

Hvor har forventningene til de utviklingshemmede tatt veien?



Finn Bjarne Mjaaseth

Psykolog ved Psykiatrisk
Poliklinikk Helse Sunnmøre.

Foto: Lars Ole Bolneset

I oktober 2004 ble det i Bærum arrangert en konferanse for utviklingshemmede. Temaet var *selvbestemmelse*. Jeg oppdaget etterhvert at dette ikke bare var en konferanse for utviklingshemmede, men at den også var arrangert av utviklingshemmede, nærmere bestemt av rådgivningsgruppen i Bærum. De hadde bestemt form og innhold, sendt ut innbydelse, registrert påmeldte, og ordnet med både innkvartering, og mat og drikke i lunsjpausene. Det var utviklingshemmede som skulle holde foredrag. Som sto for det hele. Jeg hadde ikke ventet dette, hadde ganske enkelt ikke tenkt tanken.

Temaet fikk nytt liv: Selvbestemmelse. Deltakerne gikk med T-skjorter der temaet var illustrert. På ryggen sto: «Bestemmer du i ditt liv?» På brystet sto som svar: «Jeg gjør det!» Det var altså ikke en konferanse der spørsmålet om selvbestemmelse skulle belyses og analyseres. Det var en konferanse der psykisk utviklingshemmede spurte seg sjøl og andre: «Hva kan vi gjøre for at vi skal få bestemme mer av det som skjer i våre liv?»

På konferansen prøvde de sammen å finne ut av det. De fortalte hverandre sine historier. Og som på konferanser ellers, utviklet det seg ny erkjennelse, nye tanker og nye bånd. Det var en broket forsamling, men alle omtalte de seg selv som utviklingshemmede. De hadde også med seg hjelpere. Disse hadde en tilbaketrasket rolle. Deltakerne var ikke bare fra Norge, men også fra Danmark og Sverige. Det kunne virke som om mange av dem fungerte så pass bra, at jeg stusset over at de kalte seg psykisk utviklingshemmede. Av historiske grunner omfatter denne gruppen flere i Danmark og Sverige enn i Norge, variasjonsbredden er vesentlig større. Men det er jo også slik, at den som reiser til et annet land på konferanse må fungere rimelig bra på mange områder.

Det var uvant å se utviklingshemmede i en slik sammenheng. De var opptatt av det som ble sagt og gjort på scenen. Det ble



Konferansen ble åpnet av ordføreren i Bærum Odd Reinfelt

holdt foredrag. En fortalte om «livet på en folkehøyskole i Danmark», en annen snakket om «hvordan skal en god hjelper være?» Tema som taushetsplikt og kommunale hjelpetjenester ble tatt opp. Etter hvert innlegg ble temaet drøftet i plenum, med til dels engasjerte innlegg fra salen. Alt sammen i regi av utviklingshemmede. Det kom også innlegg og spørsmål som var på side-linjen, i alle fall tilsynelatende. Ingen brydde seg med å pynte på det. Den som ble spurt, lyttet og prøvde å forstå meningen som lå bak. Noen ganger kunne en og annen bli så engasjert at han begynte å snakke i munnen på andre, men ble gjerne da avbrutt av en sidemann som mente han var utenom tur. Et tydelig tegn på at det hadde dannet seg en gryende debattkultur.

Dag 2 ble forsamlingen delt inn i grupper, etter tema som «hus og hjem», «arbeid» og «fritid». Jeg var med i en gruppe med temaet

«fritid». Ti mennesker rundt et bord. Vi fikk utdelt et ark med spørsmål: Hva bestemmer du selv i din fritid? Hva bestemmer du ikke selv i din fritid? Spørsmålene gikk rundt bordet, hver enkelt skulle svare for sin del. Er det noe du ville ønske å bestemme, som andre bestemmer for deg? Jeg satt også ved bordet. Det nærmet seg min tur, og jeg kunne ikke svare på spørsmålet. Hva jeg bestemmer selv i min fritid? Og mens en satt og fortalte at han ikke hadde råd å reise på ferie, fordi han da også måtte betale for hjelperen, satt jeg og leitet etter ting som jeg ikke kan bestemme selv i min fritid. Når det ble min tur, hadde jeg ikke noe svar: Jeg hadde ingen referanser i eget liv for det de snakket om.

På samme måte med det store temaet, *selvbestemmelse*. For meg kjentes temaet håpløst irrelevant. Det ble mer og mer klart for meg at her var jeg gjest, her var det ikke jeg som stilte



Brukere og ansatte i samtale

spørsmål. Heldigvis forsto ordstyreren det meget godt, og hoppet ganske enkelt over meg da det ble min tur. Men, tenkte jeg, er det slik det er? For eksempel i skolen? Der hvor det er læreren og læreplanen som stiller spørsmålene, og den utviklingshemmede som mangler referanser i sitt liv, og gang på gang ikke kan svare?

