

Også i forhold til konsekvenser af ny kriminalitet i afsoningsperioden viser undersøgelsen, at der var problemer:

- i elleve af tredive tilfælde, blev ny kriminalitet ikke anmeldt
- i syv af tredive tilfælde blev der givet tiltalefrafald med henvisning til tidligere dom.

Det kan opleves, som et brud i behandlingsforløbet, hvis man skal anmelde personen for ny kriminalitet. Men undersøgelsen konkluderer, at manglende anmeldelse giver en uheldig sammenblanding af den behandlende og den dømmende myndighed. Dels er det vigtigt, at den udviklingshæmmede oplever, at han eller hun ikke frit kan begå ny kriminalitet, mens vedkommende er under dom. Dels kan det give problemer ved senere begæring om ændring af foranstaltningen, fordi en manglende retsforfølgning giver manglende sikkerhed for, at personen er den skyldige i det, den behandlende instans mener, vedkommende har begået.

Konklusion

Store dele af de tidsubestemte straflignende sanktioner blev afskaffet i 1973. Begrundelsen var, at de indebar en urimelig og umenneskelig belastning af de dømte. Men man ønskede ikke at ændre særbestemmelserne for psykisk udviklingshæmmede. Centrets undersøgelse fastslår, at de kritikpunkter, som blev påpeget i udvalgsarbejderne omkring særforsorgens udlægning, stadigvæk er relevante 28 år efter. Problemet er blandt andet, at det er en upræcis definition, som afgør, om man er omfattet af tidsubestemte foranstaltninger, men også at tidsubestemte foranstaltninger kan stå i vejen for det forebyggende arbejde, fordi de opleves som en vilkårlig straf.

Rapporten konkluderer:

- At undersøgelsen ikke bekræfter, at udviklingshæmmede generelt er farlige. Der vil være nogle udviklingshæmmede, som er farlige, men det er ikke tilstrækkeligt til på forhånd at dømme en hel befolkningsgruppe.
- At varigheden af dommene er meget lang og ikke proportional med varigheden af domme for andre.
- At tilbagefaldsstatistikken ikke giver argument for at opretholde systemet.
- At retsgarantien ved at kunne ændre foranstaltninger ikke virker, da den bruges for lidt.
- At nye kriminelle handlinger bliver håndteret for vilkårligt.

Undersøgelsen peger også på en problemstilling i forhold til det sociale område: Man kan ikke, i det sociale system, fortsætte tvangsbehandling, når en domsforanstaltning er afsluttet. Det er der ikke hjemmel til. I nogle situationer kan man opleve behovet, og det kan være et incitament til ikke at ophæve den retslige foranstaltning. Men manglende hjemmel i det sociale system bør ikke føre til forlængelse af foranstaltninger i retssystemet. Det er ikke en rimelig retstilstand, at have.

Rapporten stiller grundlæggende spørgsmålstegn ved, om udviklingshæmning er et relevant parameter for tildeling af tidsubestemte foranstaltninger.

Efter undersøgelsen

Siden centrets undersøgelse blev offentliggjort, er der taget en del initiativer fra forskellig side, herunder:

1997: Det Centrale Handicapråd havde *møde med Justitsminister Frank Jensen*, hvilket førte til, at sagen blev sendt i Straffelovrådet, som skulle afgive betænkning.

1999: *Straffelovrådet afgav betænkning*, med forslag om tidsbestemthed for ikke-personfarlig kriminalitet. Ved dom om institutionsophold skulle der være en længstetid på 5 år med mulighed for forlængelse i 2 år. Ved dom om mindre indgribende foranstaltning skulle foranstaltningen højst kunne opretholdes i 3 år. Center for Ligebehandlings og Det Centrale Handicapråds svar på betænkningen lød, at den ikke forholdt sig til det ligebehandlingsproblem, som hele retssystemet på dette område indeholder eller til effekten af de terapeutiske forløb.

2000: *Ny lov* vedtages med ikrafttræden 1. juli 2000. Udgangspunktet for loven er Straffelovrådets betænkning. Derudover pålægger loven en mere præcis pligt til at følge op på dommene.

2003: *Nye undersøgelser* på området. *Socialministeriets grænsefladerapport* viste, at målgruppen for loven af 2000 nu også (til forskel fra tidligere) så ud til at omfatte sent udviklede og flere personer med dobbeltdiagnose eller misbrug. At der var flere tilfælde af grovere vold blandt forbrydelserne, og at der var et problem med manglende tvangsmuligheder i det sociale system. *Amtsrådsforeningens status* viste, at der var en stigning i antal dømte med udviklingshæmning, at antallet varierede fra amt til amt, og at målgruppen havde ændret sig. Amtsrådsforeningen etablerede på denne baggrund et netværk (NDU) for folk i amterne, der beskæftiger sig med målgruppen. Det Centrale Handicapråd anbefalede på baggrund af undersøgelserne, Justitsministeren at nedsætte en bred komite, der kan komme med løsningsforslag til de problemer, som nu var dokumenteret gennem årene.

2005: Justitsministeriet afslår at nedsætte en komite med den begrundelse, at der er nedsat en arbejdsgruppe med blandt andet Kommunernes Landsforening (KL) og Amtsrådsforeningen som ser på retningslinjer for amternes indsats. Arbejdsgruppen skal udarbejde

vejledende materiale. Justitsministeriet henviser også til etableringen af amternes netværk for domfældte udviklingshæmmede (NDU).

Ultimo 2005: Justitsministeriet oplyser, at Rigspolitiet arbejder på et vejledningsmateriale.

Primo 2006: Rigspolitiet arbejder stadigvæk på opgaven.

Der er, som man kan se, sket ændringer på området siden undersøgelsen i 1996, men den grundlæggende problemstilling, som undersøgelsen satte fokus på, er endnu ikke løst. Dertil kommer, at der i relation til kommunalreformen er opstået nye spørgsmål. Det handler om placering af de eksisterende frivillige samråd, som hidtil har ligget i amterne, og hvordan man sikrer, at kommunerne kan varetage et forsvarligt kriminalpræventivt tilsyn med dømte udviklingshæmmede. Juni 2006 meddelte socialministeren, at embedsmænd fra Justitsministeriet og Socialministeriet vil se på sagen.



Plejepersonale fra Andersvænge 1940. Mændene er iført sorte udendørsuniformer. Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

50 års hjerneforskning og 50 års udvikling af vilkårene for mennesker med handicap

Af cand.psych. Henning Sletved og cand. psych. Henrik Haubro

Hvad er konsekvenserne af at vide stadigt mere om hjernens almindelige funktion og organisering – for vort menneskesyn, for vor sociale læring og for vor lovgivning?

