

# Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming

## Citizenship and Profound Intellectual Disability

**Kirsten Jæger Fjetland**

Førsteamanuensis

VID Vitenskapelige Høyskole

[kirsten.jaeger.fjetland@vid.no](mailto:kirsten.jaeger.fjetland@vid.no)

**Anita Gjermestad**

Førsteamanuensis

VID Vitenskapelige Høyskole

[anita.gjermestad@vid.no](mailto:anita.gjermestad@vid.no)

### SAMMENDRAG

Artikkelen tar utgangspunkt i den manglende teoretiseringen av forholdet mellom medborgerskap og alvorlig utviklingshemming, og diskuterer ekskluderende diskurser i klassisk medborgerskapstenkning. Forfatterne diskuterer hvordan aktivt medborgerskap kan fortolkes på en måte som tydeliggjør status og rolle for personer med utviklingshemming av alvorlig grad. Metodisk tas det utgangspunkt i resultater fra ulike empiriske studier basert på feltarbeid, intervju og videoobservasjon fra hverdagsliv til personer med utviklingshemming. Medborgerskap utforskes og fortolkes som et språklig og narrativt fenomen knyttet til aktørskap i ytringene til alle borgere. Analyse og argumentasjon er inspirert av narrativ filosofi, samspillteori og kritiske perspektiv knyttet til medborgerskap og funksjonshemming. Analysen viser at aktivt medborgerskap kan synliggjøres som et dialogisk fortellersamarbeid basert på en anerkjennende fortolking av aktørskap i unike ytringsformer hos borgere i deres hverdagsliv. Aktivt medborgerskap fremmes gjennom fortellersamarbeid i betydningen dialogisk kompetanse, narrativt medforfatterskap og narrativ omsorg i relasjonen mellom deltakerne i dialogen. Artikkelen konkluderer med at et dialogisk og nar-

rativt ståsted for forståelse av aktørskap mellom medborgere kan synliggjøre og dermed fremme aktivt medborgerskap for borgere i sårbare livssituasjoner.

#### Nøkkelord

aktivt medborgerskap, alvorlig utviklingshemming, narrativ filosofi, medforfatterskap, narrativ omsorg, aktørskap

#### ABSTRACT

The point of departure of this article is the lack of theoretical understanding of citizenship and profound intellectual disability as well as the presence of excluding discourses in traditional citizenship theories. Based on this critique, we discuss how active citizenship can be interpreted to strengthen the citizenship status and role of persons with profound intellectual disability. Methodologically, the article refers to empirical studies based on fieldwork, interviews and video observations from everyday life of people with intellectual disability. Interpretation and understanding of citizenship is explored as a dialogical and narrative phenomenon with reference to the universal agency of all citizens. The analysis and arguments are inspired by narrative philosophy, theories of early interaction and critical discourses in debates on citizenship and disability. The result of this analysis is that active citizenship is made visible as dialogical co-authorship based on acknowledging interpretation of agency in the unique utterances of citizens in their everyday life. The promotion of active citizenship is mediated through the co-creation of storytelling, meaning the dialogical competence, narrative co-authorship and narrative care of the participants. The article concludes that this dialogical and narrative understanding of agency is fundamental to reveal and thereby promote active citizenship for citizens in vulnerable situations.

#### Keywords

active citizenship, profound intellectual disability, narrative philosophy, co-authorship, narrative care, agency

#### INNLEDNING

Medborgerskap innebærer et syn på mennesket som er i tråd med menneskerettighetene, hvor alle borgere oppfattes som unike med en iboende verdighet. Medborgerskap, *active citizenship*, innebærer fokus på utforming og forvaltning av borgernes rettigheter og plikter som sosialt handlende, ansvarlige og unike aktører (jf. Marshall 1950; Kymlicka 2002). Medborgerskap i profesjonell tjenesteyting er relasjonell og innebærer at verdighet kommuniseres ved at tjenestemottakers ytringer anerkjennes og tillegges betydning i hverdagen. Det innebærer retten til representasjon i betydningen å medvirke og aktivt påvirke egen hverdag og tjenestetilbud. Dette har støtte i menneskerettigheter (FN 1948, 2006) og i norsk lovverk om offentlige helse- og omsorgstjenester (HOD 2001, 2011).

Personer med utviklingshemming av alvorlig grad<sup>1</sup> er avhengige av livslang omsorg, hjelp og støtte fra offentlige helse- og omsorgstjenester. De utfordringene som personer med utviklingshemming av alvorlig grad har i forhold til kognitiv og kommunikativ funksjon, er brukt både direkte og indirekte til å stille spørsmål ved deres menneskeverd, menneskelighet og borgerstatus (Kittay og Carlson (red.) 2010; Vorhaus 2005, 2016; Sterri 2014). Tydeligst kommer dette til uttrykk i utsagnet: «Are all citizens regardless of handicap? Some exceptions would have to be made for those so severely mentally disabled or insane that they cannot function as agents» (Elizabeth Anderson i Vorhaus 2005:46). Men også i medborgerskapsdiskursens generelle vektlegging av borgernes samfunnsrolle med hensyn til rasjonelle valg og demokratiske plikter (Kymlicka 2002), ligger en fare for å underkommunisere betydningen av alle borgernes mulighet og rett til å påvirke hverandres forståelse av fellesskapsamfunnet gjennom sin unike væremåte. I en forståelse av medborgerskap der fokus er på enkeltindividets handlingskompetanse, står personer med utviklingshemming av alvorlig grad, i fare for å devalueres som subjekter og aktører i eget liv og samfunnsnivå. Fokuset rettes her mot mangelfull kompetanse, manglende kapasitet til rasjonell tenkning, selvbestemmelse og selvforståelse. Dette fører ifølge Kittay (2011) og Fyson (2009) til en devaluering av avhengighet og sårbarhet i teorier om rettferdighet. Vorhaus (2005, 2016) understreker også at denne tenkningen innebærer en mangelfull forståelse for hvilke ressurser personer med utviklingshemming av alvorlig grad, faktisk har. Når borgerne ikke har nødvendig kompetanse til å tolke ytringer til personer med utviklingshemming, mangler denne gruppen for det første anerkjennelse av egen stemme. For det andre blir forståelsen av medborgerskapets sosiale funksjon og kjennetegn begrenset og uten samsvar med den representerte virkeligheten. Borgernes faktiske og grunnleggende mangfold underkommuniseres gjennom teoriforståelser som mangler grunnlag for handling ifølge intensjon om sosial inkludering og rettferdighet. «Det må utvikles en forståelse av medborgerskap i møte med denne gruppen som yter rettferdighet til deres levde liv, deres kapasiteter, muligheter og potensial», skriver Vorhaus (2005:472).<sup>2</sup>

