

Diskurser på handicapområdet

- et bearbejdet uddrag fra specialet "Handicappet uden diagnose" fra den sociale kandidatuddannelse 2004

Af cand.scient.soc. Elisabeth Kampmann Hansen
August 2006

© Copyright 2006 by Elisabeth Kampmann

 Elisabeth Kampmann
underviser & konsulent

Elisabeth Kampmann
Ergoterapeut cand.scient.soc.
Skovmosevej 23
DK 2820 Gentofte
mobil +45 20 12 48 22
e.kampmann@mail.dk
www.elisabethkampmann.dk

Indholdsfortegnelse

Handicapområdets diskursorden	3
Baggrund	3
Diskurser og diskursorden	4
Tekstanalyse	5
De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram	5
Publikationen "Dansk handicappolitik"	5
Det relative handicapbegreb	7
FN's standardregler	9
Det medicinske handicapbegreb	11
Lov om Social Service	12
Opsamling på tekstanalysen	14
Distributionen af diskurserne i diskursordenen	15
Lighed/ulighedsdiskursen	15
Den sociale model	16
Os/dem diskursen	16
Normalitet/afvigelsesdiskursen	17
Afvigelse og stempning	18
Afvigelse og stigmatisering	19
Konklusion – handicapområdets diskursorden	20
Litteraturliste	21

Handicapområdets diskursorden

Baggrund

Op igennem 90-erne slog en ny handicappolitik igennem i Danmark; det var en handicappolitik, som var stærkt inspireret af andre vestlige lande – især den angelsaksiske del af verden – og som samtidig var en videreudvikling af den danske handicappolitik fra 50-erne og 60-erne. Overskriften for denne nye handicappolitik er ligestilling. Mennesker med handicap skal ligestilles med andre borgere i samfundet og have lige muligheder for at deltage i samfundslivet (Wiederholt et al, 2002).

Siden midten af det 19. århundrede havde en stor del af de mennesker, vi i dag ville betegne som handicappede, været spærret inde på store institutioner i lighed med en række andre grupper, såsom psykisk syge mfl. (Bømler, 2000: 59-64). Disse store institutioner for handicappede var præget af medicinsk tænkning og dermed en optagethed af medicinsk klassifikation og diagnosticering (Kirkebæk, 1993: 164-173).

Der er ikke belæg for at mene, at der engang har været en åben og inkluderende holdning til handicappede, som den moderne verden nu har forstyrret. De anderledes, og her især de udviklingshæmmede, er i de vestlige samfund som nævnt blevet stuvet væk i institutioner, der lå fjernt fra alfarvej, tidligere myrdet i koncentrationslejre af nazister, hvis der ikke blev udøvet store bestræbelser for at undgå, at de overhovedet kom til verden ved hjælp af racehygiejne, som var inspireret af Darwins evolutionsteorier. Udøvelsen af sterilisering af udviklingshæmmede i racehygienens navn fortsatte i Danmark helt op i 50-erne (Kirkebæk, 1993).

Op igennem 60-erne og 70-erne - i det 20. århundrede – blev der imidlertid igangsat en stor reformproces i Danmark i forhold til samfundets behandling af handicappede. En del af 60-ernes og 70-ernes opgør var et opgør dels med institutionaliseringen, dels med den lægelige dominans, og opgøret blev en bevægelse hen imod det, der blev kaldt ”normalisering” af livet for de handicappede. ”Et liv så nær på det normale som muligt” var et hovedslogan på den tid.

Administrativt blev reformprocessen kaldt udlægning af særfor sorgen.

Denne bevægelse hen imod ”normalisering” startede her i Skandinavien sent i 50-erne. Tankerne blev grebet i USA og senere England og blev i disse lande omformet til en mere radikal bevægelse for rettigheder og ligestilling. Dette skete i løbet af 80-erne (Payne, 1997: 270-271). Tankerne om handicappedes rettigheder og ligestilling øvede stærk indflydelse i det arbejde vedr. handicappedes forhold, der blev taget op i FN i handicaptåret 1980-90. Der blev udarbejdet nogle såkaldte standardregler om ”Lige muligheder for handicappede” (De forenede Nationer, 1994), og her blev tænkningen om ligestilling det dominerende aspekt i reglerne. Der blev i standardreglerne eksplicit taget afstand fra den medicinske tænkning, som der tilsyneladende ikke var gjort helt op med forinden. Den medicinske dominans blev set som individualiserende og fastholdende den enkelte handicappede i en sygerolle – hvilket af handicaporganisationerne blev set som undertrykkende i forhold til en rolle som ligeværdig medborger (De forenede Nationer, 1994: 10).

Denne nye holdning til handicappede blev som nævnt politisk adopteret i Danmark op gennem 90-erne. Folketinget traf en principbeslutning om ligestilling af handicappede i 1993 (Wiederholt et al, 2002: 63). Den nye lov om Social Service, som blev vedtaget i 1997, afspejlede bl.a. denne holdning i sin beskrivelse af handicapbegrebet. Der blev i vejledningen til lovgivningen eksplicit taget afstand fra et medicinsk syn på handicap, og grundlaget for sociale ydelser til handicappede skulle nu være vurdering af funktionsnedsættelsen og ikke en lægelig diagnose. Samtidig skulle der

lægges vægt på en individuel vurdering af behov set i forhold til de særlige livsomstændigheder og omgivelser for den enkelte (Socialministeriet, 1998).

Der er imidlertid stadig mange forskellige måder at forstå et fænomen som handicap på. For at forstå fænomenet er det efter min mening frugtbart at se det som en socialt konstrueret kategori. Derfor vil de forskellige forståelser blive gennemgået i det følgende med et diskursanalytisk udgangspunkt.

Diskurser og diskursorden

Formålet med dette kapitel er at indkredse diskursordenen på handicapområdet i Danmark.

Begrebet diskurs defineres inden for den kritiske diskursanalyse på to måder: dels sprogbrug som social praksis og dels som en måde at tale på, der giver betydning til oplevelser ud fra et bestemt perspektiv – et eksempel kunne være ”en medicinsk diskurs”. Inden for en sådan bestemt diskurs er der bogstaveligt nogle ting, der ikke kan siges eller tænkes. Dette betyder, at diskurser kan have en effekt, der ligner ideologi. En diskurs er en ”færdiglavet” måde at tænke på, der kan undertrykke andre måder at tænke på og derfor vedligeholde en bestemt magtfordeling. Der er ofte ubevidsthed om disse forhold (Fairclough, 1992, 72).

Begrebet diskursorden kan defineres på følgende måde: ”diskursordenen betegner () forskellige diskurser, der delvist dækker samme terræn, som de konkurrerer om at indholdsudfylde på hver deres måde” (Jørgensen et al, 1999: 147). Diskursordenen indeholder ideologiske elementer, som er konstitueret af tidligere begivenheder og konstituerer det, der foregår (Fairclough, 1992: 89).

Handicapområdet som socialt område er meget komplekst og vidt forgrenet og udspiller sig i mange forskellige dele af samfundslivet. Problemstillinger i forhold til livet med handicap udspiller sig inden for hverdagslivet, inden for frivilligt arbejde, i en række forskellige sektorer, lovgivningsområder samt inden for forskellige administrative niveauer, og er derfor underlagt mange forskellige former for rationalitet. Det er derfor en meget omfattende opgave at bestemme diskursordenen, og bestemmelsen vil derfor ikke kunne blive fyldestgørende inden for dette speciales rammer. Det vil blive afgrænset ved at forsøge at beskrive diskursordenen på et overordnet plan: analysen vil koncentrere sig om diskurserne i forhold til forståelsen af kategorien handicap og i forhold til medicinske diagnoser samt handicappolitikken i forhold til tildeling af sociale ydelser.

Diskursordenen bestemmes her ved at analysere en række overordnede og centrale tekster inden for handicapområdet. Det drejer sig om De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram og årsberetning fra 2002, en publikation fra Det Centrale Handicapråd, som beskriver handicappolitikken i Danmark, FN’s standardregler samt Lov om Social Service og Vejledning om sociale tilbud til børn og unge. Disse tekster italesætter ideologier og diskursive kampe, der er konstitueret af og konstituerende for dansk handicappolitik og udmøntningen heraf.

Ud fra analysen af disse tekster vil de diskurser, der trækkes på inden for handicapområdet i Danmark, blive indkredset og derefter blive sat i relation til hinanden. Undervejs uddybes analysen ved at trække de teoretiske handicapforståelser op, der ligger bag diskurserne.

Tekstanalyse

De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) er handicaporganisationernes paraplyorganisation i Danmark. Langt hovedparten – over 30 – af handicaporganisationerne i Danmark er organiseret her. Organisationen har eksisteret i over 50 år, og har været - og er - en væsentlig medspiller i udviklingen af handicappolitikken. Organisationen lægger vægt på at være en organisation af handicappede, og ikke en organisation af velmenende professionelle for handicappede. Det betyder, at det er handicappede selv, der taler deres egen sag, og ikke andre, der taler på deres vegne. DSI deltager i udvalgsarbejde og bestyrelser mv. og arbejder tæt sammen med relevante ministerier og andre offentlige myndigheder.

