

Ut over det vanliges tyranni

– et faglig essay



AV **THOMAS OWREN**

Thomas Owren er høgskolelærer og masterstudent, med e-post tow@hib.no. Essayet er skrevet i forbindelse med Høgskolen i Bergens nyopprettete masterstudie i samfunnsarbeid.

Jeg tilhører en samfunnsskapt kategori som kalles «vernepleier». Vernepleien har sin opprinnelse i den offentlige omsorgen for en annen kategori, som kalles «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 kaller psykisk utviklingshemning «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 svært opptatt av hvordan deres hjelpere 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 har dermed forpliktet oss ikke bare til å motvirke, men eliminere diskriminering på grunnlag av funksjonsnedsettelse, også intellektuell. ⁶ Og diskriminering defineres som «enhver distinksjon, eksklusjon eller restriksjon». ⁷

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 grunnleggende vern mot krenkninger og overgrep.⁸

Her prøver jeg ikke gripe fenomenet psykisk utviklingshemning i globalt perspektiv. Ei heller nasjonalt. Jeg prøver ikke å favne alle syndromer, typer skade, følgetilstander, funksjonsnivåer, personligheter og liv dette handler om. Jeg skriver om noen måter utviklingshemning kan forstås på. Jeg forteller også noen glimt fra historiene til to menn. Noen bruddstykker som jeg ble opptatt av. Noen måter de to – som her heter Bjarte og Per – har vært *annerledes*. Og hvilken betydning andre har tillagt disse forskjellene. Jeg griper her 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 hjerne-skade 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».

Jeg er for tiden høgskolelærer. I vernepleierstudentenes pensum står det at «betegnelsen psykisk utviklingshemning brukes om personer som har en betydelig svikt i kognitive funksjoner».⁹ Som 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 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 miljø».¹⁵

Begrepet «psykisk utviklingshemning refererer til en grunnleggende forestilling om at mental kapasitet kan måles».¹⁶ Dette kan gjøres ved hjelp av intelligensprøver, og «disse 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 Og to standardavvik

synes i en del sammenhenger å ha fått en viss status som grensen for det normale.²⁰ I møte med de personene som fenomenet psykisk utviklingshemning knyttes til, beveger vi oss dermed ut over det vanlige og gjennomsnittlige. Inn i det uvanlige.

For øvrig blir jeg stadig mer opptatt av ord. For meg taler ord som *svikt* og *mangelfull* om skuffelse. Om forventninger som ikke ble innfridd. Noe som skulle 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, som da jeg skulle forklare ham hvorfor han aldri 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. 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 innlysende at det «var noe». På fødestuen ringte ingen varselklokker. 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 mye papir. Men jeg leste at han kunne være uvøren, ikke alltid fungerte i de andre barnas lek, og ikke alltid fikk dem med på sine måter å leke.

Senere fant jeg mange tegn i papirene hans. Særlig ungdomsskolen produserte mange, og det var tydelig at han hadde vært noen til bry. Først

gjennom det å ikke lære det de andre lærte, når de gjorde det. Senere også gjennom de måtene han kunne oppføre 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.

Når 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 måter 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 mingoer og tullinger i rullestol, det», sa han. Og han kunne passere som vanlig. En liten stund. Han var spesialist på samtalenes første 30 sekunder. Hver gang vi møttes, hilste han overstrømmende, spurte hvordan jeg hadde det, fortalte om seg, hvordan det gikk med Brann, og spurte om barna mine. Så var det, ja, *tomt*.

Erving Goffmann beskriver begrepet stigma som egenskaper ved en person som fungerer dypt diskrediterende.²¹ Trekk som av andre tillegges negativ betydning. Og i forbindelse med stigma «blir skam en sentral mulighet».²² Relevante spørsmål kan da bli: Hvor åpenbare er disse egenskapene for andre? Hvor synlige er tegnene man avgir? Vil man kunne passere som normal?²³ Han påpeker også en tendens til at

stigmatiserte personer tilskrives flere negative egenskaper, på bakgrunn av det 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 mye av det som Pierre Bourdieu kaller kulturell kapital.²⁵ I de miljøene han lengter etter å tilhøre, vil han aldri fremstå som veltilpasset. Eller kul. Om han liker de rette tingene, liker han dem på feil måte. Og de miljøene der han *kunne* hatt en selvfølgelig plass, skyr han.

