Ei forteljing om det ufortalde

Bror min Kjetil og helsetenestas definisjonsmakt

Kari Eika
Anmeldt av Karen Synnes
Red. anm.: Kari Eika er styremedlem i SOR.

«Bror min omkom i helsevesenet.» Slik introduserte Kari Eika boka si i et bokbad i NFU Bærum. Broren Kjetil var født med Downs syndrom. Han hadde hele livet vært sprek og frisk, men døde bare 57 år gammel. Hvordan kunne det skje?



KARI EIKA

EI FORTELJING OM DET UFORTALDE

Bror min Kjetil og helsetenestas definisjonsmakt

Universitetsforlaget

Gjennom 450 sider skriver Eika fram broren sin. «Livet, det livet vi lever, er i seg sjølv ei ytring, og for Kjetil var sjølve livet den einaste moglege ytringa. Eg vil gjere han synleg», skriver hun i prologen. Som Kjetils lillesøster og pårørende skildrer hun et liv hun har vært tett på. Samtidig har Eika bred erfaring som forsker og fra arbeid med utvikling av helse- og sosialpolitikk i forvaltningen. Boka handler om Kjetil, livet hans, kraften hans og hvordan samfunnet tok imot ham. Forfatter Thorvald Steen har beskrevet dette faglige blikket på Kjetils livshistorie som et banebrytende grep.

Eika redegjør for et stort kildemateriale og beskriver hvordan hun har forholdt seg til det. Flere steder viser hun også hvordan arkiveringen er mangelfull eller borte. Grepet med å analysere Kjetils historie gjennom kilder og faglige perspektiver gjør boka medrivende som en roman, men også saklig som en fagbok.

Forlaget anbefaler boka til «studenter, alle som arbeider i helse- og sosialtjenestene, eller med disse tjenestene i politikk, forvaltning eller forskning». Pårørende vil også kunne kjenne seg igjen. Boka gir språk til noe mange har kjent på kroppen, men kanskje trodd de var alene om å sanse i møte med institusjoner, saksbehandling, IOP-er og helsetjenester. Den er, som tittelen sier, en fortelling om det ufortalte – og om det som ikke er lett å fortelle eller lese.

Boka er en unik historisk framstilling av hvordan mennesker som har blitt regnet som «minusvarianter», har blitt møtt og behandlet. Leseren undrer seg sammen med forfatteren: Har tankegodset egentlig endret seg så mye som vi ønsker å tro? Lever forestillingen fortsatt om at noen mennesker er «plussvarianter» og andre «minusvarianter»? At noen er nyttige, mens andre er unyttige? Eika maner til et oppgjør med mindreverdighet. Etter Kjetils død klager hun til fylkeslegen. I svaret møter vi beskrivelser av mennesker med Downs syndrom som minner om formuleringer fra nesten hundre år gamle lærebøker i medisin.

Eika skriver med stor kjærlighet om Kjetil. Hun følger ham fra han galant hilser på pleiemor på Emma Hjorths hjem, gjennom institusjonslivet og flyttingene mellom institusjoner – «som en pakke på oppbevaring» – og fram til han til slutt får sin egen leilighet. Hun skriver også om hvordan Kjetil ble kjørt tilbake til institusjonen etter helger og ferier hjemme hos familien.

Kjetil viste motvilje mot å reise tilbake. Likevel presenterte samfunnet, representert ved overleger og andre autoritetspersoner, institusjonslivet som den beste løsningen for både Kjetil og familien. «Motstand var Kjetil sitt språk», skriver Eika. Men var det noen som hørte? Gis historier om mennesker med utviklingshemming plass og verdi? Da Arne Skouen og Gerd Benneche i 1965 undersøkte forholdene ved de store sentralinstitusjonene, avdekket de uverdige forhold og sjokkerende tvangsbruk. Sakene brøt lydmuren, skriver Eika – men var det noen som lyttet?

Overlegen som observerte Kjetil som liten gutt, noterte at han nok kunne lære å lese og skrive. Likevel fikk han ikke denne muligheten. «Mor etterlyser mer skolepreget opplæring», skriver Eika.

I en kort periode fikk Kjetil enetimer med læreren Finn, som var opptatt av mening og relasjon. Timene ble tatt bort fordi de var for dyre, uten at noen hadde spurt Kjetil. Historien gjentar seg.

«Eg veit kva vi kjempa for, men ikkje eigentleg kva vi kjempa mot. Eg har ikkje eingong ant det før nå.» Boka gjør barrierene synlige. Den viser hva som møter mennesker med utviklingshemming, og hva som møter dem som står nær et menneske som er prisgitt samfunnets blikk, kompetanse og støtte.

Boka gjør Kjetil synlig. Jeg må stadig se på bildene på omslaget: barnet, ungdommen og den voksne mannen. Hvem han var, og hvem han fikk være. Samtidig gjør boka samfunnet synlig. Den viser strukturene som legger premissene for politikken og tjenestene som rammer mennesker når de trenger støtte fra andre.

Kari Eika skriver fram forestillingene som fortsatt former hvordan mennesker i ytterkantene av skolegården, arbeidslivet og demokratiet blir sett. Det er på tide å ta et oppgjør.



Alle har rett til å bli hørt!

JAG Assistanse AS er en ideell BPA-leverandør for barn og voksne med store og sammensatte funksjonsnedsettelser, hvorav en kan være en kognitiv funksjonsnedsettelse.

- JAG bygger sitt verdigrunnlag på grunnleggende menneskerettigheter, likeverd og likestilling.
- Vi har fokus på individualitet, kvalitet og skreddersyr din assistanse.
- JAG er medlem av European Network for Independant Living (ENIL).
- Foreningen JAG er en ideell interessepolitisk forening som har som formål å sikre alles rett til å velge Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)
- JAG har stor kompetanse om BPA for personer med behov for assistert arbeidsledelse.

Ta kontakt for mer informasjon om hvordan vi kan skreddersy din BPA.

JAG Assistanse AS I Telefon: 962 09 666 I www.jagassistanse.no I
Følg oss gjerne på Facebook og Twitterl

JAG er som du.