DSI's hovedbestyrelse har udarbejdet et principprogram for organisationen – det seneste principprogram er vedtaget i maj 2003.

Programmet starter med følgende erklæring: ”De Samvirkende Invalideorganisationer og de tilsluttede medlemsorganisationer arbejder for et demokratisk samfund, der bygger på solidaritet mellem borgerne, og hvor mennesker med handicap inddrages i samfundets fællesskab og fremtid på lige fod og med samme muligheder som alle andre borgere” (DSI, 2003a). Der er her tale om en diskurs, som jeg vil kalde en lighedsdiskurs.

En lighedsdiskurs vil jeg – som en foreløbig definition - bestemme som indeholdende forståelser, som primært handler om demokratisk deltagelse i samfundslivet og rettigheder til individuel støtte. Der lægges i principprogrammet særlig vægt på demokrati, medborgerskab og lighed, som ligger inden for denne diskurs.

Der henvises til FN's standardregler, som omtales neden for, og som resumeres kort i principprogrammet.

Der står i programmet: ”Lige muligheder for alle forudsætter både lovgivning, generelle ordninger til gavn for mennesker med handicap, samt individuelle løsninger, der passer til det enkelte menneske med handicap” (DSI, 2003a), og derefter nævnes to centrale handicappolitiske principper, nemlig kompensationsprincippet og princippet om sektoransvarlighed, som er knyttet til lighedsdiskursen, og som vil blive nærmere beskrevet i afsnittet om handicappolitiske principper neden for.

Principprogrammet skriver ikke noget om medicinske/sundhedsmæssige forhold. Det gør der til gengæld i formandens beretning fra 2002, hvor DSI's sundhedspolitiske slogan er beskrevet: ”Den rigtige behandling til rette tid – finansieret solidarisk over skatten” (DSI, 2003b: 30). DSI beskæftigede sig i 2002 med følgende emner inden for sundhedsområdet: patientklagesystemet, erstatningssystemet, udveksling af patientoplysninger, genteknologi og vederlagsfri fysioterapi. Der er i principprogrammet ingen formulering af et handicapbegreb.

De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram trækker således udelukkende på en lighedsdiskurs.

Publikationen ”Dansk handicappolitik”

Lighedsdiskursen

Hoveddiskursen, som fremskrives i denne publikation fra Det Centrale Handicapråd, der omhandler handicappolitikken i dagens Danmark, er, ligesom vi så hos De Samvirkende Invalideorganisationer, en lighedsdiskurs.

Denne diskurs trækkes der på i en Folketingsbeslutning om ligestilling og ligebehandling fra 1993, som danner grundlag for handicappolitikken i dag, og som citeres ordret i publikationen:

”Folketinget henstiller til alle statslige og kommunale myndigheder samt private virksomheder med eller uden offentlig støtte

- At efterleve princippet om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere og
- At tage hensyn til og skabe muligheder for hensigtsmæssige løsninger under hensyntagen til handicappedes behov i forbindelse med forberedelse af beslutninger, hvor hensyntagen overhovedet kan komme på tale” (Wiederholt et al, 2002: 63)

En diskursiv kamp – normalisering over for institutionalisering

Der beskrives i publikationen en diskursiv kamp imod institutionalisering og for normalisering, som foregik i 1960-erne og som mandede ud i nedlæggelsen af særforsorgen, hvor mange handicappede ellers havde levet segregeret fra resten af befolkningen i store institutioner, som jeg beskrev i indledningskapitlet.

”Kritikken blev formuleret i en målsætning om, at handicappede skulle have en tilværelse så nær det almindelige som muligt og derfor også skulle integreres i samfundet på lige fod med alle andre” (Wiederholt et al, 2002: 9).

Målsætningen for handicappolitikken på det tidspunkt italesættes således: ”nøgleordene blev normalisering, integration og nærhed i opgaveløsningen” (Wiederholt et al, 2002: 9).

Den diskursive kamp er altså på dette tidspunkt først og fremmest en normaliseringsdiskurs polariseret op imod institutionalisering.

Afvielser - historisk set

Jeg vil her forsøge teoretisk at uddybe forståelsen af, hvad det var der historisk set foregik på handicapområdet i de afgørende omvæltninger, der fandt sted i 60-ernes Danmark. Disse diskursive kampe danner en væsentlig baggrund for handicapområdet i dag.

I løbet af det 19. århundrede ændredes magtteknikkerne i forhold til afvigelse i de vestlige samfund. Foucault beskriver to forskellige magtteknikker, nemlig disciplinære modeller, der har billedet af pesten som baggrund, og udelukkelsesmodeller, der har billedet af spedalskhed som baggrund (2002: 216). I det 19. århundrede sker der det, at ”de spedalske”, som i virkeligheden er afvigere som tiggere, vagabonder og sindssyge, går over til at blive behandlet som de ”pestbefængte”. Der sker det, at den disciplinære inddeling, der stammede fra den samfundsmæssige håndtering af pestepidemier, blev overført til interneringens rum – altså de spedalskes udelukkelse - analytisk inddelt, individualiseret. Dette foregår i asylet, fængslet, forbedringshuset, skolen, hospitalet og på kasernen. Det er institutioner, der har en binær opdeling og mærkning: farlig – ufarlig, normal – unormal osv. ”Eksistensen af en hel række teknikker og institutioner, som har til opgave at måle, kontrollere og korrigere det unormale, får nogle disciplinære forholdsregler til at fungere, som foranlediges af frygten for pesten. Alle de magtmekanismer, som i vore dage endnu omgiver det unormale, enten for at stemple det eller for at ændre det, har disse to former, som er deres fjerne oprindelse” (Foucault, 2002: 216).

Inddeling bliver et væsentligt disciplineringsmiddel. Det kan være rumlig opdeling, hierarkisering eller rangordning, klassificeringer (Foucault, 2002: 157). Disse opdelinger er både arkitektoniske, funktionelle og hierarkiske. Sanktioner får en normaliserende funktion – det nonkonformes ubestemte område er strafbart – afvigelsen, der ikke svarer til reglen skal normaliseres. (Foucault, 2002: 195). Den disciplinære straf har som funktion af reducere afvigelserne, og er korrigerende (Foucault, 2002: 195). Straffen eller sanktionen i alle de forskellige disciplinære institutioner ”sammenligner, hierarkiserer, homogeniserer og udelukker. Med et ord: den normaliserer” (Foucault, 2002: 199).

Særforsorgen, som altså blev nedlagt i 60-erne, kan ses som disciplinerende og overvågende ved hjælp af udelukkelse, dvs. efter spedalskhedsmodellen. Den efterfølgende normalisering, integration og afinstitutionisering kan ses som følgende pestmodellen (Foucault, 2002: 216). Overvågningen

og disciplineringen af afvigergruppen handicappede bliver i stedet lagt ud til en hær af velfærdsansatte: læger, pædagoger, psykologer og socialarbejdere, som sikrer den rette inddeling, klassifikation, hierarkisering og dermed normalisering af de afvigende handicappede i de forskellige velfærdsinstitutioner. Det er altså efter pestmodellen, at magten udøves og normaliseringen finder sted i dag, og dette skift skete i løbet af 60-erne og 70-erne i Danmark. Termen ”normalisering” var meget positivt ladet igennem de tiår.

En diskursiv kamp – antidiskrimination over for individualisering og retsliggørelse

Der beskrives endvidere i publikationen en anden diskursiv kamp, som foregik senere, nemlig i 90-erne:

”I begyndelsen af 1990-erne kom der fornyet liv i diskussionen om de handicappolitiske midler, da USA vedtog ADA-loven (The Americans with Disabilities Act), som forbyder diskrimination af handicappede. En tilsvarende antidiskriminationslovgivning blev også diskuteret, men fik ikke opbakning i Danmark, hverken hos myndigheder eller blandt langt de fleste brugerorganisationer” (Wiederholt et al, 2002: 9).

Her kom en antidiskriminationsdiskurs fra USA og skabte en masse debat, men vandt ikke gehør i Danmark. Årsagen beskrives således:

”En sådan lov blev i dansk sammenhæng set som udtryk for en uønsket individualisering og retsliggørelse og dermed også en risiko for udhuling af det solidariske princip, der ellers præger dansk handicappolitik” (Wiederholt et al, 2002: 10).

Her introduceres i kontrasteringen mod den amerikanske antidiskriminationsdiskurs to andre diskurser: individualisering og retsliggørelse. Disse fremstilles diskursivt som modbilleder mod den danske handicappolitik og som havende som effekt, at det solidariske princip udhules. Det frygtedes: ”at en sådan lovgivning snarere ville medvirke til at udskille gruppen af handicappede borgere fra det øvrige samfund og hermed snarere forhindre end fremme lige muligheder og lige deltagelse i samfundet” (Wiederholt et al, 2002: 10). Som en slags afslutning på denne diskursive kamp beskrives det, at Folketinget i 1993 – efter en henstilling fra Det centrale Handicapråd – vedtog den oven for citerede ”folketingsbeslutning om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere” (Wiederholt et al, 2002: 10).