Jeg kom til å tenke på en historie: Jeg satt med en utviklingshemmet gutt og gjennomførte en WISC-test, også dette på skolens premisser. Under en av deltestene, der spørsmålene gikk på likheter og der mange svarer med forskjeller, kom jeg til spørsmålet: «Hva er likheten mellom et hjul og en ball?» Da ble gutten oppgitt. Med et muntert blick sa han: «Nei, nå har du spurt meg så mye, så nå vil jeg spørre deg: Kan du si meg likheten mellom en matros og en traktor?». På samme måte som ham ble jeg litt forvirret, og visste ikke hva jeg skulle svare med det samme.

Han kom meg i forkjøpet: «Begge går på dekk!» sa han triumferende. Det er ikke alltid like lett dette med likheter.

Men tilbake til gruppen: Det hadde utviklet seg en tydelig gruppekultur rundt bordet. De snakket i tur og orden, og de ga hverandre den tiden de trengte. Den som stammet fikk stamme seg ferdig, uten hjelp og velmenende kommentarer. De snakket samme språk, og refererte til lignende opplevelser, og det ble til en samtale. «Vi som er psykisk utviklingshemmet kan ikke finne oss i det!» var det – befriende – en som sa. Dette ordet, psykisk utviklingshemmet, som vi fagfolk har blitt litt beskjemmet over å ta i munnen... Og her ble det uttalt som del av en gruppeidentitet? Som en referanse til et fellesskap, som et skille mellom dem som hører til og dem som er utenfor? Hvem skulle tro at utviklingshemmede kunne arrangere en konferanse,

fylle det med innhold, stå for foredrag, vise film de sjøl hadde laget, spille musikk de sjøl hadde komponert? Og holde gruppesamlinger, gjennomføre plenumsdiskusjoner, servere mat til så mange gjester, arrangere fest på kvelden for de som kom fra Sverige, Danmark eller andre plasser i Norge...? Og hvem skulle trodd at utviklingshemmede skulle la seg engasjere i et slikt forum, og komme med heftige innlegg, eller humoristiske kommentarer som fikk hele forsamlingen til å le?

På den annen side, hvorfor er det så utenkelig? Er vi funksjonsfriske blitt desillusjonert på deres vegne? Har vi som befolkning lagt de fleste forventninger til utviklingshemmede på hylla? Er brukermedvirkning og selvbestemmelse blitt fine ord og fett flekk, uten reellt innhold i forhold til utviklingshemmede? Noe vi alle kan enes om, mens forventningene til dem det gjelder er døde og maktesløse for lenge siden?

Man møter utviklingshemmede i ulike sammenhenger. I skolen for eksempel. Noen utviklingshemmede elever kan nok oppleve at skolen møter dem med bange anelser og negativ innstilling. Men jeg tror likevel at det mest vanlige er at de møtes med pur velvilje og positive holdninger, i alle fall hos yngre lærere. Det er liksom litt «synd på dem». Og skolen vil jo gjerne hegne om den som er svak, og gjør de beste de kan. Men etter hvert som tiden går, blir kanskje forventningene mindre, både hos lærere og foreldre. Etter hvert som elever ikke klarer å svare på de spørsmål læreplanene stiller. Etter hvert som de blir gående mer og mer for seg sjøl. Kanskje de etter hvert blir liggende hjemme i helgene, fordi ingen spør etter dem. Og kanskje foreldre til slutt ikke orker å stresse mer for å få dem med i fotball og fritidsaktiviteter, fordi de likevel bare blir sittende på reservebenken. Det er mange elever som gjennom år får overdose på

overdose av lesetrening, sjøl om det er åpenbart for alle at de aldri kommer til å lære å lese. Slik slukner den ene forhåpningen etter den andre. Eleven prøver gjerne så godt han kan. Men etter som forventningene synker, handler det kanskje mer om å tilpasse seg. Og kanskje det hele til sist reduseres til å sjekke ut: Er de andre fornøyd med meg nå?

Jeg husker ei utviklingshemmet jente. Hun hadde besvart noen enkle oppgaver som hun hadde fått av sin meget velmenende og positive lærer. Sjøl om hun hadde rotet en del, sjøl om resultatet var nesten uleselig, hadde hun svart riktig på noen få oppgaver. Læreren ble positivt overrasket, og kvitterte under med: «Veldig fint!» Men da mormoren fikk se prøven, ble hun overrasket over hvor stygt det var skrevet: «Men hva er dette lille venn», spurte hun, «det er jo bare rot? Hent viskelæret, så skal vi ordne det med en gang!» Jenta visket ut alt, og skrev det så på nytt, pent og prydlig. Hun gikk hjem, viste det stolt fram til foreldrene, men nå ikke på grunn av lærerens kommentar, men fordi hun selv var fornøyd med resultatet. Læreren var positiv, men hva betyr det når forventningene hun hadde til eleven var null? Det er en betenkelig pedagogisk idé dette, at det viktigste er å finne fram til det positive, gi positive tilbakemeldinger, og overse alt annet. I velviljens tjeneste legger vi til side både forventninger og kritisk sans, og erstatter det med innholdsløs lalling. Og når forventningene er borte og alt er positivt, hvor er vi kommet da? Til ingenmannsland?

