

Ut over det vanliges tyranni

Jeg tilhører en samfunnskategori – som kalles ”vernepleier”. Vernepleieryrket har sin opprinnelse i den offentlige omsorgen for en annen kategori – ”mennesker med psykisk utviklingshemning”.¹ I tall utgjør de mellom 1 og 3 prosent av oss alle, litt avhengig av hvordan man måler og teller.²

Torhild Melgård omtaler psykisk utviklingshemning som ”... en samlebetegnelse, som innbefatter tilstander med ulike årsaker og svært forskjellige funksjonsforstyrrelser” og hevder at personer med utviklingshemning ikke bare er ”... like forskjellige som folk flest, men mer forskjellige”.³ Jeg er enig. Min yrkeserfaring har handlet mye om tilrettelegging av hjelp i dagliglivet til folk med psykisk utviklingshemning. Etter hvert har jeg blitt stadig mer opptatt av hvordan deres hjelpere egentlig ser og oppfatter dem. Og ikke minst – hvordan hjelperne oppfatter sin egen rolle.

Norge undertegnet nylig FNs *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* – om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne.⁴ Her omtales funksjonshemning som et resultat av ”... vekselspillet mellom personer med funksjonsnedsettelse og holdningsmessige og miljømessige barrierer som hindrer deres fulle og effektive deltakelse i samfunnet”.⁵ Vi er i ferd med å forplikte oss – ikke bare til å motvirke, men *eliminere* diskriminering på grunnlag av funksjonsnedsettelse – også kognitiv.⁶ Og som diskriminering vil regnes ”... enhver forskjellsbehandling, utelukkelse eller innskrenkning”.⁷

¹ Christensen og Nilssen 2006, s. 24

² Melgård 2000, s. 13

³ Ibid, s. 29 og 17

⁴ Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne 2007

⁵ FN 2006, Preamble, punkt e) (min oversettelse)

⁶ Ibid, General Obligations, artikkel e), samt artikkel 1

⁷ Ibid, artikkel 2

Inclusion International er en organisasjon for personer med utviklingshemning og deres pårørende. Rapporten *Hear our voices: People with an intellectual disability and their families speak out on poverty and exclusion* henter sitt innhold fra 80 land og alle verdensdeler. Den forteller med stor tydelighet at psykisk utviklingshemning kan medføre både vansker og nød.

Ordene *fattigdom* og *utestenging* står sentralt, og ingen land går helt fri. Som regel er både den det gjelder og familien blant de fattigste der de bor. Mange stenges ute fra utdanning, noe som får store konsekvenser for deres senere muligheter i arbeidslivet. Mange steder bidrar negative holdninger og kunnskapsløshet til ytterligere utestenging fra arbeid og sosialt fellesskap. Og for mange gir det overordnede lovverket, som skulle sikret både dem og familien rettigheter, ikke engang et grunnleggende vern mot krenkelser og overgrep.⁸

I dette essayet prøver jeg ikke å gripe fenomenet psykisk utviklingshemning i et globalt perspektiv. Heller ikke i et nasjonalt. Jeg prøver ikke å favne alle syndromer, skader, følgetilstander, funksjonsnivåer, personligheter og liv dette kan handle om. Jeg skriver om noen måter utviklingshemning kan forstås. Jeg forteller også noen glimt fra historiene til to menn. Noen bruddstykker jeg ble opptatt av. Noen måter de to, som her heter Bjarte og Per, har vært *annerledes*. Og hvilken betydning andre har tillagt deres *annerledeshet*. Jeg griper etter hvordan noen holdningsmessige og miljømessige barrierer har preget deres liv. Kanskje kan det ha relevans også for andre.

Noen vanlige forståelser

Når jeg skal forklare mine minste barn ”hva det er” med Bjarte og Per, sier jeg ”*de har en hjerneskade som gjør at de ikke lærer like lett og klarer så mye som andre. Derfor må de ha litt hjelp både hjemme og i butikken og sånn, selv om de er voksne*”.