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

Stigma

Det handler ikke bare om hvem du er, men hvem du ikke vil sammenliknes med. Per Solvang karakteriserer utviklingshemning som et tungt stigma, og forteller om Dysleksiforbundets leder, 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 en 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 dobbelt diskvalifisering.²⁷ For sin del vil han i mange tilfeller anse vegring mot å innlemmes i en så negativt karakterisert kategori, som 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: Annerledeshet. Å ha «mindre håndbagasje». Aldri bli «riktig stor». Være «lette å skubbe vekk» og «stå tilbake med hjelpeløse trekk». Ha «barnehjerter», kun med «sorg og glede». Og det eneste målet 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 de ønsket å skåne henne. Jeg tenker at de ganske effektivt avskar henne fra noen gang å forstå.

Jeg bruker «Våre små søsken» i undervisning om psykisk utviklingshemning. Min tanke er at 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. Ta dem på alvor. Men jeg kan heller ikke lese teksten høyt uten å berøres. I blant kan det kjennes som et svik.

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 funksjon.³⁰ Det erkjennes dermed at andres holdninger har 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 I en slik relasjonell forståelse av funksjonshemning, sees funksjon – og funksjonshemning – som et forhold mellom individ og omgivelser.³³

Det dukket 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. Han kan 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 i. Det har flere ganger ført til episoder han opplevde som pinlig. Nå vegrer han seg for å gå dit alene.

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

På den annen side vet man nå at «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 er blitt møtt? Hvilke livserfaringer har den det gjelder? Har oppveksten vært preget av respekt for hans valg? Støtte til selvregulering? Handler de grunnleggende erfaringene hans om 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 evner 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 er en stabil egenskap, som etableres og fungerer uavhengig av omgivelsene våre.

Ett skritt til

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 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

Rapley 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 måtene vi opptrer som hjelpere, også står i fare for å være de fremste miljømessige barrierene i andres liv.

Rapley knytter måten mennesker med utviklingshemning defineres, kategoriseres og møtes, til en «vitenskapelig legitimert knebling av en hel klasse samfunnsborgere».⁴³ Selvfølgelig «er» det noe med Bjarte og Per. Det bekrefter også han.⁴⁴ Spørsmålet er *hva*. Poenget er at hva det «er», kan handle minst like mye om hvordan utviklingshemningen tenkes, tales og leves av personens omgivelser.

Per

Per er godt voksen, som meg. Han har diagnosen psykisk utviklingshemning i moderat grad. Før var fagbegrepet «idiot».⁴⁵ I dag er idiot utelukkende et skjellsord.

Per og jeg diskuterte ikke så mye. Han har få ord, og forstår heller ikke stort av andres. Han formidler seg i hovedsak med lyder, gester og oppførsel. Da jeg traff ham, var jeg igjen ansatt i en spesialisthelsetjeneste. 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.

Når 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, en fjott. En 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 5-åring 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 at 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 Alle klær ble kjøpt inn i store partier, i passende utvalg av størrelser.

Personalet på Pers avdeling fikk etter hvert nye metoder i hånden. Begrepet «ikke opplæringsdyktig» ble motbevist. Hvis de forholdt seg aktivt, strukturert og metodisk, kunne Per lære både ferdigheter og oppførsel.⁴⁷ Men overfor ham ble de nye metodene mest tatt i bruk for å prøve å gjøre ham litt 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. Og

«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. 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.

Når 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.

Når jeg traff ham hadde han bodd der i fem år. Han skapte mye rot i sine hjelperes tilværelse. Blant annet flyttet han 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? Syntes han faktisk at nattbordet passet bedre ved badekaret? Eller virket det tilfeldig? Kunne det tenkes at han 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 tillot Per noen mening med det han gjorde. Han var jo utviklingshemmet. Forsto ikke. Dermed hadde de heller ingen grunn til å undre seg over hans mening. Ingen grunn til å tenke at dette kunne

være spennende: «Mon tro hvor vi finner stuebordet i dag?» «Hva skjer hvis møblene får stå? Flyttes de videre? Eller har de funnet ny fast plass?» «I fjor var det jammen kronglete, med sofaen i gangen». «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 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 de gjorde, og måtene de gjorde det på, ble ganske dumt for Per. Samtidig skjøttet de sitt omsorgsansvar i tråd med sine forestillinger 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 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