I denne artikel forsøger vi at trække nogle linier i den pædagogiske udvikling omkring læremulighederne for mennesker med handicap gennem fem årtier – og se på de aktuelle perspektiver med linier til de pædagogisk/psykologiske konsekvenser af en dybere forståelse af hjerneforskningens viden om den menneskelige psyke:

- om kognition dvs. evnen til indlæring, logisk tankevirksomhed og problemløsning
- om følelser (f.eks. sorg, glæde, og angst) og
- om bevidsthed, der sætter os i stand til at vide, hvad vi ved.

Ideen i artiklen er således at sammenstille videnskabelig viden om genomets og hjernens funktion og organisation med intuitive pædagogiske strategier for menneskers udvikling.

Hjerneforskning er mere populært end nogensinde. Og hver dag kommer der mere og mere viden om hjernens funktion og organisation. Den gennem årene øgede videnskabelige interesse for hjerneforskningen er blevet muliggjort, fordi forskerne har fået stadig bedre muligheder for præcise, testbare scanninger (fra bl.a. fMRI-scanninger[1] og PET-scanninger[2] mv.) af de processer i "den almindelige hjerne", der foregår under præsentation af opgaver til læring, til almindelige følelsesmæssige påvirkninger, til erindringer af tidligere indlært materiale og vældig meget mere. Af særlig stor betydning for at få mere præcise data er, at det i de seneste år er blevet muligt at

nedbringe scanningstiden – dvs. den tid mellem input og output, det tager at scanne de ultrakorte hjerneprocesser. Selvom der på dette område fortsat er meget langt endnu.

Det hører med i billedet, at hele den neurobiologiske forskning af hjerneprocesserne hviler på den betydelige videnskabelige forskning, der i andre forskningsmiljøer har afdækket menneskets biologiske udvikling over 3 millioner år, herunder dnaéts biologiske betydning og beskrivelsen af det menneskelige genom[3] (og ikke at forglemme af beslægtede dyrearters genomer). En videnskabelig indføring heri kan læseren få ved at læse Peter K.A. Jensens: Da mennesket blev menneske[4].

For os som pædagogisk/psykologisk interesserede drejer det sig naturligvis ikke alene om hjerne-forskningens stedse mere detaljerede afdækning af forskellige hjernelæsioners konsekvenser for enkeltpersoners intellektuelle og fysiske adfærd, deres følelsesmæssige og sociale liv; men det har påkaldt sig vores interesse, at hjerneforskningen gennem de seneste 10-15 år er begyndt at interessere sig mere for "den almindelige hjernes" processer[5], deres funktioner samt afdækninger af en række for os nye lokaliseringer i centralnervesystemet.

Det handler altså om at udvikle vilkårene for de menneskers sociale liv, som efter vor opfattelse – for 50 år siden og i dag – har ret til en almindelig afinstitutionaliseret *normaliseret* – tilværelse.

Til det brug vil vi i denne artikel pege på en hidtil – blandt pædagoger – upåagtet udvikling i hjerneforskningens mangfoldige videnskabelige resultater. Den viden om hjernens struktur og funktion, som forskerne nu i stort omfang har frembragt og fortsat frembringer, vedrører blandt meget andet menneskers sociale udvikling[6].

Vores hjerne skaber virkeligheden ud fra vore indlærte overbevisninger

Men i det 50-årige perspektiv, der er fokus for dette nummer af Handicaphistorisk Tidsskrift, er det vigtigt at understrege, at vi ikke er ude i et diagnostisk ærinde omkring mennesker med handicap under inspiration af hjerneforskningens resultater. For måske er og

har den herskende professionelle holdning med at diagnosticere mennesker ud fra "mangler og afvigelser" været det mest begrænsende for forståelse af menneskers udvikling. I praksis fører diagnosticering næsten uundgåeligt til en redutionistisk opfattelse af mennesker med handicap, som derfor sætter dem uden for de almindelige sociale og udviklingsmæssige sammenhængsforståelser – og måske værst af alt, vi fastfryser overbevisningen om, at hvis vi bare får nye og detaljerede diagnoser, så skal vi nok "helbrede fejlene" og dermed skabe en gunstig udvikling.

Det er gennem den videnskabelige undersøgelse af hjernens neurobiologiske funktioner blevet klargjort, at hjernen er et meget plastisk organ skabt af vore gener. Hjernen er et hurtigt organ altid i udvikling eller afvikling af funktioner i samspil med omgivelserne. Den har visse indbyggede, langsomt ændrende genetisk bestemte egenskaber, der udstyrer os med visse adfærdsmønstre, og denne neurobiologiske aktivitet kræver bestandig omverdenens sociale og sproglige feedback for at udvikle en højere grad af almindeligt socialt liv i den virkelighed, vi skaber omkring os. Udviklingen af hjernens funktion handler først og fremmest om dannelsen af mange, strukturerede og fleksible forbindelser mellem de mange hjerneceller, og det sker kun hvis hjernen stimuleres til at skabe sådanne koblinger gennem samspil med omgivelserne gennem krop og sanser.

Derfor er det lidt trist, at vi gennem fem årtier med normaliseringsbegrebet[7] ikke har kunnet skabe en virkelighed, hvor vi tager udgangspunkt i de alment menneskelige relationer og kommunikation. For os handler normaliseringsprincippet jo netop om dette: på den ene side retten til et ligeværdigt liv og lige adgang til muligheder for at lære, og på den anden side "ud fra et in-deterministisk perspektiv drejer det sig ikke alene om hjernens tilstand eller vore genetiske komponenter, men om adgang til at handle i den verden, man er født ind i med brug af de muligheder, fysisk og psykisk, som man har, kan tage afsæt i og udvikle"[8].

Når vi derfor ser et spændende perspektiv i den nye hjerneforskning, er det ud fra en overbevisning om, at den viden, der her skabes, kan bidrage til en bedre forståelse for at skabe og indgå i relationer og kommunikationsformer, der løser op for nye muligheder for alle

– også ”mennesker med særlige forudsætninger”, der tidligere var en betegnelse for mennesker med handicap.

