SOR
Rapport

Utgave 5/6 • 1998

44. Årgang

Hjemmet for Døve 100 år



Hvem har tid til gutten i kassen



Professor Berntsen



Hva er det gode liv

Samordningsrådet (SOR) Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning

Samordningsrådet

SOR har utgitt tidsskriftet Rapport (med forløpere) i 44 år. De senere årene har utgivelsen av bladet stort sett vært uproblematisk økonomisk sett. Det har til og med gitt et lite overskudd.

I forbindelse med at det annonsefirmaet vi benyttet ble avviklet i 1996 fikk vi imidlertid økonomiske problemer, noe vi har informert abonnenter og øvrige lesere om tidligere.

De som har fulgt med vil ha notert seg at annonsemengden i Rapport i år har vært meget beskjeden - for å si det mildt.

Utgivelsen har vært finansiert dels gjennom budsjettene for konferansene, og dels gjennom å tære på reserven.

Nå har vi imidlertid etablert kontakt med et nytt annonsefirma - Din Hjelp DA - som i samarbeid Bråtens Annonseformidling skal stå for annonsesalget i tiden som kommer. Allerede i dette bladet gir det synlige resultater i form av et visst annonsetilfang.

Vår ambisjon er å gi ut et godt, interessant og lesevennlig blad, som samtidig er rimelig for abonnentene.

Vi er helt avhengige av å få opp igjen annonsemengden for å klare dette.

Redaksjonens oppfordring til leserne er derfor å støtte opp om bladet gjennom å stille positivt i forhold til de som nå selger inn annonser.

Slik økonomien er i 1998 har vi sett oss nødt til, også i år, å ty til et dobbeltnummer.

Vi liker det ikke, men forsvarer det ut fra vissheten om at stoffmengden er den samme som om vi hadde hatt seks utgivelser.

Dette er uttrykk for at det skjer en mengde interessante ting på feltet som folk er interessert i å komme ut med. Problemet vårt er derfor ikke at vi mangler stoff. Tvert om. Det vi mangler er muligheter for å publisere alt vi har.

Vi satser friskt på å være "på skinner" igjen fra 1999 - og ønsker med det våre lesere en riktig god jul og et godt nytt år.

For annonser kontakt Bråtens Annonseformidling,
Solvegen 10 1990 Sørum, tlf 63 82 25 32, fax 22 41 41 01.

Utgiver:	**Samordningsrådet (SOR)** Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning
Leder og ansvarlig redaktør:	Tor Visnes Kronstadveien 2d 5037 Solheimsviken Telefon: 55 29 65 70 Telefaks: 55 29 31 11 E-post: rapport@hl.telia.no
Generalsekretær:	Tormod Mjaaseth, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand S Telefon: 38 09 41 70 Telefaks: 38 09 41 73 Mobil: 91 34 09 77
Redaksjonskomitè:	Orvar Thorsrud, Gunnar Brekke, Tormod Mjaaseth, Tor Visnes



Rapport
kommer ut med seks nummer pr år.
Abonnementspris
kr 150,- pr år.

Manuskripter:
Tor Visnes
Kronstadveien 2d
5037 Solheimsviken
Telefon: 55 29 65 70
Telefaks: 55 29 31 11
E-post:
rapport@hl.telia.no

Abonnement og adresseendringer:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand S
Telefon: 38 09 41 70
Telefaks: 38 09 41 73
E-post: tmjaaset@online.no

Annonser:
Bråtens Annonseformidling
Solvegen 10
1990 Sørum
Tlf. 68 82 25 32
fax. 22 41 41 01

Trykk:
Scanner Grafisk, Bergen

Produksjon:
MEDIA BERGEN GRAFISK

Det gode liv

I Norge i dag snakkes det mye om det gode liv. Allverdens synsere gir sitt besyv med, og det gode liv er alt fra Lofottorsk og rødvin i gode venners lag til en stille stund, alene, midt på Hardangervidden en onsdags formiddag.

Felles for alle forslagene til hva som er det gode liv, er at de handler om det enkelte individs frihet. Frihet fra arbeid og plikter. Frihet i arbeidet. Frihet til å reise. Økonomisk frihet til å betale hva det gode liv koster.

I vår moderne tid er den individuelle friheten det fornemste tegn på det moderne liv.

Glemmer vi så at noen av våre medmennesker mangler de nødvendige forutsetninger for å kunne praktisere den frihet som er i ferd med å bli en forutsetning for det gode liv.

Jeg tenker ikke da på verden utenfor Norge - der det er så helt opplagt at det vi mener med det gode liv bare kan være en fjern drøm.

Jeg tenker på dem som daglig lever midt i all velstanden og velferden, men som er prisgitt andres hjelp, og som ikke har allverdens frihetsgrader til å velge.

For eksempel hører vi om funksjonshemmede som ikke kan få gå på kino. Ikke fordi de ikke har råd. Ikke fordi de ikke har tid. Ikke fordi de ikke har lyst. Ikke fordi det er mangel på hjelpere. Men fordi kinotiden ikke passer med hjelpernes arbeidstid. Og så hører vi om noen som får gå i teateret, men som må gå hjem etter første akt fordi det er vaktskifte i pausen.

Det kan faktisk se ut til at de lover og avtaler som er med på å bedre livskvaliteten for noen, er med på å senke den for andre.

Dette er en utfordring for oss som er med på å utforme tjenester for mennesker med funksjonshemning.

Vi som har ressurser til det må være villige til å innrette oss slik at det gode liv gjenspeiles i hverdagene til dem som har et dårligere utgangspunkt.

Men den virkelige utfordringen ligger i at vi klarer å gjøre dette i en dialog med dem som er avhengige av hjelp, og med en respekt for individet som ikke gir det noe anstrøk av veldedighet.

Vil vi snakke om funksjonshemmedes rettigheter, og bli tatt på alvor, må vi være villige til å gå inn i det som er kjernen i problemet på en måte som ikke setter grupper opp mot hverandre.

tvi



Tor Visnes.

Innhold

Hvem har tid for gutten i kassen 4
Av Øyvind Hansen

En dag med Ingrid 9
-Artikkelen er laget for HFDs jubileumsbok
Av Øyvind Hansen

Historien om professor Berntsen 11
-Artikkelen er laget for HFDs jubileumsbok
Av Øyvind Hansen

Hvem forvalter definisjonen på 16
– og standarden for
– det gode liv for mennesker
med utviklingshemming?
Av Johans Tveit

Hva er det gode liv 21
Av Steinar Larsen

Fordeling av helsegoder 23
Av Kristin Ravnanger

Toril Rønsen Ekeberg 26
om inkluderende skole
Av Steinar larsen

I forbindelse med at Stiftelsen Hjemmet for Døve i år feirer sitt 100-årsjubileum, tar vi i dette nummeret av Rapport med tre glimt inn i Hjemmet for Døves liv; knyttet til tre personer.

HVEM HAR TID FOR *gutten i kassen*

AV ØYVIND HANSEN

Informasjonskonsulent i Stiftelsen Hjemmet for Døve.

Han ligger midt på gulvet i en kasse. En spinkel ung gutt på 20 år. I hendene holder han et plastleketøy - ellers er kroppen slapp og sammenkrøpet. Da han for noen år siden kom til Fossnes sentralhjem fra en annen institusjon ble han brakt i en slags seng med overbygg - nesten som et bur. Han kan verken se eller høre. Kassen er en avskjerming i det lydløse mørket han lever i - men hva får han ellers oppleve? Hans skjebne er kanskje den tristeste på Fossnes."

Marit Johansen fikk sjokk da hun fikk se denne teksten og bildet av sin yngste sønn Steinar, brettet ut på førstesiden og midtsiden i Dagbladet. Da Dagbladets journalist og fotograf besøkte sentralhjemmet var det ingen som tenkte på å snakke med 20-åringens familie før avisen gikk i trykken.

Etterpå sa personalet at de hadde brukt journalisten for å få ledelsen til å forstå at Steinar burde flyttes ut av det store internatet og over på en mindre avdeling.

Men førstesideoppslaget i Dagbladet, 5. desember 1980 var ikke bare en skrekkoverskrift i tabloidpressen. I denne perioden ble det skrevet en hel serie om sentralinstitusjonene. Døvblinde Steinar Johansen ble personifiseringen av den triste hverdagen i norske institusjoner. Senere kom det artikkel på artikkel om overgrep og underbemanning, om maktsyke institusjonsledere og foreldre og personale som aldri ble hørt.

"Alle vet at Fossnes må rives ned sammen med alle de andre sentralinstitusjonene," skrev Arne Skauen i sin kommentar. Statsadvokaten innledet full granskning etter forespørsel fra helsedirektøren.

Så kom det bøker om den såkalte åndsvakeomsorgen.

I en av dem finner vi igjen Steinar, under dekknavnet Per: "Det var på denne avdelingen vi for to år siden stiftet bekjentskap med 20 åringen Per. En liten fugl av et menneske som lå slapp og sammenkrøpet i en kasse midt på gulvet. Per kan verken høre eller se. Berøring er hans eneste mulighet for kontakt og stimulering. Kassen tjente som en skjerming og en avgrensing i det lydløse mørke han lever i. Men ut over det var det lite han fikk oppleve. Personalet var klar over at han burde ha mer fysisk kontakt og trening, blant annet for å lære å gå. Men på det tidspunkt hadde avdelingen tre ansatte til å ta seg av 19 beboere, og de klarte ikke å dekke Pers behov.

> **"Etterpå sa personalet at de hadde brukt journalisten for å få ledelsen til å forstå at Steinar burde flyttes ut av det store internatet og over på en mindre avdeling.**

-Vi klarer kanskje å ta ham opp to-tre ganger i løpet av dagen og holder ham en halvtimes tid. Det er det hele, sa avdelingslederen."

Artiklene og bøkene økte presset. Syv år etter artikkelen om Steinar ble HVPU-reformen vedtatt. Sentralinstitusjonene skulle nedlegges, og det ble tilført større ressurser til de psykisk utviklingshemmede.

Hjemme i Tønsberg

Han var så snill, så fryktelig snill, sier Marit og kikker på barndomsbildet av Steinar i grinda. Det var et blinkskudd: Steinar har glimt i øyet og han står oppreist. I fire år bodde han hjemme. Mor og far var svært glade i gutten. Men far var alkoholiker, og hadde sine dårlige perioder. Flere ganger måtte moren ta med seg Steinar og dra til sin bror. Det var nesten utrolig at hun greide oppgavene med den omsorgstrengende gutten i fire år. Hjemme stelte hun sin sønn som en baby fra 1957 til 1961. Noen form for avlastning fikk hun aldri. Allikevel hadde hun skyldfølelse - slik alle foreldre har det - da hun "leverte" gutten på Solbø.

> **"Det var fortvilet for en mor å se at gutten var så annerledes enn andre unger, uten å få vite hva som var galt.**

-Jeg har i grunnen dårlig samvittighet, at jeg ikke skjønte at han var døv, at jeg kunne fått ham i surstoff tidligere, at jeg kunne ha gjort mere for ham og hatt ham hjemme lenger..., sier den idag pensjonerte damen.

Hun har slitt med dårlig samvittighet for at hun hørte på legens råd om "å sende ham på Fossnes eller Solbø og få deg et arbeide." Men det var legens avgjørelse, og på den tiden hørte man på legen.

Men i ettertid lurer hun på om legene vurderte galt fra starten av. Steinar ble født på Tønsberg sykehus 7. mai 1957. Han hadde vansker med å puste og greide ikke å ta brystet. Først tredje natten ble han lagt i kuvøse fordi den ene lungen ikke fungerte. Surstoffmangelen kan ha ført til en hjerneskade. Men legene var stadig usikre. Den ene dagen



Det er Stiftelsens informasjonskonsulent Øyvin Hansen som har sent oss de tre bildene fra hverdagen ved Hjemmet for Døve.
Øyvin Hansen er utdannet innen markedsføring, informasjon og samfunnskontakt, han er 29 år og har tidligere arbeidet som journalist og har vært informasjonskonsulent / redaktør ved Stiftelsen Hjemmet for Døve fra 1994.

trodde de han var hjerneskadet, den andre dagen trodde de det ikke.

Marit dro hjem fra sykehuset. I fire år pleide hun ham. Men den lille gutten lærte ikke å gå, han reagerte ikke på rangla som ble beveget foran ham og han spiste bare moset mat. Det var fortvilet for en mor å se at gutten var så annerledes enn andre unger, uten å få vite hva som var galt. I timevis kunne hun sitte med ham på fanget å si "mamma, mamma, mamma". Bare en gang skal Steinar ha sagt noe som lignet "mamma". I ettertid synes det så altfor opplagt at han var døv fra fødselen.

Sykehusoppholdene ble etterhvert mange. Tre måneder gammel ble han operert for dobbelt lyskebrokk og det var stadig komplikasjoner med ørene.

I den store lekegrinda satt Steinar ofte og smilte og lo. Han likte ikke lekene noe særlig, men han syntes det var

"jeg vet ikke hva det er"

morsomt å rive aviser og blader i biter og krølle dem sammen. Tuppen av putevaret ble tvinnet sammen og dratt over tennene. Senere byttet han ut putevaret med knapper. En gang rev han skjorta av faren for å få tak i knapper, som han kunne kjenne mot munnen.

Steinar må ha sett litt den gangen, for hver gang søsteren hans, Bjørg kom hjem fra skolen hørtes latteren hans. Hun kom opp i grinda til ham og de lekte og lo sammen.

Med jevne mellomrom dro Marit og Steinar på barnekontrollen. Det tok tid med Steinar. Påkledning og avkledning var ikke så lett, og mens de andre ungene satt på vekta måtte Steinar ligge. De andre mødrene greide å kle på ungene sine før Marit var ferdig til å gå ut. Men de ble sittende å se på henne og den rare gutten. Og sånn var det når de trillet med vogna i nabolaget og når de var på stranda. Folk glante. Den gangen var det skam å ha "en sånn unge".

Da Steinar var fire år, var foreldrene hos doktor Kåss. Marits opplevelser av legebesøket kan betegnes som absurd teater. Først fortalte legen henne at gutten var hjerneskadet. Så tok han med seg faren på gangen og sa "jeg vet ikke hva det er", før han kom tilbake, satte seg bak pulten og kikket på foreldrene. Plutselig sa han at han hadde bestilt plass på Fossnes.

Steinar fikk ikke plass på Fossnes, men på Solbø i Holmestrand.

Levert på Solbø

Jeg kjørte gutten min opp i drosje og det var jo forferdelig. Jeg fikk ordre om å ikke besøke ham på fjorten dager. Men jeg lengta så etter gutten at jeg dro dit etter en uke. Da kjente jeg ikke ungen igjen - så tynn var han blitt.

Jeg ville jo ta ham hjem da vi så hvor tynn han var blitt, forteller Marit. Men da kom selve bestyreren på Solbø på besøk til familien Johansen og sa at de ikke måtte finne på å ta Steinar hjem. "Du må tenke på de friske barna dine," sa bestyreren.

Steinars hjem på Solbø var et rom med en seng. Sengen var som et bur, med sprinkler opp til taket, slik at han ikke skulle komme ut. Der var han alene, dag og natt. Der spiste han, der sov han og der lekte han. Det ble hevdet at han ikke kunne være sammen med de andre ungene, for han kunne skade dem.

En sjelden gang, når det var pent vær kunne han få stå i grinda ute på plenen der de andre barna lekte. Rommet hans ble etterhvert utstyrt med en ribbe som han kunne holde seg fast i og trene seg på å gå. Men "buret" ble hans faste tilholdssted.

En gang rømte "fuglen" ved å rive opp madrassen, fjerne bunnbordene og krabbe inn i til fellesrommet. Solide spiker ble slått i for å hindre lignende rømningsforsøk.

Hver eneste søndag kom familien på besøk, og Steinar kjente dem igjen. Han lo når de kom og sturte når de dro. Ofte tok de ham med ut for å kjøre en tur, for han likte å kjøre bil. Søsteren hans var selvfølgelig med og passet på at de hadde med en ny knapp til Steinar når de kom på besøk.