Borgerstatusen til personer med utviklingshemming har lang tradisjon for å være marginalisert (jf. levekårsstudier i Gjermestad, Luteberget, Midjo og Witsø 2017; Söderström og Tøssebro 2011). Hva aktivt medborgerskap konkret omfatter og innebærer for personer med nedsatt funksjon, er fortsatt et utforsket felt, skriver Halvorsen og Hvinden (2013). I NOU 2016: 17 påpekes omfattende brudd på grunnleggende menneskerettigheter for personer med utviklingshemming. Vårt utgangspunkt for denne artikkelen er at personer med utviklingshemming av alvorlig grad står i fare for å ekskluderes som medborgere – ikke på grunn av sin funksjonsnedsettelse, men på grunn av samfunnsborgernes og tjenesteyteres manglende mulighet og evne til å fortolke, forstå og anerkjenne den unike ytringsformen som denne gruppen borgere representerer. Dette angår alle samfunnsborgere generelt og tjenesteytere i omsorgs-, habiliterings- og det pedagogiske feltet spesielt.

1. I henhold til ICD-10 (WHO 1992) graderes utviklingshemming i: mild, moderat, alvorlig og dyp. I denne artikkelen brukes betegnelsen alvorlig utviklingshemming. Det omfatter utviklingshemming av både alvorlig og dyp grad.
2. Vår oversettelse fra engelsk

Utfordringen forsterkes av manglende status og kompetanse knyttet til omsorgsfeltet for utviklingshemming av alvorlig og dyp grad (Vorhaus 2016).

Det er et mål med denne teksten å utfordre og inspirere til endret praksis gjennom ny forståelse av aktivt medborgerskap i møte med personer med utviklingshemming av alvorlig grad og deres nærpå personer. På bakgrunn av denne utfordringen ønsker vi i artikkelen å utforske problemstillingen: *Hvordan kan aktivt medborgerskap fortolkes i møte med personer med utviklingshemming av alvorlig grad?* Heller enn å stille spørsmål ved borgeres medborgerskaps-kompetanse, vil vi argumentere for at personer med utviklingshemming av alvorlig grad og deres nærpå personer, representerer kraftfulle eksempler på aktivt medborgerskap. I artikkelen argumenterer vi for å fortolke aktivt medborgerskap som et relasjonelt, språklig og narrativt fenomen.

## FORTOLKNING AV AKTIV MEDBORGERSKAP

For å nå målet med artikkelen – å synliggjøre medborgerskap for personer med utviklingshemming av alvorlig grad – vil vi diskutere fortolking av medborgerskap med utgangspunkt i tre ulike, men tilstøtende forståelsesperspektiv. Metodisk tar vi utgangspunkt i et kritisk perspektiv i medborgerskapsteori begrunnet med et utvalg studier innen medborgerskap og funksjonshemming. Dette gir grunnlag for å utforske hvordan medborgerskap viser seg relasjonelt, språklig og narrativt gjennom fenomenologiske og hermeneutiske forståelsesperspektiv representert ved Bakhtins talehandlingsteori (1998/2005) og Ricoeurs filosofi om narrativ forståelse (1984, 1992). Disse perspektivene konkretiseres ved hjelp av empiriske studier som kartlegger en allmennmenneskelig samspill- og samhandlingskompetanse (Hundeide 2003; Trevarthen 1979; Stern 1985) og forskning som knytter denne kunnskapen til utviklingshemming (Fjetland 2015; Gjermestad 2009; Kittay 2011; Lorenzen 2013; Vorhaus 2016). Sentralt i argumentasjonen står artikkelforfatternes egne empiriske studier (Fjetland 2015; Gjermestad 2009), metodisk basert på feltarbeid med deltakende observasjon, videoobservasjon og intervju (jf. Fangen 2010; Holgersen, Fink-Jensen, Nielsen og Rønholt 2003). Disse teoretisk og empirisk baserte argumentene gir grunnlag for å forstå aktivt medborgerskap som et narrativt fortellersamarbeid hvor alle borgere oppfattes med aktørskap som narrative medforfattere. Artikkelen oppsummeres med en konklusjon om hvordan dette utvalget av relasjonelle, språklige og narrative perspektiv samlet kan bidra til å forstå hvordan aktivt medborgerskap utformes og fremmes gjennom anerkjennende fortolking av aktørskap i ytringene til alle borgere.

### Kritikk av medborgerskapsdiskurser

Medborgerskap beskriver tradisjonelt borgernes status med tilhørende juridiske, politiske og sosiale rettigheter og plikter (jf. Kymlicka 2002; Lorentzen 2004; Marshall 1950). Det skiller mellom medborgerstatus og medborgerrolle eller -praksis. Statusforståelsen knyttes til individets rettigheter som borger, og praksis- og rolleforståelsen relateres til borgernes plikter og funksjoner, muligheter og bidrag i fellesskapssamfunnet (ibid.). Aktivt medborgerskap i en rettighets- og pliktiskurs innebærer at personer gis mulighet og forventes å

gripe muligheten til å utøve både rettigheter og plikter i samfunnslivet uavhengig av forutsetninger, og medborgerskap oppfattes slik sett som et universelt fenomen (Caldwell, Harris og Renko 2012; Lanoix 2007).

Medborgerskapsdiskursen har en iboende spenning og mulighet for å bidra til opplevelse og erfaring med sosial og kulturell tilhørighet og inkludering på den ene siden, men også mediere marginalisering og ekskludering, påpeker Lister (1997). Aktivt medborgerskap som fenomen er tradisjonelt sterkt knyttet til handlingsdimensjoner i betydningen enkeltpersoners kommunikative ferdigheter og sosiale kompetanse, evne til å bidra, formidle, fortelle og være aktør i eget og andres liv (Baldwin og Greason 2016).