Det relative handicapbegreb

I publikationen beskrives ”det miljørelaterede handicapbegreb”, som også kaldes ”det relative handicapbegreb”. Herefter vil denne sidste betegnelse blive anvendt. I beskrivelsen af det relative handicapbegreb er der manifest intertekstualitet mellem denne publikation og FN’s standardregler, idet der her i publikationen citeres direkte fra standardreglerne i beskrivelsen af handicapbegrebet: ”Betegnelsen ”handicap” betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Den beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på de mangler ved omgivelserne og mangler ved de aktiviteter, samfundet iværksætter, som for eksempel information, kommunikation og uddannelse, der forhindrer mennesker med funktionsnedsættelser i at deltage på lige vilkår med andre” (Wiederholt et al, 2002: 11).

Det præciseres derefter, at begrebet ”funktionsnedsættelse” betegner noget objektivt konstaterbart og ”handicap” betegner begrænsninger i udfoldelse, som følger af, at det omgivende samfund ikke er indrettet, så det modsvarer de behov og krav, som mennesker med funktionsnedsættelser har (Wiederholt et al, 2002: 11).

I den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb, er der ikke tale om en individualiseret opfattelse af personlige defekter, og der lægges særlig vægt på mødet med det omgivende miljø. Handicappet forstås som noget relativt – det er ikke først og fremmest en given personlig egenskab.

Men personlige egenskaber kan – i visse uhensigtsmæssige miljøer – blive til et handicap (Söder, Froestad 2000:36). Hermed frigøres handicapbegrebet fra et essentialistisk syn, idet der ikke er tale om en essens iboende den enkelte person. Handicap er kort sagt en relation mellem et individ og omgivelserne. Henning Olsen kalder dette for relationsopfattelser over for egenskabsopfattelser (2000:14). Man kunne også kalde det relation over for essens.

I sin radikale, relativistiske form er dette handicapbegreb socialkonstruktivistisk, og handicappet opfattes som kontingent (skiftende) og uden essens. Det er dog ikke denne forståelse, der fremskrives i denne publikation, idet der lægges vægt på essens i den objektivt konstaterbare funktionsnedsættelse.

Denne forståelse af det relative handicapbegreb som et samspil mellem en objektivt målbar funktionsnedsættelse og omgivelserne er, som vi skal se, den forståelse, der er dominerende i de overordnede, politiske diskurser på handicapområdet i Danmark.

Handicappolitiske principper

Der beskrives i publikationen to overordnede handicappolitiske principper, som er forskellige af natur, og som har forskellige formål, men som spiller sammen i f.t. lighedsdiskursen på hver deres måde: kompensationsprincippet og sektoransvarlighedsprincippet (Wiederholt et al, 2002: 10). Disse principper blev også nævnt i DSI's principprogram.

”Kompensationsprincippet indebærer, at samfundet tilbyder mennesker, som har en funktionsnedsættelse, en række ydelser og hjælpeforanstaltninger for derved at begrænse eller udligne konsekvenserne af funktionsnedsættelsen mest muligt. Kompensationen skal udbedre eller nivellere konsekvenserne af funktionsnedsættelsen med det formål at give handicappede et så lige udgangspunkt som overhovedet muligt” (Wiederholt et al, 2002: 11)

Her er tale om overwording med brugen af (næsten) synonymerne: begrænse, udligne, udbedre, nivellere. Dette er tegn på en ideologisk optagethed af fænomenet. Formålet er altså, at samfundet skal sørge for ”et så lige udgangspunkt som overhovedet muligt”, som diskursivt ligger i forlængelse af ligebehandlingsbegrebet. Det udbygges således: ”() handler ligebehandling ikke om at behandle alle ens. Lige muligheder forudsætter en forskelligartet og individuelt tilpasset indsats. Lige muligheder betyder at sikre handicappede borgere reel og lige adgang til at deltage i alle samfundslivets aktiviteter, selvom udgangspunktet er forskelligt”. (Wiederholt et al, 2002: 12). Det relative handicapbegreb er således en væsentlig forudsætning for at forstå kompensationsprincippet.

Sektoransvarlighedsprincippet beskrives således: ”princippet om sektoransvarlighed indebærer, at ansvaret for ligebehandlingen af handicappede inden for et givent samfundsmæssigt område placeres hos den myndighed, der i øvrigt har ansvaret for det pågældende område. Princippet om sektoransvarlighed hviler på det grundsyn, at for at handicappede kan opnå fuld deltagelse i samfundslivet, må alle sektorer involveres og påtage sig deres del af ansvaret for, at princippet om ligebehandling gennemføres. Handicappolitik kan ikke reduceres til sundhedspolitik eller socialpolitik” (Wiederholt et al, 2002: 12).

Sektoransvarlighedsprincippet har ligeledes en tæt sammenhæng med den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb, og ligger inden for den administrative gennemførelse af ligebehandlingspolitikken, hvor vægten lægges på de omgivelsesmæssige aspekter af handicapbegrebet i at gøre samfundet mere tilgængeligt.

Både sektoransvarlighedsprincippet og kompensationsprincippet ligger inden for en lighedsdiskurs og supplerer det relative handicapbegreb i forhold til en praktisk udmøntning af handicappolitikken.

Uddannelse

Inden for uddannelsesområdet trækkes på lighedsdiskursen:

”Kompenserende foranstaltninger kan bl.a. bestå i hjælpemidler, undervisningsmateriale i et tilgængeligt medie.....”. (Wiederholt et al, 2002: 10)

”Svært handicappede børn med behov for meget vidtgående specialundervisning tilbydes undervisning på særlige specialskoler”. (Wiederholt et al, 2002: 10)

Diskursivt italesættes her en ydergruppe, hvor ligebehandlingsdiskursen ideologisk ligesom ikke rigtigt slår til. Der er overwording og sproglig redundans i næsten alle led i sætningen: ”svært handicappede”, ”meget vidtgående specialundervisning” og ”særlige specialskoler”. Dette tolker jeg som tegn på ideologisk kamp. Det er nærmere afvigelse og afvigere, der italesættes her, end det er mennesker, der er genstand for ligebehandling. Her er der således tale om en underliggende ideologisk kamp mellem lighed og afvigelse i et interdiskursivt mix. Jeg vender senere tilbage til afvigelsesdiskursen og de forståelser i forhold til handicap, der kan ligge i den.

Familieliv og personlig integritet

Overordnet fastlås det:

”For mennesker med handicap er målsætningen at sikre mulighed for at deltage i familielivet på lige vilkår med den øvrige familie () Familien, herunder børnene, må ikke blive gjort til plejeforanstaltning, men skal fortsat kunne fungere som en normal familie. Dette gælder også i familier, hvor det er barnet eller den unge, der har et handicap”. (Wiederholt et al, 2002: 43)

Her italesættes en lighedsdiskurs.

Om kommunernes forpligtelse siges det:

”kommunen skal oplyse forældre til børn og unge med handicap om alle de tilbud, der kan være relevante for deres barn. Kommunen skal på eget initiativ rådgive om alle de tilbud og tilskud, familien vil have mulighed for at få til deres handicappede barn”. (Wiederholt et al, 2002: 43)

Her trækkes intertekstuel på Lov om Social Service, der fastsætter disse forpligtelser for kommunerne – nemlig oplysningspligten.

Om den sociale integration af børnene siges det:

”Det handicappede barn skal så vidt muligt blive i hjemmet og integreres i tilbud i nærmiljøet, eventuelt sammen med en støttepædagog (). Hvis barnets eller den unges særlige behov for støtte ikke kan dækkes med ekstra hjælp i nærmiljøet, kan barnet eller den unge komme i tilbud, som kun modtager handicappede børn og unge”. (Wiederholt et al, 2002: 43)

Intertekstuel trækkes der igen på Lov om Social Service i beskrivelsen af støtteforanstaltningerne.

Sundhed

Afsnittet beskriver den almindelige og lige adgang til sundhedstilbud i Danmark. Der trækkes ikke her på nogen medicinsk diskurs.

Publikationen ”Dansk Handicappolitik” fra Det Centrale Handicapråd italesætter ligesom De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram primært en lighedsdiskurs. Publikationen beskriver og trækker på det relative handicapbegreb intertekstuel med FN’s standardregler. Der er et interdiskursivt mix i forhold til en afvigelsesdiskurs.

FN’s standardregler

FN’s standardregler om lige muligheder for handicappede blev, som nævnt, udarbejdet i forbindelse med De Forenede Nationers handicaptår i 1983 – 1992.

Det handicapbegreb, som FN’s standardregler bygger på, er det relative handicapbegreb, som er citeret oven for. Udviklingen af handicapbegrebet beskrives således i standardreglerne:

”Hen imod slutningen af 1960-erne begyndte organisationer af mennesker med handicap i nogle lande at udforme et nyt handicapbegreb. Dette nye begreb påviste den tætte sammenhæng mellem den begrænsning, som enkeltpersoner med handicap oplevede, omgivelsernes udformning og den øvrige befolknings holdning” (FN’s standardregler, 1994: 5)

Her italesættes forudsætningerne for tilblivelsen af det relative handicapbegreb – at det var de handicappede selv, der arbejdede med at udforme det, og den øvrige befolknings holdninger til handicappede er et aspekt, som fremhæves som væsentligt.