Familien fikk ennå ikke noe svar på hva som var galt med sønnen. En gang spurte moren legen om Steinar noen gang ville komme til å gå. "Det er mulig - hvis han får seg et slag i hodet", var svaret.

I bur til Fossnes

Da han flytta fra Solbø var jeg glad. Men når jeg fikk se åssen han hadde det på Fossnes, med kassa og alt det der, da ble jeg lei meg, forteller moren idag.

I 1967 ble det bestemt at Steinar skulle flyttes til Fossnes sentralhjem i Stokke. Han ble fraktet i sengen - buret - fra et åndsvakehjem til et annet, fra et enerom til et annet, fra en isolert tilværelse til en annen. Bemanningen på Fossnes var ikke bedre enn på Solbø, og moren hadde mistanker om at Steinar kom sist i køen. Det var så lett å la ham være på rommet sitt.

Hun forteller om en gang familien kom på overraskende besøk. Klokka var halv to på ettermiddagen. Betjeningen satt og røkte. På rommet fant de Steinar, i en kliss våt seng. De hadde ikke skiftet på ham, og han hadde ikke fått mat. Først når familien kom ble han skiftet på, dusjet og gitt frokost. Da satt de andre pasientene og spiste formiddagsmat.

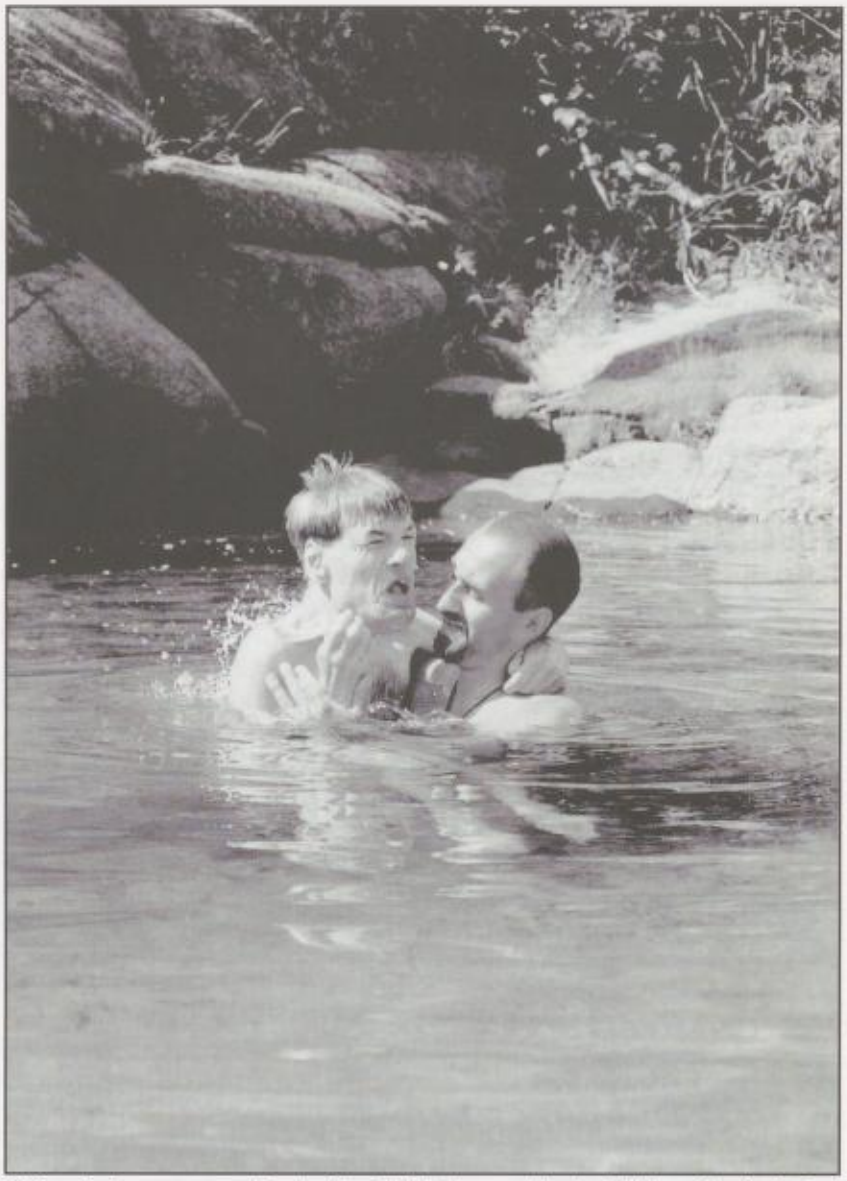
En annen gang brakk han lårhalsen. Han hadde fått beina forkjært mellom sprinklene i senga, og ble brakt inn på sykehus. Da familien besøkte ham på sykehuset, lå han i en blodpøl. Han hadde revet av forbindingen og blødde sterkt fra såret. Også på sykehuset hadde han enerom, og ingen overvåkning.

I begynnelsen av oppholdet på Fossnes ble Steinar operert for grå stær, og han hadde trolig en synsrest fram til 15-års alder. I 1974 ble det foretatt syns- og hørselstester. Testene viste at Steinar var helt døv og at han bare hadde lyssans.

Steinars familie oppdaget også at han ikke lenger kjente dem igjen med synet. Marit begynte å gi ham ringen hennes hver gang de møttes. Når Steinar får ringen, tar han den i munnen - og så ler han. Kanskje kjenner han igjen mamma med munnen.

Steinar likte fremdeles å dra knapper over tennene, men på

•••••►



Steinar Johansen og miljøarbeider Erik Erdmann i bad på Eidene Senter foto Øyvin Hansen

Fossnes ble knappene byttet ut med bruskapsler. De tæret mer på tennene, og den fine tanngarden han viser fram på bildet i 1961 var ikke lenger så pen i 1981.

Da Steinar havnet på avdeling Solbakken var det slutt på eneroms-tilværelsen. Her bodde det en gruppe på 22 sterkt utviklingshemmede menn. Solbakken var bygget for "de aller vanskeligste". Rommene var spartansk innredet, lysbryteren sto på utsiden, glasset var uknuselig, radiatoren sto oppunder taket, og det var kikkehull i døra. Tanken bak avdelingen syntes å være at den skulle romme gale mennesker som kunne ødelegg ting.

"Familien fikk ennå ikke noe svar på hva som var galt med sønnen.

Badet var også en stor sal, der beboerne skulle vaske seg på geledd. Fem toaletter sto på rekke og rad uten noen skillevegg imellom. På veggen hang en vannslange til å spyle rent.

Solbakken var en pleieavdeling, men noe nærmere kriterium for å bo der, var vanskelig å finne. Ifølge institusjonens bøker var beboerne "oppegående pleiepasienter".

Noen av dem var autistiske med forholdsvis høyt intellektuelt nivå og helt spesielle psykiatriske behandlingsbehov. Andre var hjerneskadde med ulike typer handikap, som syns- og hørselssvekkelse, talevansker og bevegelseshemming. Noen kunne være utagerende.

De fleste av dem henvist til et ørkesløst inneliv, personalet var for fåtallig til at de kunne komme ut i særlig grad.

Etter at morgenstell og frokost var unnagjort ble beboerne låst inne i stua. Der fikk de være, personalet grep inn hvis det var noe bråk, og det var det stadig. De voldsomme fikk all personalets tid, de som gjorde lite av seg fikk også lite tid.

Det var på Solbakken Steinar fikk trekassen. Trekassen ble hans "sneglehus" - et krypinn for beskyttelse, tilflukt og oppbevaring. Men idag spør man seg om det var trekassen som forårsaket eller i hvertfall forverret Steinars skoliose, og gjorde at han ikke lærte å gå før han var 30 år.

Kassen var Steinars rom på Solbakken. Noe annet privat rom hadde han ikke. Han fikk sin plass i et firemannsrom. Sprinkelsengen ble byttet ut med en vest han måtte ligge med om natten. Avdelings-lederen mente vesten var nødvendig,

"Rommene var spartansk innredet, lysbryteren sto på utsiden, glasset var uknuselig, radiatoren sto oppunder taket, og det var kikkehull i døra.

ellers kom han seg ut av sengen og rev teppene av sine romkamerater. "Det er ikke riktig at vesten tar fra ham bevegelsesfriheten i sengen, den bare hindrer ham i å komme seg ut. For ordens skyld fører vi opp bruken av vesten i tvangsmiddelprotokollen slik at tilsynsutvalget skal være orientert. Hvis han skal slippe vesten må han først få seg et eget rom.", sa avdelingslederen til Dagbladet.

Det var i denne avdelingen Steinar bodde da han ble fotografert og avbildet på Dagbladets førsteside med overskriften "Han lever sitt liv i en kasse" og bildeteksten "Berøring er hans eneste mulighet for kontakt og stimulering."

Det gjorde et forferdelig inntrykk. Vi visste at døvblindheten var hans primære handikap og at han kunne hatt så mye større muligheter", sier journalist Anne Lise Stafne. Hun og fotograf Odd Wentzel ble grepet av møtet med Steinar.

Oppmerksomheten i media førte til at Statens Sentralteam for Døvblinde fikk nyss om Steinar. I 1981 ble han registrert som døvblind, i kategorien døvblindfødt. Og som personalet ved Solbakken hadde håpet, ble Steinar overført til en mindre avdeling. Steinar var nå blitt 24 år gammel. Men det gikk enda tre år før han flyttet til en mindre boavdeling for fem beboere.

Steinars nye hjem på Fossnes var Nortun. Her møtte han Hilde Kvål, og hun var en av de første som skjønte at det kunne være spennende å jobbe med Steinar. Men det var mange i personalet som ikke delte Hildes syn. De ville ikke ha Steinar på sin avdeling.

Løsningen ble at han fikk et slags særtilbud inne i boligen, med noen få utvalgte miljøarbeidere som hadde lyst til å jobbe med Steinar.

På denne tiden fikk også Steinar sine første skoletimer. Tidligere var hans behov for opplæring ignorert. Han fikk aldri noen grunnskoleopplæring, og da 130 voksenopplæringstimer skulle fordeles på de 22 på Soltun, ble Steinar ansett som for "vanskelig".

"Det viste seg at Steinar hadde masse ressurser og at han hadde lyst til å lære og utforske,

Nå fikk han altså tre timer i uka, men lærerne hadde ikke kompetanse på døvblinde og skoletilbudet ble først og fremst fysisk trening.

Dette var viktig også på boavdelingen. Det ble satset på mobility og på å få Steinar opp på beina igjen. I 1987-88 gikk Steinar for første gang - 30 år gammel.

Etter noen år fikk Steinar egen leilighet på Nortun. Personalet forsøkte å opparbeide seg bedre kompetanse og det ble tatt kontakt med Solveigs Hus for assistanse.

-Vi prøvde å strukturere dagen og gjøre den mer forutsigbar. Samtidig forsøkte vi å lære ham opp til å bli mer aktiv, og ta mer initiativ. Etter noen år gikk Steinar selv fra leiligheten og til bordet på kjøkkenet, forteller Knut Knutsen, som var leder på Nortun på den tiden.

Steinar hadde fremdeles sine småting som han likte å kjenne på. Knappene og klossene var hans største glede, og på Nordtun så de på dem som en naturlig motivasjon for enhver aktivitet.

-Vi jobbet med å få ham til å legge fra seg gjenstandene når vi skulle holde på med aktiviteter. På den måten fikk vi all konsentrasjon om samspillet og læringen. Etter en stund gikk det greit. Klossene ble lagt på en fast plass slik at Steinar kunne finne dem igjen når aktiviteten var over. Men de gangene noen hadde flyttet på klossene ble det bråk, forteller Knut.

Etterhvert fikk Steinar en egen leilighet på Nortun, et fristed han kunne være, uten å få kjeft for å velte rullestoler og knuse vaser.

I Borregata

I 1991 ble HVPU-reformen gjeldende også for Steinar. Han flyttet til et bofellesskap i Borregata, med mamma tvers over gata. Her fikk han leilighet sammen med tre andre tønsberggensere; en 40 år gammel mann med sterkt hjelpebehov og to damer i femtiårene med Downs syndrom.

Men her fikk han mer oppmerksomhet enn tidligere, de begynte å trene med ham og de forsøkte etter beste evne å tilpasse huset med markerte taklister og dørkarmer.

Her fikk Steinar seg et eget rom, spartansk innredet med en seng og en kommode. Men han fikk ikke lov til å gå ut i stua alene. Der var det for mange ting han kunne velte og rive ned. I hjørnet på rommet hans sto kassa, der han hadde fem små leker som han tok mot munnen.

Steinar tok med seg noen av småtingene sine fra Fossnes. På Borregata forsøkte de å finne ting som ikke skadet tanngarden og å begrense denne lekingen. Steinar fikk fem småting å leke med i pausene.

"Personalet syntes det var vanskelig å gi en døvblind tilbud i et seende miljø.

Personalet rundt Steinar mente han trengte fast oppfølging, og med tre ansatte på fire beboere og liten kompetanse på døvblindhet følte de at Steinar ikke fikk den oppfølging han burde. Han utgjorde en konstant dårlig samvittighet for dem. De syntes det var vanskelig å omstille seg fra å arbeide med en døvblind til de tre andre som hadde både hørsel og syn. De forsøkte å bruke noen tegn for spise og drikke, og noen symboler for tur og mat, men de var usikre på hva han forsto.

På dagtid fikk Steinar dagsentertilbud med kroppsbevissthetstrening, svømming, sykling og riding. På kveldene kunne de sitte i stua eller være på fritidsaktivitetsrommet. De hadde ikke så mange aktiviteter å tilby ham, men for Steinar var det viktigst å være nære folk.

"Her har de rett og slett peil på det de driver med

Steinar var allikevel rastløs. Tilværelsen med dagsentervirksomhet fra klokken ni til femten og sommerferie som stykket opp de vante rutinene gjorde ham urolig. Han vandret eller krabbet hvileløst omkring og sov lite om nettene.

Det er fint å jobbe med Steinar. Han er så tillitsfull og viser så mye følelser. Dessuten gjør han litt uventede ting. Han har evnen til å utforske og faller ikke inn i alle systemer. Han har bevart nysgjerrigheten og kan gjerne gjøre noen rampestreker etterfulgt av et flir. Og det synes jeg er litt herlig, sier Steinars kontaktperson i Borregata, Merethe Dahl.

I Borregata var de tidlig bevisst på at Steinar egentlig burde være et annet sted. Det ble laget en rapport om hva Steinar hadde behov for og hva Tønsberg kommune kunne tilby.

Rapporten viste et sprik. I utgangspunktet var ikke kommunen så interessert: det kunne virke som om en plass på Solveigs Hus ville vært det ideelle for Steinar, men det kostet så mye.

Det ble laget flere rapporter og søknader. En økonomisk kalkyle viste hva som måtte til for å gi et fullverdig tilbud. Da forsto kommuneadministrasjonen at en plass på Solveigs Hus ikke ble så mye dyrere enn et eget tilbud. Og høsten 1993 startet en møysommelig prosess med å flytte. Fra august til september begynte Steinar å gjøre seg kjent med sitt nye hjem, sine nye samboere og sitt nye personale i Andebu. 13. september flyttet han inn. Det første året ble brukt til å skape trygghet.

Til Solveigs Hus

For Steinar er det veldig viktig å ha noen småting å kjenne på å ta mot munnen. Småtingene er trygghet for Steinar. Vi passer på at han hele tiden har tilgang på små ting. Vi har erfart at han er roligere, tryggere og faktisk også mer konsentrert når han får ha småtingene i fanget eller i den ene hånda, forteller Solbjørg Moland, som er Steinars kontaktperson på Solveigs Hus.

