Utdrag fra debatten på 80 tallet om

desentralisering og nedbygging av institusjonene

SOR Rapport

Nr. 3 1984 30. årgang

Vi må ha et tilfluktssted for de svakeste!

Sigvald Aasheim

Resultatet av integreringen så langt må grundig vurderes, mener psykolog og far til en utviklingshemmet, Sigvald Aasheim. Ikke alle psykisk utviklingshemmede kan integreres. Han roper ut et varsko mot utviklingen som pulveriserer ansvar. Hetsen mot institusjonene gjør det stadig vanskeligere å finne egnede tilbud til de svakeste. Foreldre til dypt utviklingshemmede småbarn vet ikke lenger hvor de skal henvende seg.

Aasheim peker på den følelsesmessig ubalanserte og ofte faglig inkompetente kritikk overfor sentralinstitusjonene for psykisk utviklingshemmede. Foreldre som har sine barn der ser med uro og frykt på det som skjer; han er kommet med en «motmelding», et skriv som meningsberettiget, som han ønsker reaksjoner på.

Psykisk utviklingshemmede har vært godt mediestoff i mange år. Vi har både forkjempere og forsvarere, og motivene for å ytre seg er forskjellige. På den ene siden skrives bøker om overgrep og vold i institusjonene, påstander som svelges kritikkløst og forsterkes gjennom massemedia. På den annen side finnes velmenende og snille, som vil at alle skal leve som brødre og søstre uansett funksjonsgrad. Derfor vekk med institusjonene!

Det er vårt utviklingshemmede barn de snakker om og slåss for. Uvedkommende har trengt seg inn og klusser med dem, og så vel forkjempere som forsvarere er blitt en trussel, mener Aasheim og ser med økende uro at selv sentralstyret i NFPU kritikkløst og unyansert støtter opp om «voldsavsløringene» innenfor institu-

sjonene. – Vi som har dypt skadde barn har ingen illusjoner og lar oss ikke rive med av stemningsbølger. Vårt barn er blant dem som aldri vil kunne leve og trives i et normalmiljø, hun vil aldri kunne integreres, og hadde hun kunnet snakke, ville hun ha ropt: «Redd meg fra disse naive integreringsfrelste!»

Selv om «institusjon» i dag er et misbrukt og negativt slagord, vet vi at det er det beste livstilbudet for mange utviklingshemmede. Vi vet det av egen erfaring og gjennom sporadisk kontakt med andre foreldre. Stor kontaktflate har vi ikke, for vi holder som regel våre problemer for oss selv. De eneste vi virkelig deler dem med, er pleiepersonalet. Og den kontakten er vi godt tilfreds med.

Går det en grense?

Aasheim ønsker nøktern gransking i hva integreringen har ført til etter reorganiseringen av omsorg for psykisk utviklingshemmede. Mange klienter har utvilsomt profitert på å bli utskrevet fra sentralhjemmene og integrert i normalmiljøet. Men går det en grense et sted – og si i så fall hvor? Hvilke faktorer er avgjørende når integrering skal planlegges og gjennomføres? Hva innebærer «normalmiljø», «lokalsamfunn» og «institusjon»? Foreldre ønsker en seriøs utredning om andre bo- og livskulturer som er vokst fram det siste 10-året etter mønster av Vidaråsen landsby.

Aasheim gjorde henvendelse til fylkesmannen i Østfold og til sentralstyret i NFPU for vel et år siden med kritiske spørsmål om integrering. Fylkesmannen videresendte brevet til helsemyndighetene, som arkiverte det. Fra sentralstyret i NFPU har han ennå ikke fått svar.

En hverdagsskisse

«Lørdag og søndag er de verste dagene for da må han gå tur med søsteren. Han gjør det for morens skyld. Etter at faren flyttet sammen med en annen, er det bare han igjen. Mor skal slippe å be ham gå tur. Han bare gjør det».

I en skjønnlitterær form lager Aasheim en skisse av to søsken i to verdener. Tiåringen som pliktskyldigst strever mot fotballøkka med lillesøster på fem, uten illusjoner om kontakt eller meningsfylt samvær. Hun ser forbi ham, legger seg på magen i sanden, dunker hodet lett og rytmisk. Ennå er det ingen fare, lydene er lette. Så slår de over i klagende uling, kroppen spenner seg, hun slår med knyttneven i tinningen som er blå og opphovnet fra før. Han griper om håndleddene og holder fast. En mann nærmer seg: «Er du slem mot lillesøsteren din, gutt?»