Midt i denne 50 års periode skrev vi en kritisk analyse[9] af de vilkår, der den gang blev mennesker med handicap til del i et Danmark, hvor industrikulturen allerede havde toppet (1985) og var på retur. Alligevel blev der i denne periode bygget store og små institutioner til mennesker, der ikke var plads til i ”industrikulturens verdensbillede”. Og det var i et omfang, som aldrig tidligere var set i Danmarks historie. Institutioner af alle afskygninger, i direkte og i overført betydning, blev i disse år metoden, vi i vort samfund brugte og – efter vor mening – stadig bruger for at skabe social lighed for afvigende mennesker. Og fagfolk glædede sig over de stedse mere detaljerede diagnoser (specialister) og de deraf følgende behandlingsdomæner, og det på trods af at mennesker med handicap fortsat blev forholdt de frie sociale læringsmuligheder, som ”normaliseringen” egentlig skulle handle om. Nemlig retten til ligeværdighed og til lige muligheder for at udvikle sig. Men dermed er vi som fagfolk også gået glip af chancen for at lære og agere i en ikke institutionaliseret virkelighed uden for vore faste overbevisninger om normalitet. Hvilket er noget ganske andet end normaliseringsprincippet.

Hvor ”normalitetsbegrebet” handler om en kategorisering baseret på en statistisk fordeling af mennesker på et givet tid og sted, handler ”normaliseringsprincippet” om vore holdninger til andre mennesker – på samme måde som andre menneskerettigheder. ”Normalitet” bliver i grupper og samfund meget let brugt som argument for udstødelse af de individer, der falder uden for kategorien på et givet tid og sted, altså en adfærdsregulerende kommunikations- og relationsmekanisme, som oftest i form af selvopfyldende overbevisninger. Eksempelvis *”udviklingshæmmede er bedst tjent med at være sammen og for sig selv, fordi de er anderledes ved at deres udvikling er hæmmet”*. Et sådant ”normalitets-”syn udtrykker en holdning og en overbevisning, der i sig selv afskærer os muligheder for at udvikle nye kommunikationsformer og relationer, for slet ikke at tale om pædagogiske strategier.

Derfor er det fatalt, når normalitetsbegrebet forveksles med normaliseringsprincippet, fordi vi let forfalder til et mekanisk og fastlåst

menneskesyn. Noget som Bank-Mikkelsen allerede var inde på i 1976[10], men som alligevel blev og er fremherskende i den gængse overbevisning om pædagogik og handicappede – også fordi denne passer til industrikulturens generelle videnskabsparadigme. Og det er netop på grund af dette "mekaniske" menneskesyn, fagfolk gennem de sidste 50 år har diskuteret "arv og miljø" (biologi versus social/psykologi) på en lidet konstruktiv måde. På den ene side fordi det handlede om forskelle i overbevisninger: "normalitet versus normalisering"; og på den anden side fordi det handlede om at skabe ny viden til et paradigmeskift i forståelsen af menneskers læring og udvikling – på samme måde som med springet fra den klassiske fysik til atom- og kvantefysik .

Og det er her den nye hjerneforskning kommer ind i billedet, som en af de kilder til et paradigmeskift i humanvidenskaberne og den pædagogiske praksis. Fordi ny viden om hjernens organisation og funktion helt sikkert kan være med til at gøre det muligt på en anderledes måde at forstå, forklare og udvikle bl.a. pædagogik ud fra et dynamisk menneskesyn. Ud fra et *lige-muligheders-princip,* som normaliseringsprincippet vel snarere burde kaldes i dag.

Som en af verdens førende hjerneforskere V. Ramachandran[11] ubeskedent udtrykker det: "Men nu står vi foran den største revolution af dem alle – forståelsen af menneskehjernen. En sådan forståelse vil uden tvivl betyde et vendepunkt i vor arts historie, for i modsætning til de tidligere videnskabelige revolutioner angår denne ikke den ydre verden, ikke kosmologi eller biologi eller fysik, men os selv og selve det organ, der muliggjorde de tidligere revolutioner. Og denne indsigt i menneskehjernen vil ikke alene have stor betydning for naturvidenskaberne, men også for humanvidenskaberne. Måske vil den endda gøre os i stand til at bygge bro mellem det, CP Snow kaldte de to kulturer – naturvidenskaberne på den ene side og kunst, filosofi og human-videnskaberne på den anden."

Vi må hele tiden huske på, at verden ser ud som de billeder, vi konstruerer af den – det er det, der videnskabeligt kunne kaldes paradigmer. Og vor påstand er således, at den nye hjerneforskning vil kunne bidrage til at udvikle paradigmeskiftet fra "normalitetspædagogik" til "netværkspædagogik", hvilket blandt bygger på nødvendigheden

af, at vi (og vore hjerner) lærer at gebærde os innovativt og fleksibelt socialt, fordi jæger- agerbrugssamfundet og industrisamfundet er historie, og vi er i overgangen til et mix af samfundstyper, hvor forskellighed bliver det normale . . , og dermed bliver normalitetsbegrebet reelt tømt for indhold. Så måske er vi på vej til en epoke, hvor det kunne blive muligt at realisere den oprindelige betydning af normaliserings-pricippet som Bank-Mikkelsen talte om, hvis vi bliver kloge nok. Risikoen for at gå i den anden grøft eksisterer jo også.

Vores "nyfødte" hjerne lærer straks om tænkning, om følelser og om viden

Det har i menneskets tidligere udviklingsperioder været i familiegruppen medlemmerne lærte, hvordan man skaffede sig føde, gik på jagt og forsvarede sig mod fjender. Og det var i den udvidede familiegruppe bestående af søskende, forældre og bedsteforældre, der gennem evolutionen gjorde mennesket i stand til at udvikle store hjerner, der, som vi skal se senere, er skabt af generne. Det har derfor også siden begyndelsen af den aktuelle 50 års periode været familien, der har været grundbasen for børns opvækst i Danmark og de fleste andre samfund Jorden over.

Det er ikke tilfældigt, at mennesker i familiegrupper af enhver art og afskygning handler i overensstemmelse med den arvemasse (Genomet), vi bærer rundt på i vores gener. Der ligger i vores gener en forudbestemthed for at reagere hensigtsmæssigt (socialt) på signalerne fra et nyfødt barn i familien. I sin bog om det menneskelige Genom[3side 178] konkluderer Matt Ridley således: *"Social adfærd er ikke en ydre serie af begivenheder, der kommer som en overraskelse for krop og sind. Det er en indgroet del af vores opbygning, og vores gener er ikke alene programmeret til at producere social adfærd, men også til at reagere på den."* Den sociale adfærd hos nyfødte og hos deres mødre – både før og efter fødslen – stammer fra aktivitet i den nyfødte hjerne og den voksne hjerne. Det betyder imidlertid ikke at børns – og voksnes – adfærd er uforanderlig, men tværtimod at ens hjernekemi bestemmes af de sociale signaler, barn og voksen gensidigt udsættes for.

Meget kort fortalt betød det på den ene side, at når vi, som omtalt oven for, i industrikulturens institutionsbyggeri følte os forpligtet til at bygge børnehaver for børn med handicap, så mente vi, at det kunne kompensere for tidlig læring om tænkning, følelser og livsopretholdende viden, altså de centrale elementer i social adfærd, i den udvidede familiegruppe.