Kritikken mot tradisjonen er at flere grupper av borgere ikke er delaktige i de praksisene som gir anerkjennelse som medborger. I møte med tradisjonelle, universelle forståelser av medborgerskap, ekskluderes og diskrimineres flere grupper fra medborgerrollen, f. eks. borgere utenfor arbeidslivet, små barn, personer med funksjonsnedsettelse, demens, samt personer som har stor del av livet sitt som deltaker i hverdags- og omsorgspraksiser, ubetalt arbeid og frivillighet (Baldwin og Greason 2016; Lanoix 2007; Lister 1997; Young 1997). Personer med utviklingshemming av alvorlig grad, utfordrer i særlig grad tradisjonelle, universelle forestillinger om idealborgeren som den autonome, verbale, politisk aktive borger med rasjonell og kognitiv kapasitet (Lanoix 2007; Kittay og Carlson (red.) 2010). Marginaliserende spor i medborgerskapsdiskursen viser seg i at disse borgernes medborgerskap enten ignoreres eller også beskrives som *passivt* eller *svakt*, basert på rettigheter og knyttet til mottakerroller, mens *aktivt* medborgerskap forbeholdes aktørskap i betydningen enkeltborgernes rasjonelle, samfunnsrettede handlinger (ibid.). Når stemmen til personer med kognitiv funksjonsnedsettelse kun lyttes til gjennom talspersoner, kan også medborgere, på tross av de beste intensjoner, bidra til å devaluere andres ressurser og utydeliggjøre kvaliteter ved medborgerskap, påpeker Baldwin og Greason (2016). I et politisk landskap hvor medborgerens plikter forsterkes (Roche 1992; Meld. St. 29 (2012–2013)), blir denne språkliggjøringen av medborgerskap et ledd i marginalisering av borgere med kognitive funksjonsnedsettelse.

Implisitt i slike idealforestillinger om borgeren reises fundamentale diskusjoner om hva som konstituerer en borger og en persons medborgerskapsstatus, og hva som anerkjennes som medborgerskapspraksis. Kittay (2001, 2011) kritiserer den universelle medborgerskaps-tradisjonen fra to ståsted. Hun tar for det første utgangspunkt i anerkjennelsen av alle borgernes grunnleggende menneskeverd og rasjonalitet, og understreker at status som medborger omfatter gjensidig avhengighet og sårbarhet i livssituasjon: «Claims for inclusion, full dignity, and citizenship ought to apply in the case of a person with (...) dependencies, disabilities and capabilities» (Kittay 2001:569). Hun understreker at avhengighet og sårbarhet er fellesmenneskelige tilstander som alle borgere erfarer i varierende grad gjennom barndom, alderdom og sykdom, og som noen borgere erfarer i et livsløpsperspektiv. Hun skriver fram avhengighet som en allmenn og integrert del av livsløpet som angår samfunnets fellesskap (ibid.).

For det andre argumenterer Kittay og Carlson (2010) for å synliggjøre ressurser og kjennetegn i medborgerskapspraksisen i hverdagslivserfaringer til personer med utviklingshemming av alvorlig grad. Med bakgrunn i empiri og teori synliggjør de personer med utviklingshemming av alvorlig grad som handlende aktører og deltakere i hverdagslige

sampillspraksiser (ibid.). Sevenhuijsen (1998, 2003) svarer også på kritikken om ekskluderende spor i tradisjonell medborgerskapsteori, ved å inkludere omsorg og omsorgspraksiser i forståelsen av aktivt medborgerskap; «Care has to become part of the practices of active citizenship» (ibid. 2003:8). Kritikkk av tradisjonen innebærer inkludering av omsorg og betydningen av å synliggjøre forbindelsen mellom «the personal and the political». (Baldwin og Greason 2016:289). Slik argumenteres aktivt medborgerskap fram som arbeid med rettferdighet, omfordeling, solidaritet og representasjon (Fjørtoft 2015; Fraser 2000; Lister 2007).

I disse perspektivene fra feministisk omsorgsteori tydeliggjøres borgernes allmenne og fellesmenneskelige livsvilkår uavhengig av funksjon. (Kittay 2001, 2011; Lanoix 2007; Lister 1997; Sevenhuijsen 1998, 2003; Young 1997). Forståelse av medborgerskap tar utgangspunkt i og retter seg mot kjernen i aktivt medborgerskap; borgernes allmenne erfaring av gjensidig avhengighet og sårbarhet.

Utfordringen i kritikken er imidlertid slik vi ser det, at anerkjennelsen av avhengighet, sårbarhet og omsorg som relevant i medborgerskapsdiskurs, gjennom sin paternalistiske språktradisjon fra omsorgsfeltet, også kan bidra til å fortsatt privatisere, umyndiggjøre og dermed usynliggjøre de unike individuelle kompetansene som personer med utviklingshemming av alvorlig grad, faktisk har. Duffy (2006, 2016) viser, på bakgrunn av samarbeid med brukerorganisasjoner for personer med utviklingshemming, til betydningen av at alles borgerplikt også innebærer å søke kunnskap om hvordan man kan bidra til at alle borgeres stemme representeres på fellesskapets arenaer. Heller enn å privatisere erfaring med endring i funksjon, kan et samfunns medborgerforståelse berikes av å inkludere, utforske og anerkjenne variasjoner av funksjonserfaringer og væremåter som borgerne representerer. Solvang (2014) beskriver funksjonshemming som «identitetsformende annerledeshet». Gjennom eksempler viser han hvordan personer med funksjonshemmings-erfaring kan representere klargjørende og kritiske perspektiv på etablerte verdier og sosiale praksiser i samfunnet, og utfordre standardiserte oppfatninger av innhold og mening i det gode liv. Når Hanish (2013) skriver: «If it weren't for disability», er det et kritisk svar til at normalisering fortsatt er etablert som verdi i modeller for forståelse av funksjon og funksjonsnedsettelse. Den ideelle tilstanden er livet uten funksjonsnedsettelse (Hanish 2013:118).