Hjemme går mor i den uvant stille leiligheten. Alt flyter rundt henne; hun går ustanselig til vinduet. Krever hun for mye av gutten? Han virker så utslokt i blikket iblant, som om han ikke lenger var et barn. Men sende datteren fra seg …? Selv om det var bittert, var det likevel en lettelse da mannen flyttet fra dem. Han mistet så lett tålmodigheten med jentungen, når hun våknet om natten, når hun skrek og dunket hodet i veggen. «Dette går ikke», sa mannen. «Vi må få slutt på det. Vi må sende henne vekk».

På egne premisser

– Tilfluktsstedene for våre aller svakeste plyndres i dag. Det paradoksale og tragiske er at de mest velmenende og varmhjertede blant oss funksjonsdyktige er de farligste plyndrerne, slår Aasheim fast.

– En grunnleggende forutsetning for vellykket integrering er å delta i normalmiljøet uten frykt for

å miste sin egenart. Det er skrevet klokt om behandlingssamfunnet, om å gjøre psykisk utviklingshemmede mest mulig lik oss funksjonsdyktige. Om så å si skape dem i vårt bilde… Jeg tror vi skal grave litt dypere her. Det er satt opp en uskreven lov, men like fullt sterkt dirigerende norm: Følg våre atferdsnormer! Lev som oss i vårt velfungerende normalmiljø!

– Mange vil utvilsomt kunne leve og trives i et normalmiljø når forholdene legges usentimentalt og respektfullt til rette. Men hva med resten? Vil noen mene at den omtalte lille autisten kan integreres? Det hun trenger en et tilfluktssted, sikret mot plyndring. Hennes primære behov er trygghet og den best mulige behandling og pleie.

Nr. 2 1986 32. årgang

La oss beholde HVPU

Utvikling må vi ha, men la oss beholde Helsevern for psykisk utviklingshemmede, lyder budskapet fra foreldreorganisasjonen NOFF og foreldre tilsluttet Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede (NFOU), som derved er på klar kollisjonskurs med forbundets offisielle syn på Lossius II (NOU 1985:34).

«Vi ser med bekymring på Lossius II som ønsker Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) over og ut.

Igjen er det blitt slik at vi ikke tør å dø, vi som er foreldre til utviklingshemmede barn. Hvis kommunene får alt ansvar for fysisk og psykisk utviklingshemmede, er vi redd tilbudet vil smuldre bort mellom etatene og at kommunekassene går tomme. Hvis Lossius-utvalget og desentraliseringstanken får gjennomslag, blir det vanskelig å tenke seg et godt nok tilbud for de svakeste. La oss beholde HVPU som en samordnende paraplyorganisasjon. La oss beholde det brede tilbudet. Vi trenger også institusjoner av en viss størrelse med nødvendig medisinsk og pleiemessig overvåking».

Blant annet var det dette seks personer fra NOFF ga uttrykk for ved personlig fremmøte hos statssekretær *Harald Overvaag* i Sosialdepartementet i februar. De fremmøtte var dels foreldrerepresentanter (og medlem av NFPU), dels personalrepresentanter fra Orkerød og Grimebakken. (NOFF= foreldre med barn på spesialskoler. Organisasjonen ble etablert tidlig på 70-tallet, senere forandret den nav til Norsk Foreldrelag for Funksjonshemmede).

På kollisjonskurs med NFPU

– Selvsagt ønsker vi lokal omsorg, men ikke integrering for enhver pris. Svake individer med svære problemer vil det være naturlig å samle. Da vil vi trenge institusjoner av en viss størrelse, sier foreldrerepresentant *Odd Schiøll* til «Rapport».

– NFPU har gitt sin tilslutning til Lossius-utredningen uten å rådføre seg med medlemmene. Vi er overhodet ikke blitt spurt. Vi fikk bare en slags orientering om Lossius II. Selv har jeg studert den i flere måneder. Jeg kunne ikke kjenne den igjen i det hele tatt, sier Odd Schiøll.

Nr. 3. 1986 32. årgang

I kjølvannet av Lossius II:

«Fra særomsorg i krise til kommunal nød»

Hvis Lossiusutvalget får det som de vil, frykter jeg kommunal særomsorg, utvanning av faglige krav og ytterligere belastning på familiene.
Dette sa psykolog Reidun Ueland på Samrordningsrådets todagersseminar om Lossius II, et arbeid hun stemplet som «en masse fine ord og mange ufaglige tanker».