På den anden side har vi nu gennem hjerneforskningen med den raske menneskehjernes kemo-elektriske virkemåde, sammenholdt med forskningen i den menneskelige arvemasse, lært en samlet forståelse, der siger os, at det genetiske beredskab for tænkning, følelser og bevidsthed, som ethvert nyfødt barn møder tilværelsen med, giver den nyfødte en startkapital, som straks efter fødslen skal understøttes af familiens nedarvede (spontane?) sproglige og fysiske adfærd på de samme områder. Den tidlige sproglige adfærd i familiegruppen understreges af Jensen[12]: *"Børn, som ikke har nogen kontakt med andre mennesker, fra hvem de skal lære sproget, mister denne evne senere i livet og er dømt til at ende som helt eller delvist sprogløse. En passende social sammenhæng er afgørende for at igangsætte den medfødte sproglæringsevne."*

Den biologisk bestemte adfærd over for nyfødte finder da fortsat i vid udstrækning sted i de almindelige småbørnsfamilier, uanset hvor mange medlemmer familien måtte have. Det er en intuitiv "pædagogisk" netværksstrategi, som bruges – ubevidst? – innovativt af forældrene. Denne netværksstrategi kunne med betydelige resultater udvide småbørns læremuligheder i almindelige daginstitutioner Mens de pædagogiske konsekvenser af en normalitetspædagogik for nyfødte småbørn med en afvigende adfærd i en professionaliseret institutionsanbringelse, fysisk eller mental, er en katastrofe for børnenes læremuligheder og dermed afvikling af deres medfødte beredskab for udvikling af social adfærd.

Vi har derfor den overbevisning, at en dybere forståelse af hjerneforskningens viden om den menneskelige psyke opnås ud fra et evolutionært biologisk synspunkt, fordi menneskets udviklingshistorie rummer en forklaring på, hvorfor mennesket er den eneste art, der fra fødslen har et potentiale, der kan tænke, vise følelser og indleve sig i et andet menneskes følelser, og dertil har en bevidsthed, der

rummer en viden om, hvad det ved. Men *"Hjernen er i denne forbindelse enestående blandt organerne pga. dens behov for feedback fra erfaringen for at opnå fuld funktionsdygtighed."*[13].

Den nyere hjerneforskning synes således at underbygge og præcisere betydningen af tidlig læring og kommunikation (præ-verbal, non-verbal og verbal) for alle småbørn, og det er jo en god – biologisk udokumenteret – pædagogisk viden, der især tog fart i forhold til handicappede i 1960'erne og 1970'erne[14]. Der er da også i dag mange muligheder for at styrke en sammenhængende tidlig indsats inden for de almindelige strukturer som sundhedspleje, daginstitutioner og omsorg for børn, hvis ny viden om hjernens funktion og organisering omsættes til pædagogisk kompetence[15]. Det kunne understøtte paradigmeskiftet fra "normalitetspædagogik" til "netværkspædagogik".

Vores pubertetshjerne lærer arbejdsfunktioner og kulturer af sine ligemænd

Det er i dag almindeligt antaget blandt professionelle planlæggere og medarbejdere i ungdoms-uddannelserne, at unge skaffer sig kompetencer til et kommende arbejdsliv gennem tilegnelse af professionelt tilrettelagt viden (uddannelse) og praksis plus gerne en god portion genkendelse af arbejdskulturen fra opvækstmiljøet (den udvidede familiegruppe).

Institutionaliseringen af ungdomsuddannelserne er blevet udbygget i 50 års perioden. Hvor de unge tidligere tilegnede sig viden og håndelag ved at være til stede i en læreplads i hele læretiden "sidemandsoplæring" suppleret med skolefag om aftenen, senere som dagskoler med stadig større vægt på "teoretiske" fag, der er institutionaliseringen nu sat ind med fuld kraft. Ved at gennemføre en ungdomsuddannelse skal de unge i ungdomsuddannelserne forme deres egen individuelle, arbejdsmæssige og kulturelle personlighed.

Opbruddet i de oprindelige erhvervsuddannelser (forsøgsuddannelserne) fra 1972 til 1978, hvor loven om de erhvervsfaglige grunduddannelser (efg-uddannelserne) så dagens lys, er beskrevet i en betænkning nr. 1112 fra et udvalg nedsat af undervisningsministeren[16]. Antagelserne om oplæring i den udvidede familiegruppe

har muligvis stadig holdt stik i begyndelsen af den her aktuelle 50 års periode under lærlingeuddannelserne, men den kendsgerning, at op mod halvdelen af de unge, der optages på en uddannelse i dag (2006), falder fra og ikke når den valgte uddannelses mål og dermed heller ikke opnår den ønskede plads på arbejdsmarkedet, får os til at vurdere uddannelsesbilledet ud fra en overordnet evolutions- og hjerneforsknings synsvinkel.

De seneste års antagelser om unges læring i ungdomsuddannelserne har været en blanding af elementer fra unges læring i familiegruppen, som beskrevet i ovennævnte afsnit om nyfødtes læring og institutionaliseret læring, der i høj grad bygger på en avanceret evne til at anvende læsning som redskab for kundskabstilegnelsen. "Svage læsere" udgør med sikkerhed en betragtelig del af erhvervsuddannelsernes "frafaldselever".

Vi ved om hele gruppen af erhvervsuddannelseselever, at de, som andre unge *"får deres personligheder fra deres gener og fra deres ligemænd, ikke fra deres forældre."*[17]. Det er almindelig kendt, at unge – og for den sags skyld også voksne – uden for hjemmet ikke påvirkes af hjemmiljøet, og det er efterhånden også accepteret, at en del af "den svage læsning" også er arvelig, altså er en del af de unges genetiske udrustning. Men det er ikke ensbetydende med, at "svag læsning" er ubehandlelig i miljøet.

Vi har lært fra de seneste års hjerneforskning, at læsning og læseteknik i snæver forstand hos svage læsere ikke alene er stærkt afhængig af syn og hørelse mv.[18] men også af læsebudskabets, indholdets integration af tekst, billeder og lyd, som de unge selv tager ansvar for at sætte sig ind i, forudsat at de får stillet de nødvendige redskaber til rådighed. Vi læser derfor Ramachandrans[19] redegørelse for synæstesi[20] fænomenet som en videnskabelig begrundet åbning af praktiske muligheder for ovennævnte integration, således at svage læsere kan tilegne sig (lære) vanskeligt teoretisk indhold i erhvervsuddannelserne. Han siger, i relation til at Watson og Crick beskrev DNA-molekylets struktur og løste gåden om den genetiske kode: *"Jeg vil forsøge at afstedkomme noget lignende for fænomenet synæstesi. For det første vil jeg prøve at vise, at fænomenet* ***er*** *ægte,* *at det ikke er et fupnummer. For det andet vil jeg foreslå en mulig*

mekanisme – hvad det er, der sker i hjernen. Og for det tredje vil jeg argumentere for, at synæstesien har uhyre store implikationer. Den kan være med til at belyse metaforer og sprogets oprindelse, ja, den kan måske endda være med til at forklare, hvorfor abstrakt tænkning, som vi mennesker jo er så eminente til, opstod.".