⁸ Inclusion International 2006

Jeg er for tiden høgskolelærer. I vernepleiestudentenes pensum står det at "... *betegnelsen psykisk utviklingshemning brukes om personer som har en betydelig svikt i kognitive funksjoner*".⁹ Og kognitive funksjoner handler blant annet om tenkning, hukommelse, og problemløsning.¹⁰

Verdens Helseorganisasjons diagnosesystem ICD-10 beskriver psykisk utviklingshemning som en "... *tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå*", spesielt kjennetegnet av hemning av ferdigheter som "... *bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale*".¹¹

Alle disse forklaringene ligger innenfor det som kan kalles en biologisk-medisinsk forståelse av funksjonshemning, hvor funksjonshemningen først og fremst knyttes til egenskaper ved personen selv.¹² Hjelpetiltak vil ha fokus på den det gjelder, og i hovedsak handle om å bedre hans tilpasning til eksisterende rammebetingelser.¹³

I NOU 2001:22, *Fra bruker til borger*, hevdes det at en slik forståelse ligger til grunn for "... *den vanlige folkelige oppfattelsen av funksjonshemning*".¹⁴ Den politiske strategien som følger av en slik måte å se funksjonshemning på blir gjerne "... *en kombinasjon av forebygging, behandling (medisinsk, psykologisk eller pedagogisk) og - når dette ikke er tilstrekkelig - en tilrettelegging av spesielle miljøer*".¹⁵

Begrepet psykisk utviklingshemning "... *refererer til en grunnleggende forestilling om at mental kapasitet kan måles*".¹⁶

⁹ Melgård 2000, s. 11-13

¹⁰ Gjærum og Grøsvik 2004, s. 227

¹¹ Sosial- og helsedirektoratet 2005, s. 346

¹² NOU 2001:22, 1.4.1

¹³ Grue 2004, s. 103

¹⁴ NOU 2001:22, 1.4.1

¹⁵ Ibid, 1.4.1

¹⁶ Gjærum og Grøsvik 2004, s. 207

Og slik måling kan gjøres ved hjelp av *intelligenstester*, som ”... kan suppleres med skalaer som måler sosial tilpasning i et gitt miljø”.¹⁷ Grensen for utviklingshemning går ved 70 IQ-poeng, to standardavvik under gjennomsnittlig intelligens.¹⁸

Standardavvik er et statistisk begrep, som sier noe om graden av avvik fra gjennomsnittet.¹⁹ To standardavvik synes i en del sammenhenger å ha fått en viss status som grensen for det normale.²⁰ I møte med de personer som begrepet psykisk utviklingshemning knyttes til, kan vi dermed trygt si at vi beveger oss ut over det vanlige, gjennomsnittlige og normale.

For øvrig blir jeg også stadig mer opptatt av *ord*. For meg taler ord som ”svikt” og ”mangelfull” om skuffelse. Forventninger som ikke ble innfridd. Om noe som skulle ha vært, men ikke er. Det er ikke ord som taler om anerkjennelse.

Bjarte

Bjarte og jeg hadde mange samtaler. For eksempel om verdien av å pusse tenner, i tilfelle man traff søte unge kvinner. Jeg husker også de vanskelige samtalene. For eksempel de som handlet om hvorfor han aldri ville kunne ta sertifikat.

Han var en ung mann, nesten som unge menn flest. Jeg var ansatt i en spesialisthelsetjeneste. Han skulle flytte hjemmefra, til et bofellesskap for utviklingshemmete. Og vi skulle hjelpe kommunen med å finne ut hva slags hjelp han trengte i hverdagen.

Blant papirene hans var mange rapporter om alle måtene han var kommet til kort. Det var ikke umiddelbart innlysende at det ”var noe”. På fødestuen ringte ingen varselklokker.

¹⁷ Sosial- og helsedirektoratet 2004, s. 346

¹⁸ Melgård 2000, s. 12

¹⁹ Johannesen, Tufte og Kristoffersen 2006, s. 247

²⁰ Solvang 2002, s. 179

Men Bjarte ble – som babyer blir – målt og veid på så mange måter underveis. Og han *var* litt senere ute enn andre, både med å løfte hodet og rulle rundt. "*Noe forsinket motorisk utvikling*", skrev de på helsestasjonen.