Det var altså en nordisk konferanse som gikk av stabelen i Bærum, av utviklingshemmede og for utviklingshemmede, med innslag fra Danmark og Sverige. Det var stor spredning i gruppen, men ikke større enn at de hadde felles erfaringer

med hensyn til selvbestemmelse, bolig, arbeid, fritid, etc. Og de hadde et fellesskap rundt de samme spørsmålene, fordi de alle hadde referanser i egne liv: De kjente seg igjen i det andre fortalte. Det utviklet seg en gruppekultur som tok ivare og beskyttet den fortrolige samtalen. Det viste seg her, som det har vist seg i andre sammenhenger, at når mennesker får inngå som del av et fellesskap, så bidrar hver enkelt det de kan. Her var det foredrag med store linjer, og gruppearbeid med lokale og personlige drag hvor de snakket sammen og delte erfaringer fra sine liv. På den måten fikk de speile seg i hverandre, med den økende selvbevissthet og forståelse det fører med seg. På den måten kunne hver enkelt utvikle og styrke både identiteten som individ, og bevisstheten om å høre hjemme et sted. Å bli sett og hørt er viktig for oss alle. Det er en forutsetning for å lære samtalskunst, og gjennom det bli en del av et større fellesskap. For den som har falt utenfor, er førstevalget for å komme ut av uføret, det å søke sammen med andre som er «på samme sted». Dette er også, som Kierkegaard nevner, en første forutsetning for å kunne hjelpe andre.

Det var en del utviklingshemmede som ønsket å være med på konferansen, men som ikke fikk mulighet til det: De fikk ikke være borte fra sitt daglige arbeid. Begrunnelsen er ukjent. Kan det være at de som tok denne avgjørelsen, tenkte at konferansen ikke hadde så stor betydning? Eller prioriterte man på disse personenes vegne å holde fast på de daglige rutinene, i form av trening og læring? Hvem vet?

Men i alle fall, det kritiske problemet for denne gruppen, er ikke de manglende forutsetningene for å lære, manglende trening eller læring: Det kritiske problemet er at de har så få større sammenhenger hvor de kan høre til, sammenhenger der de får nødvendig tid og ro til

å samtale om sine særskilte problemer og på den måten bli seg dem bevisst. Det heter seg: «Si meg hvem du omgås, så skal jeg si deg hvem du er». Om vi snur på dette, kan vi si: «Om du ikke omgås noen, så er det ikke så godt å si hvem du er heller!» Jeg kom til å tenke på en kriger som sa det slik: «Yesterday, we were only refugees. Now we have become freedom-fighters, and this is very important!» Er det slik vi ser utviklingshemmede til vanlig, som de hjelpeløse, avhengige i ett og alt av sine hjelpere? På denne konferansen var det *de* som stilte spørsmålene og som ga meg nytt perspektiv på spørsmålet om selvbestemmelse og brukermedvirkning.

Det er ikke meningen å kritisere verken velvilje og opplæring. Men vi må ikke glemme at sosiale fellesskap der det legges til rette for å lære samtalskunst er en av de viktige forutsetninger for å legge grunnlaget for brukermedvirkning og selvbestemmelse. Det er ikke lett. Det letteste er alltid å «ta hensyn til realitetene», som det heter. Men vi har også det vidunderlige valget om å skape *nye* realiteter. Og det går: Konferansen demonstrerte at det nytter, bare vi igjen kan stable på beina vår tro og våre forventninger.

Jeg ble invitert av SOR til å bli med på konferansen, av andre årsaker enn at jeg skulle uttale meg, vurdere eller gi råd. Jeg regnet gruppen utviklingshemmede som kjent mark. Jeg har truffet utviklingshemmede i mange sammenhenger, ofte i sammenhenger hvor jeg møtes med forventninger om vurderinger, råd, tiltak og idéer. Jeg må innrømme at jeg dro litt på det. Men invitasjonen var klar: Kom. Sett deg ned. Hør. Og gruppen utviklingshemmede, som jeg trodde jeg kjente, ble hørbare og synlige på en ny måte og for egen maskin.

Måtte mange, mange andre fagpersoner fra kommunene få samme erfaring, når denne konferansen arrangeres andre steder i landet utover våren.