"Svage læsere" i (erhvervs-) ungdomsuddannelserne er således et fænomen, der er skabt af en uddannelseskultur, som bygger på lærerstyret undervisning og ikke sidemandsoplæring blandt ligemænd, en kultur der indebærer metodetvang i form af "læsning" af fagbøger eller udskrifter heraf på én måde, en kultur der præsenterer indholdet i et rent læsemedie, i stedet for at eleven, til at kunne løse en meningsfuld opgave, får elektronisk frihed til selv at vælge indholdet præsenteret i et medie, der kan integrere lyd, billede, bevægelse og tekst efter elevens valg.

Vi mener derfor, at der er et påtrængende behov for, at der sker et paradigmeskift i uddannelsestænkningen, fra normalitetspædagogik til netværkspædagogik. Derved bliver de unges kæmpe store videnspotentitiale tilgodeset og deres læremuligheder blandt ligemænd forøget. Hos alle unge, – også "svage læsere" – kan det potentiale aktiveres gennem en lytning til og en forståelse for den allerede afdækkede viden om hjernens funktion i samspil og ændringerne i vores arvemasse dvs. vore gener. Denne problematik må antages også at være ret væsentlig i forhold til mange andre unge handicappede, som i dag slet ikke får mulighed for at komme ind i en uddannelse pga. dette systems gældende læringsparadigme.

Vores hjerne holdes i live og fungerer optimalt gennem feedback fra erfaringen

Det er almindelig kendt, at grundlaget for al aktivitet i vores hjerne er elektriske signaler i cellerne, der nogle gange udløser et kemisk svar, som så under bestemte forudsætninger udløser elektriske signaler i en anden celle. De kemiske budbringere i cellerne omsættes til kemiske impulser mellem hjernens celler i de såkaldte synapser[21]. Ved at bruge mindst 50 kemiske signaler kan vores hjerne have mange forskellige aktiviteter i gang på samme tid. Det er den neurobiolo-

giske hjerneforskning, der gennem en rivende udvikling har præsteret videnskabeligt dokumenterede forklaringer på en lang række kognitive processer ikke mindst: hukommelse og indlæring. Det er det modsatte af instinkt, som er genetisk bestemt adfærd.Indlæring er adfærd, der er modificeret af erfaring Genomet udtrækker nyttige informationer fra verden ved naturlig selektion og giver denne information form gennem sit design. Samspillet mellem genomets langsomme handlinger og hjerneprocessernes hurtige illustreres af Matt Ridley således*: "Det er genomet, som leverer de nerver, der fortæller, at ens hånd er varm. Det er hjernen, som leverer den handling, der skal til for at fjerne hånden fra komfuret."*

Da vi for fyrre år siden sagde, at "alle kan lære" for at understrege udviklingshæmmedes ret til lige muligheder til at lære, var der mange protester. Derfor er det interessant, at hjerneforskningen nu synes at pege i samme retning. Den menneskelige hjerne rummer så at sige ubegrænsede muligheder, og en central opgave er at udvikle metoder og teknikker, der gør den i stand til at arbejde mere naturligt og effektivt. Men vi ser igen her i 2006 en vis modtand mod at omsætte hjerneforskningens resultater til det pædagogiske felt.

Den gode nyhed er, at hjerneforskningen allerede i dag dokumenterer megen "god pædagogisk praksis", også i forhold til mennesker med særlige forudsætninger. Men nogle eksperter advarer om, at hjerneforskning stadig er så ny, at der skal bruges endnu 50 år, før hjerneforskningen er så langt, at den for alvor kan give os reel viden om effektive pædagogiske strategier. Vi mener dog, at mange af hjerneforskningens delresultater allerede nu peger på viden, der kan bruges til at raffinere og inddrage eleverne i meningsfyldte læringsprocesser. Og at det giver os alternative muligheder for at forstå nogle sammenhænge mellem handicap og læring.

Det er måske gammel viden, men det er også ny viden, bekræftet gennem afdækningen af det menneskelige genom, og det er derfor vigtigt at huske, at ethvert menneske er unikt. Det påvirkes dybt af de oplevelser og erfaringer, det får. Det må stå klart, at børn født med et handicap, men som vokser op i et beriget (meget feedback) miljø vil klare sig bedre end børn med "normale" hjerner, som vokser op i feedback fattige omgivelser. Når børn modtager en mængde sti-

mulation, oplevelser, rette muligheder for at lære og følelsesmæssig feedback, udvikler hjernen yderligere neurokredsløb, der betyder en bedre fungerende hjerne.

Når hjernen lærer og kan håndtere nye færdigheder eller begreber, vil den bruge mindre energi. Når hjernen stilles over for noget nyt, skal den bruge meget mere energi på arbejdet. Efterhånden som vi bruger den nye færdighed flere gange, etablerer hjernen et "synapse-kredsløb" og behøver derfor mindre energi til at håndtere processen. Når noget er indarbejdet og brugt mange gange, har hjernen udviklet et "synapse-kredsløb", hvor neuronerne nærmest er "limet" sammen.

Hjernen kan godt lide og ser efter mønstre, antagelig fordi det gør det lettere at håndtere endnu flere informationer, fordi den ikke behøver at arbejde så hårdt. I det hele taget bruger hjernen mønstre for at se efter kendt information, som den kan indpasse de nye informationer i. Det var denne proces, vi i pædagogisk sammenhæng kaldte generaliseringsprocessen – dvs. at kunne bruge begreber i nye sammenhænge[22].

Hjernen søger at arbejde så effektivt som muligt og specialiserer hjernecellerne til at tage sig af forskellige opgaver og gennem de dannede "synapse-kredsløb", der sikrer den nødvendige rækkefølge og helhed i processen. For det er denne kobling mellem de forskellige dele og lag i hjernen, f.eks. at perception skal kobles med følelser for at give betydning og kobles med selvet[23] for at give mening.