Men året etter var også Bjarte på beina. Barnehagen produserte heller ikke så mange papirer. Men jeg leste at han kunne være uvøren, ikke alltid fungerte i de andre barnas lek, og ikke alltid fikk de andre med på sine måter å leke.

Senere fant jeg mange tegn på at det "var noe". Og særlig ungdomsskolen produserte mye papir om forventninger som ikke ble innfridd. Det var tydelig at han hadde vært noen til bry. Først gjennom ikke å lære det samme som de andre på samme måte og til samme tid som dem. Senere også gjennom de måtene han oppførte seg på, både i klassen og skolegården.

Den videregående skolen sendte ham til PPT – Pedagogisk Psykologisk Tjeneste. De testet ham med et helt batteri av ulike tester. Med en IQ-skåre noe under 70, fikk Bjarte diagnosen "psykisk utviklingshemning i lett grad". "*Evneveik*", mumlet noen av de eldre lærerne.

Da jeg traff Bjarte, opplevde jeg at hans erfaringer med å komme til kort hadde satt spor. Og som hjelpere går vi alltid i andres fotspor. Han hadde en betydelig varhet overfor hjelp. "*Tror du jeg er helt dum, eller?*", ropte han. Våre svar var alltid "*Nei, men...*". For det var mye i dagliglivet han ikke fikk helt til. Vi så at andre kunne reagere negativt på måtene han gjorde ting. Og på et vis ble vegringen hans mot hjelp en ytterligere funksjonsnedsettelse. Vi prøvde å alminneliggjøre: "*Alle trenger hjelp*", sa vi. "*Vi også, bare til andre ting*".

Etter hvert syntes jeg å forstå, at det Bjarte aller mest ønsket seg, var å være *vanlig*. Han var negativ både til diagnosen han hadde fått, og til andre med samme diagnose. "*Det er jo bare mongoer og tullinger i rullestol, det*", sa han. Og han *kunne* passere som vanlig. En liten stund. Han var spesialist på samtalens første 30 sekunder. Hver gang vi møttes, hilste han overstrømmende, spurte hvordan jeg hadde det, fortalte hvordan han hadde det, hvordan det gikk med Brann, og spurte etter barna mine. Så var det, ja, *tomt*.

Erving Goffmann beskriver begrepet *stigma* som egenskaper ved en person som fungerer diskrediterende.²¹ Personlige trekk som andre tillegger negativ betydning. Og, skriver Goffmann, i forbindelse med stigma "... blir skam en sentral mulighet".²²

Når Bjarte roper sitt høylytte "*tror du jeg er helt dum, eller?*" tolker jeg det som et uttrykk nettopp for skam. Påført skam. Når han tilskrives en personlig egenskap – psykisk utviklingshemning – som han vet vil kunne stigmatisere ham i andres øyne, vil det også kunne bli viktig for ham om dette kan "merkes" eller ikke. Og ut fra Goffmann kan noen høyst relevante spørsmål for Bjarte bli: Hvor åpenbart er dette trekket ved meg for andre? Hvor synlige er tegnene jeg avgir? Kan jeg passere som normal?²³

Goffmann påpeker også en tendens til at stigmatiserte personer tilskrives flere negative egenskaper, på bakgrunn av de opprinnelige.²⁴

Etter hvert som jeg ble kjent med Bjarte, tenkte jeg at hans største funksjonshemning sprang ut fra hans innbitte ønske om å være noe han aldri kan bli.

Målt mot det gjennomsnittlige og normale, vil Bjarte alltid komme til kort. Han har ikke stort av det som Pierre Bourdieu kaller kulturell kapital:²⁵ I de miljøene som han lengter etter å tilhøre, vil han aldri fremstå som veltilpasset. Eller kul. Om han liker de rette tingene, så liker han dem på feil måte.

Og de miljøene der han *kunne* hatt en selvfølgelig plass, de skyr han.

Bjarte avviste for øvrig også tankene mine om tannpuss. Han sa det ikke var noe vits: De unge kvinnene ville ikke kysse ham likevel. Det hadde livet lært ham.