At psykisk utviklingshemmede kan klare seg med det utvalget kaller normaliserte tilbud, er en meningsløshet, ifølge Ueland som kommer med følgende påstander:

De fleste psykiske utviklingshemmede kan ikke greie en såkalt normalisert livssituasjon, men må ha en situasjon tilpasset deres særegne behov.

Mange psykisk utviklingshemmede har glede av og bør få være sammen med hverandre og ha valgmuligheter blant flere.

Mange psykisk utviklingshemmedes funksjonshemninger – kanskje de fleste – er så dype og omfattende at de krever kvalifisert og langvarig behandling.

Normalisering er ikke mulig eller ønskelig, men at den desentralisering som HVPU har foretatt, er et skritt i riktig retning for noen, men slett ikke for alle.

Tilbud til psykisk utviklingshemmede må være så vidtgående og omfattende at de **bør** organiseres, d.v.s. ha omsorgskarakter.

En slik særomsorg bør organiseres på fylkeskommunalt nivå for å sikre noenlunde ensartede tilbud over kommune- og fylkesgrenser.

«For øvre sjikt»

Lossiusutvalget går inn for å sparke ansvare for de fleste psykisk utviklingshemmede nedover fra fylkeskommunene til kommunene. Et slikt kunstgrep vil utvilsomme ikke bedre omsorgen for utviklingshemmede, Forflytning og ansvar er bare egnet til å fjerne oppmerksomheten fra det saken gjelder: manglende politisk vilje og ressurser til å gjennomføre intensjonene i det regelverk vi allerede har i omsorgen for psykisk utviklingshemmede, mener Ueland som slo fast at det beste man kan si om innstillingen, er at den er et stykke arbeid ment for og som beskriver det lille sjiktet av svært godt fungerende psykisk utviklingshemmede, og som det ville være komplett vanvittig om Stortinget vedtar å gjennomføre, når den vil få så drastiske konsekvenser for psykisk utviklingshemmede og deres familier.

Jeg kjenner meg ikke igjen i terrenget som beskrives, sa psykologen, – til tross for at jeg har sondert det ganske intenst i snart syv år som styrer, og før den tid som skolepsykolog, og kom i kontakt med hjemmeboende psykisk utviklingshemmede.

Behandlingstrengende

Er betalte tjenester fra kommunen vesensforskjellige fra betalte tjenester fra fylkeskommunen gjennom HVPU? spør Ueland som mener utvalget slår seg selv på munnen når de slår fast stor underdekning av offentlige tjenester i kommunene (hjemmehjelp, avlastning med mer) pga klar tendens til øket egenhandel. Den utvikling som finner sted i dag med stadig utvidelse av kommunenes ansvar og med stadig pulveriserende tilskuddsordningen ved de såkalte rammetilskuddsordningene, er en utvikling psykisk utviklingshemmede er lite tjent med. De har alltid tapt i konkurranse med sterkere grupper. I en slik sammenheng er HVPU et synlig bevis på at dette store ressurskrevende behovet i alle fall er tilstede. Hvis kommunene overtar, er det stor sjanse for at behovet usynliggjøres.

Men hva med alle de andre, de som ikke fungerer så godt, de som ikke bare er pleietrengende – et yndet uttrykk hos Lossius-utvalget – men sterkt *behandlingstrengende?* Hva med dem? En desentralisering vil være meget kostnadskrevende, sa psykologen og nevnte eksempler fra sin egen hverdag, psykotiske autister, så sterkt behandlings- og opplæringstrengende, som kan få tilværelsen totalt forandret i faglig forsvarlig miljø. Men kostbare er de, noen har personale på ni rundt seg. De finnes i HVPU, og flere står på venteliste.

Til kommunale boliger søkes det stadig oftere etter daglig ledere i l.tr. 16–19, som ikke finnes i avtaleverket, forøvrig søkes etter assistenter og «vanlige mennesker».

Det er min påstand at tilbud til psykisk utviklingshemmede som er igjen i HVPU og til dem som er aktuelle for tilbud der, er en så spesialisert og kostnadskrevende oppgave at den bør organiseres på et høyere nivå enn i den enkelte kommune, hvor vilkårligheten i langt større grad vil rå, sa Reidun Ueland.