Der trækkes på en lighedsdiskurs: ”Princippet om lige rettigheder indebærer, at alle menneskers behov er lige vigtige, at disse behov skal danne grundlag for samfundsplanlægningen, og at alle ressourcer skal anvendes på en sådan måde, at alle sikres lige muligheder for at deltage”.

En diskursiv kamp – en medicinsk diskurs overfor det relative handicapbegreb

Der beskrives en diskursiv kamp i forhold til en medicinsk diskurs:

”Betegnelserne ”funktionsnedsættelse” og ”handicap” blev ofte brugt på en uklar og forvirrende måde, som gav ringe vejledning ved udarbejdelsen af strategier og politiske tiltag. Terminologien afspejlede en lægelig og diagnostisk synsvinkel, der helt så bort fra det omgivende samfunds fejl og mangler” (FN’s standardregler, 1994:10). Her italesættes en afstand til, hvad jeg vælger at kalde en medicinsk diskurs, altså en diagnostisk og individuel måde at se på handicap. Jeg vil i næste afsnit uddybe indholdet i den medicinske diskurs.

At denne diskursive kamp anses for overstået fremgår af følgende citat fra standardreglerne:

”Nutidens terminologi anerkender behovet for at beskæftige sig både med den enkeltes behov (så som revalidering og hjælpemidler) og med manglerne i samfundet (forskellige hindringer for deltagelse)” (FN’s standardregler, 1994: 10)

Om behandling siges det: ”De enkelte lande bør arbejde hen imod tilvejebringelse af ordninger, der styres af tværfaglige grupper af fagfolk, med henblik på tidligt at påvise, vurdere og behandle funktionshæmning. Dette kan forebygge, mindske eller fjerne årsager til invaliditet. Sådanne programmer bør sikre fuld deltagelse for mennesker med handicap og deres familier på det individuelle plan og for organisationer af mennesker med handicap på planlægnings- og evalueringsniveau” (FN’s standardregler, 1994: 18).

Her er det interessant, at der tales om at forebygge, mindske eller fjerne årsager til invaliditet. Det ser jeg som en kontekstualisering af en årsag/virkningstænkning – altså som liggende inden for en medicinsk diskurs. Jeg tolker dette som et interdiskursivt mix og dermed som et tegn på en underliggende ideologisk kamp.

Om sygdomme og diagnoser

Jeg vil her indføre nogle teoretiske refleksioner over begreberne diagnose og sygdom for at uddybe forståelsen af den medicinske diskurs. Som det ses i FN’s standardregler italesættes en overstået diskursiv kamp i forhold til en lægelig og diagnostisk måde at se på handicap. Samtidig kontekstualiseres en medicinsk tænkemåde i standardreglerne. Det er derfor interessant at se nærmere på den medicinske tænkemåde.

Selve ordet diagnose stammer fra græsk og betyder ifølge Fremmedordbogen og Klinisk Ordbog: ”skelnen, afgørelse, erkendelse, bestemmelse af en sygdoms art”.

Hverken bogen ”Medicinsk Videnskabsfilosofi” (Wulff et al, 1997), ”Medicinsk kompendium” (Lorenzen et al, 1994) eller WHO’s sygdomsklassifikation (som anvendes i Danmark under navnet SKS) giver en definition af begrebet diagnose. Jeg vil derfor i stedet beskrive, hvorledes den medicinske videnskabsfilosofi definerer begrebet sygdom, da det giver et billede af den sygdomsforståelse, der ligger bag diagnosebegrebet.

Ifølge den medicinske videnskabsfilosofi findes der ikke sygdomme, kun mennesker med sygdomme (Wulff et al, 1997: 93). Det vil sige, at medicinen som videnskab har et nominalistisk udgangspunkt, hvor nomen – navnet – betegner en række enkelttilfælde. Disse enkelttilfælde kan sættes i system og efterhånden danne en sygdomsklassifikation. Navngivning og klassifikation af sygdomme skal imidlertid ikke forstås som noget arbitrært. Navngivning og klassifikation er formet efter den eksisterende virkelighed (Wulff et al, 1997: 93).

Inden for medicinen klassificeres de fleste sygdomme patogenetisk. Dette skal forstås som en anden klassifikationsform end en klinisk klassifikation, hvor der kan stilles symptomdiagnoser på baggrund af kliniske fund, eller en ætiologisk klassifikation, som angiver årsagen til sygdommen. Den patogenetiske klassifikation grupperer sygdomme efter sygdomsenheder, eller sagt på en anden måde – hvad det er, der er galt i kroppen. Eksempler kan være hjerte/kar sygdomme, sygdomme i bevægeapparatet osv.

Infektionssygdomme er på en og samme tid både ætiologisk og patogenetisk definerede. Men mange andre sygdomme er ikke særlig eksplicit og præcist definerede. Læger lærer at genkende sygdomme på mere eller mindre løse beskrivelser under deres kliniske uddannelse og i deres kliniske praksis.

Der er ofte hos lægfolk en stor forventning til at få lægevidenskabelige årsagsforklaringer, selvom der kun i visse tilfælde er baggrund for at forvente sådanne.

Læger – og lægfolk – tænker og taler til daglig ikke i den ovennævnte nominalistiske tankegang. Sygdomme italesættes, som om de var en ting, der havde en uafhængig eksistens, essens. Som eksempler kan nævnes den forestilling, at det enkelte sygdomstilfælde er resultatet af en interaktion mellem en sygdom og en vært, eller et helt dagligdags udsagn som: ”denne sygdom blev først opdaget for nogle år siden”, ”denne patient lider af forhøjet blodtryk” (Wulff et al, 1997: 98). Denne tankegang nærmer sig i virkeligheden en dæmonisk sygdomsopfattelse ifølge forfatterne til bogen ”Medicinsk filosofi”. Det er en tankegang, der opfatter sygdomme som dæmoner, som angriber mennesker og fremkalder lidelse ved at manifestere sig i de personer, som de har angrebet. Det er udtryk for en essentialisme, som ”ignorerer det faktum, at klassifikationerne også afhænger af vore valg af kriterier, og dette valg afspejler vore praktiske interesser og udstrækningen af vor viden” (Wulff et al, 1997: 103).

Som det ses af denne beskrivelse af medicinsk videnskabsfilosofi, er der langt fra en nominalistisk forståelse af sygdomme til et relativt handicapbegreb. Forståelsen af sygdomme som essens er udbredt, men ifølge videnskabsfilosofien fejlagtig. Jeg vil nu beskrive det handicapbegreb, der udspringer af den medicinske tænkemåde.

Det medicinske handicapbegreb

Dette handicapbegreb, som anvendes i medicinsk forskning og nogle rehabiliteringsindsatser over for handicappede, tager udgangspunkt i et klinisk perspektiv, hvor der fokuseres på den enkeltes defekt eller funktionsnedsættelse, som man derefter forsøger at behandle eller forebygge.

Bestræbelserne retter sig mod det enkelte individ – eller ved det der i denne tænkning kaldes sekundær eller tertiær forebyggelse - mod miljøet og miljørelaterede faktorer. Det handler om at forbedre tilpasningen mellem miljøets krav og de individuelle forudsætninger (Söder, Froestad 2000: 34). I fokuseringen på forebyggelse kommer det medicinske handicapbegreb til at minde om det relative handicapbegreb – uden dog at blive til helt det samme, idet udgangspunktet for det medicinske handicapbegreb altid er individet.

Gareth Williams beskriver begrebet således: "In relation to the rehabilitation of disabled people, the focus of the analysis and the intervention is on the functional limitations that an individual has, the effect of these on activities of daily living and attempts to find ways of preventing, curing or (failing these) caring for disabled people" (2001: 125).

Det medicinske handicapbegreb kritiseres som nævnt i FN's standardregler af bl.a. handicaporganisationerne for at opfatte og klassificere handicap "in terms () of deviance, lack and tragedy, and assume it to be logically separate from and inferior to "normalcy", () characteristic of the kind of epistemologies or knowledge systems generated by modernism" (Corker et al, 2002: 2). Desuden kritiseres forståelsen også for at søge en universel definition, som kan anvendes uden at indrage handicappedes egne perspektiver: "the roles they occupy, the relationships in which they are embedded, the circumstances of their milieu, or the wider political context of barriers, attitudes, and power" (Williams, 2001: 127). Williams fortsætter sin kritik med at slå fast, at uanset hvor brede referencerammer i forhold til at måle helbred, handicap og livskvalitet der udvikles, så er det stadig den positivistiske optagethed af generaliserbarhed og universalitet, der er gældende for denne forståelse. Der gøres ingen forsøg på fænomenologiske greb i forhold til den enkeltes egen erfaring eller på overordnet politisk analyse af strukturer og sammenhænge (Williams, 2001: 127). Denne kritik kan ligeledes rettes mod det relative handicapbegreb i dets ikke radikale udformning, om end der som regel i forståelsen af det relative handicapbegreb ligger en større optagethed af samfunds- og omgivelsesstrukturer, end der gør i det medicinske.

På baggrund af bestemmelsen af det medicinske handicapbegreb og beskrivelsen af den medicinske videnskabsfilosofi kan den medicinske diskurs her kort bestemmes som bestående af en positivistisk videnskabsopfattelse og et klinisk perspektiv, der fokuserer på individet og på afvigelsen.