²¹ Goffmann 1963, s. 3

²² Ibid, s. 7 (min oversettelse)

²³ Ibid, s. 73

²⁴ Ibid, s. 5

²⁵ Heggen, Jørgensen og Paulgaard 2003, s. 103-105

Svik

Det handler ikke bare om hvem du *er*, men om hvem du ikke vil sammenliknes med. Per Solvang forteller om lederen for Dysleksiforbundet, som mente det var viktig å spre kunnskap om dysleksi og lese- og skrivevansker, slik at folk slapp å bli oppfattet som evneveike. Solvang kaller det utnyttelse av utviklingshemmetes lave status, for å fremme egen sak.²⁶

I utredninger kan spørsmålet om folk viser ”innsikt i egen situasjon” dukke opp. Mark Rapley kommenterer at det å ikke bekjenne sin utviklingshemning på oppfordring, kan føre til en dobbelt diskvalifisering.²⁷ For sin del vil han i mange tilfeller tvert om anse det å vegre seg mot innlemmelse i en så negativt karakterisert kategori, som et tegn på kompetanse.²⁸

På mine minste barns skole synger man fortsatt ”Våre små søsken”. Inger Hagerups tekst knytter utviklingshemning til egenskaper som i mine ører kaller på medlidenhet, men ikke respekt: Å ha ”*mindre håndbegasje*”. Aldri bli ”*riktig stor*”. Være lett å skubbe vekk, og ”*små og svake*” ”*stå tilbake med hjelpeløse trekk*”. Ha ”*barnehjertes*”, kun med ”*sorg og glede i*”. Og det eneste målet som nevnes, er å ”*gi dem gleden*”.²⁹

Mine tanker går til kvinnen med utviklingshemning, som for ikke lenge siden verken fikk se sin døde mor eller delta i begravelsen. De pårørende sa at de ønsket å skåne henne. Jeg kan tenke at de effektivt avskar henne fra noen gang å forstå.

Jeg bruker ”Våre små søsken” i undervisning om psykisk utviklingshemning. Hensikten er å vise hvordan deler av kulturarven vår kan fungere som hindringer. I hvert fall hvis målet er å møte voksne mennesker med utviklingshemning som myndige borgere med egne meninger, krav og rettigheter – og ta dem på alvor. Men jeg kan heller ikke lese teksten høyt uten å berøres. I blant kan det kjennes som et svik.

²⁶ Solvang 2002, s. 132

²⁷ Rapley 2004, s. 140

²⁸ Ibid, s. 199

²⁹ Hagerup 1998, s. 123

To skritt fram, ett tilbake

Verdens Helseorganisasjons universelle klassifisering av funksjon, funksjonshemning og helse – ICF – skiller mellom funksjonsevne, aktivitetsbegrensninger og hindringer som oppstår i møte med omgivelser og samfunn. Et viktig fokus er den påvirkningen som fysiske, sosiale og holdningsmessige faktorer i omgivelsene har på folks funksjon.³⁰ Med det erkjennes det at andres holdninger kan ha vesentlig innvirkning på graden av funksjonshemning.

Og holdninger opptrer på alle nivå – fra daglige og personlige relasjoner til politiske, økonomiske og juridiske strukturer – som konsekvenser av skikk, praksis, ideologi, verdier, normer, kunnskap og tro.³¹

ICF bygger på en ”biopsykososial modell”.³² Og kan nok oppfattes som et skritt på veien mot en *relasjonell* forståelse av funksjonshemning. Da vil funksjon (og funksjonshemning) oppfattes som et forhold mellom individ og omgivelser.³³

Det dukket for øvrig nylig opp en ny miljømessig barriere i Bjartes liv. Før gikk han på postkontoret alene, fant seg en kø, ventet på tur, og klarte seg fint. Men så fikk de kølappsystem. Bjarte kan fint trekke lapp, vente, se opp når det plinger, og se når det er hans tur – men han sliter med å oppfatte hvilken luke han skal gå til. Det har flere ganger ført til episoder han opplevde som pinlige. Nå vegrer han seg for å gå dit alene.