Heller enn å forstå tilstandene avhengighet, sårbarhet, sykdom, funksjonshemming, annerledeshet eller utviklingshemming som en trussel mot aktivt medborgerskap, argumenterer vi for at disse fenomenene er allmenne og representerer ressurser for å utforme og utforske ulike former for aktivt medborgerskap. Dette kan berike medborgerskapsdiskursen heller enn å holde den fast i samfunnsskapt normer om hva aktivt medborgerskap bør være. Aktivt medborgerskap er basert på anerkjennelse, arbeid med omfordeling, synlighet og representasjon (Fraser 2000, Fjørtoft 2015). Det innebærer at alle borgeres ytringer oppfattes som intensjonelle og meningsfulle med relevans i sosiale, kulturelle og politiske kontekster. I det følgende vil vi argumentere fram en relasjonell og sosial forståelse av ytringer fra personer med utviklingshemming av alvorlig grad. Det innebærer dialogisk arbeid med fortolkning av intensjon og narrativ forståelse av aktivt medborgerskap.



### Narrativt medborgerskap

I flere empiriske studier (Gjermestad 2009; Vorhaus 2016) kommer aktørskap til uttrykk i møte mellom intuitive språklige ytringer fra personer med alvorlig utviklingshemming og nærpersoners verbal-språklige fortolking av disse ytringene. Det innebærer at en narrativ kompetanse er sentral for å utforme aktivt medborgerskap sammen med personer med utviklingshemming av alvorlig grad. Vi argumenterer for denne narrative komponenten som en grunnleggende forutsetning for å forstå og fortolke fram aktivt medborgerskap.

### *Medborgerskap som intensjonell ytring og aktørskap*

I det humanistiske grunnsynet som ligger til grunn for medborgerskapsperspektivet, ligger en forståelse av borgerne som et sosialt fellesskap hvor det arbeides med sosial medvirkning, tilhørighet, tillit og rettferdighet. Sosiale relasjoner og roller utformes i et ytringsfellesskap gjennom samhandling med andre. En ytring er intensjonell og relasjonell i betydningen at den har en rettethet i møte med en opplevelse, en erfaring eller en annens ytring (Bakhtin 1998/2005). Bakhtin viser hvordan dialogen er en grunnleggende værensform og utspiller seg både i turtaking mellom aktører og i møte mellom ulike verdier, språkpraksiser og språklige sjangre.

Existence is so bytie so bytia, the event of co-being; it is a vast web of interconnections, each and all of us are participants in an event (...). That event manifests itself in the form of a constant and endless creation and exchange of meaning. (Holquist 2002:41)

En ytring kan være både språklig verbal og nonverbal; den kan vise seg som lyder, tekst, bilde eller kroppslig tilstedeværelse. Ytringens relasjonelle rettethet innebærer en appell og utfordring til dialogpartene som angår fortolking; «creation and exchange of meaning.» (ibid.). Ytringer møtes gjennom diskursive spor innad i og mellom ytringer. I møte med personer med omfattende kommunikasjonsutfordringer, blir meningsproduksjon og turtaking avhengig av at deltakerne anvender sin intuitive og intersubjektive språklige kompetanse (Gjermestad 2009), det Holquist (2002) beskriver som «natural language» (ibid.:41) og som Lorentzen (2013) beskriver som «naturlig kommunikasjon». Ved å endre fortolking av den andre fra et avviksperspektiv til fokus på all ytring som intensjonell og meningsbærende, viser Lorentzens (2003, 2013) gjennom eksempler hvordan personer med utviklingshemming av alvorlig grad, kan posisjoneres som kommunikative aktører og aktive medborgere i meningsfulle dialoger.

Fortolking av aktørskap forutsetter en dialogisk intensjon (Bakhtin 1998/2005). Det innebærer at dialogpartnerens forventning er rettet mot at ytringer representerer meningsfull handling og at mening tolkes fram i samtalen. Dette viser seg i empiriske studier som involverer personer med utviklingshemming av alvorlig grad og deres nærpersoner (Gjermestad 2009; Vorhaus 2013, 2016). Disse studiene kan belyses gjennom moderne samspillforskning, hvor kunnskap om intersubjektivitet og relasjonspsykologi har bidratt til å synliggjøre alle menneskers kroppslige og emosjonelle ytringer som kommunikativ og meningsfull kompetanse (Stern 1985; Trevarthen 1979).

Gjermestad (2009) synliggjør hvordan de unike ytringene til barn og unge med utviklingshemming av alvorlig grad, kommer til uttrykk i opplevelsesfellesskap med pedagogisk personal i barnehage- og skolehverdag. I studien tolkes barnas kroppslige og følelsesmessige uttrykksmåter som meningsfulle og språkliggjøres av nærpersoner. Den intuitive meningsskapingen til nærpersonene, kjennetegner fortolkningen av ytringene til barna. Et eksempel er fra skolehverdagen når lærer May og elev Mia sitter sammen på gulvet og leker. Lydene og bevegelsene til Mia tolkes av lærer May som meningsfulle ytringer som angår den felles leken som forgår på gulvet (Gjermestad 2009:171). Gjennom lærerens historiske kjennskap til barna skapes det mening i barnas unike uttrykksmåte. Barna formidler både ønsker, ubehag og velbehag (ibid.).

Aktivt medborgerskap utvikles og utforskes gjennom dialogen mellom barna og deres nærpersoner. Samtalen mellom barna og læreren angår medborgerskapspraksis på ulike måter. Barnet og læreren etableres for det første som aktive medborgere ved at dialogen formidler personlig anerkjennelse og forståelse. For det andre adresseres og mottas ytringen som sosial handling som påvirker skolehverdag og velferd gjennom formidling av anerkjennelse og motstand. Ytringen representerer dermed også samfunnskritikk og endringsarbeid. Forutsetningen for aktivt medborgerskap er imidlertid at aktørskap knyttes til intensjonen i ytringen som sådan. Dette gir grunnlag for å tolke fram innhold som gir mening i hverdagen.

All kommunikatív fortolkning er imidlertid kjennetegnet av en usikkerhet som bunner i *asymmetrical reciprocity*, skriver Young (1997: 350), og den Andres ytringer representerer alltid noe annerledes og fremmed. Muligheter for paternalistiske eller krenkende fortolkninger hvor den enkeltes aktørskap overses, er også en mulighet som forsterkes i hverdagslivet til borgere i sårbare livssituasjoner. Rommet for tolkning og meningsskapning i det dialogiske møtet med personer med alvorlig utviklingshemming, kjennetegnes av mangfold og flerstemmighet (Gjermestad 2009, 2017). Ulike medforfattere i samspill besitter et mangfold av forståelser av aktørskapet til borgeren det gjelder (Fjetland 2018). På denne måten vil tolking av forståelser av aktørskap og medborgerskap være både like, ulike og motstridende. Tolkingsprosesser er etiske og moralske handlinger.