Opsummerende kan det siges, at der i FN's standardregler er tale om en lighedsdiskurs som den primære diskurs – i lighed med De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram og i publikationen fra Det Centrale Handicapråd. Der beskrives en tidligere diskursiv kamp mellem en medicinsk diskurs og en mere relativ handicapforståelse, som nu beskrives som overstået. Samtidig er der et interdiskursivt mix med den medicinske diskurs, som jeg tolker som tegn på fortsat ideologisk kamp.

Lov om Social Service

Jeg vil nu se på, hvilke diskurser der er i spil i Serviceloven, som den kaldes populært, og i Vejledning om sociale tilbud til børn og unge. Det bliver de sidste tekster, som vil blive anvendt til at bestemme den overordnede diskursorden på handicapområdet.

Serviceloven blev vedtaget i 1997. I sin handicapforståelse bygger Serviceloven på det relative handicapbegreb. Her kaldes det for "det miljø- og samspilsrelaterede handicapbegreb" og citerer - ligesom publikationen "Dansk Handicappolitik" - direkte formuleringen af handicapbegrebet fra FN's standardregler.

Endvidere beskrives i vejledningen en diskursiv kamp parallel til den, der beskrives i FN's standardregler: ""Handicap" er imidlertid ofte blevet identificeret med en medicinsk diagnose og centreret om individet. For at komme fri af denne opfattelse af betegnelsen "handicap" er der i lovteksten valgt at bruge betegnelsen nedsat funktionsevne til at angive relationen mellem en persons nedsatte kropslige eller kognitive funktion og mulighederne i det omgivende samfund" (Socialministeriet, 1998).

Det fremgår tydeligt, at der er tale om en diskursiv kamp i vendingen "komme fri af". Der er altså tale om en kamp for at komme væk fra den ideologiske opfattelse af handicap som identificeret med

en medicinsk diagnose og et individualiseret problem, som jeg har defineret som hørende til en medicinsk diskurs. Den samme diskursive kamp påvistes oven for i FN's standardregler. Her bliver der eksplicit i teksten gjort op dels med en diagnostisk forståelse, hvor årsagerne til den nedsatte funktionsevne kan findes ved at observere og måle objektive faktorer, og dels den individualiserede tilgang til handicapforståelsen, nemlig at årsagen til den nedsatte funktionsevne kan findes i individet.

Der er sket en ændring i målgruppebeskrivelsen i Serviceloven i forhold til Bistandsloven, som gik forud for Serviceloven: "Formuleringen af målgruppen er i forhold til bistandsloven ændret fra børn og unge med vidtgående handicap til børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse". (Socialministeriet, 1998b). Målgruppen er således i Serviceloven delt i to: nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Derefter fastslås det: "Årsagen til den nedsatte funktionsevne vil ofte være en lægeligt diagnosticeret lidelse, der angiver en betydelig og varigt nedsættelse af kropslige eller kognitive funktioner som f.eks. af syn eller hørelse, lammelser, hjerneskade m.v. Med den ændrede målgruppebeskrivelse lægges der afgørende vægt på en vurdering af selve funktionsnedsættelsen, således at det er graden heraf og ikke den lægelige diagnose, der vil være afgørende for berettigelsen til de særlige handicapkompenserende ydelser" (Socialministeriet, 1998). Her foldes konsekvenserne af den ændrede diskurs ud, og det slås klart og entydigt fast, at der lægges vægt på funktionsnedsættelsen og ikke diagnosen ved vurderingen af berettigelsen til hjælp. Men samtidig italesættes den lægelige diagnose i sammenhængen som en kontekstualiseret kausalitet. Italesættelsen er modereret med ordet "ofte" - altså at det ofte er en diagnose, der ligger bag. Men den medicinske diskurs må siges at være i spil her. Der er således tale om et interdiskursivt mix, som jeg tolker som en underliggende diskursiv kamp. Derefter står der i vejledningen: "Der er ikke tilsigtet nogen realitetsændring i forhold til den personkreds, der i praksis var omfattet af bistandslovens betegnelse – vidtgående handicap" (Socialministeriet, 1998b). Dermed bliver det sagt, at ændringen er diskursiv og ikke ændrer noget i den sociale praksis i forhold til hvem, der er berettiget til hjælp. Men ændringen kan formentlig have betydning for den sociale praksis i og med, at en diagnose i sig selv nu ikke berettiger til ydelser, men at der skal lægges en vurdering af funktionsnedsættelsen til grund for afgørelsen om berettigelsen til ydelserne. Der er en intertekstuel kæde mellem Vejledningen om børn og unge med publikationen Dansk handicappolitik i beskrivelsen af handicapbegrebet samt i beskrivelsen af sektoransvarlighedsprincippet og kompensationsprincippet. Der er ligeledes en intertekstuel kæde i beskrivelsen af handicapbegrebet til FN's standardregler. Serviceloven og Vejledningen indeholder således en lighedsdiskurs, men der er et interdiskursivt mix med en medicinsk diskurs.

Problemer med det relative handicapbegreb i forhold til administration af lovgivningen

For at administrere den sociale lovgivning er der behov for at have med individer at gøre, og det afspejler sig i Servicelovens beskrivelse af handicapbegrebet. Serviceloven italesætter, at lovgivningen anvender det relative handicapbegreb, men begrebet bliver - ligesom vi så det i publikationen "Dansk Handicappolitik" modificeret i to bestanddele: essens og relationer. Der er på den ene side tale om "skavanker" hos den enkelte: "børn med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse". Her italesættes en individuel essens, altså at "skavanken" er virkelig og eksisterende hos det enkelte barn - og på den anden side er der tale om relationerne til samfundslivet: "muligheder for at deltage i samfundslivet", som er socialt konstruerede. "Grænserne for, at et menneske med en funktionsnedsættelse kan leve et normalt liv integreret i samfundet, udvides i takt med samfundets udvikling", står der i Serviceloven. Det frembringer en forestilling om et samfund, der er konstrueret "rigtigt" for dem, der i essensen ikke har fysiske eller mentale skavanker. Det er et af problemerne med dette

handicapbegreb. Servicelovens italesættelse af det relative handicapbegreb er ikke radikalt konstruktivistisk, men nærmer sig det medicinske handicapbegreb.

Opsamling på tekstanalysen

Der er tale om en intertekstuel kæde i forhold til formuleringen af det relative handicapbegreb, hvor både publikationen Dansk Handicappolitik, Servicelovens vejledning samt FN's standardregler benytter den samme definition – en definition, som stammer fra FN's standardregler.

Der er manifest intertekstualitet imellem teksterne i forhold til en række områder, hvor FN's standardregler i flere tilfælde fremstår som den første tekst, som de andre så trækker på. Det ses heraf, at tekstproduktionen er sket på den måde, at lovgiverne har ladet sig inspirere af Standardreglerne. Det mest interessante i den forbindelse er, at De Samvirkende

Invalideorganisationer i deres tekstproduktion trækker på de samme handicappolitiske principper som Serviceloven, nemlig kompensationsprincippet og sektoransvarligheden.

Der trækkes således primært på en lighedsdiskurs – denne diskurs fremstår som stort set hegemonisk i alle disse tekster, inklusiv De Samvirkende Invalideorganisationers principprogram.

Der er dog enkelte tilfælde af interdiskursivt mix – både i forhold til en afvigelsesdiskurs og i forhold til en medicinsk diskurs – men ikke hos DSI. Dette mix ses som et tegn på ideologiske kampe.

Der fremskrives eksplicit historisk forskellige diskursive kampe, der italesættes som førende frem til det nuværende hegemoni, nemlig en kamp mellem institutionalisering contra normalisering i publikationen Dansk handicappolitik, mens både Serviceloven og FN's standardregler fremskriver en både en eksplicit og implicit diskursiv kamp i forhold til en medicinsk diskurs over for en handicapforståelse, som den der ligger i det relative handicapbegreb. Desuden beskrives en diskursiv kamp i 90-erne, hvor den amerikanske handicappolitiske dagsorden bragte oppositionelle toner ind i den danske debat i forhold til antidiskrimination. Modbilledet beskrives diskursivt som retsliggørelse og individualisering op imod den danske solidaritet.

Sammenfattende kan det siges, at diskursordenen først og fremmest består af en lighedsdiskurs, men at der trækkes på både en afvigelsesdiskurs og en medicinsk diskurs i et interdiskursivt mix, som jeg tolker som et tegn på en underliggende ideologisk kamp.

Distributionen af diskurserne i diskursordenen

Den norske sociolog Per Solvang har identificeret tre hoveddiskurser inden for handicapområdet, som hænger tæt sammen, nemlig diskurserne normalitet/afvigelse, lighed/ulighed samt os/dem (Solvang, 2000: 3). Solvang argumenterer for anvendelsen af disse binære begrebspaar med, at identiteten af et begreb gives gennem dets konceptuelle relationer til dets modsætning og må studeres gennem relationen til begrebets modsætning (Solvang, 2000: 4).