De mentale prosessene knyttet til planlegging, organisering og regulering av egen atferd kan kalles *eksekutive funksjoner*.³⁴ Ved diagnosen psykisk utviklingshemning vil disse funksjonene være mer eller mindre svekket.³⁵

³⁰ Verdens Helseorganisasjon 2002

³¹ Verdens Helseorganisasjon 2007a

³² Verdens Helseorganisasjon 2002, s. 9

³³ NOU 2001:22, 1.4.1

³⁴ Lerdal, Modahl og Lunga 2005, s. 10

³⁵ Gjærum og Grøsvik 2004, s. 239

Men, graden av svekkelse er ikke gitt i utgangspunktet. For *”... hjerneutviklingen hos barn er intenst erfaringsavhengig, og foregår i en kontekst av relasjoner og tilknytninger”*.³⁶ Måten barn inngår i sosiale interaksjoner utgjør viktige ledd i deres evnemessige og mentale fungering.³⁷ Noen sier, *”det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det”*. Men, kanskje hvordan du tar det er et resultat av hvordan du har blitt møtt? Så, hvilke erfaringer har folk? Var oppveksten preget av respekt for deres valg? Støtte til selvregulering? Handler deres grunnleggende erfaringer om det å bli hørt, og kunne påvirke?

Edward Deci og Richard Ryan definerer selvbestemmelse som opplevelsen av å ha valg.³⁸ En studie av en gruppe amerikanske barn med psykisk utviklingshemning viste at evne til selvstendige valg og selvregulering, tro på egne muligheter til å påvirke omgivelsene, og realistisk kunnskap om egne muligheter hadde større betydning for mulighetene deres til å skaffe seg lønnet arbeid i voksen alder, enn selve utviklingshemningen.³⁹

Jeg oppfatter at vi nå har tatt noen skritt bort fra forestillingen om at kognitiv funksjon(shemning) er en indre individuell egenskap, som utvikles uavhengig av omgivelsene.

Ett skritt til

Den australske psykologen Mark Rapley anser fenomenet psykisk utviklingshemning som en hypotetisk konstruksjon. Han påpeker det håpløst sirkulære i at konklusjonen om kognitiv svikt trekkes på bakgrunn av uvanlig eller manglende atferd – samtidig som man forklarer den uvanlige eller manglende atferden med at personen har kognitiv svikt.⁴⁰

³⁶ Lerdal, Modahl og Lunga 2005, s. 22-23

³⁷ Ibid, s. 25

³⁸ Deci og Ryan 1985, s. 38

³⁹ Weymeyer og Schwarts i Lerdal, Modahl og Lunga 2005 s. 14

⁴⁰ Rapley 2004, s. 48-52

Etter studier av samtaler mellom hjelpere og personer med utviklingshemning, hevder han at omsorgsmiljøer i stor grad overser kommunikasjonen og kompetansen personene faktisk viser, fordi man forventer inkompetanse.⁴¹

Han viser også til Ivana Marková, som påpeker at såkalt normale på sin side ofte mangler både ferdighetene og sensitiviteten som kreves for å kommunisere med folk som har nedsatt språk, trenger lenger tid til å svare, eller kommuniserer nonverbalt.⁴²

En nærliggende og ubehagelig tanke er – at vi gjennom de måter vi opptrer på som hjelpere, kan stå i fare for å fungere som de fremste miljømessige barrierene i andres liv.

Rapley knytter ord som ”... *vitenskapelig legitimert knebling av en hel klasse samfunnsborgere*” til den måten som mennesker med utviklingshemning defineres, kategoriseres og møtes.⁴³ Selvfølgelig ”er” det noe med Bjarne og Per. Det bekrefter også han.⁴⁴ Spørsmålet er *hva*. Og poenget er at *hva* det ”er” – og *hva* det *blir* – kan handle minst like mye om hvordan denne utviklingshemningen deres tenkes, tales og leves av andre i deres nære omgivelser.

Per

Per er godt voksen, som meg. Han har diagnosen psykisk utviklingshemning i alvorlig grad. Før var det offisielle og korrekte fagbegrepet ”*idiot*”.⁴⁵ I dag er det utelukkende et skjellsord.

Per og jeg diskuterte ikke så mye. Han er en mann med få ord, og han forstår heller ikke stort av andres. Selv formidler han seg i hovedsak med lyder, gester og oppførsel.