Rommet i Solveigs Hus er ganske spartansk innredet. Steinars utforskningslyst gjør at små, løse ting får kort levetid. Derfor er bilder og møbler er fastmontert i veggen. Steinar har en egen gyngestol - en slags huske han kan sitte å gynge i. Dessuten har han mange løse puter og en opp-

Olav Haugestøl A/S
Boks 18
3800 Bø i Telemark
Telefon: 35 95 00 22
Fax: 35 95 19 84

Alfa & Omega A/S
Boks 4294 Torshov
0401 Oslo
Telefon: 22 38 43 40
Fax: 22 38 13 12

A/L Bindal Kraftlag
Boks 64
8940 Terråk
Telefon: 75 03 40 80
Fax: 75 03 42 05

Cafe Sting
Valberget3, 4006 Stavenger
Telefon: 51 89 38 78
Fax: 51 89 15 25

Kristian Tønnes Berge
Østernv. 30B
4631 Kristiansand
Telefon: 38 09 05 66

A/S Eiendoms-forvaltning
Komediebakken 9
5010 Bergen
Telefon: 55 23 15 20
Fax: 55 23 33 38

Eidskog Kommune
Hjemmebaserte tjenester
2230 Skotterud
Telefon: 62 83 36 00
Fax: 62 83 36 31

ASVO Rakkestad A/S
Boks 72
1890 Rakkestad
Telefon: 69 22 34 34
Fax: 69 22 34 84

Cafe Sting
Valberget3, 4006 Stavenger
Telefon: 51 89 38 78
Fax: 51 89 15 25

Kristian Tønnes Berge
Østernv. 30B
4631 Kristiansand
Telefon: 38 09 05 66

vaskkum, der alle tingene ligger. Han samler på ting, og personalet har ofte med seg små ting til Steinar. Ved oppvaskkummen står han daglig og føler og opplever med hendene.

Merethe Dahl fra Borregata har fremdeles kontakt med den døvblinde mannen. Idag er hun hjelpeverge for Steinar.

Det var ikke mange hele netter Steinar sov i Borregata. På Solveigs Hus gikk det noen få dager før han sov en hel natt. Det sier noe om aktivitetsnivået og tryggheten. Idag kan han også sitte i leiligheten eller kose seg foran peisen. Før var han mer en "hvileløs vandrer."

"Men ekkoet fra Fossnes kommer av og til tilbake.

Det sier noe om at han har fått det bedre. Her har de rett og slett peil på det de driver med, sier Merethe.

Dagene i Solveigs hus består av mye fysisk aktivitet. Hver tirsdag er han på riding. Da ler Steinar, men ridningen har også en annen viktig funksjon. Den bidrar til å rette opp den krumme ryggen hans.

"Idag har han kommet et sted der det finnes mennesker som har tid til ham

Hver onsdag er det aromaterapi. Gutten som gjennom mange år har beskyttet seg mot omverden ved å ligge sammenkrøpet i en kasse, skulle nå ligge på ryggen å ta imot kjærtegn. Det knøyt seg. Han ville ikke ligge på ryggen. Det ble for utrygt.

Men ved gradvis tilpasning har det løsnet. Idag slapper han av på ryggen. Steinar har gjenoppdaget at det å bli tatt på kan være godt.

Torsdager svømmer han, fredag er han hos fysioterapeut. Og mandag gjør han noe sammen med hans døvblinde samboer Svein Arne. De har vært på båttur, tivoli, syklet på trehjulssykel og sparket spark.

På ettermiddagen er han alltid med på aktivitetene; på turer og på besøk. Det er en av grunnene til at Steinar er så populær blant personalet. Til å begynne med var mange skeptiske til å arbeide med Steinar. Det virket som han var på et svært lavt funksjonsnivå, men det har vist seg at Steinar er positiv til å være med på det meste.

Vi har blitt glad i ham, for han gir så mye igjen. Han er en veldig glad gutt, er positiv til å finne på nye ting. Han er alltid glad når vi tar fram jakka. Ute på ulendt terreng kan han være tung og gå med, men Steinar har et humør som gjør det lettere, forteller Solbjørg.

Noen ganger reiser de og besøker Steinars mor og hennes mann Arne. Det er alltid populært. Og Steinar får morens ring, tar den i munnen - og ler.

Kommunikasjonen med Steinar er begrenset. Men han er uttrykksfull. Steinar går dit han vil og hyler hvis noe er skjedd. Han viser om han liker det han driver med - og han liker stort sett alt. Da ler Steinar.

Han kan tegnene for spise, sitte og stå opp, og personalet har begynt å jobbe med konkreter for å fortelle han hvor de skal. Nå forsøker de å gi ham en oljeflaske rett før aromaterapien og en badebukse rett før de skal bade.

Men ekkoet fra Fossnes kommer av og til tilbake. For eksempel ved spisebordet. Steinar er redd for å ikke få nok mat, og spiser ikke pent. Men den møysommelige spisetreningen har begynt. I lengre og lengre perioder sitter han med den ene hånda i fanget (med en leke) og bruker en gaffel med den andre.

Steinar er glad i mat, og utforskende også på dette området. Krydret og eksotisk mat er spennende opplevelser. Hver 14. dag er han ute og spiser på restaurant.

Og han liker å utforske andre ting. Steinar synes det er moro å kjøre karuseller. Han liker å bade og kose seg på stranda. Noen ganger har utforskningen resultert i knuste gjenstander. Det er jo spennende å se hva ting tåler. Han er kontaktsøkende og har tillit til de aller fleste. Kanskje setter han seg på fanget til personalet for å kose.

Vi har merket stor forandring på Steinar etter at han flyttet fra Fossnes. Han er blidere. Og nå føler jeg det tryggere. Nå vet jeg at den dagen jeg ikke er lenger så har Steinar det fremdeles godt. Det har mye å si, sier Marit.

"Kassen er en skjerming og en avgrensing i det lydløse mørket han lever i, men hva ellers får han oppleve?" spurte Dagbladet i 1981.

Idag har han kommet et sted der det finnes mennesker som har tid til ham og som er glad i ham, som har som sin viktigste oppgave å gi Steinar opplevelser: Å bringe fram smilet og latteren hos den døvblinde mannen. At han har bevart evnene til å utforske, til å smile og le og at det fremdeles er glimt i de blinde øynene må Steinar selv ta æren for. Men det er godt at noen har oppdaget det, og er villige til å bruke ressurser på evnene. For nå er det noen som har tid for gutten i kassen.

En dag med *Ingerid*

AV ØYVIND HANSEN, INFORMASJONSKONSULENT I STIFTELSEN HJEMMET FOR DØVE.

Artikkelen er laget for HFDs jubileumsbok

Ingerid Strand er tolv år. Hun kan ikke høre. Hun kan ikke se. Hun er bevegelseshemmet. Ingerid er ei glad jente.

Klokken er halv åtte. Ingerid ligger og lurer på om det ikke snart er morgen. For henne er det ikke noe lys og mørke som skiller døgnets to deler. Ofte har hun tatt feil og stått opp midt på natten, men nå ligger hun bare og venter.

Et vinddrag i ansiktet tyder på at noen åpner døren. To hender tar i henne, og forteller at det er morgen.

Ingerid er heldig, sier Reidun Antonsen, som har fulgt Ingerid fra barneår av. -Ingerid er heldig som ble oppdaget allerede da hun var tre måneder gammel. Når man er født døvblind, er man ikke bare døv og blind, men de to handikapene forsterker hverandre.

Ofte har døvblindfødte en liten rest av både syn og hørsel igjen. Men når de har en slik kombinasjon av handikap greier de ikke å utnytte denne resten uten hjelp.

Et døvblindt barn begynner ikke å gå, det begynner ikke å krabbe, uten at det blir lært opp til å gjøre det. -Jeg har opplevd døvblinde helt opp i tredve år som ikke kan gå, fordi de aldri har lært det.

„ En list markerer at nå starter trappen.

Skolevelen

Ingerid er mett. Hun går fra frokostbordet. Små hender finner fram til dørkarmen. Hun går sakte bortover langs veggen, og lar hendene gli bortover den ruglete strietapeten. En list markerer at nå starter trappen. Famlende henner finner rekkverket. En fot settes prøvende ned på første trinn.

Som gjennom livet går Ingerid ned trappen: sakte, trinn for trinn.

Etter det femte trinnet kjennes noe mykt og lunt under føttene. Hun lar føttene gli bortover teppet. Strietapeten viser vei til en ny dør, og føttene får en ny opplevelse. Hardt, kaldt murgulv og nye trapper.

Vi har så lett for å tenke: Ikke kan hun se og ikke kan hun høre. Hva i all verden kan hun da? Men vi glemmer å tenke på alt de kan gjøre. At de kan føle. At de kan lukte. At de kan smake, og glede seg over at de beveger seg, sier Reidun.

Reidun Antonsen har jobbet med døvblinde siden 1976. Og i likhet med de aller fleste som jobber med døvblinde har hun oppdaget at dette er mer enn en jobb. Eller som hun sier det selv: Skal en jobbe med døvblinde er det viktig å være profesjonell, men det må være kombinert med kjærlighet og vilje til nærhet.

Halvveis nede i trappen stopper Ingerid opp. Hun blir stående og tenke og føle på rekkverket. Så bestemmer hun seg for å sette seg ned på det kalde, harde trappetrinnet. Handa hviler fremdeles på gelenderet. Plutselig slår hun i treverket, for så å legge lillefingeren forsiktig inntil. Gelenderet vibrerer som en stemmegaffel. Vibrasjonene er som næring for en plante. De følger den lille fingeren, sprer seg og slår ut i blomst i det lille ansiktet.

Vel ute. De to hendene viser vei bort til tauet. Det tynne, men grove tauet er veien til skolen. Hun legger handa rundt det og begynner å gå bortover. Hun lar tauet gli gjennom handa, og går sakte bortover. Det går i bølger, og på hver topp er det festet til en stolpe. Etter en stund sier tauet at hun er kommet til veiskillet. Hun er halvveis. Ei trygg hand følger henne over veien, til et nytt tau.

„ Hun lar tauet gli gjennom handa, og går sakte bortover.

Hun må ha hjelp ved veiskillet, men etterhvert skal hun lære å gå hele veien selv.

Hun får en god ha-det-klem, og den trygge handa forsvinner. Den er bare to meter fra henne, men for Ingerid er den helt borte.

Skolen

Handa følger tauet i nye bølger opp til skolen.

Da Ingerid var fem - seks år hadde hun lært det meste seende og hørende lærer i løpet av ett år. -Tenk, da kunne hun gå, sier Reidun og smiler.

Ingerid begynte på Førskolen for Hørselshemmede i Tønsberg da hun var ett år. Der fikk hun mange erfaringer med andre barn. Og langsomt lærte hun å glede seg over det hun kunne se og høre.

Når et barn er født med så store synsskader som Ingerid, er det ikke uvanlig at de mister synsresten. Det gjorde Ingerid da hun var seks år. Tidligere hadde det vært viktig for Ingerid å se lys. Og særlig solen var en god og varm synsopplevelse.

Hun brukte handa foran lyset for å veksle mellom lys og skygge. Dette er en atferd man ser blant døvblindfødte over hele verden.

Da Ingerid mistet synet var vi redde for at hun skulle bli deprimert og få psykiske problemer. Det skjedde ikke. Ingerid hadde allerede opplevd og lært mye, og greide overgangen bra. Ingerid har hele tiden vært en glad og harmonisk jente. Og da hun mistet synet begynte hun straks å bruke hendene til å orientere seg med.

Ingerid er inne på skolen nå. Hun føler langs veggene og finner den faste veien opp til døvblindegruppa. Bare en gang stopper hun opp. Foran den farefulle svingdøra. Det er skummelt å gå forbi den. Der kan det komme folk i en farlig fart. Det har hun erfart før.

Heldigvis gikk det greit å passere svingdøra denne gangen.

Nå er det bare èn trapp igjen. Her kommer hendene til lærer Anne Beate, og sier velkommen. Ingerid vil at Anne Beate-hendene skal leie henne inn. Men de vil ikke. Hun må gå selv.

Hun holder armene ut og tar noen forsiktige skritt før hun treffer mot noe fast og kjent. Sakte finner hun fram til den store slagbenken. Der blir hun sittende en stund før hendene forteller at hun må kle av seg sko og yttertøy. Hun vil helst at Anne Beate-hendene skal hjelpe henne. Men det vil de ikke.

Læringen

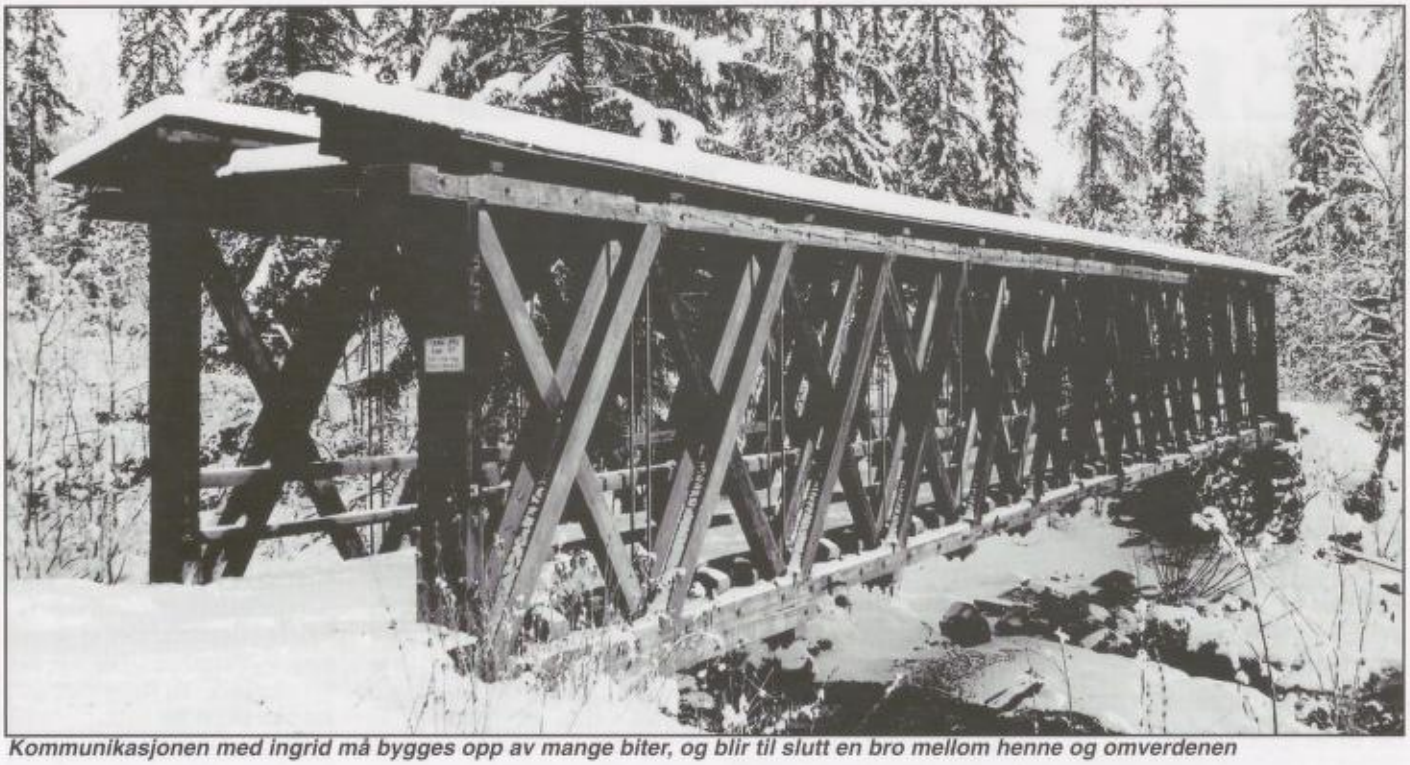
Det viktigste for Ingerid nå, er å trene seg til å ta initiativ, sier lærer Anne Beate Borud.

„ Når et barn er født med så store synsskader som Ingerid, er det ikke uvanlig at de mister synsresten.