Mobilisering

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 funksjonsnedsettelse, religion, kjønn, etniske tilhørighet, rase, kultur, seksuelle orientering eller andre forskjeller.⁵¹

Jeg oppfatter at Inclusion avviser at det er noe galt med det å være annerledes. Problemet er ikke at Per er annerledes. Problemet er tanken om at det er noe galt med det å være annerledes. Problemet er likningen «normal = bra». Som samtidig står for «ikke normal = ikke bra». I mine ører hevder man Pers rett til å skape mening på sine måter. Også når vi ikke forstår. Om han av en eller annen grunn foretrekker å ha nattbordet på badet, hvorfor skulle det være et problem for oss som er betalt for å hjelpe ham? Og da blir spørsmålet: Klarer vi å forstå litt av det Per forstår? Hvis ikke, hvem er det da som har kognitive begrensninger?⁵² Kan vi – i det minste – klare å forstå noen av hans behov? Hvordan han trenger at vi oppfører oss? Litt av hva som er viktig for ham? Det faktum at vi noen ganger må begrense ham, der han trækker over våre grenser eller krenker andres rettigheter, står i mine øyne ikke i motsetning til dette. Det å ivareta grenser og rettigheter er noe annet enn ta kontroll – over andre, over andres liv, andres valg, og andres mening.

Lisbeth Jensen er formand i danske ULF, Landsforeningen for Utdviklingshemmede. 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

Ut over det vanliges tyranni

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 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, uvanlige oppførsel, og uvanlige verdier utfordrer meg, gjør meg usikker, eller stiller meg i forlegenhet?

Eller verdsetter jeg bare det jeg forstår? Anerkjennes jeg bare det som likner på meg selv? Og hvis Per krenker meg, handler min reaksjon om å stoppe, endre, straffe, oppdra, eller ivaretar jeg mine egne grenser? Slik jeg ville gjort om han liknet mer på meg selv? Handler jeg ut fra min legitime makt over meg selv, eller tilraner jeg meg makt over ham? Stilt overfor slike spørsmål er det ikke bare jeg som kommer til kort. Og jeg som individ lever ikke bare i en kultur. For kulturen lever også i meg, grunnleggende vedt inn i

min kropp og de måtene jeg oppfatter, tenker, tolker og erkjenner.

Det handler ikke om å velge bort det vanlige. Alternativet er ikke Pers og Bjartes diktatur. Eller frihet uten omsorg. Tvert om. Men skal vi anerkjenne deres iboende verdighet, gi tilbake noen av de umistelige rettigheter de har vært frarøvet, må vi kanskje også gi slipp på en omsorg der fornuften rår alene. Og om vi i sannhet skal lykkes å møte Bjarte og Per der de er – for å følge dem på deres vei – må vi kanskje våge oss utenfor det vi selv forstår. Ut over den trygge vanligheten. Og det vanliges tyranni.

Noter

- ¹ Christensen og Nilssen 2006, s. 24
- ² Melgård 2003, 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 (min oversettelse)
- ⁸ Inclusion International 2006
- ⁹ Melgård 2003, s. 11–13
- ¹⁰ Gjørum 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 Gjørum og Grøsvik 2004, s. 207
- ¹⁷ Sosial- og helsedirektoratet 2004, s. 346
- ¹⁸ Melgård 2003, s. 12
- ¹⁹ Johannesen, Tuft og Kristoffersen 2006, s. 247
- ²⁰ Solvang 2002, s. 179
- ²¹ Goffmann 1986, 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
- ²⁶ Solvang 2002, s. 132
- ²⁷ Rapley 2004, s. 140

- ²⁸ Ibid s. 199
- ²⁹ Hagerup 1998, s. 123
- ³⁰ Verdens Helseorganisasjon 2002
- ³¹ Verdens Helseorganisasjon 2007
- 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
- ³⁶ Lerdal, Modahl og Lunga 2005, s. 22–23
- ³⁷ Ibid, s. 25
- ³⁸ Deci og Ryan 1985, s. 38
- ³⁹ Weymeyer og Schwartz 1997, i Lerdal, Modahl og Lunga 2005, s. 14
- ⁴⁰ Rapley 2004, s. 48–52
- ⁴¹ Ibid, 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
- ⁴⁶ Jorunn Mjøs (privat kommunikasjon)
- ⁴⁷ Horne og Øyen 1991
- ⁴⁸ Jorunn Mjøs (privat kommunikasjon)
- ⁴⁹ Verdens Helseorganisasjon 2007b (min oversettelse)
- ⁵⁰ Tidskriftet Intra 2006, s. 33 (min oversettelse)
- ⁵¹ Inclusion International 2006, s. 7, min oversettelse
- ⁵² Spørsmålet kommer fra Inger Nordlund (privat kommunikasjon)
- ⁵³ ULF 2006 (min oversettelse)
- ⁵⁴ Andersson 2006 (min oversettelse)