⁴¹ Rapley 2004, s. 48-66

⁴² Marková i Rapley 2004, s. 54

⁴³ Rapley 2004, s. 200

⁴⁴ Ibid, s. 205

⁴⁵ Harbo og Myhre 1963, s. 269

Da jeg traff ham, var jeg igjen ansatt i en spesialisthelse-tjeneste. Og når folk ble henvist til oss, kunne det handle om mye. Om at de krenket noen. Eller oppførte seg på måter som var til bry for sine hjelpere. Eller at de rett og slett oppførte seg så uvanlig, at noen oppfattet det som et problem i seg selv. Per krenket ingen. Men han var sine hjelpere til stor bry.

Da Per ble født, var det aldri tvil om at det ”var noe”. Og det var ikke lett for familien, at de hadde fått ”en sånn en”. En fjant. Fjott. Åndssvak. Slik legen snakket, var det heller aldri særlig tvil om at han skulle bo på institusjon. Legen brukte ord som ”ikke opplæringsdyktig” og ”livslangt pleiebehov”. Som femåring flyttet Per til nærmeste sentralinstitusjon. Der fikk han mat og omsorg, vern og pleie. Og klær.

Som ungdom var Per svært stolt over sin første dressjakke. Den hadde store ruter, i lilla sjatteringer. Oldfruen hadde nemlig fått et godt tilbud på et restlager av jakker, året etter store ruter var helt ”ut”. Det var et syn å komme inn i festsalen 17. mai den våren, og se nær to hundre menn i storrutete dressjakker i alle regnbuens farger.⁴⁶ For alle klær ble kjøpt inn i store partier, i et passende utvalg av størrelser.

Personalet på Pers avdeling fikk etter hvert nye metoder i hånden. Begrepet ”ikke opplæringsdyktig” ble grundig motbevist. Hvis de forholdt seg aktivt, strukturert og metodisk, kunne Per lære både nye ferdigheter og endre oppførsel.⁴⁷ Men overfor ham ble de nye metodene mest tatt i bruk for å prøve å gjøre ham mindre uvanlig. Det lyktes ikke så veldig.

Den gang personalet ble samlet for å få høre om ansvarsreformen og beboernes nye liv ute, ble det sagt at de som flyttet ut skulle få egne leiligheter – med egen dør og ringeklokke. ”Når dere skal inn til dem, skal dere ringe på før dere går inn”, ble det sagt. Da lo folk.⁴⁸ Det var en fremmed tanke.

⁴⁶ Jorunn Mjøs (privat kommunikasjon)

⁴⁷ Se for eksempel Horne og Øyen 1991

⁴⁸ Jorunn Mjøs (privat kommunikasjon)

For min del synes jeg det er interessant, når Verdens Helseorganisasjon på sin nettside karakteriserer institusjonsomsorgen som en tabbe. Sitatet lyder:

Det er ingen tvil om at det beste stedet å vokse opp for folk med psykisk utviklingshemning, er i sin egen familie. Alternativet med å bygge store institusjoner, slik vestlige land prøvde i rundt et århundre, har vist seg som en stor og dyr tabbe.⁴⁹

Nåvel.

Da Per flyttet ut, fulgte mange av hans hjelpere med. Nå jobbet de ikke lenger på institusjon, men i bofellesskap. Det var jo de som var vant til Per, som visste hvordan han ”skulle håndteres”. Noen nye tanker fikk de på vei ut. Andre hang ved.

Da jeg traff Per hadde han bodd der i fem år. Han skapte mye rot i sine hjelperes tilværelse. Blant annet flyttet han rundt på møblene sine om natten. Om morgenen fant helperne dem på de underligste steder, og de brukte mye tid og ryggressurser på å sette dem tilbake.

I ettertid har jeg kommet på noe vi ikke spurte om: Var det noe mønster i dette? Var det kanskje slik at han rett og slett syntes nattbordet passet bedre ved badekaret? Eller virket det helt tilfeldig? Kunne det tenkes at han systematisk prøvde seg frem med ulike plasseringer? Et slags evig omdekoreringsprosjekt? Eller *likte* han bare å bære møbler?