Han undersøger forandringer i handicappedes position ved at undersøge forandringer i vigtigheden af disse tre diskurser. Diskursperspektivet giver mulighed for at se på, hvorledes handicapbegrebet konstrueres, som vi har set i gennemgangen ovenfor i eksempelvis det medicinske contra det relative handicapbegreb. Jeg vil i det følgende gennemgå hans beskrivelser af de tre diskurser og sammenholde dem med, de diskurser, der er fundet i tekstanalysen, med henblik på at beskrive diskursernes distribution og relation til hinanden. Jeg vil undervejs tilføje nogle yderligere teoretiske positioner til normalitet/afvigelsesdiskursen, som skal anvendes til at uddybe beskrivelsen af diskursordenen.

Per Solvang tager et skandinavisk – og ikke et særskilt norsk - perspektiv i denne gennemgang, hvorfor det som udgangspunkt vil være relevant at anvende i forhold til bestemmelsen af den danske diskursorden på handicapområdet.

De tre diskurser sættes således op i et skema:

Diskurs	Vigtige eksempler	Centralt begreb
Normalitet/afvigelse	Rehabilitering Forebyggelse af handicap Normaliseringspolitik	Humaniora
Lighed/ulighed	Klientrolle i velfærdsstaten Redistribution af demokratisk deltagelse Politisk undertrykkelse	Penge
Os/dem	Fejring af anderledesheden Omfavnelse af stigmaet	Identifikation

(Solvang, 2000: 5) (oversættelse af forfatteren).

Lighed/ulighedsdiskursen

Denne diskurs har vi set som den dominante i de for dansk handicappolitik centrale tekster, der er gennemgået ovenfor.

Solvang peger på tre forskellige versioner af denne diskurs. Den første er ”klientrollen i velfærdsstaten” (Solvang, 2000: 6). I forhold til klientrollen er der her tale om rettigheder i bl.a. de forhold, som er nævnt i publikationen Dansk Handicappolitik såsom eksempelvis generel tilgængelighed til samfundet samt individuel støtte som sociale ydelser, hjælpemidler og pensioner. Den anden version er inspireret af filosofiske teorier om retfærdighed, og stiller spørgsmål som retfærdigheden i, at samfundet eksempelvis skal betale mange flere penge til specialundervisning af et handicappet barn end til andre børn. (Solvang, 2000: 7)

Den tredje version handler om politisk undertrykkelse, og bygger i høj grad på engelske marxistiske handicapteoretikere, som opfatter samfundet som stærkt undertrykkende over for handicappede, som vil blive uddybet her.

Den sociale model

Forståelsen af den politiske undertrykkelse kaldes ”den sociale model”. Jeg vil her helt kort beskrive den sociale model, som især er udviklet og fremført af den engelske forsker Oliver, som selv er handicappet. Udgangspunktet er historisk materialisme (Corker et al, 2002: 3) og en skarp kritik af den individualiserede medicinske model: ”Where disability had been treated as if an individual problem that stemmed inevitably from a persons impairment, this is reinterpreted as a socio-political issue” (Barnes et al, 1996: 7). Så langt er kritikken den samme som fra fortalerne for det relative handicapbegreb. Der er imidlertid afgørende forskelle. I den sociale model skelnes der skarpt mellem ”impairment” (som er svært at oversætte til dansk – oversættes som regel til funktionshæmning) og ”disability” (oversættes som regel med nedsat funktionsevne). Impairment bliver til disability på grund af samfundets undertrykkelsesmekanismer, som er nedlagte i samfundets materielle struktur. Det er ikke et spørgsmål om holdninger, men kapitalistiske produktionsforhold, som marginaliserer og undertrykker forskellige grupper, herunder handicappede (Söder, 2000:42). Projektet er politisk, nemlig en kamp for emancipation og samtidig – i nogle udgaver - en oppositionel identitetspolitik. Her kommer den til at ligne os/dem diskursen. Handicappedes frigørelse må være et resultat af deres egen kamp – ligesom arbejderklassens klassekamp er det. Söder (2000) og andre (Barnes 1996) kritiserer denne model for at være kollektivistisk essentialisme, hvor det relationelle opgives til fordel for en tolkning, hvor samfundet reificeres og de individuelle erfaringer bliver overdeterminerede af samfundet (Söder, 2000:43). Denne forståelse er stort set ikke slået an i Danmark, men det er interessant kort at omtale den, da den repræsenterer en anderledes forståelse end de andre handicapforståelser, og alligevel på nogle punkter ligger tæt op ad det relative handicapbegreb.

Det er vigtigt at understrege, at det materielle og økonomiske aspekt af lighed/ulighedsdiskursen er det, der adskiller den fra de to andre diskurser. Det er de to første versioner af denne diskurs, ”klientrollen i velfærdsstaten” og ”redistribution af demokratisk deltagelse”, der trækkes på i de oven for analyserede tekster.

Os/dem diskursen

Denne diskurs er på vej frem i USA, men kan – efter min praktiske erfaring også genfindes i nogle visse danske brugerorganisationer – men ikke umiddelbart hos De Samvirkende Invalideorganisationer. I denne diskurs ses handicappedesintegration som en form for assimilering, hvor forskellighederne mellem mennesker undertrykkes, hvor det anderledes ikke hyldes, men tværtimod holdes nede i en form for social kontrol. I den Skandinaviske model for normalisering og integration har der ikke været meget plads til denne diskurs. Handicappede er blevet spredt ud i samfundet, på baggrund af normaliseringen og afinstitutionaliseringen, hvor en vigtig bestræbelse var decentralisering og ”nærhed i opgaveløsningen”. Normaliseringsdiskursen har indebåret, at alt for store bofællesskaber for udviklingshæmmede bliver kaldt for ghettoer. Handicappede børn bliver enkeltintegrerede i skolen. På baggrund af denne kritik ses helt nye måder at tænke på: ”the whole concept of disability is contested, and we get a glimpse of possible neo-tribes of dwarfs, mongols and deaf people. At least, such tribal configurations can play a part in the identity construction of disabled people” (Solvang, 2000: 8). Denne diskurs indgår ikke i den officielle handicappolitiske diskurs. Men min praktiske erfaring siger mig, at når fx unge rygmarvsskadede (i kørestol) optræder som smukt fotograferede pinup piger og pinup mænd (med muskelsvulmende, tatoverede overarme) i en kalender til at hænge op på væggen, eller unge mænd med muskelsvind optræder som ”Slappendales” i kørestole og med en meget lille muskelvolumen i en parodi på en

kendt mandestripgruppe, så er der – i stærkt ironisk form – i en eller anden forstand tale om en dansk manifestation af denne diskurs i den sociale praksis.

Det kunne være interessant at kigge nærmere på, om der med Habermas begreber om emancipatoriske potentialer og modstands- og regressionspotentialer her er tale om en egentlig emancipatorisk bevægelse, eller er der i virkeligheden tale om modstand, regression eller partikularistisk selvhævdelse (Habermas, 1997: 503)? I forhold til de ”etablerede” handicaporganisationer i DSI, hvis principprogram, jeg oven for har beskrevet, er der i høj grad primært tale om lighedsdiskursen, dvs. fordelingsproblemer i velfærdsstaten, som er i stor udstrækning er institutionaliserede, og ikke om identitetsspørgsmål og egentlige protestbevægelser (Habermas, 1997: 502).

Normalitet/afvigelsesdiskursen

Per Solvang identificerer normalitets/afvigelsesdiskursen som værende afledt af den normaliseringspolitik, som blev udmøntet i Danmark og Skandinavien i 1960-erne. Normaliseringspolitikken var et brud med den segregering, der fandt sted i særforsoget. En almindelig repræsentation for denne diskurs, som vi også har set ovenfor, er udtrykket ”en tilværelse så nær det normale som muligt”. Herved bliver der: ”...the interest in the normal. They define the present social understanding of normality as the main issue when developing a policy for the disabled” (Solvang, 2000: 5). Derved placerer diskussionerne om normalisering og integration af handicappede sig midt i denne diskurs. Ifølge Solvang bliver handicappede i denne diskurs kategoriserede ved hjælp af videnskabelige medicinske, psykologiske og sociale begreber om normalitet. Afinstitutionisering og normalisering er relateret til normalitet/afvigelsesdiskursen - sammen med afvigerfokuserede medicinske perspektiver (Solvang, 2000: 6). På den måde bliver den medicinske diskurs en del af afvigerdiskursen. Der ses, som vist ovenfor, rester af netop dette afvigerfokuserede medicinske perspektiv i den kontekstualiserede årsag/virkningstænkning i forhold til diagnoser og behandling i Serviceloven og FN’s standardregler.

Standpunktet om normalisering som en del af denne diskurs er dog ikke teoretisk uproblematisk, da normaliserings- og integrationsreformer ofte ses som et opgør med den medicinske måde at se på anderledeshed, som Solvang peger på (2000: 6), og som vi har set i beskrivelsen af de tidligere diskursive kampe både i Lov om Social Service og FN’s standardregler. I den forstand kommer normalisering/afvigelsesdiskursen til at ligne os/den diskursen meget, idet normaliseringsperspektivet afviser, at der ikke skulle være mulighed for, at handicappede kan have adgang til et almindeligt liv. Solvang giver som eksempel: ”...the reforms in caring for intellectually disabled people. The normalization perspective here abolishes the medical way of thinking about intellectually disabled people as patients and reduced humans who do not have access to a sex life and experience other restrictions on how they can live their lives.”