Litteratur

- Andersson, Tommy (2006)
Mosa institusjonen! Välkommen till verkligheten!
Tidskriftet Intra 04/2006
- Christensen, Karen og Nilssen, Even (2006)
Omsorg for de annerledes svake: Et overvåket hverdagsliv. Gyldendal Akademisk
- Deci, Edward og Ryan, Richard (1985)
Intrinsic motivation and self-determination in human behaviour. Plenum Press, New York and London
- FN (2006)
Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Internett], tilgjengelig fra <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Gjærum, Bente og Grøsvik, Kjellaug (2002)
Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon.
I Gjærum, Bente og Ellertsen, Bjørn (2002).
Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ...et skritt videre. 2. utg. Gyldendal Akademisk
- Goffmann, Erving (1963)
Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Simon & Schuster Inc
- Grue, Lars (2004)
Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer. Abstrakt forlag
- Grunewald, Karl (2006)
Tre visa män har lämnat oss: Bengt Nirje, Lars Kebbön och Lennart Wessman. Intra 02/2006
- Hagerup, Inger (1998)
Samlete dikt. Aschehoug
- Harbo, Torstein og Myhre, Reidar (1963)
Pedagogisk psykologi. Fabritius og sønners forlag
- Heggen, Kåre; Jørgensen, Gunnar og Paulgaard, Gry (2003). *De andre : Ungdom, risikosoener og marginalisering.* Fagbokforlaget
- Horne, Hans og Bjarne Øyen (1991)
Måltrettet miljøarbeid, del 1 : Atferdsanalytisk arbeid med psykisk utviklingshemmede.
G.R.D Forlag
- Inclusion International (2006)
Hear our voices: a global report: people with an intellectual disability and their families speak out on poverty and exclusion. [Internett], tilgjengelig fra http://www.inclusioninternational.org/site_uploads/File/Hear%20Our%20Voices%20w%20Covers.pdf
- Intra (2006)
Tre visa män har lämnat oss: Bengt Nirje, Lars Kebbön och Lennart Wessman. Anvarlig utgiver: Karl Grunewald. Tidskriftet Intra 02/2006
- Lerdal, Bjørn; Modahl, Mette og Lunga, Einar (2005)
Egenledelse (eksekutive funksjoner). HABU Rapportserie nr. 8. Helse Sør
- Melgård, Torhild (2003)
Utviklingshemming. I Eknes, Jarle (red) *Utviklingshemming og psykisk helse.* 3. utgave, Universitetsforlaget

- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (2007). *Norge undertegnet FN-konvensjonen*. Nyhetssak av 30. mars 2007, oppdatert 10. april. [Internett], tilgjengelig fra <http://www.dok.no/norge-undertegnet-fn-konvensjonen-.448318.html>
- Norges offentlige utredninger, NOU 2001:22
Fra bruker til borger: En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer
- Rapley, Mark (2004).
The Social Construction of Intellectual Disability.
Cambridge University Press
- Solvang, Per (2002)
Annerledes. Aschehoug
- Sosial- og helsedirektoratet (2005)
ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, 4. opplag.
Fagbokforlaget
- Utviklingshæmmedes Landsforbund (2006)
Lederkommentar. [Internett] Hentet fra www.ulfweb.dk (ikke lenger tilgjengelig)
- Verdens Helseorganisasjon (2002)
Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. [Internett] Tilgjengelig fra <http://www3.who.int/icf/beginners/bg.pdf>
- Verdens Helseorganisasjon (2007)a
ICF Classification (Hypertext version). [Internett] Tilgjengelig fra <http://www3.who.int/icf/online-browser/icf.cfm>
- Verdens Helseorganisasjon (2007)b
Mental retardation – what can be done – part 2, Residential Care. [Internett] Tilgjengelig fra http://www.searo.who.int/en/Section1174/Section1199/Section1567/Section1825_8107.htm