Kanskje slike spørsmål kunne avstedkommet flere refleksjoner hos helperne, enn alle våre utlegninger om retten til å flytte på egne møbler i egen leilighet. Det var tydelig at de ikke tilla Per noen mening med det han gjorde. Han var jo utviklingshemmet. Forsto ikke.

⁴⁹ Verdens Helseorganisasjon 2007b (min oversettelse)

Dermed hadde de heller ingen grunn til å undre seg over hans mening. Ingen grunn til å tenke at det kunne være *spennende*: ”... *mon tro hvor vi finner stuebordet i dag?*”. Eller: ”*Hva skjer hvis møblene får stå? Flyttes de videre? Eller har de funnet ny fast plass?*”. Eller: ”*I fjor var det jammen kronglete dere, med sofaen i gangen!*”. Eller: ”*Kanskje han blir med på å flytte lampa litt, så vi kommer bedre til komfyren?*”

Pers hjelpere var forbausende lite mottakelige for tanken om at han faktisk hadde rett til å bestemme hvor skapet skulle stå. For dem var det et stort bryderi, stadig å flytte møblene hans tilbake der *de* mente at de skulle stå. Der det er vanlig å ha nattbord. Og deres bestilling var klar: ”*Få ham til å slutte å rote sånn!*”

Er så budskapet mitt at Pers hjelpere var dumme, og vi i habiliteringstjenesten flinke og kloke? Jeg tenker ikke det lenger. Mye av det som de gjorde, og måtene de gjorde det på, ble ganske dumt for Per. Samtidig skjøttet de sitt krevende omsorgsansvar i tråd med de forestillingene de hadde om Per, og oppfatningene sine av egen rolle. Det står respekt av det.

Og vi som skulle veilede, gikk absolutt frem på noen måter som var ganske dumme. I hvert fall hvis vi hadde som mål å få hjelperne til å se Per og hans situasjon med nye øyne. De opplevde neppe å få særlig anerkjennelse fra oss – verken for problemet sitt, tankene sine eller ansvarsfølelsen sin. Vi fikk dem da heller ikke i tale, og de tok i liten grad i mot våre utfordringer.

Kanskje vi kan si, at den eneste her som ikke var dum, var Per. Hans eneste ansvar var å være Per, og det gjorde han helt glimrende. Bengt Nirje, en klok mann som viet mye av sitt liv til arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning, sa ved en anledning: ”*Jeg har gang på gang erfart, at utviklingshemmete lider langt mer av andres dumhet – enn av sin egen*”.⁵⁰

⁵⁰ Intra 2006, s. 33 (min oversettelse)

Annerledeshet – og institusjonene som ikke forsvant

Inclusion International skriver:

Vi utfordrer alle som vil definere intellektuell funksjonsnedsettelse bare som langsommere eller mangelfulle måter å huske, tenke og kommunisere. Vårt budskap er klart. Respekter og forstå forskjeller. Verdsett alle mennesker for deres bidrag. Behandle alle mennesker som likeverdige, uavhengig av deres funksjonsnedsettelser, religion, kjønn, etniske tilhørighet, rase, kultur, seksuelle orientering eller andre forskjeller.⁵¹

Inclusion avviser at det er noe galt med det å være annerledes. I det lyset er ikke problemet at Per er annerledes. Problemet er tanken om at det er noe *galt* med å være annerledes. Problemet er likningen ”normal = bra”, som samtidig insinuerer at ”ikke normal = ikke bra”.

I mine ører hevder man Pers rett til å skape mening på sine måter. Også når det er noe *vi* ikke forstår. Om Per foretrekker å ha nattbordet på badet – hvorfor skulle det være et problem for oss som er satt til å hjelpe ham? Dermed kan spørsmålet bli: kan vi klare å forstå litt av det Per forstår? Og hvis ikke, hvem er det *da* som har kognitive begrensninger?⁵² Kan vi i hvert fall klare å forstå *noen* av hans behov? Hvordan det er til hjelp for ham at vi oppfører oss i ulike situasjoner? Litt av hva som er viktig for ham? Uten at det som tydeligvis har mening og verdi for ham må overprøves og godkjennes av oss, for å bli respektert?