### *Medborgerskap som narrativt medforfatterskap*

Vi har argumentert for at aktivt medborgerskap knyttes til fortolkning av intensjon i ytringer. Det omfatter relasjonelle og sosiale muligheter for medvirkning som personer med alvorlig utviklingshemming har i kraft av sin unike væremåte. Dette mulighetsperspektivet i fortolkning og forståelse av ytringer står sentralt både hos Ricoeur (1984, 1992) og Nussbaum (1998, 2009). Fortolkning og språkliggjøring knyttes til dømmekraft og omsorg for hvordan aktører og situasjoner fortelles fram til meningsfulle helheter (Ricoeur 1992). Fortolkning av ytringer innebærer et mulighetsperspektiv i arbeidet med å språkliggjøre opplevelser og erfaring inn i en språkdrakt som gir mening i det sosiale fellesskapet deltakerne er i. Ricoeur (1975) beskriver fortolkingsprosessen knyttet til at opplevelse og erfaring utformes til sammenhengende narrativ, som en bevegelse fra fenomenologi til hermeneutikk. Praktisk forståelse språkliggjøres som narrativ forståelse (ibid:1984). Opplevelser og erfaringer gis en sammenhengende språklig mening som i et humanistisk samfunn utformes med omsorg for deltakernes ve og vel. Narrativ forståelse omfatter narrativ kompetanse; å



kunne fortelle fram hva som har skjedd, hva som står på spill og hvordan det kan forstås (ibid.). Nussbaum (1998:28) understreker betydningen av å utforske muligheter i fortolkingsprosessen gjennom formuleringen «narrative imagination». Hun skriver:

Narrative imagination means the ability to think what it might be like to be in the shoes of a person different from oneself, to be an intelligent reader of that person's story, and to understand the emotions and wishes and desires someone so placed might have (Nussbaum 1998:28).

Dette mulighetsperspektivet er utgangspunkt for forskning som synliggjør aktivt medborgerskap hos personer med utviklingshemming av alvorlig grad. (Kittay 2011; Terzi 2010; Vorhaus 2005). Nussbaum (1998) framhever både den allmenne verdi i ytringene til alle borgere og betydningen av å utforske erfaringen til personer som framstår som unike og annerledes (ibid.). Utfordringen og ressursen i å fortolke ytringene til personer med utviklingshemming av alvorlig grad, er nettopp møtet mellom den intuitive ytringen, det Bakhtin benevner «natural language» (Holquist 2002), og det Ricoeur (1984) beskriver som narrativ kompetanse. Denne fortolkningsprosessen lykkes ikke uten at forståelse av den andre som aktiv medborger, er forankret i en felles språkverden, og at den samtidig er rettet mot den andres unike erfaring. Det gir miljøarbeider Harald et eksempel på når han forteller om sin arbeidshverdag med en voksen mann uten verbalt språk (Fjetland 2018):

Han står og ser på meg og forteller engasjert om noe. Jeg kan ikke vite hva han mener, for det er ikke vanlige ord, men jeg forstår jo at dette er viktig for han, så jeg svarer like engasjert og dikter videre på det jeg tror han forteller meg. Jeg vet ikke om det er rett, men jeg føler jo jeg må si noe og vise at jeg forstår (Harald, miljøarbeider 50 år).

Tjenesteyteren gir her et eksempel på hvordan en ytring uten ord gis mening gjennom narrativitet. Miljøarbeideren bruker sin intuitive forståelse og gir ytringen språklig innhold. Aktivt medborgerskap i betydningen et sosialt *felleskap* innebærer språklig dialog. I møte med personer med omfattende kommunikative vansker, omfatter det narrativ kompetanse; å ha vilje og evne til å utforme en overgang fra det kroppslige og intuitive språket til det verbale språket.

Ricoeur (1984, 1992) legger vekt på at den narrative forståelsen er en prosess hvor deltakere utvikler og utforsker mening sammen. Narrativ forståelse omfatter dermed *medforfatterskap* i utvikling av mening. Medforfatterskap innebærer at alle deltakerne i en dialog er aktører som iscenesetter fortellernes opplevelser, erfaringer og roller (Fjetland 2015). I eksempelet over gir miljøarbeider Harald språklig mening til det som ytres og setter det inn i den aktuelle sosiale situasjonen de begge er i. På den måten etableres deltakerne som subjekter på en sosial arena. Ytringen posisjonerer også miljøarbeideren i en rolle som medforfatter hvor han må utforske sine evner til å forstå og fortelle. Hans identitet som miljøarbeider utfordres og utvikles gjennom brukerens unike væremåte. Slik blir den narrative meningsproduksjonen et eksempel på en relasjonell utforsking og forståelse av sosialt og aktivt medborgerskap. Deltakerne i dialogen konstitueres som aktive medborgere ved at de begge gis medforfatterroller som påvirker deres forståelse av hva som skal gjøres i hverdagen. Medforfatterskap representerer et narrativt

fortellersamarbeid hvor medforfatternes selvforståelse og identitet står på spill (Fjetland 2015:243).

Flere studier dokumenterer hvordan nære omsorgspersoner som familie, lærere og tjenesteytere er medforfattere som forteller fram aktivt medborgerskap i barns, unges og voksnes unike kroppslige og emosjonelle uttrykks- og kommunikasjonsmåte (Gjermestad 2009, Lorentzen 2013; Fjetland 2015; Vorhaus 2016). I studiene illustreres hvordan deltakerne i dialogen gjensidig påvirker hverandres mulighet for å posisjonere seg som medforfattere og aktive medborgere i egen hverdag. I samspillet mellom dialogpartnerne konstitueres rollene deres gjensidig; begge opptre som aktive medforfattere. Deltakerne utfyller, utformer og språkliggjør relasjonen seg imellom i et samspill mellom det intuitive, kroppslige, det verbale og det narrative språket. Ved å være medforfattere til hverandres sosiale roller, etableres de som aktive medborgere som også påvirker og gir mening til det sosiale fellesskapet de er en del av. Nærpersoner forteller barna fram som aktive medborgere som uttrykker både glede, samhørighet med andre og uenighet og ønske om endring (Vorhaus 2016:37). Gjermestad (2009:151f) har i en studie analysert videoopptak av samspill sammen med tjenesteytere. Miljøarbeider Ane forteller om hva som skjer i fortolkningsprosessen i dialogen med Dex:

Der opplever jeg at Dex lytter, han lytter og er med. Det er jeg helt overbevist om. Jeg kjenner at han er med, jeg ser det på han og kjenner det på spenningen i kroppen hans. (...) Den lyden han lager der, betyr nei. Det er det han forsøker å fortelle meg (Ane, miljøarbeider, 55 år).

