

«Døgnet har mange timer, året har mange dage»
Arbeidskonferanse i Bergen 4.–5. november 2010

Gi oss et liv!

Tekst:

Bente N. Owren

Foto:

Jarle Eknes og

Randi Tyvold

*«...endelig er Helga i nærheten av et godt liv.
Nå vet jeg at hun kan få det godt selv om jeg
skulle dø...»*

Randi Tyvold er mor til autistiske Helga, som har bodd i Mildeveien bofellesskap i Bergen i mange år. De ansatte rundt Helga jobber i såkalt oljeturnus, noe mor til Helga mener er forutsetningen for at hun i dag har et godt liv. For noen år tilbake skrev Randi Tyvold en barnebok, «Helga – ikke helt som deg og meg». Boka handler om det å være annerledes, og hva vi kan gjøre når vi møter slike som Helga. Dessverre er boka ikke lenger i salg, men den kan lånes på de fleste bibliotek.



Foto: Jarle Eknes



Helga på 30-årsdagen.

«Vi skal sette i gang en flodbølge – og vi er i gang!»

Randi Tyvold åpnet sitt innlegg med å si at det å få Helga har vært det mest fantastiske og den største utfordringen noensinne. Det er steintøft. Ikke å få, eller ha, men alle tingene rundt. Moren legger ikke skjul på at Helga har vært ekstremt vanskelig, med sine 155 cm og 47 kg. Og hun har hatt mange hjelpere. Vi har møtt vannvittig mange mennesker i løpet av de 30 årene vi har hatt Helga, sier hun. Sikkert 5–600 som vi – og Helga – har måttet forholde oss til, og som har måttet forholde seg til Helga, og til oss. Ikke spør meg om navn! Det har vært noen fantastiske mennesker vi aldri glemmer, og mennesker som bare har droppet innom. Trenden har vært at «Har du ikke nokke å gjøre, kan du alltid jobbe med psykisk utviklingshemmede. Ta deg en helgejobb!»

Men de ansatte rundt Helga er også hennes venner. Dog betalte, men hun har ingen andre. Nylig hadde Helga 30 års dag, et stort kalas med 55 mennesker – fra barnepsykiateren hun hadde da hun var liten til de 8 som jobber med henne i dag.

«Helga var der, og hun strålte! Vi spiste tapas. Dukene fikk ligge på plass. Blomstene fikk ligge på plass. Folk skulle gå kl 8, men ingen ville. Det var magisk!» sier Tyvold.

Mennesker med utviklingshemning er marionettedukker i et system som ikke alltid har fokus på dem, men på økonomi og på systemet rundt, påstår Tyvold. – De fleste er ikke i nærheten av å ha den samme livskvaliteten som deg og meg. «Men...», sier hun, «... vi skal sette i gang en flodbølge – og vi er i gang!»

«Helga – ikke helt som deg og meg»

Helga bodde hjemme til hun var 10. Familien hadde 3 andre barn, og trengte mye hjelp. Vi var prisgitt å komme inn i et system, sier moren. Helga begynte på Tveiterås, en spesialskole for utviklingshemmede barn. Tveiterås har åpen skoleløsning, for Helga som har ekstremt god hørsel og språkforståelse som en 3-4 åring, ble det svært vanskelig. Etter en stund kunne ikke Tveiterås ha Helga lenger, hun var for utagerende. Vi måtte se oss om etter noe annet, noe på døgnbasis. Hva fantes?

Helga elsker å være i aktivitet. Her sammen med mor Randi Tyvold.





Mor og datter i frisk bris.

Helga kom til Midttunheimen. Også her opplevde de at samhandlingen med Helga var vanskelig. Etter 1 år fikk Midttunheimen en ny styrer. Han kom østfra, og hadde noen kontakter han mente vi kanskje kunne nyttiggjøre oss, en psykolog i Bergen. Han jobbet etter atferdsterapeutisk metode, og begynte å jobbe med avlæring av negativ atferd. Helga fikk en iskald sprut i fjeset hver gang hun gjorde noe hun ikke skulle gjøre. Etter hvert kom han fram til at det ikke nyttet, Helga måtte medisineres. «Det vokste frem et troll i magen min,» sier Tyvold. «Jeg aksepterte det ikke.»

Etter hvert kom det en ny vernepleier inn i bildet. Hun gjorde en fenomenal jobb, men det ble lite skolegang og mest oppbevaring. Tiden på Midttunheimen gikk mot slutten. Helga trengte egen bolig, hun kunne ikke komme hjem igjen. En blokk på Milde ble bygget om til 5 beboere, som alle trengte ekstra bemanning. Det ble mange nye mennesker, kanskje 3–400 i tiden før personalet begynte i oljeturnus. Og alle gjorde ting på *sin* måte. Alle dusjet ikke hver dag. Da fikk ikke Helga dusje hver dag. Alle var ikke vant til å knytte skoene



sine. Da ble heller ikke Helgas sko knyttet.