Denne diskurs rummer altså både elementer, der tager klar afstand til den medicinske måde at se på afvigelse, samtidig med at den rummer den medicinske model som forståelsesramme - i hver sin ende af dette binære modsætningspar.

Jeg vil nu supplere beskrivelsen af normalitets/afvigelsesdiskursen med nogle teoretiske positioner om normalitet og afvigelse. Jeg vil starte med at beskrive normalitetsbegrebet i medicinsk tænkning, og bagefter introducere nogle – helt anderledes - samhandlensorienterede teorier om afvigelse.

Normalitetsbegrebet i medicinsk tænkning

Her beskrives hvorledes den medicinske filosofi definerer normalitet. Det er væsentligt at se på netop den forståelse, fordi den medicinske diskurs både har spillet en stor rolle på handicapområdet, og stadig spiller en vis rolle, som vi har set i de diskursive kampe i de centrale tekstere.

Den medicinske filosofi har haft svært ved at definere normalitet inden for det biologiske paradigme. Filosofien postulerer, at enhver art har et normalplan, ”dvs. et sæt af specifikationer for organismens forskellige funktioner, som må være opfyldt for at sikre individets trivsel, overlevelse og reproduktion” (Wulff, 1994:3). Individet er sundt, hvis disse specifikationer er opfyldt og sygt, hvis funktionerne er under det artstypiske niveau. Fra en biologisk synsvinkel er det således et objektivt faktum, om en person er syg eller ej (Wulff, 1994:3). Der overfor står opfattelsen af mennesket som er bevidst om sig selv, som handlende og tolkende. Sygdom er også den enkelte patients oplevelse og fortolkning af sin tilstand. Læger forventes at anvende både en biologisk og humanistisk forståelse over for deres patienter, men der knyttes særligt store håb til den biologiske forskning og biologiske helbredelsesformer (Wulff, 1994: 11).

For at tage en diagnostisk beslutning skal lægen se på data, der er indsamlet og vurdere pålideligheden af disse. Pålidelighed i lægevidenskabelig forstand består af nøjagtighed og rigtighed. Ved nøjagtighed forstås graden af overensstemmelse ved gentagen observation eller analyse af samme objekt. Ved rigtighed forstås graden af overensstemmelse mellem observationen/analyseresultatet og sandheden. Vurderingen af rigtighed forudsætter således en facitliste (Wulff, 1994: 5). Erkendelsesteoretisk er der således tale om den traditionelle definition på viden: ”begrundet sand overbevisning” (Wenneberg, 2002: 98).

Foucault hævder i sin gennemgang af ”Klinikkens fødsel” (2000), at lægevidenskaben fik meget stor betydning for konstitueringen af videnskaberne om mennesket. Lægevidenskaben fik en ontologisk betydning, fordi den drejer sig om ”det menneskelige som genstandsområde for positiv viden” (Foucault, 2000: 260). Vi har vænnet os til at opfatte det lægevidenskabelige sprog som det sprog, hvori en positiv videnskab præsenterer sig (Foucault, 2000: 33).

Lægevidenskaben kom i det 19. århundrede til at lægge mere vægt på normalitets- end på sundhedsbegrebet, og opererede med en bipolaritet mellem det normale og det patologiske (Foucault, 2000: 75). Lægevidenskabens rolle som model for humaniora og samfundsvidenskaberne har gjort, at denne bipolære tænkning opdeler disse videnskaber genstandsfelt i normalt/patologisk. Disse videnskaber grundsyn er således ifølge Foucault ikke bare biologisk, men også decideret medicinsk funderet (2000: 75). Dermed vil jeg argumentere for, at normalitet/afvigelsesdiskursen som helhed er stærkt influeret af den medicinske tænkning.

Afvigelse og stemping

Der er imidlertid nogle perspektiver på afvigelse, som ligger langt væk fra den medicinske tænkning. Disse perspektiver vil blive fremstillet her. Der er tale om stemping og stigmatisering. Disse to begreber ligger tæt på hinanden, de tilhører begge en symbolsk interaktionistisk tilgang og interesserer sig for den menneskelige samhandlen. Men der er samtidig tydelige forskelle imellem dem, hvorfor de vil blive gennemgået hver for sig.

Ifølge Becker skaber sociale grupper afvigelse ved at skabe regler, hvis overtrædelse konstituerer afvigelse (Becker, 1963: 9). Eller sagt på en anden måde: afvigelse er handlinger, som nogen med succes har defineret som afvigende. Dette er det grundlæggende fænomen i forhold til stemping. Der er imidlertid forskel i magten til at lave disse regler. De sociale grupper, hvis sociale position giver dem magt, er bedst til at holde deres regler i hævd (Becker, 1963: 18). Derfor er dem, der stempler, som regel i en situation, hvor de kan opnå noget ved at stemple (Rubington et al, 1995, 184).

Hvis en person behandles, som om han generelt er afvigende, er der risiko for, at producere en selvopfyldende profeti. Der startes forskellige mekanismer, som former personen i det generelle billede, andre har af ham (Becker, 1963: 34). Der sker en afskæring fra samvær med grupper, der opfører sig mere konventionelt. Ved at benævne og klassificere en tilstand som afvigende skabes

selve afvigelsen ved at socialisere den afvigende ind i en afvigerrolle. Sådanne etiketter udløser fordomme og forventninger til afvigeren.

Stemplingsperspektivet kan bl.a. bruges til at påvise, at en stempeling kan gøre det sværere for den stemplede at leve en almindelig tilværelse. Omvendt kan de definitioner, der medfører stempeling, blive forandret, eller fordelen for den, der stempler, kan blive fjernet.

Disse teorier blev i sin tid koblet til institutionskritikken, som bl.a. Goffman stod for: hvordan institutioner former de indlagte ved systematisk at nedbryde deres identitet og forme den i tilpasning til institutionens krav (Goffman, 1967). På baggrund af denne kritik fik stemplingsperspektivet en vigtig rolle i afinstitutionaliseringen i Skandinavien på handicapområdet i 60-erne og 70-erne.

Alle de velkendte bestræbelser på at finde nye ”politisk korrekte” navngivninger til forskellige grupper af handicap udspringer af stempelingsteoriene (Söder, Froestad 2000:40). Et eksempel kan være: fra idiot og åndssvag over evnesvag til udviklingshæmmet og – det amerikansk inspirerede: intelligensmæssigt udfordret – altså at ved en ændret navngivning skulle man undgå at stemple. Denne forståelse anvendes på det professionelle plan først og fremmest i forhold til arbejdet med psykisk udviklingshæmmede i Danmark.

Et stempelingsteoretisk handicapbegreb er relationelt og går opsummerende ud på, at omgivelserne klassificerer eller benævner noget som afvigende og dermed skabes selve afvigelsen ved at socialisere den afvigende ind i en afvigerrolle.

Afvigelse og stigmatisering

Fokus i begrebsapparatet om stigma er hverdagslivets møder. Perspektivet handler om, hvordan afvigende personer kontrollerer og håndterer miskrediterende informationer om sig selv i forhold til andre (Jacobsen et al, 2002). Afvigerne, som Goffman beskriver, er ofte handicappede, men det kan også være andre som fx homoseksuelle eller kriminelle.

Goffmans identitetsopfattelse er tæt knyttet til selve stigmatiseringsbegrebet. Ifølge Goffman er et stigma relateret til den sociale identitet, og betegner en egenskab, der er miskrediterende (Goffman, 1975: 15). Man kan skelne mellem personers tilsyneladende identitet og deres faktiske sociale identitet. Den tilsyneladende identitet består af de krav, vi stiller om bekræftelse af vores forhåndsforestillinger om en bestemt person; den faktiske identitet er den kategori, som et menneske rent faktisk kan henvises til samt de egenskaber, han rent faktisk viser sig at besidde. Stigma er diskrepansen mellem den tilsyneladende og den faktiske identitet. (Goffman, 1975: 14). Stigma betegner en egenskab, der er miskrediterende, og er et relationelt fænomen. En egenskab hos den ene i en bestemt relation kan være stigmatiserende, hvor den hos en anden i andre relationer kan bekræfte normaliteten hos vedkommende (Goffman, 1975: 15).

Ifølge Goffman er accept et centralt træk i forhold til den stigmatiserede livssituation (Jacobsen et al, 2002:135). Det stigmatiserede individ har en tendens til at dele den identitetsopfattelse som alle andre har, fordi den stigmatiserede inderst inde føler, at han fortjener den samme retfærdige behandling, som alle andre får. Alligevel vil han erfare, at ligegyldigt, hvad andre siger, så accepterer de ham i virkeligheden ikke. Der er dog nogen, der er sympatisk indstillet over for den stigmatiserede. Goffman beskriver to grupper af mennesker, der er sympatisk indstillet over for den stigmatiserede – den ene gruppe er dem, der har det samme stigmata, som den stigmatiserede. De er - ifølge denne forståelse - medlemmer af den samme ”stigmatakategori” (Goffman, 1975: 38). Den anden gruppe, der er sympatisk indstillet over for den stigmatiserede, er de såkaldt ”kloge” (Goffman, 1975: 45), som er mennesker, der enten arbejder professionelt med mennesker med et bestemt stigmata eller som er knyttet til den stigmatiserede ved familieband.