Personer med utviklingshemming av alvorlig grad er aktive medborgere i kraft av sosiale relasjoner og roller i et ofte krevende hverdagsliv; de er noens datter, søster, tante, elev, medelev, tjenestemottaker osv. I kraft av sin relasjon til andre bidrar de til medborgerskapspraksis ved at de påvirker eget og andres liv og får betydning for endringer i sivilsamfunn og velferdssystem. De representerer aktivt medborgerskap gjennom sine sosiale relasjoner og sin unike væremåte (Vorhaus 2016:37). Det innebærer at nærpersoner utvikler en særegen medborgerskapskompetanse gjennom relasjonen og livet sammen med personer med utviklingshemming.

Denne medborgerskapspraksisen kommer til uttrykk i en anerkjennende og intersubjektiv væremåte i dialogen. Det innebærer at de emosjonelle, kroppslige og intersubjektive uttrykksmåtene til hver enkelt tolkes kommunikativt og narrativt (ibid.). Vorhaus (2016) gir videre eksempler på hvordan hverdagsliv med personer med utviklingshemming utfordrer og inspirerer foreldre og andre nærpersoner til å utvikle kunnskap om hvordan samfunnet er og bør organiseres for å bidra til rettferdig fordeling av muligheter. Utfordringer knyttet til manglende ressurser og kompetanse i tjenesteyting, frivillighet og sivilsamfunn, angår både personer med utviklingshemming og familien. Vi vil argumentere for å forstå arbeid med disse utfordringene som aktivt medborgerskap som utvikles i møtet og sammen med personer med utviklingshemming av alvorlig grad. Familier må utforske og utvikle sine medborgerroller for å ivareta muligheter og ressurser både for egne barn og for egen helse i krevende hverdagsliv. Relasjonen familien har til personer med alvorlig utviklingshemming, medierer aktivt medborgerskap i betydningen politisk, juridisk og sosialt engasjement for borgere med funksjonsutfordringer.

Den språklige utformingen av aktivt medborgerskap i betydningen narrativt medforfatterskap, innebærer en grunnleggende anerkjennelse av den andres verdighet og verdi, samt en vilje til å fortolke fram mening i dialoger. Forståelse forutsetter gjensidig åpenhet; både forteller og lytter må anvende produktiv fantasi og dømmekraft i situasjonen, skriver Ricoeur (1984:76). Han peker videre på at språklig erkjennelse innebærer å åpne seg mot det uklare, glede seg over det fortalte og leke med begrensningene i tekst (ibid:77), ikke ulikt hvordan miljøarbeider Harald beskriver den narrative utformingen. «Jeg vet ikke om det er rett, men jeg føler jo jeg må si noe og vise at jeg forstår» (Fjetland 2018). På samme måte understreker miljøarbeider Ane betydningen av etisk dømmekraft i utvikling av aktivt medborgerskap når hun peker på at: «(...) en må ta Dex på alvor når han sier nei, eller når han avviser mat.» (Gjermestad 2009:152). Narrativt medforfatterskap mot medborgerskap omfatter etisk dømmekraft og omsorg som språkliggjøres.

### *Medborgerskap som narrativ omsorg*

Vi har argumentert for at prosessen med å gi mening til opplevelse og erfaring, krever dømmekraft og omsorg for hvordan hendelser, aktører og handlinger framstilles. «(...) the narrative also recounts care. In a sense, it only recounts care», skriver Ricoeur (1992:163). Utforming av narrativ er en aktiv handling basert på verdivalg. Ricoeur bruker det aktive begrepet «*emplotment*» om narrativ konstruksjon (Ricoeur 1984:66). «Care» innebærer omtanke og omhu for hvordan hendelser, aktører og handlinger forstås, fortolkes og settes sammen til en meningsfull fortelling. I en empirisk studie av dialoger mellom tjenesteytere og personer med utviklingshemming, fortolkes narrativ omsorg som at «intensjonen til medforfattere er rettet mot den eksistensielle betydningen som narrativ meningsdanning representerer» (Fjetland 2015:216). Miljøarbeider Harald begrunner sitt svar til dialogpartneren i eksempelet over, med sin opplevelse av den grunnleggende betydningen av å gi et meningsfullt svar i situasjonen. Den selvkritiske refleksjonen «jeg vet ikke om det er rett, men ...», overgås av viktigheten av å svare. På den måten konstitueres både miljøarbeideren og borgeren som aktive medforfattere. Narrativ omsorg i medforfatterskap innebærer nettopp å forstå betydningen av å være deltaker i utforming av narrativ mening (ibid:215). Det omfatter språklig aktørskap i relasjonen inn i den situasjonen dialogpartnerne er i. På den måten etablerer de seg som aktive medborgere som påvirker sosiale situasjoner, hverdagens omgivelser og lokalsamfunnets organisering.

Narrativ omsorg er knyttet til deltakernes fortolking av hverandres ytringer, til valg og vurderinger og dermed også til makt i relasjoner (Fjetland 2015). Medforfatterskap kan bidra til aktivt medborgerskap, men også til å nedvurdere, usynliggjøre og marginalisere borgere. Dette finnes det eksempler på i empiriske studier (Fjetland 2015; Gjermestad 2017; Kittay 2001, 2011).