Vi kunne godt kjørt igjennom et tett program på skolen, men det gjør vi ikke. Det er så altfor lett å lære elevene å bli uselvstendige.

Ingerid må gjøre noe selv for at hun skal oppleve noe.

Vår jobb er å gjøre ting inter-



Kommunikasjonen med ingrid må bygges opp av mange biter, og blir til slutt en bro mellom henne og omverdenen

essante slik at det lønner seg for henne å ta initiativ.

Ingerid kjenner på benken rundt seg. Jo, der ligger det alt sammen: jakka, boka og sekken. Hun strekker litt på beina før hun reiser seg opp. Føler seg fram bortover veggen. Dulter såvidt bort i et bilde. Et rent bilde med ramme og glass. Ingen spennende overflatestrukturer - et kjedelig bilde.

Så er det heller ikke beregnet på Ingerid. Det er beregnet på de ansatte. For på bildet står det. "Mål for arbeid med elevene". I salgsfirmaer har de sin målsetning, bestående av omsetningstall og profitt. På skolen ved AKS, Hjemmet for Døve er hovedmålsettingen "glade elever som trives og er stolte over seg selv".

„Vår jobb er å gjøre ting interessante slik at det lønner seg for henne å ta initiativ.

Etter at Ingerid har utforsket og følt seg gjennom en stor lekekasse, kommer Anne Beatehendene. Spise, sier de.

Det er vanskelig for hørende og seende og forestille seg hvordan Ingerid kan lære språk. Men hun lærer språk på samme måte som andre. Seende og hørende barn ser ting og hører noen snakke om tingen. Etterhvert kobler de sammen ord og ting, forstår og bruker språket. Det samme prinsippet gjelder for døvblinde. Men de må føle på tingene, så gjør noen tegnet i hendene hennes, og etterhvert kobler hun sammen ting og tegn. Men selvfølgelig tar hele prosessen mye lenger tid.

Vi må snakke om det mens vi gjør det, sier Reidun. Vi gjør tegn for bading når vi bader, og vi gjør tegn for å spise når vi spiser.

Opplevelsene

Etter lunsjen vil Ingerid leke med vann. Hun føler seg fram til badet. Setter føttene mot det glatte gulvet. Anne Beate-hendene kommer med handdusjen. Et smil glir over Ingerids ansikt, idet hun kjenner den varme prikkingen på sine egne hender. Rart å kjenne hvordan strålen kan være både hard og myk. Hun flytter hendene ut i det store karet, og kjenner hun dulter bort i noe. Små fingre fisker opp et plastpiggsvin med fantasifulle farger. Det ser artig ut. Det synes Ingerid også. Fingrene hennes kikker på den lille leken. Hun smiler.

Ingerid kan sitte i lang tid og kose seg med ting hun kan føle på. Og jeg lurer på om ikke det er hennes måte å høre Mozart på.

Reidun er ikke i tvil om at Ingerid opplever og føler mye fint, og at hun har et liv med livskvalitet like godt som seende og hørende.

Ingerid liker å gå ute og kjenne vind og regn mot ansiktet, kjenne sola som varmer, kjenne duften av syrin der hun går forbi. Hun liker å komme til en strand, å kjenne den varme sanden, å gå ut i vannet og kjenne vannet rundt hele kroppen.

Tenk på det å komme ut i båt, sier Reidun med begeistring. Tenk deg det å kjenne fisken napper, og dra den opp, og føle på dette merkelige som har kommet på kroken. Så steller vi med det rare. Og til slutt spiser vi det til og med!

Reidun fortsetter begeistret. Hun forteller om opplevelser, om det å kunne ligge på bakken og sove i telt, om alle opplevelsene med vann. Vann er så mange ting: kaldt, varmt, salt, bevegelig og stille. De aller fleste døvblinde liker vann.

„Og jeg lurer på om ikke det er hennes måte å høre Mozart på.

Ingerid har vært heldig, hun ble oppdaget tidlig, hun har fått god opplæring og hjelp, og jeg tror hun vil få en god framtid.

Andre har ikke vært så heldige, forteller Reidun.

Det finnes bare 75 registrerte døvblindfødte i Norge i dag. Sannsynligvis er tallet høyere. Trolig finnes det flere som er blitt glemt bort og regnet som dypt psykisk utviklingshemmede. Bare fordi de aldri har fått den opplæring de trenger. For døvblinde er tidlig hjelp god hjelp, men det finnes også eksempler på at det aldri er for sent.

Det er vondt å se at enkelte kommuner prioriterer vei og vedlikehold framfor å tilby de døvblinde en skikkelig livskvalitet. Særlig når vi ser hvor mye vi kan oppnå. Ingerid er en glad jente som kan lære oss noe alle sammen, sier Reidun.

Vi som har blitt kjent med henne har lært at det er ikke det du har, kan og gjør som er avgjørende for menneskeverd og livskvalitet. Det er ikke hva du presterer, men hva du er, som er viktig.

Ingerid ligger i sengen sin nå. Hun er ikke så trøtt, men hendene sa det var natt. Den lille høyrehanda føler oppover sengestolpen, kjenner mønsteret i den dreidde pålen. En siste lille opplevelse før den vesle jenta legger seg til å sove.

Nei. Hun vil ikke sove ennå. Hun blir liggende og smile. Hun gleder seg over dagens opplevelser.

Hun gleder seg til i morgen.

Ingerid er ei glad jente.

Historien om "professor Berntsen"

AV ØYVIND HANSEN, INFORMASJONSKONSULENT I STIFTELSEN HJEMMET FOR DØVE.

Artikkelen er laget for HFDs jubileumsbok

På en rusletur fant døvblinde Arne Berntsen en gammel weasel i skauen. Hendene hans følte over den gamle, rustne løypemaskinen. Styringen var i ustand, eksosanlegget var rustet i stykker, hele det elektriske anlegget var ødelagt og motoren fungerte ikke. Ivrig hastet Arne hjem og hentet en av personalet i boligen. Tilbake i skogen, pekte han på maskinen. "Ødelagt. Reparere!" sa Arne. Og gjorde det.

Historien om Arnes weasel handler ikke bare om en døvblind mann med usedvanlige evner. Den handler også om livsglede, pågangsmot og det å aldri gi opp. Historien begynte ikke i skogen ved weaselen. Den begynte for 40 år siden, på kjøkkenet i vaktmester Berntsens bolig på Bjølsen.

> **Ødelagt. Reparere!**

Den lille gutten i lekegrinda var ikke som andre barn. Han reagerte ikke på lyder, han var svak, tynn og hadde "traktbryst". Til tross for at han var tre år kunne han ennå ikke gå. Der i grinda lå han på ryggen og kikket opp i været. Foreldrene var usikre på hvor mye han forsto, men de satt ofte og pratet med yngstegutten, og viste ham hva de holdt på med. Moren hadde "grønne fingre" og plantet av og til nye vekster på kjøkkenet. Ofte tok vaktmester Berntsen med seg noe av arbeidet inn på kjøkkenet, og der kunne han sitte og fikse på småting, mens han hadde et øye med veslegutten. Den gang visste de nok ikke at veslegutten også hadde et øye med vaktmesterens småreperasjoner.

Til tross for at Arne ikke kunne gå, begynte han å trekke seg opp med armene. Faren satte opp noen klosser i lekegrinda, slik at han kunne trekke seg lenger og lenger opp. Det viste seg at den lille gutten hadde jernvilje. Han ble etterhvert veldig sterk i armene, og dro seg bortover gulvet. Til slutt kunne han også gå.

Den rare brystkassa vakte allikevel bekymring. Midt på brystet hadde han et svært søkk, som om en dyp tallerken skulle være presset ned. Arnes mor minnes fremdeles den langvarige og dramatiske fødselen. Arne var helt blå og pustet ikke. Hun husker hvordan legene dyttet på den lille guttens bryst for å få ham til å puste, og tror det er slik han fikk "traktbrystet".

Nettopp da det så ut til å gå framover med Arne, han ble sterkere og kunne gå, så kom den dystre beskjeden fra doktoren: Hvis ikke Arne blir operert vil han dø om noen år. Lungene får ikke plass til å utvikle seg i den trange brystkassa. Foreldrene forsto det var snakk om en komplisert operasjon. Det skulle legges inn plast bak ribbeina, og Arne måtte ligge i gips i ca ett og et halvt år.

Diskusjonen gikk høylytt på kjøkkenet i toromsleiligheten på Bjølsen. Til slutt bestemte foreldrene seg: Arne skulle ikke opereres. De trodde ikke den svake kroppen ville tåle en slik operasjon. Ingen kan idag se på Arne at han har hatt slike fysiske men. Han er et levende bevis på at beslutningen var riktig.

Berntsens var og er en omsorgsfull familie, og spesielt Arne og søsteren Marit fikk et nært forhold. Det er bare ett års forskjell mellom de to. På en merkelig måte forsto de hverandre og kommuniserte greit. Marit undret seg over forskjellen mellom de to, og forsøkte stadig å gjøre noe med den. Den lille jenta syntes synd på lillebroren som måtte ligge så lenge på sykehuset og ta så mange prøver. "Vi må finne en måte å få`n ut," sa hun til moren. Hun nektet også å tro på det at Arne ikke kunne snakke, og sammen hadde de to øvelser der Arne holdt handa på halsen og munnen hennes. Det ga kanskje ikke de store resultatene, men den dag idag roper Arne på Marit: "BRRRRP!"

Arne var som regel med hvis det skjedde noe spesielt. En gammeldags taburett ble fremkomstmiddel for den lille gutten. Taburetten ble snudd på hodet, slik at det var sikring på alle sider. Så bandt de fast et tau og dro den etter seg dit de skulle. Noen ganger var han med faren, mens han reparerte

> **Arne skulle ikke opereres.**

saker og ting. Noen ganger var han med de andre barna. Blant annet var han ivrig tilskuer når broren spilte ishockey og søsteren sto på kunstskøyter.

Oppfinneren var allerede i gang med egne prosjekter. Hjemme la han opp skinner og vogner som kjørte rundt i huset med peanøtter og småting, og hadde mange heisanordninger for forskjellige ting.

Alle søsknene Berntsen var flinke til å tegne. En liten Petter Smart-løsning fra faren gjorde at de alle hadde tegnebrett på sengen. Om kveldene kunne de sitte i sengene på barnerommet og lage tegninger som de brettet sammen og kastet til hverandre. Alle hadde de sine favorittmotiver. Arne var spesielt flink til å tegne fugler.

Fra han var liten, var Arne svært aktiv og urolig. Og etter som han ble større og mer bevegelig, ble det tungt for moren å passe på ham hele tiden. I tillegg hadde hun tre andre barn og vaskejobb på kveldene. I 1958 ble Arne sendt på Ragna Ringdals daghjem,for dagavlastning og senere hadde han et heldøgnstillbud her.

Her fant man også ut at Arne var sterkt svaksynt og skaffet ham briller. Men når Arne kom fra Ragna Ringdal og steg ut av bussen hjemme, kastet han brillene. Mange brilleglass ble nok knust mot asfalten på busstoppen ved Bjølsen.

På Ragna Ringdals daghjem fant man fort ut at dette egentlig ikke var den rette plassen for Arne. Han var flink til å hjelpe til og personalet karakteriserte ham som svært smart. Men han kunne også ha en tendens til å etterape de andre, mer funksjonshemmede barna. Allerede i 1959 ble Hjemmet for Døve nevnt som et bedre alternativ for Arne. Da han hadde passert skolepliktig alder, i 1961, ble han undersøkt ved Skådalen døveskole. Arne var vanskelig å diagnostisere, fordi han hadde problemer på områder som tall og regning, men var svært smart på mer praktiske områder. Han blir betegnet som lett psykisk utviklingshemmet og Skådalen døveskole anbefalte han å begynne på spesialskolen ved Hjemmet for Døve. På den tiden var det imidlertid ikke ledige plasser her, og først etter å ha stått på venteliste i to år ble han tatt opp i januar 1963, ti år gammel. Her flyttet han inn i boavdelingen Solstua og fikk raskt klengenavnet "Professor`n".

"Arne var spesielt flink til å tegne fugler.

Et av hans første prosjekter var en mekanisk finesse som gjorde at han kunne åpne døren fra senga med en snor via en krok.

På skolen var Arne flink til å tegne og til å jobbe med sløyd og praktiske ting. Men regning og skriving var ikke noe for ham. Han lærte rundt 20 ordbilder, men skriver ikke norsk. På områder han syntes var nyttige var han lysende skarp. Han hadde for eksempel ingen problemer med å lese arbeidstegninger.

Arne syntes det var fryktelig å reise fra de han var så glad i der hjemme. Han ville så absolutt ikke være i Andebu, noe han demonstrerte både fysisk og ved å hyle. Ofte hylte han fra Holmestrand til Andebu, når han ble kjørt dit. Etterhvert fant familien ut at det var bedre å la ham kjøre tog. Når helgen eller ferien var over måtte både Marit og Arne pakke kofferten. Så ble Marit kjørt til østbanen og Arne til vestbanen. På den måten virket det ikke så urettferdig for Arne. Han viste jo heller ikke at Marit ble hentet på Østbanen så for han hadde reist.

En av de første somrene var også Marit på Hjemmet for Døve, sammen med Arne, for å lære tegnspråk. Hun stusset litt på at Arne var så "kosete", men forsto etterhvert at det var for å vise de andre beboerne at det var hans søster.



"Arne syntes det var fryktelig å reise fra de han var så glad i der hjemme.

Etterhvert fant Arne seg mer til rette på Hjemmet for Døve. I 1969 flyttet han til Huskestua, et av småhusene, med fem andre barn. Her ble han møtt av Jon, som ønsket han velkommen. Disse to ble gode venner og Jon var ofte med som medhjelper i Arnes mange prosjekter.

Arne fant alltid noen saker å jobbe med. En gang laget de seg lekebåt, med påhengsmotor, seter og ratt.

Ofte laget Arne arbeidstegninger først, og diskuterte disse med Jon. I det hele tatt er det utenkelig for Arne å sitte med hendene i fanget. Han finner stadig nye prosjekter og kaster seg over dem med iver og tålmodighet. For personalet var det også slik at "Arne greide seg selv". Han lot seg allikevel ikke aktivisere, hvis ikke det var noe han ville. Og personalet kunne glemme å blande seg inn i prosjektene hans. Han spurte hvis det var noe han trengte, og fant raskt ut hvem han kunne spørre.

I Huskestua kunne det være mye bråk og enkelte basketak. Arne holdt seg unna sånt bråk og det var ingen andre som prøvde å erte på seg ham. Hvis han først ble sinna, ble han nemlig fryktelig sinna. En dag var det en beboer som hadde slengt en radio i gulvet, under en krangel. Personalet fant det best å samle sammen de løse bitene og kaste dem. Morgenen etter våknet nattevakt grytidlig av høye skurrelyder og jubel. Lydene kom fra Arnes rom, der sto den kasserte radioen og duret for full musikk.

I det hele tatt var det mange morgener nattevaktene ble vekket av slike lyder. Arne sto opp når han våknet og var ikke så nøye med hvor mye klokken var. Da satte han like godt i gang med å reparere ett av de mange radioapparatene han hadde fått tak i. Det var to måter å finne ut om reparasjonene var vellykket. Han kunne se at lysene virket, og han kunne skru lyden på fullt, legge handa inntil høyttaleren og føle at den vibrerte. Når ting fungerte kom det alltid fornøyde utbrudd fra Arne, tett etterfulgt av tegnet "lurt". Når Arne ser sammenhengen i ting og ting fungerer er det alltid "lurt".

En periode drev Arne mest med flymotorer. Han testet ut maskinene med en enorm tålmodighet, og fikk til slutt vidunderet til å fly. Senere var det go-cart som sto på programmet. Men det trengte ikke å være store prosjekter for Arne. Han så stadig sammenhenger. En dag mens han ventet på middagen, fant han ut at middags-tallerkenene hadde tagger på kantene. Altså kunne man sette dem sammen som tannhjul, og hvis man vred på den ene gikk også de andre rundt - "lurt!"