«Kem kommer på tidligvakt?»

Det er alltid sånn at vi liker noen, andre liker vi ikke. Vi kunne ikke velge vekk noen. Jeg fikk inntrykk av at hver gang vi kom på besøk, spurte vi: «Har eg hilst på deg?» Det var flest menn. Alle ansatte ble til Stig. Stig med ring i øret. Stig med lyst hår. Stig med mørkt hår. For Helga var det en måte å ordne det på. Språket hennes ble redusert til «*Kem kommer på tidligvakt?*» Det ble mye oppbevaring. Veldig mange som bor i bofellesskap har det sånn. Beboerne har mye jobb med å holde rede på hvem som skal være der. Og jo flere det er, jo flere er det en ikke synes om, og jo større er muligheten for at her er mennesker som ikke burde være her. Det er ikke alle steder de ansatte må ha politiattest. Som foreldre må vi alltid leve med usikkerheten om Erik er til å stole på, når han står der på badet med Helga, og hun er helt naken og skal legge seg. Vi må velge å stole på de som er der.

«Til tider opplevdes det som et mare-ritt», sier Tyvold, og fortsetter: «Eg visste ikke ka eg leita etter, før han som var styrer for 5 år siden kom borti dette med olje-turnus. Når gruppen består av 8, jobber du på en annen måte. Med tillit. Eg takker Gud for det, men det er ikke sikkert at han har nokke med det å gjøre.»

«Helga er blitt grådig god til å finne kantareller»

Det er ikke alle politikere der ute som har møtt sånne som Helga, og skjønner hva slags behov hun har. Det er heller ikke alle

som har forståelse av at dette også er samfunnsmessig viktig, at det er god politikk og god økonomi, og ikke bare bra for brukerne. Det er utfordringer i denne turnusen også, i forhold til møter og pauser og så videre. «Men», understreker Tyvold. «Gevinsten for brukeren er formidabel. Eg kan dø, og vite at Helga kan ha et godt liv.»

Mat er en viktig faktor i Helgas liv, og nåe er hun med på å lage mat fra grunnen av. Dette er ikke innlysende for alle utviklingshemmede. I de fleste bofelleskap består menyen av Fjordland, Findus og Toro. Og Helga som er så glad i å være ute har kunnet dyrket denne interessen. For første gang har hun kunnet gå de 7 fjell. Hun har vært på skiturer, overnattet på hytter, vært på båtturer, gått tur i skogen etter at det har regnet og spist matpakke i lavvo på Fanafjellet. Personalet trenger ikke se på klokken, de kan grille, bade, fiske gjedde i Søftelandselven og plukke kantareller. Tidligere måtte man være nede til overlappingen. «Kor mange sanne opplevelser får den brukeren der du bor?» spør Tyvold.

«Skal eg rive? Skal eg ikke rive?»

Helga har i perioder hatt ekstreme tvangshandlinger. En av dem har gått ut på å rive i stykker tekstiler. Hun rev i stykker sengetøy, alle klær med splitter, alt hun kunne få tak i. Alle lommer måtte sys igjen. De 10 første årene i bofelleskap ville ikke Helga ligge med dyne om natten. Personalet hadde ikke kapasitet til å ta fatt

i dette. Da den nye turnusordningen var kommet på plass, begynte folk å tenke at dette var uverdig. Langsomt begynte personalet å jobbe med å venne Helga til å bruke sengetøy. Til å begynne med, satt Helga med dyne og pute i sofaen om kvelden. Etter en måneds tid, ble sengetøyet flyttet med inn på soverommet når Helga skulle legge seg. Personalet satt på sengekanten og pratet litt, før de tok av sengetøyet og tok det med seg. Etter ennå en måned fikk Helga beholde lakenet. En måned etter det, var det godnatt, med dyne og sengetøy. Helga rev i stykker dyner og sengetøy i 14 dager, så var det slutt.

«Hvem er det som jobber med Helga?»

Oljeturnus passer ikke for alle. Alenemødrene kommer ikke nødvendigvis best ut. Av de som arbeider med Helga i dag, er en singel, en har delt omsorg, en er far til 2, en er far til tre, en er enslig mor, de siste har voksne barn. Tyvold mener det som *kan* være interessant å se på, er hvor ofte mennesker er syke før de begynner å arbeide i en slik turnus. Pauser har de nok av i løpet av en dag. Livet på Minde skal deles sånn som hjemme. Når du kommer fra dagsenteret, skal du kunne sette deg ned i sofaen og gjespe – det er helt normalt. Noen tenker at kan de som er ansatt i langturnus jobbe så lange dager. Det er jo ikke tømmerhogst de holder på med! Det handler om å være sammen med en annen i 14 timer, i samme rytme, det er en måte å leve livet på. ●●●