Ramachandran[24] har nogle spændende overvejelser herom, at qualia-problemet består i at forklare, hvordan neuronernes adfærd kan give anledning til farven røds rødhed … For sanserepræsentationer tillægges qaulia, subjektive sanseindtryk, i og med de "præpareres" eller gøres håndterlige, inden de sendes videre til hjernens *executive* strukturer i frontallappen. Resultatet er en højere ordens repræsentation, der tjener nye komputationelle formål, som VR kalder metarepræsentationer[25]:

"Men hvad er formålet med at skabe sådanne repræsentationer? Det kan indlysende nok ikke være for blot at skabe en kopi af de oprindelige sanserepræsentationer – det ville jo ikke give nogen mening. Som det også er tilfældet med den første repræsentation, er

formålet med metarepræsentationer at betone eller fremhæve visse aspekter ved den første repræsentation, således at nye former for efterfølgende komputation (bearbejdning) gøres mulige, måske med det specifikke formål at muliggøre sammensætningen af symboler i sekvenser (tanker), eller med det formål at kommunikere idéer til andre mennesker via en endimensional lydstrøm (sprog)." Dette gør det muligt for mennesker at danne gisninger, dvs. sammenstillinger af sanseindtryk for at se, hvad der sker, hvis… Det handler om fantasiens – forestillingsevnens – evolutionære indtræden i artens udvikling.

For os er sådanne overvejelser i god samklang med en række pædagogiske principper – f.eks. *individualisering* (alle børns hjerner er forskellige i deres koblinger og kredsløb), hvilket er i direkte modsætning til industrikulturens institutionalisering; *generaliseringsprocessen* (at starte med det konkrete, kunne gentage og have mulighed for at bruge det i nye situationer), hvilket er i direkte modsætning til industrikulturens standardisering; at *enhver læreproces og kommunikation omfatter både perceptionelle, emotionelle og motivationelle aspekter*, hvis hjernens meta-repræsentationer skal udvikles. Og at hjernens udvikling fordrer *feedback gennem relationer og følelser*[26].

For os er sådanne koblinger mellem pædagogikken og hjerneforskningen uhyre vigtige, fordi det fortsat er mennesker med særlige forudsætninger, der har mest brug for, at vi gør rammerne og mulighederne for at lære så optimale som muligt, dvs. ved at kunne planlægge og gennemføre uddannelsesforløb, der matcher de hjernemæssige udviklingsprocesser og funktioner hos de enkelte mennesker.

Hjernen rummer både forudsætninger og uendelige muligheder

Brugen af hjerneforskningens forskningsresultater har ikke noget at gøre med determinismens indtog, hverken den neurobiologiske, den genombiologiske eller den evolutionære determinisme. Men det ville da være dumt ikke at bruge al den nye viden til at støtte mennesker

med handicap og alle andre menneskers læring. Det er derfor først og fremmest vort ærinde her.

Og både den neurobiologiske og den genombiologiske udvikling er plastiske og i stadig bevægelse gennem gensidig vekselvirkning. Hjernen fungerer utroligt hurtigt på sociale påvirkninger, mens genomet ændrer sig langsomt over mange/nogle generationer, ikke som en masse, men som enkeltgener eller grupper af gener siddende på forskellige kromosomer. Generne er ikke en fast fungerende størrelser, men konstant i bevægelse. At få overblik over det komplicerede samvirke mellem funktioner og organisation i både genomet og i menneskehjernen kræver nok en artikel mere…

I denne artikel har vi blot forsøgt at pege på, at hjerneforsknings resultater kan være med til at kvalificere bestræbelserne på at implementere pædagogiske strategier, der ligger i forlængelse af det 50 år gamle normaliseringsprincip, hvilket er noget ganske andet end det deterministiske normalitetsbegreb, som ellers stadig er mere og mere fremherskende. Moderne hjerneforskning kan ikke tages til indtægt for biologisk determinisme og forestillinger om en medfødt essens, som der ikke kan gøres meget ved. Tværtimod. Men vi kan blive meget klogere i forhold til, hvordan vi skal skabe de bedste rammer for alle (normaliserings-pricippet) gennem indsigt i hjernens måde at fungere på.

Vi har i artiklen omtalt tre områder, hvor den nye hjerneforsknings resultater har tilført og kan tilføre ny viden (dvs. kvalificere "gammel" pædagogisk viden): tidlig læring, unges læring og læring, følelser og feedback. Vi synes disse eksempler klart illustrerer, at der er brug for et paradigmeskift i (special-) pædagogikken, på samme måde som det i sin tid skete i forholdet mellem den klassiske fysisk og kvantefysikken.

Noter

1 Funktionel magnetisk resonans-billeddannelse
2 Positron-emissions-tomografi
3 Genom. Portræt af en art i 23 kapitler. Af Matt Ridley 359 sider, Det Schønbergske Forlag 2001.

4 Da mennesket blev menneske. Af Peter K.A. Jensen. 334 sider, Gyldendal, 2004. UDDRAG AF INDHOLD: Menneskets plads i naturen. Menneskets odyssé – en rejse gennem 6 millioner år. Homo sapiens – Jorden erobres. Cro-Magnon-mennesket og den kulturelle revolution. Fra nomade til bonde. Civilisation. Hjerne, sprog og bevidsthed. Enhed og mangfoldighed.

5 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran. 223 sider Hvad moderne hjerneforskning kan fortælle om den menneskelige bevidsthed. P. Haase & Søns Forlag, 2005.

6 Hjerneprocesser Kognition og Neurovidenskab. Af Anders Gade. 580 sider Frydenlund 1997.

7 Normaliseringsbegrebet har været genstand for megen diskussion gennem de sidste 50 år, men er jo egentligt en urgammel filosofisk diskurs om at tilhøre en gruppe eller ikke. Ift. handicappede ses Bank-Mikkelsen og Bengt Nirje nok som ophavsmænd til fremme af handicappedes rettigheder, som bl.a. har udmøntet sig i FNs standardregler.

8 Birgit Kirkebæk, *Om normalisering og opfattelser af det normale,* oplæg på Nordisk konference 2004: Idræt Handicap Læring (http://www.handivid.dk/subpages/Idraet/nordisk-konference.html).

9 Hvad er der galt med institutionerne? Af Henning Sletved og Henrik Haubro:– en analyse af institutionskulturen og åndssvages muligheder for at leve en almindelig tilværelse! 120 sider, Sydjysk Universitetsforlag. Esbjerg 1985.