Også på Hjemmet for Døve fikk han anledning til å dyrke interessen for naturen. Han var alltid med på turer, og etterhvert var det noen av lærerne som merket seg det skrå blikket til Arne. Dette spesielle blikket tydet på at hjernen gikk på høygir, og det gav alltid et resultat. Hadde han tittet på en fugl, kom det en fugletegning. Hadde han tittet på en bru, lagde han senere en bru.

Og hver gang ting fungerte, jublet han. En gang var de på tiurleik, og Arne hadde fått beskjed om at de måtte være stille, dersom de skulle se fuglen. Da morgenen kom, var det også fugl på myra. Arne ble vekket forsiktig. Øynene strålte da han fikk se de pene fuglene, og automatisk kom

•••••➤

også det begeistrede ropet med det resultatet at fuglene ble skremt. Arne ble fryktelig irritert på seg selv, men historien forteller at han senere fikk se fuglene igjen, og at han da var stille.

Arne var glad i å gå på ski, og var også med på mange turer om vinteren. En gang var de på Lifjell. Gjengen fra Hjemmet for Døve hadde med seg mat fra gården og egne melkespann med melk. En gang hadde personalet et svare strev med å få opp lokket på et melkespann. De tilkalte de største og sterkeste, men ingen fikk opp lokket. I et hjørne satt en liten tolvåring med et skrått blikk. Og når de andre hadde gitt opp, gikk han bort og hentet et kjøkkenhandkle og dyppet det i varmt vann. Så tok han handkleet og la det forsiktig rundt toppen på melkespan-net, lot det varme litt, og vips var lokket av. Lurt!

"Jeg tror sannelig min hatt at det lyser i grisehuset!"

På Hjemmet for Døve fikk Arne holde på med sitt, og tok på mange måter med seg litt av hjemmet til Andebu. Her hadde han sine tekniske prosjekter, som hjemme. Han var i kontakt med dyr og var veldig glad i å plante og stelle planter. Han lagde tilogmed skøytebane her, vel inspirert av søsknenes skøyteferdigheter.

Hvert år laget han skøytebane for sine medelever. Og metodene ble stadig mer avanserte. Arne la drensrør fra en bekk litt høyere opp i lia, slik at vannet rant ned på banen. Når det ikke var mer vann her, brukte han en kjelke og opp på den en tønne med sprederanordning for å få resten av banen i stand.

Arne var oftere hjemme enn de fleste andre beboerne. Mange ganger benyttet han anledningen til å få med seg noen deler eller noe verktøy han hadde behov for. I tillegg hadde han sine egne prosjekter hjemme på Bjølsen og på Nannestad. Da han var tolv-tretten år var familien Berntsen i juleselskap på nabogården på Nannestad. Arne var gått hjem tidlig. Senere tok de andre fatt på hjemoverveien. Da de nærmet seg utbrøt bestefaren: "Jeg tror sannelig min hatt at det lyser i grisehuset!" De andre lo, for de visste jo godt at det ikke var innlagt lys der. Men etterhvert som de nærmet seg, fikk de se at det var lys. Arne hadde lagt opp strøm fra hovedhuset til grisehuset og montert lamper i løpet av kvelden!

Etter to år i Huskestua, flyttet Arne tilbake til Solstua i 1971. I 1974 ble det konstatert at Arne hadde kikkertsyn og var nattblind. Personalet merket seg at han oftere og oftere kunne gå på ting, og de forsto at synet ble stadig dårligere. Allikevel likte han å holde på med både store og små mekaniske innretninger.

En sommer dro barna fra Solstua til Bergen for første gang. Der var det mange spennende og nye opplevelser og de døve barna skulle selvfølgelig kjøre med Fløibanen. Arne satte sitt umiskjennelige sideblikk på den store taubanen. Tilbake i Andebu tok det ikke lang tid før Arne var igang med et nytt prosjekt i lia ovenfor Huskestua: taubane med vogn.

Både ansatte og Arne selv fikk oppleve kjøreturer i stor fart ofte med en brå stopp mot stolpen nederst. Arne husker selv at han brant hendene i forsøk på å dempe farten. Men etter litt grubling fant han også ut at han kunne slakke litt på banen, slik at man fikk en pen landing. Taubanen ble populær blant beboere på Hjemmet for Døve, og Arne syntes det var moro at så mange satte pris på kjøretøyet hans. Men selv trakk han seg stille tilbake for å starte nye prosjekter.

En kan spørre seg om hvordan Arne fikk materialer til alle prosjektene. Men også her var han målbevisst og oppfinnsom. På det gamle gårdsbruket på Sukke lå det mange slags materialer og deler omkring, noe fikk han med hjemmefra og noe fikk han kjøpt. Han forsto tidlig hvilken dag som var lønningsdag for sin søster Marit. Den dagen satt han seg stille ved siden av henne, og klokket forsiktig. Etterhvert kom han fram med en tegning eller et bilde som forklarte hva han ønsket seg, og ofte gikk store deler av søsterens lønningspose med til Arnes prosjekter. Senere skrev han stadig brev til Marit når det var noe han trengte. Også postverket må ha en viss kjennskap til Arne, for adressene var ofte svært mangelfulle. Han skrev til "Marit, Oslo" og "Far Berntsen, Maura". Brevene kom fram!

Arne syntes det var moro at så mange satte pris på kjøretøyet hans.

Når han skulle handle noe ved Hjemmet for Døve, var det ofte at personalet ikke forsto hva han skulle ha, til tross for at han laget nye visuelle tegn for tekniske ting og svært nøyaktige tegninger. Når de dro til den rette forretningen var det imidlertid ofte at fagfolkene der forsto hva han skulle ha.

Ettersom synet ble svekket utviklet han også en utrolig følsomhet i fingrene. Hvis han skulle ha en fire millimeters skrue, lot han seg ikke lure til å kjøpe en på fem millimeter. Hendene var som skyvelær og han kjøpte alltid rette størrelse bord og spiker. En gang skulle han kjøpe ny stift til platespilleren. Og vel inne hos forhandleren begynte han å tegne stiften. Mannen bak disken forsto hva han var ute etter, men det var fem-seks forskjellige typer stifter som lignet tegningen. Med fingrene følte Arne seg fram til den rette stiften. Historien har vi fra mannen som solgte stiften. Arne dro gjerne alene til byen, uten personale, til tross for det meget svake synet. Allikevel gikk han av bussen på rett stasjon, og fant fram til de forretningene han skulle.

1975 var et merkeår for Arne. Da var han ferdig på skolen, og flyttet over på voksenavdelingen. Men enda viktigere var det at han fikk sitt eget hus. Det var lærer Arne Hansen som kom på ideen om å gi Arne den gamle smia, slik at han kunne holde på med sine prosjekter der.

Arne ble straks i fyr og flamme og satte igang arbeidet. Dag og natt arbeidet han i smia. Med slegge gikk han løs på essa og fjernet den bit for bit. Han skiftet tak, kledning, laget gulv, vinduer, dører og dørkarmer og la opp strøm.

Han jobbet mest alene, men fikk av og til noe hjelp. Lasse Seder var god å ha når noe skulle løftes og bæres, en av de ansatte kunne legge gulvbelegg, men det meste gjorde Arne selv.

Hjemme fortalte han at han trengte noen småting: en salong, en stekeovn og et kjøleskap. Marit fikk tak i noe gammelt fra Nannestad og kom kjørende med et tilhengerlass.

Dersom Arne hadde bestemt seg for noe, var det vanskelig å få ham fra det. Lenge holdt han på med å grave kjeller i fjellgrunnen. Og han ville ha innlagt vann og kloakk. Personalet forsøkte å få ham fra det, det ville bli for dyrt. I sinne fortalte Arne at han ville rømme hvis han ikke fikk det som han ville. Ingen tok det særlig alvorlig, men dagen etter var han borte. Politiet ble kontaktet og fant ham syklende i retning barndomshjemmet. Han hadde allerede kommet til Sande.

Arne ble straks i fyr og flamme og satte igang arbeidet.

Han var også blant de første i Andebu som fikk antenne for å ta inn svenske tv-kanaler. Antenna hadde Arne selv laget ved å sveise sammen rør. Det forteller litt om Arnes tålmodighet da en miljøarbeider fant Arne på knærne ved huset, med hendene følende rundt i snøen. Han hadde mistet en centimeterlang skrue.

Arne fikk montert opp antenna, med et rødt lys i toppen, slik at ingen fly skal kollidere. Og huset ble fylt opp med tv-apparater og stereoanlegg. Sammen med venner som Sverre Jessen, Morten Hansen og Lasse Seder tilbrakte Arne mange timer i huset. Det var deres fristed. Her var hadde ingen av miljøpersonalet myndighet. Av og til kom de på besøk, og en gang Ken Davidsen var innom, fikk han se bruken av elektriske apparater: Tre tv-apparater sto på hver sin kanal, et stereoanlegg spilte musikk



Arne Berntsen som 13 åring (privat foto)

og et radioapparat sto på fiskeribølgen. Alt på full styrke. Det var lyd også for døve ører.

Arne sørget for den praktiske tilretteleggingen i huset. Han hadde koblinger for alle de elektriske apparatene. I huset til Arne finnes ikke skjøteledninger som en kan snuble i. Arne legger heller opp nye stikkontakter. Og da han en periode fikk besøk fra Sandefjord, fant han ut at han fikk lage en liten hems for gjestene, slik at de slapp å kjøre hjem sent på kvelden. Selv hadde han en avtale med personalet om at han skulle sove og spise på internatet.

Arne har alltid nye prosjekter i huset. Ett år fant han ut at han vil bytte vinduer, ett annet år (eller gjerne samme året) skiftet han gulv og tak. Ofte kommer ideene etter å ha blitt inspirert av andre byggverk.

De elektriske anordningene var ikke alltid like sikre. I ung alder forsøkte han for eksempel å lade opp et bilbatteri med strøm fra stikkontakten. Det ble mørkt.

I huset ble det også noen kortslutninger, og Arne har mang en gang testet strømmen med å kjenne på polene. Handlelisten hans kan variere men noen faste ting står alltid der: tobakk, pølser, brus, pils og en pakke sikringer.

Rundt huset sådde han nye planter hvert år og fulgte de med hendene etter som de spirte og grodde. Arne plantet alt fra mais til solsikker, og fikk det meste til å gro. Han reiste på gartneriet og følte seg fram i mange timer, og "besiktiget" hver plante nøye før han fant noen som var sterke og bra. Og når han reiste hjem om sommeren hadde han gjerne med seg en hel mengde med planter i forskjellige bokser merket "Arne B.".

Arnes syn ble stadig dårligere og i 1981 ble det konstatert at han hadde Ushers syndrom, en sykdom som gjør at synet gradvis svekkes og til slutt fører til blindhet.

Personalet begynte å trene på å snakke taktilt (ved berøring). Arne følte han mistet litt av kontrollen over sakene sine, men fant selvfølgelig en løsning: han monterte låser - på dører, skap og kjøleskap. Låsingen gjorde at han beholdt styringen på sine egne saker.

"Altså måtte det store treet fjernes.

I denne perioden ble han også ekstremt bekymret for maur. Antakelig kan han ha satt handa i en mauransamling i huset sitt, og det at han ikke kunne se dem forsterket opplevelsen. Ihvertfall begynte han et nytt prosjekt med å gjøre huset fullstendig tett for maur, og gikk igang med silikon, tape og plastikk. Han fant også ut at maurene kunne komme inn i huset ved å klatre opp i et tre ut på greinene og hoppe ned på hustaket. Altså måtte det store treet fjernes. Tålmodig og møysommelig startet han prosjektet. Ved hjelp av en stor stige kom han seg opp i treet og saget av gren for gren og til slutt saget han av stammen, bit for bit. En gang datt han ned, og etter det bandt han et tau rundt livet. På samme tid var det to danske pedagoger fra Nordisk Utdanningssenter for Døvblinde som var på besøk på Hjemmet for Døve. De hadde hørt at Arne var døvblind og ville gjerne hilse på ham. De henvendte seg til verkstedet ovenfor huset og spurte etter Arne Berntsen. "Jo, han henger der oppe," svarte en medarbeider og pekte på mannen ti meter opp i treet. "Nei, det må være feil," svarte danskene, "han vi ser etter er døvblind..."

I 1990 bygget Nøkkelbo nye boavdelinger i Andebu. Dermed fikk Arne egen leilighet på Flåtten, i samme hus som blant annet Lasse og Sverre. Etter det har Andebu blitt "hjemme".

Kjøretøy har alltid fascinert Arne. Fra han var liten lot faren ham kjøre truck omkring på området på Bjølsen. Han likte å sykle og han fikk også lov til å kjøre moped. Faren hadde nemlig funnet ut at det var best å la Arne prøve, så fikk han selv finne ut hva som ikke gikk. Å kjøre bil var nok en av drømmene hans, og en sommer reparerte faren en gammel bil på Nannestad. Arne var naturligvis med, og etter en stund spurte han faren hvem som skulle ha bilen. "Du, kanskje?" svarte faren. Selvfølgelig ble denne bilen reparert på rekordtid. Og Arne lærte å kjøre på en gammel skogsvei. Men det gikk med bilkjøringen som med mopedkjøringen. Synet var for dårlig og det endte med krasjing. Og da gikk det som faren sa: Arne forsto at dette ikke var noe for ham, og kikket seg om etter andre framkomstmidler.

Sommeren Arne ble 18 år, bestemte familien seg for å kjøpe båt til Arne. Ved gården på Nannestad var det en innsjø som egnet seg, og der kunne Arne kjøre uten å krasje med trær eller andre hindringer. Typisk for familien Berntsen, stilte alle familiemedlemmene opp og ofret alle sine feriepenger for at Arne skulle få denne båten. Så reiste de rundt for å se seg om etter båter. Men pengene strakk ikke helt til. For Arne skulle få en ny båt, det var faren bestemt på.

"Ja, da ser jeg ingen annen råd enn at jeg får gå på travbanen," sa Marit. Hun dro på travbanen og spilte for første gang i sitt liv. Og vant.

Da Arne kom hjem den sommeren ventet en splitter ny, rød, 14 fots båt med 33 hesters påhenger. Han stortrivdes i å kjøre i full fart og kjenne motorens vibrasjoner og vinden mot ansiktet.

Slike opplevelser fikk han av og til ved Hjemmet for Døve også. Hvert år ble det arrangert "gla`dag" på det lokale tivoliet, der forskjellige institusjoner ble invitert til å kjøre gratis en hel dag. Og stakkars den blant personalet som skulle være med Arne. Arne ville kjøre karuseller hele dagen uten stopp, og hadde han

"Jo, han henger der oppe,"

en liten pause var det bare for å kjenne på konstruksjonene i de forskjellige karusellene. Personalet torde ikke la Arne kjøre alene, for han utfordret stadig skjebnen ved å slippe håndtakene og holdt seg sjeldent fast. Det hadde han kanskje gjort hvis han hadde sett hvor langt det var ned.

Hver vinter var det aktivitetsdag, og ett år var Arne med for å lage til skiløyper. Da fikk han sitte på med en snøskuter, og til og med kjøre den litt. Arne stortrivdes på skuteren og fikk en ny ide til kjøretøy.

•••••►

Dagen etter hadde han tegningen klart. Noe snøskuter fikk han imidlertid ikke tak i. Men senere når Nøkkelbo reiste på vinterferie fikk han prøve et enda mer spennende kjøretøy: en weasel. Nye tegninger. Og Arne forklarte at på snø og vidder trengte han ikke å se så godt og dessuten kunne weaselen kjøre over trær og ting som kom i veien.

Arne kikket over maskinen og ble straks i fyr og flamme.