I et deltakerbasert forskningsprosjekt bidro positive og anerkjennende fortellinger om beboerne med utviklingshemming av alvorlig grad, til økt forståelse og sensitivitet hos deres omsorgsgivere i botilbudet (Gjermestad og Luteberget 2016). Deling av fortellinger om beboerne i fagfellesskapet bidro til større innsikt og forståelse for den enkelte beboers særegne og unike uttrykksmåte (ibid.). Ytringen til arbeidsleder Eli (45 år): «Vi har jo undervurdert mange» (Fjetland 2015:234), viser i en empirisk studie til erkjennelse hos tjenesteyter etter fagutviklingsprosesser mot økt medvirkning i hverdagsliv der personer med

utviklingshemming deltar. Dette åpne mulighetsperspektivet representerer en etisk fordring i den narrative utformingen. Heller enn å tenke på narrativ som uttrykk for virkelighetens gitte sannheter, understreker Ricoeur (1984) at erfaringen har mange ulike fasetter. Fortellere har store muligheter til å velge hvilke perspektiv, verdier, situasjoner de denne gang vil trekke fram som medforfatter. I en slik forståelse av narrativitet innebærer narrativ makt og omsorg å være en medforfatter som forteller fram aktørskap og aktivt medborgerskap (Fjetland 2015). Det innebærer fortolkingskompetanse som omfatter mulighetsperspektiv. Et mulighetsspråk står i sterkt kontrast til det tradisjonelle avvikspråket som kjennetegner individfokuserte og medisinske diskurser om funksjonshemming (Reindal 2007; Terzi 2010; Vorhaus 2016).

Denne fortolkningsprosessen er etisk, sosial og kulturell og innskrevet i en grunnleggende forståelse av at en demokratisk velferdsstat forutsetter representasjon av borgernes mangfold. Det omfatter anerkjennelse av ressurser knyttet til å kvalitetssikre tolkinger av ytringer fra borgere i sårbare livssituasjoner (Hydén 2008), med omsorg for at borgernes ytringer gis narrativ mening. For å unngå overgrep og vilkårlighet i omsorg, argumenterer vi for at det må arbeides med kvalitet i helse- og velferdstjenester både på relasjonelt og strukturelt nivå (Gjermestad 2017; Fjetland 2018). Dette er rettighetsfestet i menneskerettighetene, nasjonalt lovverk (HOD 2001; HOD 2011; HOD 2017) og i forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (HOD 2016). Det relasjonelle nivå omfatter for det første åpenhet og anerkjennelse av mangfoldet og flerstemmigheten i alt samspill med borgere, og for det andre deling, diskusjon og refleksjon i aktuelle tjenestefellskap for å komme tett på forståelsen av borgeren det gjelder. Ricoeur beskriver dette som gjensidighetens etikk hvor annerledeshet, det andre-sidige og resiproke er interesseområdet (1992:187). Strukturelt og organisatorisk må tjenester tilrettelegges med rom for deling og felles refleksjon for flerstemmeige tolkninger som fremmer aktørskap og medborgerskap for borgere i sårbare livssituasjoner.

## OPPSUMMERING

Med utgangspunkt i kritikk av aktørforståelsen i klassisk medborgerskapsdiskurs med sin vektlegging av språklig, kognitiv og rasjonell handlingskompetanse og personlig uavhengighet, har vi i denne artikkelen diskutert spørsmålet: *Hvordan kan aktivt medborgerskap fortolkes i møte med personer med utviklingshemming av alvorlig grad?* I artikkelen har vi argumentert for betydningen av at medborgerskapskompetanse fortolkes både som relasjonell kompetanse og som det samfunnsmessige engasjementet som borgere representerer gjennom sin unike væremåte. En relasjonell og dialogisk forståelse av aktivt medborgerskap innebærer da at personer med alvorlig utviklingshemming og deres nærpersioner, er sentrale aktører i prosessen med å utvikle og utfordre forståelsen av medborgerskap. For å bidra til å synliggjøre aktivt medborgerskap i møte med personer med utviklingshemming av alvorlig grad, har vi tatt utgangspunkt i fortolkninger inspirert av dialogisk talehandlings-teori hos Bakhtin (1998/2005) og narrativ forståelsesfilosofi hos Ricoeur (1984, 1992). Med støtte i forskning om betydningen av det intuitive språket i samhandling, har vi argumentert for at aktivt medborgerskap for personer med utviklingshemming av alvorlig grad,

viser seg ved å fortolke fram det meningsbærende i alle borgeres ytringer. Vi har argumentert for at dette anerkjennende ståstedet for fortolking av aktørskap viser til en relasjonell, sosial og narrativ forståelse av aktivt medborgerskap. Anerkjennelse av den intuitive dialogens betydning har videre gitt oss mulighet til å vise hvordan narrativt medforfatterskap og narrativ omsorg kan representere en fortolking av aktivt medborgerskap som bidrar til at alle borgere inkluderes i en medborgerskapsdiskurs og synliggjøres som aktive medborgere.

## LITTERATUR

- Bakhtin, M. M. (1998/2005). *Spørsmålet om talegenrane*: Ariadne Pensumlitteratur.
- Baldwin, C. & Greason, M. (2016) Micro-citizenship, dementia and long-term care. *Dementia*, 15(3), 289–303. DOI: [10.1177/1471301216638762](https://doi.org/10.1177/1471301216638762).
- Caldwell, K., Harris, S. P., & Renko, M. (2012). The potential of social entrepreneurship: Conceptual tools for applying citizenship theory to policy and practice. *Intellectual and Developmental Disabilities* 50(6), 505–518. DOI: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-50.06.505>.
- Duffy, S. (2006). *Keys to citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities*. 2. utg.: Centre for Welfare reform.
- Duffy, S. (2016). *Citizenship and the Welfare State*. Centre for Welfare Reform, UK.
- Fangen, K. (2010). *Deltakende observasjon*. 2. utg.: Fagbokforlaget.
- Fjetland, K.J. (2018). Rehabiliteringsprosesser som narrative omsorg. I: Goth, U.S. (red.) *Professional education: Care values today*. Cappelen Damm.
- Fjetland, K.J. (2015). *Medforfatterskap i tilrettelagt arbeid? En studie av narrativ praksis i relasjonen mellom arbeidstaker og arbeidsleder i tilrettelagt arbeid*, VTA. Doktorgradsavhandling ved UiS nr. 271, 2015.
- Fjørtoft, K. (2015). Rettferdighet som deltakelse på like vilkår. *Agora* (2–3), 22–39.
- FN (1948). Verdenserklæringen for Menneskerettigheter.
- FN (2006)/ BLI (2013). *FN-konvensjon om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse*. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf).
- Fraser, N. (2000). Rethinking Recognition, *New Left Review*; 107–120. <https://newleftreview.org/II/3/nancy-fraser-rethinking-recognition>.
- Fyson, R. (2009). Independence and learning disabilities: why we must also recognize vulnerability. *The Journal of Adult Protection*, 11(3). DOI: <https://doi.org/10.1108/14668203200900018>.
- Gjermestad, A. (2017). Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities. *International Practice Development Journal*, 7(7), 1–11. DOI: <https://doi.org/10.19043/ipdj.7SP.007>.
- Gjermestad, A. Luteberget, L. Midjo. T. & Witsø, A.E. (2017). Everyday life of person with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213–232. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>.
- Gjermestad, A. (2009). *Skjøre samspill. En deskriptiv og fortolkende studie av barn med dyp utviklingshemming og deres nærpersoner i barnehage og skole*. Doktorgradsavhandling. UiS nr. 83, 2009.