Det faktum at Per noen ganger møter begrensninger – der han trækker over våre grenser eller krenker andres rettigheter – står i mine øyne ikke i motsetning til dette. Det handler i grunn ikke om mer, enn å tilkjenne ham de samme rettighetene som vi selv tar som en selvfølge.

⁵¹ Inclusion International 2006, s. 7 (min oversettelse)

⁵² Spørsmålet kommer fra Inger Nordlund (privat kommunikasjon)

Lisbeth Jensen er formand i danske ULF – altså Udviklingshæmmedes LandsForbund. I en lederkommentar på nettsiden deres sa hun:

*Ett av mine ønsker for fremtiden er at personale og andre holder opp med å møtes til konferanser og lignende for å snakke om hvordan man skal gi utviklingshemmete selv- og medbestemmelse, da jeg mener at man ikke kan gi oss noe vi har. I stedet skulle de spørre oss om hvordan de kan hjelpe oss med å lære å bruke det.*⁵³

Tommy Andersson fra den svenske foreningen Grunden hevder at institusjonene aldri forsvant: De er bare blitt mindre, og finnes inni hodene til folk. Hans budskap er enkelt: ”*Mos institusjonen! Velkommen til virkeligheten*”.⁵⁴

Gi slipp

I møte med Bjarte og Per, tilbys vi noen muligheter til å få øye på – og overskride – vår egen normalitet. Tar vi så i mot, eller takker vi nei? Om vi takker nei, står vi i fare for å gjøre det på deres bekostning. Selvfølgelig trenger de hjelp. Selvfølgelig er en diagnose også til nytte. En diagnose kan være den sikreste måten å få hjelp til et verdig liv. Og – ikke minst – vern mot urimelige forventninger og krav.

Mitt anliggende er forholdet vårt til det uvanlige. Det som bryter med våre vante forestillinger. Må Bjarte være lik meg for at jeg skal verdsette ham? Eller kan han være helt annerledes, og likevel høste min anerkjennelse? På hvilke måter vil han konkret kunne merke det? Og gjelder dette også når han med sitt uvanlige utseende, sin uvanlige oppførsel, og sine uvanlige verdier utfordrer meg, gjør meg usikker, eller stiller meg i forlegenhet?

⁵³ ULF 2006 (min oversettelse)

⁵⁴ Andersson 2006 (min oversettelse)

Eller verdsetter jeg bare det jeg forstår? Anerkjenner jeg bare det som likner på meg og mitt? Og hvis Per krenker meg, mine forestillinger eller verdier – handler min reaksjon om å stoppe, straffe, bebreide og oppdra? Eller nøyer jeg meg med å ivareta mine egne grenser? Slik jeg ville gjort hvis han liknet mer på meg? Handler jeg ut fra den legitime makt jeg har over meg selv – eller tilraner jeg meg makt over ham? Stilt overfor slike spørsmål er det ikke bare jeg som kommer til kort.

Men mine forestillinger, verdier og reaksjoner er ikke bare mine. Kanskje kan de oppfattes som ”på lån” fra et kulturelt felleseie. Som aksjer i en felles virkelighet. For ikke bare lever jeg i en kultur – kulturen lever også i meg, grunnleggende vevd inn i min kropp og i de måtene som jeg ser, tolker og forstår verden og dem som lever i den.

Sammen holder vi virkeligheten på plass. Og vi andre lever også under det vanliges tyranni. Men få kommer så dårlig ut av møtet med vanlighetene som de riktig uvanlige. Som Bjarte og Per. Og som fagpersoner med makt i deres liv kan vi med fordel spørre oss selv – er vi *fornøyd* med den virkeligheten som vi formidler videre til dem? Med kulturen, slik den lever gjennom oss?

Det handler ikke om å velge bort det vanlige. Alternativet er ikke Pers og Bjartes diktatur. Eller frihet uten omsorg. Tvert om. Men, hvis vi skal anerkjenne også deres iboende verdighet – gi tilbake noen av de umistelige rettigheter som de har vært frarøvet – må vi kanskje også gi slipp på en omsorg hvor *det vante* automatisk har forrang og *det vanlige* setter grensene for hva som går an.