Så en sommerdag i 1991, mens han var på vei til butikken, registrerte han et kjøretøy med synsresten. Der i skogen stod det et gammelt vrak av en weasel. Satt bort fordi den ikke fungerte. Arne kikket over maskinen og ble straks i fyr og flamme. Han ruslet tilbake til Flåtten, og hentet primærkontakten sin. Tilbake til weaselen pekte han og sa "ødelagt - reparere". Primærkontakten kjente Arnes evner og syntes ihvertfall det var verd å undersøke hvem som eide weaselen. Han fant eierne, og de sa at Arne godt kunne få maskinen. De hadde jo gitt den opp for fem-seks år siden.

De neste dagene tilbrakte Arne mye tid ved weaselen. Det første han gjorde var å feste hengelås på døra, for å markere eierforholdet. Etter en stund fikk de også tauet weaselen til huset hans.

Da han kom til familien på Nannestad og viste tegningen, kunne ikke søsteren helt forstå det. Arne hadde hatt mange rare prosjekter, men det virka så veldig stort. Hun ringte til Hjemmet for Døve og fikk bekreftelsen: jo, Arne har fått tak i en weasel.

Og Arne forklarte hva han trengte: mange deler og stort verktøy. Marit trodde hun hadde noen kraftige skiftenøkler og en skralle liggende hjemme i kjelleren på Lambertseter. Da var det ikke noen bønn. De måte kjøre til leiligheten med en gang. Senere på kvelden tegnet han også lyktene til weaselen. Jo, det trodde faren han hadde i kjelleren og hentet opp et par lykter som glinset i fornikling. Arne sovnet med et smil om munnen den kvelden.

Tilbake i Andebu reparerte Arne hele det elektriske anlegget alene. Han monterte ekstralykter og blinklys og fikk lys til instrumentene. Stadig var han nede på det lokale bilverkstedet. Når han skulle bestille noe hadde han som regel med seg den ødelagte delen, slik at han fikk vist hva han trengte. Ofte var det en vanskelig jobb å finne de rette delene for verksmesteren. Men de fant fram til de utroligste deler. Og så en dag fikk han til og med start på motoren. Problemet var at den stoppet igjen med engang. En lang periode gikk det ikke framover med Arnes prosjekt. Arne fant ikke ut av det og det plaget ham. Han ble deprimert.

Etter en stund tok primærkontakten kontakt med en av mekanikerne på det lokale verkstedet og spurte om han kunne bli med å se på maskinen. Han var tydelig imponert over alt Arne hadde greid selv. Og han fant også feilen.

Dermed kom Arne videre i prosjektet. Sommeren 1992 sto han i heten og jobbet, time etter time. En gang tok det også fyr i maskinen. Arne fikk til slutt slukket brannen, men da var mye av gummien i beltene ødelagt. Også her møtte han et tilsynelatende uløselig problem. Det var umulig å få kjøpt nye belter. På nytt syntes Arne at prosjektet ble stoppet. Men så en dag var han og primærkontakten ute i skauen og kikket etter "nye vrak". Ved et gammelt sandtak kom de over et slags rullebånd for grus og sand - samme gummi som i beltene. Eieren ble igjen oppsporet og "jo, den gamle driten kan du bare ta". Arne brakte med seg de lange rullebåndene til huset sitt. De var for lange og for breie, men Arne sagde til og fikk de til å passe til sin weasel.

Nå kom vinteren igjen og Arne ville ha weaselen ned i garasjen. Problemet var bare at weaselen var ca 15 centimeter for høy og 15 centimeter for bred. Et nytt problem som krevde en ny løsning. Arne hektet av den tunge garasjedøra og vippeanordningene. Deretter skar han i kledning og mur. Dag og natt holdt han på. Så skjøtet han på garasjedøra og fikk montert den på plass slik at vippeanordningene fungerte. Alt gjorde han alene. Og ingen skjønner helt hvordan.

Men nå fungerte weaselen og sammen med primærkontakten kjørte de opp løyper til skidagen på Hjemmet for Døve. Arne kjørte, primærkontakten dirigerte. Weaselen gikk ikke så fort, men den var veldig sterkt, og Arne stortrivdes når de kunne kjøre i bratte bakker og hellinger, der styrken kunne føles på kroppen.

Hver dag startet han opp maskinen for å se at alt fungerte. Og vinteren 1993 skulle han virkelig få prøvd kjøretøyet. På Nøkkelbos årlige vinterferie kunne han få kjørt weasel i fjellet på Rjukan. Kjøretøyet fikk akkurat plass på lasteplanet til virksomhetens lastebil.

Arne gledet seg til å kjøre på viddene, men vel oppe på fjellet gikk den dårlig. Den startet, men stoppet igjen etter ti meter. Arne syntes dette var veldig kjedelig ettersom han jo hadde fått den til å gå hjemme i Andebu. En i Røde Kors mannskapet kom dem til unnsetning. Han fortalte at høyden ofte virket inn på bensinmotorer og at det måtte gjøres en justering av bensininntaket. For å få gjort den justeringen måtte de ta av beltene, men da fungerte også maskinen. Så var det imidlertid problemet med å få på beltene. Tre av personalet jobbet i flere timer og brukte lastebilen for å få strammet dem. Det var fortvilet. De fikk ikke på beltene. Det ble sent og kaldt og de tre gikk inn i varmen. Arne ville være ute for å se nærmere på beltene. Dagen etter var begge beltene på plass. Og ingen kunne helt skjønne hvordan han alene hadde greid det tre miljøarbeidere og en lastebil ikke hadde fått til.

Rjukan-turen var høydepunktet i historien om Arnes weasel. Å føle weaselens kraftige vibrasjoner idet den svinger seg i det bratte fjellterrenget, er sterke opplevelser selv om en mangler syn og hørsel. For Arne er kanskje den største opplevelsen å vite at han har fått ting til å fungere. Så kan han gå videre på nye prosjekter.

Historien om weaselen døde ut da en svært kostbar del gikk i stykker, og han fikk vite at døvblinde ikke har lov til å kjøre weasel. Joda, det var nok tøft. Men Arne er i gang med nye prosjekter. Han reparerer gressklippere i eget verksted. Han har anlagt drivhus på Flåtten, og fruktrær i egen hage ved huset sitt. For å nevne noe.

I skogen står en weasel med hengelås på døra. Et vrak av et kjøretøy, en skjemsel i naturen. Men for oss som kjenner historien om professor`n og weaselen, er den en minnestøtte - et monument som symboliserer de uante muligheter og viljens seier over begrensningene.

Og ingen kunne helt skjønne hvordan han alene hadde greid det tre miljøarbeidere og en lastebil ikke hadde fått til.

Hvem forvalter *definisjonen på – og standarden for – det gode liv for mennesker med utviklingshemming?*



AV JOHANS TVEIT SANDVIN, SENIORFORSKER VED NORDLANDSFORSKNING, BODØ
FOTO STEINAR LARSSEN

Foredrag holdt på Samordningsrådets sosialpolitiske årskonferanse, oktober 1998.

Det er fristende starte med å dvele litt ved tittelen på dette foredraget. Det er jo formulert som et spørsmål – et temmelig komplisert spørsmål sogar. Språklig sett er det en hel pusteøvelse; Hvem forvalter definisjonen på – og standarden for – det gode liv for mennesker med utviklingshemming? Ja, spørsmålet er så vanskelig formulert at det formidler et inntrykk av at det egentlig ikke er tanken at det skal kunne besvares.

Det ligger også et budskap gjemt i selve ordene – eller kanskje til og med to budskap. Det første budskapet er at "det gode liv" er noe som lar seg definere og utvikle standarder for. Dette er en problematisk påstand som jeg skal komme tilbake til litt senere. Men dette budskapet kan også forstås ironisk, og det er kanskje nettopp slik det er ment. I så fall er budskapet at det gode liv nettopp ikke lar seg definere – og langt mindre for andre – men at det er noen, og det er disse noen arrangørene ønsker at jeg skal identifisere, som inntar rollen som forvaltere av definisjoner og standarder for det gode liv for andre mennesker, i dette tilfellet personer med utviklingshemming. Ved sin ironi formidler da tittelen (om denne tolkning er rett) et budskap om et velkjent 'overgrep', om en fortsettelse av den paternalisme (unnskyld språkbruken) og den selvtekt som har karakterisert den sosialdemokratiske og bedrevitende velferdsstaten.

Heri ligger også tittelens andre budskap; Bruken av betegnelsen "det gode liv" (ikke bare i denne tittelen, men for hele konferansen) er som et protestrop mot den velferdsstatens målbevisste formatering og formynderi som de fleste av oss har vokst opp med, hvor vi i puritansk selvdisiplin – med tran, helsetrøye og grovt brød, har gitt avkall på kortvarig nytelse, til fordel for utsiktene til et langt og gledesløst liv.

Dersom denne eksegesen (unnskyld språkbruken igjen) er riktig, så ligger altså mye av svaret innebygd i selve tittelen. Det er – svært grovt formulert - VELFERDSSTATEN (og velferdsstatens representanter) som har forvaltet, og som fortsatt i stor grad forvalter, definisjonen på - og standardene for - det gode liv for mennesker med utviklingshemming, slik den har gjort det – og fortsatt i stor grad gjør det – for de aller fleste av oss. Det er derfor livene våre – tross all individualitet, opprørstrang og innbilt originalitet – likevel blir så bemerkelsesverdig like.

> **"I så fall er budskapet at det gode liv nettopp ikke lar seg definere**

At velferdsstaten virker standardiserende er noe av hovedbudskapet i den tyske sosiologen Ulich Beck sin bok Risk Society (1992). Moderniteten – og velferdsstaten som en viktig moderniseringsagent – har bidratt til å løsrive mennesket fra tradisjonelle tilhørigheter som slektskap, lokalsamfunn og klasse. Denne "individualisering" fører til en stadig økende avhengighet til stat og marked. Dette innebærer en ny form for integrering (eller re-integrering), sosial kontroll og standardisering. Becks bok inneholder en langt mer sofistikert analyse av det sen-moderne samfunn, men jeg skal begrense meg til dette ene enkle poeng, at modernisering – og økt individualisering – ikke uten videre gjør oss mindre like. Tvert i mot er vi blitt mer og mer avhengig av et mer og mer standardisert konsummarked. Riktig nok får vi stadig flere pastaer å velge mellom, men så er det også stadig flere som spiser pasta.

I forrige uke deltok jeg på en konferanse like her i nærheten. Konferansen – som kanskje noen av dere var på – hadde tittelen "Funksjonshemmede i Samfunnet – Fra segregering via integrering til usynliggjøring". En stor sekvens på dette seminaret handlet om vår forståelse av og forhold til normalitet. Det var i alt 5 innlegg som tok opp ulike sider ved temaet – svært interessante og tankevekkende innlegg alle sammen. Likevel var det noe



Seniorforsker Johann Tvtit Sandvin i samtale med en av konferansedeltakerne.Ffoto Steinar Larssen

tidstypisk og forutsigbart ved det budskap som ble oppsummert etter denne sekvensen; "Normalisering er nå ut, forskjellighet og variasjon er inn".

Det forutsigbare ved konklusjonen er at den føyer seg inn i den moderne feiringen av individualitet, variasjon og mangfold. Denne feiringen, eller trenden om en vil, har flere sider. Jeg skal her konsentrere meg om to sider ved denne trenden. Den ene vil ende i en advarsel, den andre i en utfordring:

Advarselen

Noe av det jeg savnet i normalitets-sekvensen på den omtalte konferansen var en viss historisk edruelighet. Det er mulig at normalisering er utgått på dato, men det er viktig å peke på den enorme betydning dette begrepet - og den radikale, ja nesten revolusjonerende, tanke den formidlet - hadde for utviklingen av livssituasjonen for mange mennesker, spesielt for de vi kaller utviklingshemmede. Etter en svært optimistisk periode i siste halvdel av forrige århundre, hvor humanistiske perspektiver hadde ført til økende interesse for å forbedre forholdene for - og til og med integrere - mennesker med utviklingshemming i samfunnet, så førte medisinens - og særlig rasehygienens - fremvekst på begynnelsen av dette århundret til en sterk forverring av behandlingen av denne gruppen mennesker. "Åndssvake", som de ble kalt på denne tiden, ble oppfattet som "defekte" mennesker og en trussel for samfunnets arvemasse og genetiske kvalitet. Sterilisering og internering av åndssvake ble brukt som virkemiddel for å få kontroll med spredningen av defekte gener, betydelig mer i andre land enn i Norge. Utrenskningen av åndssvake i Hitlers Tyskland er en like grusom som lite omtalt historie.

Norge hadde tre "åndssvakeskoler" som fram til litt etter århundreskiftet var spydspisser i pedagogisk utviklingsarbeid, med sterke habiliterende målsettinger, og med stor anerkjennelse i de andre nordiske land for sine resultater med å gi åndssvake en opplæring som satte dem i stand til å forsørge seg ved eget arbeid. Fra ca 1915 fikk skolene stadig trangere økonomiske vilkår, og elevantallet sank gradvis til det halve sammenlignet med tiden rundt sekelskiftet. Det var tilstandene i disse, og i nyere spesialskoler med enda dårligere tilstander (som eks. Bastøya), som fikk Arne Skouen til å ta fram så betente karakteristikker som "konsentrasjonsleirer" på 1960-tallet. Situasjonen i "åndssvakehjemmene" var ikke noe bedre, hvor mennesker - i like dongeridresser - var stuet sammen i overfylte avdelinger. Startskuddet til forandringen i Norge kom med Skouens aksjon "Rettferd for de handikappede" i 1965, og opprettingen av NFPU to år etter. Det var i denne kampen at Normalisering ble et samlende og kraftfullt begrep. Det handlet om at mennesker med utviklingshemming hadde rett til normale livsvilkår. Med bakgrunn i den unormalitet som rådde i institusjonene, ble normalisering formulert til det å ha normal dagsrytme (stå opp om morgenen til rimelig tid, ha et arbeid eller annen meningsfylt aktivitet på dagtid, ha en meingsfylt fritid osv), normal ukerytme (forskjell på hverdag og helg), normal årsrytme (ferie og feiring av høgtider), og normal livssyklus (oppleve en normal barndom, fortrinnsvis i egen familie, skolegang, et yrkesliv som voksen, og en normal alderdom). Selv om begrepet i starten ble brukt til å reformere - snarere enn å avvikle - institusjoner, så hadde det like fullt en kritisk og radikal funksjon.

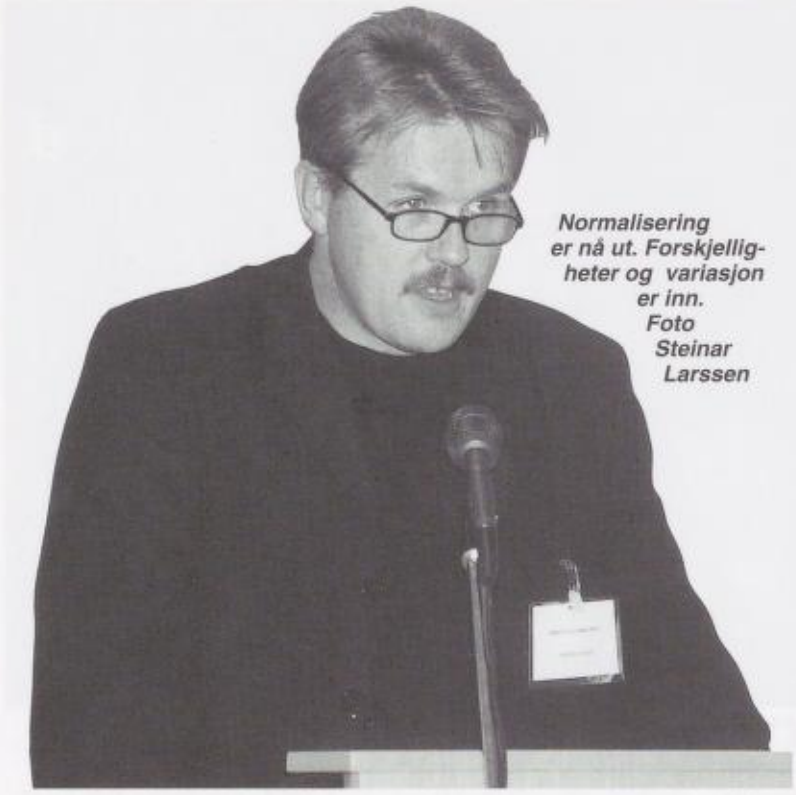
> **Det er mulig at normalisering er utgått på dato**

Og historien kjenner vi. Etter en massiv og økende kritikk av institusjonsomsorgen, med en serie skandaleoppslag i media (tross betydelige standardforbedringer!), ble det i 1982 nedsatt et utvalg for å gjennomgå tilstanden. Utvalget, som leverte sin innstilling i 1985, foreslo en full avvikling av HVPU og institusjonsomsorgen, et forslag regjeringen fulgte opp med sin stortingsmelding nr. 67 (1987-88), og som ledet fram til et enstemmig vedtak i 1988. I dag er den tradisjonelle institusjonsomsorgen allerede historie, og personer med utviklingshemming har fått nye tilbud i kommunene.