- Gjermestad, A. & Luteberget, L. (2016). Fortellinger kan bidra til nye innsikter hos omsorgspersonalet i botilbud til personer med multifunksjonshemming. *Psykologi i kommunen*, 51(2), 34–43.
- Halvorsen, R. & Hvinden, B. (2013). Three main approaches to social citizenship. I B. Hvinden, (red.). *Making persons with disabilities full citizens – new knowledge for an inclusive and sustainable European social model*. DISCIT making person with disabilities full citizens.
- Hanisch, H. (2013). Recognizing disability. I J.E. Bickenbach, F. Felder & B. Schmitz (red.) *Disability and the good human life*: Cambridge University Press, New York.
- HOD (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
- HOD (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- HOD (2016). *Forskrift om ledelse og kvalitet i helse- og omsorgstjenestene*. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250>.
- HOD (2017). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
- Holgersen, S.E., Fink-Jensen, K., Nielsen, A.M., & Rønholt, H. (2003). *Video i pædagogisk forskning: krop og udtryk i bevægelse*: Forlaget Hovedland.
- Holqvist, M. (2002). *Dialogism. Bakhtin and his world*. (2. utg.). Routledge Taylor & Francis Group, London.
- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden. Sosiokulturelle rammer for barns utvikling*: Cappelen Akademiske forlag.
- Hydén, L.-C. (2008). Broken and vicarious voices in narratives. I Hydén, L.-C. & Brockmeier, J. (red.) *Health, Illness and Culture. Broken Narratives*: Routledge.
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), 557–579. DOI: <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>.
- Kittay, E.F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 4–58. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>.
- Kittay, E.F. & Carlson, L. (red.) (2010). *Cognitive disability and its challenges to moral philosophy*: Wiley and Blackwell.
- Kymlicka, W. (2002). *Contemporary political philosophy, an introduction*: Oxford University Press.
- Lanoix, M. (2007). The citizen in question. *Hypathia* 22(4), 113–29. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2007.tb01323.x>.
- Lister, R. (1997). Citizenship: Towards a feminist synthesis. *Feminist Review* (10), 28–43.
- Lister, R. (2007). Inclusive citizenship: realizing the potential. *Citizenship studies*. 11(1), 49–61. DOI: <https://doi.org/10.1080/13621020601099856>.
- Lorentzen, H. (2004). *Felleskapets fundament. Sivilsamfunnet og individualismen*: Pax Forlag.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker: samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2013). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. 2. utg.: Universitetsforlaget.
- Marshall, T. H. (1950). Citizenship and Social Class. I Marshall, T. H. (red.): *Citizenship and Social Class and Other Essays*: Cambridge University Press.



- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nussbaum, M. (1998). *Cultivating humanity. A classical defense of reform in liberal education*: Harvard University Press.
- Nussbaum, M. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 331–351. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9973.2009.01606.x>.
- NOU 2016, 17: *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Reindal, S. (2007). *Subjekt, funksjonshemming og kropp*: Fagbokforlaget.
- Ricoeur, P. (1975). Phenomenology and hermeneutics. I Thompson, J. B. (red.) (1981): *Paul Ricoeur, Hermeneutics and the Human Sciences, Essays on language, action and interpretation*: Cambridge University Press.
- Ricoeur, P. (1984). *Time and narrative*, vol. 1: The University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*: The University of Chicago Press.
- Roche, M. (1992). *Rethinking citizenship: welfare, ideology and change in modern society*, Polity Press: Blackwell.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the ethics of care. Feminist considerations on justice, morality and politics*: Routledge.
- Sevenhuijsen, S. (2003). Introduction. I Sevenhuijsen, S. & Svab, A. (red.) *Labyrinths of care. The relevance of ethics of care perspective for social policy*: Peace Institute, Ljubjana.
- Solvang, P. (2014). *Funksjonshemming som identitetsformende annerledeshet*. Gjeste forelesning Diakonhjemmet høyskole Sandnes.
- Stern, D. (1985). *The interpersonal world of the infant: a view from psychoanalysis and developmental psychology*: Basic Books.
- Sterri, A. B. (2014). Et forsvar for sorteringssamfunnet. *Morgenbladet* 9.10.2014.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Terzi, L. (2010). Afterword: Difference, equality and the ideal of inclusion in education. I Warnock, M. & Norwich, B. *Special education needs: a new look*: Continuum.
- Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy. I M. Bullowa (red.), *Before speech. The beginning of interpersonal communication*: Cambridge University Press.
- Vorhaus, J. (2005). Citizenship, competence and profound disability. *Journal of Philosophy of Education*, 39(3), 461–475. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9752.2005.00448.x>.
- Vorhaus, J. (2013). Capability, freedom and profound disability. *Disability & Society*, 28(8), 1047–1058. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.758036>.
- Vorhaus, J. (2016). *Giving voice to profound disability. Dignity, dependence and human capabilities*: Routledge.
- WHO (1992). *International classification of diseases*, 10. utg.: World Health Organization.
- Young, I. M. (1997). Asymmetrical Reciprocity: On moral respect, wonder, and enlarged thought. *Feminism and the public sphere*, 3(3), 340–363. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8675.1997.tb00064.x>.