Et handicapbegreb, der bygger på stigmatiseringsteorien, er således kort sagt en relationel forståelse af håndteringen af miskrediterende information om afvigere i mødet mellem afvigere og normale.

Konklusion – handicapområdets diskursorden

Solvangs bestemmelse af diskurser på handicapområdet følger sig godt til de fund, der er gjort i tekstanalysen, og bestemmelsen perspektiverer således forståelsen af diskursordenen ved at uddybe forhold omkring distribution af diskurserne og deres relationer på kryds og tværs.

På baggrund af denne gennemgang kan det konkluderes, at der i den overordnede diskursorden på handicapområdet i Danmark indgår alle de ovennævnte tre diskurser. Der trækkes primært på lighed/ulighedsdiskursen på det overordnede, officielle niveau; denne diskurs fremstår næsten hegemonisk i teksterne. Der er også – i langt mindre grad - en normalitet/afvigelsesdiskurs i spil i et interdiskursivt mix. Der trækkes på en afvigelsesdiskurs i forhold til italesættelse af afvigere i et interdiskursivt mix. Den medicinske diskurs italesættes først og fremmest som en uønsket diskurs i forbindelse med beskrivelsen af diskursive kampe, der italesættes som overståede. Men der trækkes samtidig underliggende på den medicinske diskurs i et interdiskursivt mix. Samtidig har jeg fundet, at normalitet/afvigelsesdiskursen som helhed er stærkt influeret af en medicinsk tankegang.

Os/dem diskursen trækkes der ikke på i de overordnede tekster, men der trækkes på den i visse brugerorganisationer. I visse ender af handicaporganiseringen i Danmark er der udviklet subkulturer, der hylder det anderledes, men det er formentlig partikulære fænomener. Overordnet set trækker den danske handicapbevægelse altovervejende på lighed/ulighedsdiskursen.

Der trækkes kun på det relative handicapbegreb i den version, hvor der skelnes mellem essens og relationer – ikke på den radikalt socialkonstruktivistiske version. Der er dog mange ligheder mellem de andre handicapbegreber, som er præsenteret – både den sociale model og det medicinske handicapbegreb ligger tæt på det relative handicapbegreb, alt efter hvilke nuancer, der lægges vægt på.

Der trækkes ikke på de symbolsk interaktionistiske forståelser af handicap – stigmatisering og stemping - i den overordnede diskurs på handicapområdet i Danmark.

Betragtes ovenstående diskursive repræsentationer som udtryk for eksisterende sociale relationer og magtrelationer, så ser det ud til, at handicappede i dagens Danmark har opnået en meget høj grad af ligestilling. Lovgivningen i de forskellige sektorer giver baggrund for at yde økonomisk og anden kompensation for handicappet. Opfattelsen af handicapbegrebet er først og fremmest relationel, og dermed er der tale om en opfattelse, hvor der lægges vægt på omgivelsernes tilgængelighed, og hvor selve afvigelsen ikke tillægges primær betydning. Det afvigerfokuserede medicinske perspektiv italesættes som et stadium, der er mere eller mindre overvundet.

Der er tale om stort set hegemoni hos tekstproducenterne af de tekster, jeg har undersøgt. Teksterne hænger også sammen i intertekstuelle kæder og er tydeligvis stærkt inspirerede af hinanden. Dette forhold er mest interessant i forhold til De Samvirkende Invalideorganisationer – at brugerorganisationerne overordnet set således trækker på helt de samme diskurser som den officielle handicappolitik og den sociale lovgivning.

Imidlertid vil jeg igen understrege, at denne analyse kun dækker den overordnede del af handicapområdets diskursorden, fordi teksterne er så overordnede – og det er vigtigt at understrege, at jeg ikke med denne analyse kan dække hele diskursordenen. En bredere undersøgelse ville nuancere beskrivelsen af diskursordenen og formentlig have afsløret flere diskurser, der deltager i kampen om at indholdsudfylde diskursordenen.

Litteraturliste

Albrecht, Gary L., Seelman, Katherine D., Bury, Michael (2001) *Handbook of Disability Studies* California, Sage Publications

Barnes, Colin; Mercer, Geof (1996) *Exploring the Divide. Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press

Barnes, Colin; Oliver, Mike; Barton, Len (2002) *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press

Beck Dyrberg, T; Dreyer Hansen, A.; Torfing, J. (2000) *Diskursteorien på arbejde*, Roskilde Universitetsforlag

Becker, Howard S. (1963) *Outsiders*. New York, The Free Press

Bengtsson, Steen (1997) *Handicap og funktionshæmning i halvfemserne*. København: Socialforskningsinstituttet

Bengtsson, Steen; Bonfils, Inge Storgaard; Olsen, Leif (2003) *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. København: AKF Forlaget

Bømler, Ussing Tina (2000) *Når samfundet udstøder* København, Socialpædagogisk bibliotek

Corker, Mairian; Shakespeare, Tom (2002) *Disability/Postmodernity – Embodying Disability Theory*. London/New York: Continuum

De Forenede Nationer (1994) *Standardregler om lige muligheder for handicappede*. København: Socialministeriet

De Samvirkende Invalideorganisationer (2003a) *Principprogram. Vedtaget af hovedbestyrelsen, den 10. maj 2003*. Fra De Samvirkende Invalideorganisationers hjemmeside: www.handicap.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (2003b) *DSI's årsberetning 2002, formandens skriftlige beretning*. Fra De Samvirkende Invalideorganisationers hjemmeside: www.handicap.dk

Fairclough, Norman (1992) *Discourse and Social Change* Cambridge: Polity Press

Foucault, Michel (2000) *Klinikkens fødsel*, København: Hans Reitzels forlag

Foucault, Michel (2002) *Overvågning og straf*, Frederikberg: Det lille forlag

Froestad, Jan; Solvang, Per; Söder, Mårten (2000) *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Goffman, Erving (1967) *Anstalt og menneske* København, Paludans fiol-bibliotek

Goffman, Erving (1975) *Stigma* København, Gyldendal

Habermas, Jürgen (1997) *Teorien om den kommunikative handlen* Aalborg: Aalborg Universitetsforlag

Heede, Dag (2002) *Det tomme menneske – introduktion til Michel Foucault* København: Museum Tusulanums forlag

Jacobsen, Michael Hviid; Kristiansen, Søren (2002) *Erving Goffman, Sociologien om det elementære livs sociale former* København, Hans Reitzels Forlag

Jørgensen, Marianne Winther; Phillips, Louise (1999) *Diskursanalyse som teori og metode*, Roskilde: Samfundslitteratur, Roskilde Universitetsforlag

Kirkebæk, Birgit (1993) *Da de åndssvage blev farlige*, Holte: forlaget Socpol

Olsen, Henning (2000) *Holdninger til Handicappede*. København: Socialforskningsinstituttet 00:14

Palmblad, Eva (2000) *Diagnostics and ideology*, Scandinavian Journal of Disability Research – Vol.2, no. 1 – 2000

Payne, Malcolm (1997) *Modern Social Work Theory*. London: Macmillan Press LTD

Rubington, E.; Weinberg, M.S. (1995) *The Study of Social Problems*. New York/Oxford: Oxford University Press

Socialministeriet (1997) *Lov om Social Service*

Socialministeriet (1998) *Vejledning om sociale tilbud til børn og unge med handicap*, nr. 43 af 5. marts 1998

Solvang, Per (2002) *Annerledes. Uden variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.

Solvang, Per (2000) *The Emergence of an Us and Them Discourse in Disability Theory*, Scandinavian Journal of Disability Research – Vol.2, no. 1 – 2000

Sundhedsstyrelsen (2000) *International Klassifikation af Funktionsevne og Funktionsevnenedsættelse*

Söder, Mårten (2000) *Relativism, konstruktivism og praktisk nytta i handicappforskningen i*
Froestad, Jan; Solvang, Per; Söder, Mårten (2000) *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Wenneberg, Søren Barlebo (2000) *Socialkonstruktivisme – positioner, problemer og perspektiver*
Frederiksberg: Samfundslitteratur

Wiederholt, Mogens; Bendixen, Christine; Dybkjær, Lotte; Storgaard Bonfils, Inge (2002) *Dansk handicappolitik – lige muligheder gennem dialog* København, Det Centrale Handicapråd

Williams, Gareth, *Theorizing Disability* i Albrecht, Gary L.; Seelman, Katherine D.; Bury, Michael (2001) *Handbook of Disability Studies* California, Sage Publications

Wulff, Henrik; Pedersen, Stig Andur; Rosenberg, Raben (1997) *Medicinsk filosofi*, København, Munksgaard

Wulff, Henrik *Grundlaget for kliniske beslutninger* i Lorenzen, Ib; Bendixen, Gunner; Hansen, Ebbe, (1994) *Medicinsk kompendium*. Nyt Nordisk Forlag