10 Så normalisering er som begreb sat op over for protektionisme eller overbeskyttelse. Det opererer i termer af lighed. Det er en del af kampen for civile og menneskelige rettigheder for alle. Når Bank-Mikkelsen i 1976 følte sig kaldet til at skrive på denne måde, var det, fordi han blev bange for at normalisering var på vej til at blive en metode og ikke en ledende utopi, som kunne retlede os i samvær med mennesker med funktionsnedsættelser. Bank-Mikkelsen skrev ud fra et dynamisk grundsyn, hvis ide er, at mennesket nok er et objekt for sine omstændigheder, men også et subjekt, der kan handle og gennem sine handlinger ændre sine livsforhold. Det mest almindelige er imidlertid, at mennesker med funktionsnedsættelser anskues mere mekanisk, som "låst inde" i deres anderledeshed. Fastholder vi et mekanisk grundsyn, bliver netop "normaliseringen" i Bank-Mikkelsens betydning af begrebet begrænset. (Her citeret fra Birgit Kirkebæk, note 7

11 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran, 2005, p 15.

12 Da mennesket blev menneske. Af Peter K.A. Jensen, p 258.

13 Da mennesket blev menneske. Af Peter K.A. Jensen, p 255

14 Se herom bl.a. i Sletved og Haubro, *Åndssvage-Sprog-Kommunikation*, Dansk psykologisk Forlag, 1981.

15 Se eksempelvis: *Den usynlige pensel* er et pædagogisk udviklingsprojekt, der har til formål at beskrive metoder og arbejdsformer til at styrke små børns indre billeddannelse, www.denup.dk

16 Betænkning om grundlæggende erhvervsuddannelser nr. 1112 afgivet af et udvalg nedsat af undervisningsministeren maj 1986 (optrykt af Statens Informationstjeneste juni 1987).

17 Rich Harris, J. (1998). The nurture assumption. Bloomsbury, London. Citat her fra 3. side 312.

18 Læsning og cerebral integration. Et bidrag til kvalifikationsudviklingens psykologi. Af Steen Larsen 396 sider, Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A.S., Copenhagen 1989

19 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran, 2005, p 92

20 Synæstesi er en tilstand, hvor personen helt bogstaveligt smager en form eller oplever lyde eller tal som farvede. Der er ikke blot tale om poetiske metaforer. Synæstetikeren oplever rent faktisk disse forhold.

21 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran, 2005, p 56

22 Noget om – serien, (et undervisningsmateriale for 5-7 årige), Sletved og Haubro, 1972

23 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran, 2005, p 133. VR angiver, at "selvet har fem konstitutive træk". For det første *kontinuitet,* dvs. en følelse af, at der løber en ubrudt tråd gennem alle vore oplevelser, at vore oplevelser er udstrakt mellem fortid, nutid, fremtid. I forlængelse af dette, at selvet er en *enhed,* dvs. at selvet hænger sammen, at uanset hvor forskellige vores sanseoplevelser, erindringer, overbevisninger og tanker er, oplever vi os selv som én person – som én enhed. Det tredje er en følelse af *kropsligt ejerskab,* vi føler os forankret i vore kroppe. Det fjerde handler om en følelse af herredømme over vor krop, det vi kalder den *fri vilje,* altså at vi er den, der bestemmer vore handlinger og fremtid. Det femte er selvets *evne til selvrefleksion,* dets evne til at være bevidst om sig selv. Alle disse aspekter kan selektivt forstyrres af hjerneskader. VR ser tre måder hjerneforskningen kan bidrage til at forklare "selvet": Måske findes der en simpel løsning som DNA'ets parring af basepar var løsningen på arvelighedens problem. Det tror VR ikke er sandsynligt. Den anden mulighed er, at selvet lader sig forklare som et sæt af forskellige egenskaber, hvor de fem træk et for et kan føres tilbage til aktivitet i hjernen. Hermed ville spørgsmålet om, hvad selvet er, forsvinde. Og endelig den tredje mulighed, at vi er nødt til at skifte perspektiv, sådan som Einstein gjorde det med lysets hastighed. Eller at lys både er partikler og bølger, som vi nu ved fra kvantefysikken.

24 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran, 2005, p 132

25 Tankens Biologi. Af Vilayanur Ramachandran, 2005, p 136

26 Nogle hjerneforskningsprojekter angiver, at ca. 80 % af børn med et dårligt fungerende omsorgsperson-barn relation har væsentlige adfærds- og sprogproblemer. CAT scanninger af børn viser, at de først forarbejder indtryk følelsesmæssigt før de går til neocortex, den rationelle del af hjernen.



Børnene fra afd. D3 venter på skovtursudflugt med hestevogn. Andersvænge i 1940erne. Udlån: Forsorgsmuseet på Andersvænge.

Anmeldelser

Staffan Bengtsson: *”Varför får jag icke följa med dit fram?” Medborgarskapet och den offentliga debatten om dövstumma och blinda 1860-1914.* Instituttet för Handikappvetenskap, Linköpings Universitet 2005 (Linköping Studies in Arts and Science No. 335).

Anmeldes af Birgit Kirkebæk.

En venlig tolkning af samfundets integrationsbestræbelser

Staffan Bengtsson ambition i den bog, der udgør hans doktordisputats er ud fra et kulturanalytisk perspektiv at fokusere på normer, aktører og attituder i en samfundsmæssig kontekst. Afhandlingen drejer sig om vilkår for døve og blinde i Sverige i perioden 1860-1914. Han har ønsket at synliggøre nogle af de mekanismer, som indgik i 1800tallets og det tidlige 1900tals måde at definere handicappolitik på. Han har identificeret en række drivkræfter bag den socialpolitik, der handlede om døve og blinde. Han mener at kunne påvise, at det der forenede alle disse kræfter var et ønske om at inkludere de døve og blinde i samfundet, der tidligere var blevet betragtet som udenforstående afvigere. I afhandlingen udfordrer han ud fra en antropologisk inspireret kulturanalyse løbende mere Foucaultinspirerede studier. Han skriver: *”[…] Foucault och Oliver [Mike Oliver] har gärna betonat funktionshinder som bestämt av de barriärer som följer av en framväxande vetenskapsorienterad- och industrikapitalistisk ordning. Mot ett sådant perspektiv ställdes en mer antropologiskt inspirerad kulturanalys, vilken söker förstå*

mer kring samtidens förståelse av fenomenen och hur olika variabler gjorde socialpolitikens motivvärld mer sammansatt" (s. 179). Han mener at kunne påvise, at omsorgspolitikens aktører udviste en vilje til at forstå de døve og blindes situation, og at de brugte socialpolitikken som et middel til at bryde de pågældendes isolation. Han ser de socialpolitiske tiltag udspille sig i et samspil mellem kontrolaspekter, vidensaspekter og strukturelle forandringer i samfundet. Han pointerer i den forbindelse, at blinde og døve også var agerende og begyndte at kræve øget indflydelse på egen situation. Afhandlingen handler om de dynamiske kræfter af meget forskellig art, som søgte at ændre grænsen mellem "os" og "dem" ved at arbejde på at inkludere de døve og blinde, der gennem uddannelse og arbejdsoplæring kunne hjælpes tilbage til samfundet. Han definerer medborgerskabet som noget, der opstår i spændingsfeltet mellem kontrol, erkendelse, retfærdighed og humanitet. Det er altså ikke magtaspektet, der interesserer Staffan Bengtsson. Han søger ud fra en antropologisk indfaldsvinkel at forstå begrebet funktionsnedsættelse som et fænomen, der er koblet til sociale og kulturelle processer, og han ønsker at finde betydningsbærende temaer, som siger noget om individernes møde med konteksten, og han ønsker at forstå det, der sker ud fra forskellige perspektiver.