Et spill om ord

Lossiusutvalgets bruk av ord og begreper, vagt følelsesladde, brukes som våpen for å nedvurdere det som tross alt har vært av positiv utvikling innen HVPU. Psykologen tok for seg utvalgets tendensiøse bruk av ordet særomsorg som brukes negativt, trass i at flesteparten av psykisk utviklingshemmede og deres familier har behov for de fleste kommunale støtteordninger som ramses opp, m.a.o. er det behov for særlig omsorg – særomsorg. Den må selvsagt organiseres hvis den blir omfattende. Det er ikke særomsorgen i seg selv som diskriminerer og er nedverdigende, det avgjørende er særomsorgens kvalitet.

Utvalget gjør et stort poeng av begrepet sykdom; psykisk utviklingshemming er ingen sykdom og det vanlige samfunnet skal yte nødvendig service.

Et spill om ord. Hva er sykdom? Er det ikke sykdom å ha et avvik fra det normale, så omfattende at det trengs behandling og særlig intensiverte tiltak? Er det ikke sykdom å ha avvik som virker invalidiserende i vanlig sosial omgang?

På samme tendensiøse og usaklige måte bruker utvalget begrepet *desentralisering* satt opp mot deres vage, men forførende begrep *normalisering, institusjoner* satt opp mot *normaliserte boinstitusjoner* osv.

Utvalgets påstand om autoritære strukturer og manglende rettssikkerhet settes meget mer i alvorlig fare i kommunene. Når psykisk utviklingshemmede har det så langt vanskeligere enn de fleste andre grupper, har dette først og fremst sammenheng med den allmenne status, deres status som annenrangs borgere, sa Reidun Ueland.

Hjertebladet nr 2 for 1956

Av biskop Ragnvald Indrebø

TRU OG KJÆRLEIK…

… som ofte går side om side i Bibelen, men trua vert alltid nemnd fyrst. Og det er trua på Kristus det er tale om. Bibelen ser ein samanheng mellom trua og kjærleiken; den eine er rot, den andre frukt.

At menneskeverda med all si endelause naud og liding ropar etter kjærleik, etter ein samhug som viser seg i gjerning, i teneste og praktisk hjelp, treng ein ikkje seia. Alle som ikkje lever innanfor den trongaste egoistiske sirkelen, må høyra ropet. Men svaret vert ofte berre ei passiv medkjensle, ikkje eit ja som fører til handling og offer.

Kvar skal den kjærleiken koma frå som ikkje orkar å sjå menneske lida utan å gjera noko for dei?

Mange set vi von til ein humanitet som skal gro av seg sjølv på kulturen si mark. Er det grunn for ei slik von? Er det ein slik sjølvsagt samanheng mellom kultur og humanitet?

Har vi ikkje i vår eiga tid sett nok av døme på at ein avkristna kultur fornektar humanitetsideala? Med bibelske ordlag kan ein seia: Når trua vert borte, får kjærleiken låke leve- og voksterkår.

Kristus har sett nestekjærleiksidealet inn i verda, og det er fordi vi lever innanfor ein kultursfære der hans ord har lydt og hans ånd verka gjennom så lang ei tid, at nestekjærleiksbodet i hans meining av det står forpliktande for samvitet jamvel hjå menneske som ikkje har nokon personleg kristentru.

Mykje meir enn vi sjølve tenkjer, er vi påverka av den ånd som finst mellom oss for di vi har høyrt om Kristus frå vi var born, og for di det finst så mykje av levande tru på han i folket. Man tagnar ordet om han, og kverv trua or hjarta, så visnar kjærleiken som ein avskoren blom.

Men dette med trua, fører ikkje det berre til at ein vert oppteken med seg sjølv? Høyrer ikkje livet vårt nesten til? Og er ikkje kristendomen fyrst og fremst liv og gjerning?

Eg svarar; Det er at sant at livet høyrer nesten vår til, og at det skal gjevast bort i teneste for han. Men aldri ser nokon dette så klårt, og aldri får nokon så sterk impuls og slik kraft til dette som den som lever i tru på Kristus og veit at livet høyrer *han* til. Hjå Kristus er varmekjelda og kraftkjelda for menneskehjarta.

Sagt i Hjertebladet nr 3 for 1955

«Åndssvakheten er egentlig et nokså godt definert begrep. Vi sier at et menneske er åndssvakt når dets sjelelige utvikling er hemmet slik at den går langsommere enn normalt eller stanser på et for tidlig stadium enn hos gjennomsnittet. Stort sett er det alle sjelelige kvaliteter som er rammet, både følelsesliv, karakter og intelligens.»

Hjertebladet nr 2 for 1964

«Betaling av abonnement!

Vi ber de abonnenter som ikke har husket å betale kontingenten, kr. 6.– for 1964, vennligst sende oss dekning innen årets utgang.»