Vi kan si – for å være noe mer positiv enn i innledningen - at det velferdsstaten har forsøkt å gjøre er å sikre alle sine borgere et rimelig levekårsnivå – rimelig i betydning av det vi kollektivt (politisk) anser som rimelig. Det er dette som skiller velferdsstater fra andre sosialpolitiske regimer, som har vært mer opptatt av å skape minimumsstandarder for de som "faller gjennom".

Hva som i velferdsstaten anses som "rimelige levekår" vil selvsagt variere mellom ulike sosiale miljø, og ikke minst har det endret seg over tid. I diskusjonene om "subjektive levekår", eller "livskvalitet" som gikk heftig på 1970-tallet (og som kan sees som noe av det samme som "det gode liv"), ble rimelige levekår ansett som en forutsetning. Det kunne ikke

•••••►



Normalisering er nå ut. Forskjelligheter og variasjon er inn. Foto Steinar Larssen

være statens eller kollektivets ansvar å gjøre folk lykkelige (selv om slike ambisjoner nok også eksisterte, og ble kraftig kritisert av samfunnsmedisinere som Fugelli og andre). Derimot kunne en forsøke å skape best mulige betingelser for at den enkelte selv kunne realisere det gode liv. At velferdsstaten og dens representanter ofte har feilet i denne ambisjon, og at mange av de som bekler velferdsstatens yrker ofte har gått ut over dette mandat og forfulgt egne faglige ambisjoner, og tolket disse som borgernes eller brukernes beste, er en annen sak.

Den "normalisering" av livssituasjonen og levekårene for personer med utviklingshemming som har skjedd i løpet av de siste (ti-)årene kan sees som en realisering av dette velferdsstatlige mandat også for personer med utviklingshemming. Det ble i HVPU-utvalgets innstilling slått fast at levekårene for denne gruppen var betydelig dårligere enn for folk flest (selv om de var blitt betydelig bedre gjennom 1970- og 1980-åra). Det en har forsøkt å gjøre er å definere noen standarder for rimelige levekår – vurdert ut fra hvilke levekår andre mennesker har med hensyn til inntekt, boligstandard, arbeids- og fritidsmuligheter (Tøssebro 1996). En kan godt kritisere (og jeg er blant de som har gjort nettopp det) at de tilbudene som er etablert er blitt svært standardiserte. Jeg skal komme tilbake til det poenget senere. Men det er viktig å forstå at årsaken til at det er blitt slik, er at en har forsøkt å ta velferdsstatelige idealer på alvor. Fordi dette delvis gjelder mennesker som ikke selv stiller mange krav – eller har vanskeligheter med å formidle sine krav – så har nesten alle fått eksakt det tilmålte antall kvadratmeter som Den norske stats Husbank har satt som minimumskrav.

I dag kritiseres dette ut fra flere perspektiv. Blant annet blir det tolket som et uttrykk for at noen (som vi da er enige om er velferdsstaten og dens representanter) har definert at det er slik "de utviklingshemmede" vi ha det. At det er dette som representerer "det gode liv" for mennesker med utviklingshemming – en A4 tilværelse som ligner mest mulig på slik "vi andre" har det, uten at det noen gang kan bli slik. Og resonnementet trekkes videre;

> **Det kunne ikke være statens eller kollektivets ansvar å gjøre folk lykkelige**

Det var "vi" (eller velferdsstaten) som ikke kunne se på at "de" levde litt annerledes. "Vi" skulle på død og liv normalisere "dem". Og hva er resultatet? Jo, "de" sitter i sine nye leiligheter, ofte ensomme og avskåret fra det sosiale fellesskap de hadde. Reformen gikk alt for langt, og ble gjennomført alt for rigid. "Vi" (altså velferdsstaten) har behandlet dem som en ensartet gruppe, og ikke som enkeltindivider med individuelle ønsker og behov.

Det som skal være mitt poeng i denne sammenheng er at denne kritikken i noen grad er et resultat av at det meste vurderes gjennom samtidens briller. I dag (langt mer enn for bare 10 år siden) er trenden individualisering, variasjon, valgfrihet og autonomi. Det er (delvis) gjennom disse briller det "normaliserte" tilbudet betraktes. Dette er vel og bra. Men det er alvorlig dersom en glemmer at forutsetningene for denne individualisme, valgfrihet og autonomi, er at de materielle og levekårsmessige forutsetningene er på plass. Jeg er av og til litt urolig for at denne "feiringen" av mangfold og individuelle valg, skal bli ammunisjon for de som ønsker å bygge ned de kollektive og universelle ordningene som kjennetegner velferdsstaten. Det finnes kritikere – også i radikale miljøer blant funksjonshemmede – som argumenterer for at den tradisjonelle velferdsstaten har overlevd seg selv. Gi oss individuelle forutsetninger – økonomisk sett – og vi skal ordne dette selv, gjennom egen-organisering og marked. Vi ansetter selv våre personlige assistenter, vi kjøper selv vårt tekniske utstyr i et marked – det blir billigere, og den enkelt får det den ønsker. For mange er dette en utmerket løsning. Jeg frykter imidlertid at jo lengre en går i den retning, jo mer vil en undergrave oppmerksomheten om, ressursene til og kvaliteten på de tjenester velferdsstaten yter. Hvem er det som taper på det? Jo først og fremst de som ikke kan gjøre de individuelle valgene, som er avhengige av kompetent hjelp til å foreta disse valgene, eller endog til å foreta valgene for en.

Mens en tidligere var opptatt av å skille skarpt mellom velferdsstatens ulike brukere – hver sin særomsorg, med hver sine institusjoner og spesialister – så er det i dag bare enkeltmennesker med unike ønsker og behov. Frykten er at vi får en ny type skille, ikke etter diagnose, men etter evnen til å kjempe for sine individuelle rettigheter og behov, og til å mestre det individualiserte valg-samfunnet. Når hver enkelt selv skal forvalte definisjonen på og standardene for – ikke bare "det gode liv", men kanskje også langt på vei hvilke organisatoriske og materielle virkemidler det gode liv skal realiseres gjennom, så forvitrer grunnlaget for kollektivt baserte velferdsordninger, og dermed også det politiske forsvaret for dem.

Velferdsstaten, og en god del menneskers individuelle velferd, er avhengig av en kollektiv oppslutning og solidaritet. På hvilket grunnlag skal denne bygge i det individualiserte valgsamfunnet?

> **Og hva er resultatet**

Utfordringen

Så til det andre aspektet ved feiringen av det individuelle mangfoldet – den som ender i en utfordring. Det jeg har sagt så langt skaper jo det inntrykk at jeg er mot individuell valgfrihet og autonomi, og det er jeg jo ikke. Om vi makter å beholde oppslutningen om det den er tuftet på, så representerer denne "trenden" et viktig korrektiv til velferdsstatens paternalisme og standardisering.

Jeg har forsvart HVPU-re-

formen og normaliserings-perspektivet. Men det betyr ikke at en dermed forsvarer alt hva denne politikken har avstedkommet. En har skiftet tog, men en kjører fortsatt på skinner – for å bruke et kanskje slitt bilde. Det er riktig at ansvarsreformen har byttet ut en omsorgsmodell med en annen, og at resultatet er blitt et svært standardisert tilbud. Problemet med denne reformen er ikke at den har "gått for langt". Problemet er at alt for mye er blitt ved det samme.

90% av de som tidligere bodde i institusjon, bor i bolig sammen med andre utviklingshemmede.

90% har et segregert arbeidstilbud, hvor de arbeider sammen med andre utviklingshemmede. Det meste av fritiden for de fleste personer med utviklingshemming tilbringes sammen med andre utviklingshemmede.

Er det noe galt i det da? Nei, det er ikke noe galt verken i å bo sammen med, eller tilbringe mye tid sammen med andre personer med utviklingshemming, særlig dersom det er dette personer virkelig ønsker.

Spørsmålet er hvor mye valg enkeltpersoner har hatt. Vi vet at bare et lite fåtall fikk muligheter til å påvirke (langt mindre bestemme) om de skulle bo sammen med andre, og hvem de skulle bo sammen med.

Dette ville ikke vi andre ha funnet oss i. Like få har trolig hatt særlig innflytelse på hva de skulle bruke dagene til. Mange lever med andre ord fysisk sett iblant oss, men beveger seg liksom i egne tunneler, slik at vi verken treffes eller sees, unntatt kanskje gjennom vinduet på mini-bussen.

Og hvordan er det å bo i bofellesskapet? Flere forskningsarbeider tyder på at det er bedre – også med hensyn til sosial kontakt, selvstendighet og relasjonen mellom omsorgsytere og beboere, enn det var på institusjonene, og det virker sannsynlig.

Men hvor mye forteller egentlig det?

I en studie jeg selv har vært med på (Sandvin et al 1998) så vi at livet fortsatt er svært strukturert. Dags- og ukerytmen er planlagt – ofte temmelig detaljert. I alle boliger vi besøkte (vi var ca. en uke i hver bolig) hang det detaljerte ukeplaner, i de fleste boligene både i den enkeltes leiligheter, og på "kontoret", som i tillegg hadde diverse planer og oversikter som viste regler eller rutiner for bruk av fellesstue, oversikt over trening av ulike slag, turnusplaner for personalet, samt permer som viste rutiner for kost, pengebruk, og andre regler som gjaldt den enkelte eller alle beboerne.

I flere av boligene arbeidet man etter såkalt "målrettet miljøarbeid", som blant annet innebærer at en bevisst strukturerer dagen, og forholder seg til beboerne, med utgangspunkt i bestemte mål for beboernes utvikling. Her må en ha ganske detaljerte rutiner for hvordan situasjoner håndteres, for å sikre at alle ansatte handler på en mest mulig likeartet måte. For besøkende som oss gir dette en sterk opplevelse av disiplinering og kontroll.

Men dette var ikke boliger hvor de ansatte var motstandere av ansvarsreformen og målsettingen om normalisering. Tvert i mot; det var normalisering som ofte var målsettingen for arbeidet, og som dannet grunnlaget for de rutiner og regler en laget. For eksempel var en i en bolig opptatt av at beboerne – hvor av flere hadde institusjonsbakgrunn – måtte "lære å bo i egen leilighet". Fellesstuen ble i den sammenheng et problem, fordi beboerne lett trakk ut dit for å være sammen med sine samboere og personalet. En innførte derfor faste tidsrom for når en fikk oppholde seg i fellesstuen, og når en skulle være i egen leilighet for å øve på det.

Jeg skal ikke dvele særlig mye lenger ved denne studien. Men det "normaliseringsarbeid" som ble utført i disse boligene – og som hadde klare disiplinerende trekk, var ikke utført av et despotisk personale. Tvert i mot var personalet preget av stor usikkerhet og ambivalens. De kjempet virkelig – ofte med samvittighetskvaler – for å handle rett, for å gjøre det som var mest normalt. Og det var ikke lett.

Ikke hadde kommunen fortalt dem hva som skulle regnes som normalt, og ikke fantes det mange svar i alle de offentlige dokumentene om reformen. En måtte hente veiledning fra sin egen hverdag, og det gav jo så mange svar.

Og ikke er det lett å skulle fundere over hva som var normalt i forhold til situasjoner hvor en normalt ikke stiller det spørsmålet. Og ofte opplevde en at det som åpenbart ville være det mest "normale" slettes ikke virket fornuftig i den konkrete situasjon, eller i forhold til den bestemte beboeren. Dessuten var det vanskelig å skulle gjøre forskjell på beboerne. Ofte ble løsningen at en sammen med andre i personalet kom frem til en felles oppfatning om hva som skulle gjelde. Når en hadde en regel så slapp en i alle fall å måtte ta en beslutning i hver enkelt situasjon, og en slapp å ha ansvaret for beslutningene alene. Og slik ble mange regler til!

"Gi oss individuelle forutsetninger – og vi skal ordne dette selv

Fortalt på denne måten ser sikkert de fleste at normalisering har fått en betydning og en rolle den ikke var tiltenkt å ha. Det som var ment som et radikalt prinsipp for å bryte gamle tankemønster og organisasjonsformer, er mange steder blitt til en "teknologi" for å strukturere enkeltmenneskers liv etter – den er blitt en "mal" for det gode liv for mennesker som selv ikke ansees å være i stand til å realisere det gode liv på egen hånd. En har skiftet tog, men en går fortsatt i stor grad på skinner. Tiden er kommet til å forlate toget, å begi seg i veg på framkomstmidler som gir flere veivalg. Normalisering – som nok fortsatt kunne ha vært en viktig veileder, om det ble forstått på en annen måte – synes i stor grad å gi feil signaler. Jeg tror vi kan klare oss uten. Det viktigste "trollet" normalisering var et våpen mot, er felt. Forutsetningene for å komme videre er til stede ved at kommunene har overtatt ansvaret, og ved at de fleste har fått et godt – om enn for standardisert – botilbud. Nå handler det om å utvikle innholdet i tilbudet og tjenestene videre, og det må ta utgangspunkt i den enkelte person. Og her gjenstår det etter min oppfatning mye.

Ikke i noen av de boligene vi besøkte i vår studie, var det gjort noe for å etablere kontakt med naboer og nærmiljø. Det var snarere tendenser til å ville skjerme beboerne for nærmiljøet – eller kanskje var det omvendt? I alle boligene var en opptatt av å tilrettelegge for individuelle valg, men områdene hvor det ble lagt til rette for valg, og de alternativer det var å velge mellom, var svært begrenset. Det handlet stort sett om aktiviteter på ettermiddag (se på TV, gå tur, spille spill), eller hva en skulle ha til middag.

Om en i det hele tatt skal bruke begrepet "det gode liv" (jeg er litt usikker på det), så bør bestrebelsene etter å skape det gode liv "for dem", omformuleres til å assistere personer i deres søken etter å realisere det gode liv for seg! For mange handler det om å:

- få nye erfaringer, som stimulerer drømmene og øker valgmulighetene
- bli gitt makt og frihet til å treffe reelle og selvstendige valg
- få motforestillinger dersom ønsker og valg er helt urealistiske, eller kan være til skade for dem selv (men her må en vokte seg for paternalismen)
- få støtte når en tar selvstendige valg, og hjelp til å realisere drømmene.