Det er et grundigt, spændende og vidende arbejde. Personligt har jeg svært ved at forstå, at det er nødvendigt ud fra den anvendte empiri at lægge så stor afstand til Foucault-inspirerede studier. Jeg tror ingen handicaphistoriske forskere er uenig i, at grænserne blev rykket i forhold til muligt arbejdsføre blinde og døve personer i den omtalte periode. Men det rykker vel ikke grundlæggende ved magtproblematikken om "os" og "de andre"?

Toril Heglum, Ann Kristin Krokan (red.): *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse.* Kommuneforlaget, Oslo 2006.

Anmeldes af Birgit Kirkebæk.

En vred tolkning af samfundets integrationsbestræbelser

Modsat Staffan Bengtssons fremstilling af den integrationsvilje, der er udsprunget af det moderne, er budskabet i Toril Heglums og Ann Kristin Krokans antologi, at samfundet "*Med vitende og vilje"* diskriminerer og krænker funktionshæmmede og deres pårørende. I de mange spændende og velskrevne artikler er der gennemgående formuleringer og argumentationer, som viser hen til den tradition den engelske forsker Mike Oliver repræsenterer. Bogens titel er udfordrende og provokerende. Spørgsmålet, den rejser, er: Hvorfor er fokus stadig rettet mod den enkeltes funktionsnedsættelse og diagnose frem for mod det samfund, som gør en funktionsnedsættelse til en funktionshæmning? Hvad er det for nogle samfundsskabte holdninger, mennesker med funktionsnedsættelser gang på gang mødes med? En af bogens forfattere Hilde Haualand eksemplificerer dette problem ved at skrive *"Det er påfallende hvordan en* ***for****bruker fremdeles beholder retten til å være seg selv, mens en* ***bruker*** *stadig vekk er noe* ***for*** *seg selv"(s. 19).*

Ambitionen i bogen er at *"bidra til å gi leseren en ny bevissthet om ikke-funksjonshemmedes rolle i den sociale konstruksjonen av funksjonshemming, og om de negative konsekvenserne en slik konstruksjon av stigma kan få" (s. 20)*, og jeg synes bestemt, at bogens mange forskellige artikler får givet dette bidrag på en veldokumenteret og vidende måde, som gør indtryk.

I Heglums og Krokans indledende artikel bliver bogens tema trukket op. De mener, at *"Uvitenhet, fordommer, manglende tilgjengelighet og adgang til samfunnets arenaer danner sociale strukturer*

som opretholder og reproduserer todelingen i ***vi*** *("ikke-funksjonshemmede") og* ***de andre*** *("funksjonshemmede"),* og de påstår, at meget af den diskriminering og mange af de krænkelser, funktionshæmmede udsættes for, sker med "vilje og viden". At være funktionshæmmet betyder, at man er hæmmet i deltagelse og livsudfoldelse, ikke af funktionsnedsættelsen, men af omgivelsernes hindringer og holdninger (s. 25). Heglum og Krokan ser funktionshæmmedes ligestillingskamp på linie med andre minoritetsgruppers, og de skriver: *"Vi trenger å finne fram til vissheten om at vi er bra nok som vi er. Hvis vi tror at sykepleieren vet bedre enn oss når vi må på toalettet, eller at det bare er spesialpedagoger eller vernepleiere som kan lære personer med intellektuelle funksjonsnedsettelser å lage seg frokost, har vi liten kraft i ropet om frihet" (s. 31).*

Heglum og Krokan gennemgår to forskellige forståelsesmåder og deres konsekvenser:

- Den medicinske forståelse af funktionshæmninger indebærer fokus på begrænsninger, afvigelser og mangler. Personen er syg og behandlingsmulighederne findes i helsevæsenet.
- Den samfundsmæssige forståelse af funktionshæmninger indebærer, at funktionshæmninger opstår, når man planlægger samfundet ud fra majoritetens interesser uden at skele til minoritetens behov. Det bliver derfor vigtigt at fokusere på de samfundsmæssige forhold, som *skaber* funktionhæmning (uanset hvilken funktionsnedsættelse, man måtte have). Hovedpointet er, at det er nødvendigt at skelne mellem det individuelle og det samfundsskabte. Det er to forskellige niveauer. *"Individnivået er et område for behandling og rehabilitering, for kompensatoriske tiltak. Samfunnsnivået er politisk, og handler om diskriminering og undertrykking" (s.34).*

I den forbindelse pointerer Heglum og Krokan lidt bittersødt, at *"De samfunnsskapte hindringene har størst potensial for forbedring – man kan til og med skape likestilling – om man vil…" (s. 34).*

Heglums og Krokans artikkel - og bogen som helhed - er et oprør mod sygerollen og mod at blive påduttet en rolle som hjælpeløs, uselvstændig og hjælptrængende. Den er et oprør mod den afmagts-

rolle, som fagpersoners og offentlige myndigheders magtudøvelse hensætter en i:

”Full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede er et mål vi er langt unna. Det er desuden utenfor rekkevidde så lenge samfunnet stadig er uvillig til å godta at dette handler om diskriminering og forskjellsbehandling, ikke om sykdom og helse. Når funksjonshemmede har oppnådd de samme – eller likeverdige – muligheter og livsbetingelser som andre mennesker, og dessuten har oppnådd en opplevelse av seg selv som likeverdig, først da kan vi snakke om inkludering, akseptering, deltakelse og likestilling” (s. 37).

Bogen er i sig selv et spændende studie i den samfundsmæssige forståelse af funktionshæmning, som bl.a. den tidligere omtalte Mike Oliver har været inspirator af. En sådan forståelse ligger bag kampen for at få indført en anti-diskriminationslov i Norge. Den diskussion, bogen rejser, kunne med lige så god grund være ført i Danmark.

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra dette blad eller dele heraf er *kun* tilladt i overensstemmelse med overenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copy-Dan. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er kort uddrag til brug ved anmeldelser.

ISSN: 1399-4786