Vi snakket om standarder for "det gode liv". Standarder har noe å gjøre med nivå – med hvor en legger listen. I bestrebelsene for å realisere

•••••►

"det gode liv" for personer med utviklingshemming er problemet på en måte at listen både legges for lavt og for høyt. Den legges for lavt fordi:

- De er fornøyd med så lite
- De stiller ikke krav
- De trenger ikke så mye
- Det er så lite de kan nyttiggjøre seg
- Og kanskje aller mest på grunn av forestillinger som; "det er urealistisk", "det er ikke mulig"

Hva er det som ikke er mulig? At "de" skal bli sosialt integrert, at "de" skal få venner, at "de" skal få jobb på ordinære vilkår, at "de" skal kunne leve et selvstendig liv? Det er her at listen er lagt alt for høyt, særlig når vi snakker om "de", som ikke kan bety noe annet enn en gjennomsnittskategori - eller stereotypi. Når sosial integrering anses som en utopi, er det fordi sosial integrering defineres til det å bli inkludert i sosiale nettverk på samme måte som en hvilken som helst annen – som om det at personen har en utviklingshemming ikke skulle bety noe for samhandlingen. På samme måte er det med vennskap. Det er en utopi når kravet til vennskap er at det skal oppstå som en spontan og gjensidig tiltrekning mellom en person med, og en uten utviklingshemming, ikke ha noen formell, familiær eller betalt karakter, men basert på likhet i personlighet eller felles interesser.

Om det var slik, så er det mange av oss som måtte revidere en del av våre vennskap. Mårten Söder har kalt dette for den moderne, vestlige middelklassens vennskapsideal. Om en ikke vurderer nære relasjoner mellom familiemedlemmer, mellom to personer som begge har en utviklingshemming, eller mellom utviklingshemmede og støttekontakter eller personale, som vennskap, så konstruerer en utopier. Om en ikke verdsetter at personer uten en utviklingshemming velger å være sammen med personer med utviklingshemming ut fra et omsorgs- eller ansvarsmotiv, som tar noen med ut, på restaurant, kino eller fotballkamp, eller inviterer noen hjem, fordi de synes de bør, eller fordi noen har sagt at de er ensomme, så nedvurderer en ikke bare viktige opplevelser for personer med utviklingshemming, men en hindrer også muligheten for utvikling av dypere og mer gjensidige vennskapsrelasjoner. For det er nettopp slik oppdagelsen av den andre – som i utgangspunktet virker så forskjellig – kan skapes. På den måten er det utviklet en rekke nære vennskap mellom omsorgspersonale og beboere i bofellesskaper. Men de "teller" liksom ikke, og derfor gjøres det heller ikke så mye for å utvide utviklingshemmedes sosiale omgangskrets.

"En har skiftet tog, men en går fortsatt i stor grad på skinner.

Det å hoppe av toget kan skape enda større usikkerhet for personalet, enn den vi opplevde i de boligene vi studerte. Og det krever mot å hoppe av toget når det er i fart. Men en må våge spranget. Å komme over i "neste fase" av reformprosessen – den som handler om å utnytte de forutsetninger som er skapt, krever forandring – først og fremst i tenkning. Jeg kan bare peke på noen moment til en slik forandring her. Det handler om ting som:

- Endre perspektiv på den en yter omsorg for. Om en kan si at de fleste omsorgsytere i dag ser på seg selv som foresatte, må en i stedet i langt større grad tenke på seg selv som personlig assistent. Forskjellen fra de som har stilling som personlig assistent for personer med for eksempel en fysisk funksjonshemming, er at personer med utviklingshemming trenger assistanse også til kognitive funksjoner. Det bildet likevel vil illustrere er at en må oppfatte mottakeren av omsorg som likeverdig seg selv, ikke som omsorgsobjekt, men som subjekt, og som den som i prinsippet skal legge premissene for hjelpen. Når personer trenger hjelp også til å legge premissene, så handler det om å ta den andres perspektiv - forsøke å stille seg i vedkommendes sted, å prøve å se vedkommendes interesser og behov med den andres øyne. Det handler om å identifisere seg med den andre.
- I det ligger det også å utvikle evne til å håndtere usikkerhet og ambivalens. Men svaret ligger ikke i å standardisere løsninger for å slippe ansvar.
- I stedet for å si at det ikke er mulig, så må en oppsøke de gode eksemplene som viser at det går, og hvordan det er mulig
- En må søke de utradisjonelle løsningene, og våge å gjøre det en opplever er riktig, selv når andre (kolleger) mener det er nytteløst, dumt, galt i forhold til de andre, eller at det skaper for store forventninger mot dem. Det er ikke metoder (eksempelvis målrettet miljøarbeid), men målet og hensynet til det enkelte subjekt som må bestemme handlingsvalgene.
- En vil måtte være villig til omfattende endring, både av strukturer, arbeidsformer og arbeidstider (Det nytter ikke å si at "nei, det går ikke", dersom situasjonen krever det).
- Vilje til mental og kulturell endring.

Disse utfordringene står kanskje i en viss kontrast til mitt forsvar for velferdsstaten. Å skulle ta disse utfordringene på alvor skulle kanskje skake velferdsstatens profesjonelle representanter og systembevarere. Men la meg avslutte med å peke på noen erfaringer fra studiebesøk i noen stater i

"Men de "teller" liksom ikke

USA hvor jeg og to kolleger fra Danmark og Sverige var invitert til å følge noen prosjekter som forsøkte å implementere erfaringer fra Skandinavia.

En erkjennelse vi kom frem til ved disse besøkene var at det amerikanske omsorgssystemet var langt mer fleksibelt enn det skandinaviske, men samtidig langt mindre til å stole på. Utfordringen for oss i Skandinavia, og i Norge, er å slippe forandringene og fleksibiliteten til, våge spranget over i "neste fase" av reformprosessen – våge å utfordre velferdsstatens ofte rigide rammer, men uten å bli utro mot det fundament av solidaritet den hviler på.

Referanser

Beck, Ulrich (1992): Risk Society. Towards a New Modernity. London, Sage.

Bogdan, Robert and Steven Taylor (1987): Toward a Sociology of Acceptance: The Other Side of Deviance. Social Policy, Fall.

Bogdan, Robert and Steven Taylor (1990): Looking at the Bright Side: A Positive Approach to Qualitative Policy and Evaluation Research. Qualitative Sociology, Vol. 13, No 2.

Holm, Per, Johans Tveit Sandvin og Mårten Söder (1995): Decentralization Implemented? Nordlandsforskning/Universitetet i Uppsala.

O'Brien, John & Connie O'Brien (1993): Unlikely Alliances. Friendship & People with Developmental Disabilities. Perspectives On Community Building Series. Responsive Systems Associates, Lithonia, GA.

Sandvin, Johans, Mårten Söder, Willy Lichtwarck og Tone Magnussen (1998): Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena. Oslo, Kommuneforlaget

Taylor, Steven and Robert Bogdan (1989): On Accepting Relations between People with Mental Retardation and Non-disabled People: towards an understanding of acceptance. Disability, Handicap & Society, Vol. 4, No. 1.

Tøssebro, Jan (1996): En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen. Oslo, Kommuneforlaget.



Centerleder Sissel Lindgaard. sentral i Nordisk NettverksForum var en av paneldeltakerne på Gardermoen
foto Steinar Larssen

Hva er det gode liv?

Hvorfor spør vi ikke etter «det rette liv» i stedet for å være opptatt av den som lever godt? For hva innebærer det gode livet, spurte dr theol Erik Blendberger fra Sverige da han innledet paneldebatten under tittelen «Hva er det gode liv for funksjonshemmede?» på første dag av Samordningsrådets sosialpolitiske årskonferanse på Gardermoen.

Blendberger tok utgangspunkt i det gode liv både som etisk og moralfilosofisk problem:

Jo mer moralsk rett man lever, jo mer blod, svette og tårer koster det å leve.

Eller er det slik at den som lever rett, lever galt? Jeg ønsker at det gode liv er det moralske liv. Men hvor mye kan vi dirigere vårt eget liv - eller er vi overlatt til tilfeldigheter, spurte Blendberger.

Det gode liv er vanskelig nok og det gode liv er knapt enklere. Innen moralfilosofien dukker det gode liv opp som et problem der en handling er rett om den leder til maksimalt gode konsekvenser, påpekte han.

Han mente at det burde føre til et skille mellom egenverden og instrumentalverden som er verdifull for igjen å kunne skape egenverdi.

Jeg ønsker at det gode liv er det moralske liv.

Fire muligheter for et godt liv

Men hva er de beste konsekvensene, hva er det gode liv? La meg bare minne om fire mulige svar på spørsmålet.

Den første er lykkeideen basert på nytelse og livsglede. En type lykke dreier seg om at landslaget slår Brasil i fotball., en annen type lykke finnes i kjærlighetsforhold og kanskje en tredje i en vennskapsrelasjon.

Spørsmålet er - kan vi måle lykke på samme skala. Kanskje lyder hele lykkeideen for triviell, spurte Blendberger.

Eller vi kan snakke om at det gode liv blir en slags blanding av frustrasjon, smerte, helse og velferd. Det gode liv er å ha vært i så mange ulike tilstander som muligheter. Men - er det et bra svar?

Et annet forhold er at man når lykken gjennom lidelse for så å nå frem til sterkere lykke. Men ut fra lykkeideen kunne det være grunnlag for å spørre om hva slags masoschistisk tenkning er dette? Livets vanskeligheter har intet egenverd. De blir bare verdifulle om de hjelper oss frem til opplevelsen av lykke.

Et annet alternativ for å nå det gode liv er flere ulike behagelige tilstander, relasjoner og forbindelser. Men den som har mange venner, har flere sorger. Kunnskap kan være en egenverdi, men leder den til lykke? Neppe, men vi vil heller ikke være uten kunnskap.

Det fjerde alternativet for det gode liv er at ethvert ønske går i oppfyllelse. Sokrates snakket i så måte om en mann som kløddе: Man klør seg og får ønsket oppfylt, klør mer og får ønsket oppfylt igjen.

Av de fire alternativene for det gode liv, foretrekker jeg det tredje basert på kunnskap, kjærlighet, trygghet, ressurser og arbeide.

Disse ulike innfallsvinklene er også relevante når vi snakker om det gode liv for psykisk utviklingshemmede. At det ikke fokuseres først og fremst på begrensninger, men;- Hva kan hun eller han gjøre? Hva liker han eller hun?

For det har vært en utvikling der mennesker med psykisk funksjonshinder ikke først og fremst ses på som objekt for omsorg. Vekten er lagt i større grad på dans, teater, kultur og kunstneriske bidrag. Hvem kunne for noen årtier siden tro at personer med Downs syndrom skulle stå på en scene og spille teater eller stå på en talerstol, spurte Blendberger.

Det framtidige gode liv for psykisk utviklingshemmede ligger mer i å ta ansvar enn i å ta imot omsorg, ja, mer i kultur og lek enn hverdagslige nytte-spørsmål, og mer i frihet enn til krav om normalitet, som han uttrykte seg.

Om presten og såpen på Vestlandet...

Senterleder Sissel Lindgaard fra Danmark tok utgangspunkt i historien om en norsk prest for å klargjøre som hun uttrykte seg, «at noen av livets eksistensielle forhold kan generaliseres»:

Presten som virket midt på 1800-tallet, var ansatt for å ta seg av fattigdomssaker. Han var ekspert i tall og statistikk. Han hadde delt det daværende Christiania i distrikt, og med basis i statistikker skulle han forsikre seg om at de fattige i alle fall ikke fikk for mye hjelp.

Samtidig pågikk det en intens debatt her i Norge om renslighet. Ifølge statistikken var folk på Vestlandet svært urenslige. Det kunne ses av den lave såpeimporten dit. Så presten reiste fra Christiania til Vestlandet for å telle såpestykker. Men det viste seg at det var meget få importerte såpestykker å telle opp.

Samtidig kunne han konstatere at dødeligheten faktisk var meget lav. For folk på Vestlandet de kokte sin egen såpe, og

Kunnskap kan være en egenverdi, men leder den til lykke?

kvinnene vasket gulvene med sand. Ut fra dette skriver presten en stor bok om renslighet, uten en eneste statistisk henvisning, legger den på fattigdomsdepartementets bord med anbefaling o må lese den.

De gjorde faktisk det. Den påfølgende debatten kom ikke til å dreie seg om en type renslighet. Men - forskjellige måter å oppfatte nettopp renslighet på.



Odd Myhren sa at for ham var det gode liv å ha mennesker rundt seg i det daglige. Foto Steinar Larssen



Stein Gulbraar fra lupe mente at forutsetningen for det gode liv er at hvert menneske blir sett på som unikt. Foto Steinar Larssen



Forsker Guri dyrendahl så det gode liv som en fungsjon av det å bli verdsatt. Foto Steinar Larssen

Poenget med denne historien er at det på helt banale spørsmål ofte er flere og dertil avvikende svar.

Hva er så det gode liv for funksjonshemmede, spurte Sissel Lindgaard, og la til:

Et enkelt spørsmål, men svært vanskelig å svare entydig på. Det gode liv er som et isfjell. Vi kan i fellesskap se og oppleve en mindre del av det, samtidig som vi må erkjenne at den største delen fortsatt tilhører naturens eller det gode livs mysterier, som hun sa

Men det blir langt vanskeligere å sette opp normer og standarder for innholdet i det gode liv: Den del av livet som handler om verdigrunnlag, sosial identitet, etablering av sosialt fellesskap. For nettopp den delen av livet som har størst betydning for at et menneske kan utvikle «egenkompetance og opleve sig som værdsat», er svært subjektiv og til dels diffus, påpekte Lindgaard.

Til Polen og litt annerledes

I panelet denne gangen satt også velkjente Cato Zahl Pedersen, mannen som etter en høyspentulykke med 17 000 volt i 1973 mistet begge armene. Og likevel gikk til Sydpolen på ski i 1994.

Til Sydpolen kommer man med en tro, som den man er, poengterte han innledningsvis.

Han mintes oppdraget han i sin tid hadde for Olympic Aid i Beirut, og ikke minst flyturen sørover:

I et passasjerfly er det trangt. Og jeg fikk oppleve det under ett av måltidene med biffen som skulle skjæres opp. Jeg var måtte ha litt lengre tid til å få i meg maten, ikke fordi jeg var funksjonshemmet, men litt annerledes.

Etter høyspentulykken lå han på sykehus i åtte uker:

Med den ene armen innsydd i maven. Der utviklet jeg en herskerrolle inntil en av sykepleierene en dag sa det rett til meg: Du, om alle hadde vært uten armer, hvordan ville verden sett ut da, spurte hun med tanke på at hver gang jeg skulle bla videre mens jeg leste, så ba jeg om hjelp. Resultatet av denne samtalen ble at vi utviklet en lesepinne i samråd med vaktmesteren.

„ Hver av oss opplever forskjellige standarder.

Selvsagt kunne vi henvendt oss til Gallus-Plesner som det het den gangen, men vi gjorde jobben selv, sa Zahl Pedersen som minnet om at her hjemme har vi det så godt at vi kan tro at lykken ligger i rammebetingelsene.

Men det ligger et utrolig potensiale i vegledderrollen, sa han.

For armene mine vil aldri vokse ut igjen, så hva slags hjelp dreier det seg om for meg med tanke på det gode liv. Jo, det dreier seg om å starte et sted.

Det gode liv er raskest mulig å komme til hva som er din livssituasjon der du er «sjåføren», la han til.

Legen på Toppidrettssenteret sa det var umulig for meg å komme til Polen.

Han rådet meg fra å prøve å komme av gårde 1400 kilometer med en pulk på 120 kilo, i sprengkulde, uten armer.

Kanskje jeg skulle ha takket for rådet.

Men poenget er å omstille seg. For det er ut fra dem med to armer det er lagt opp for hvordan det skal være uten armer. Man må ta en del av gangen, påpekte Zahl Pedersen.

Stein Gulbraar fra LUPE ville etter innlegget fra panelet sette fokus på sin 32 år gamle datters livssituasjon:

Sammenliknet med deg Cato Zahl Pedersen, så dreier det seg om at hun er enestående. Ja, det er en del av det gode liv for henne at hun er det.

Erik Blendberger repliserte til Gulbraar at: Lykkeideen er kanskje å spørre hva slags muligheter for det gode liv som finnes. Skal staten bare gi innbyggerne ressurser eller hva skal staten gjøre, spurte Blendberger som mente at staten burde se til at det fantes ressurser som kunne nyttes for å nå et bedre liv.

Guri Dyrendahl hadde nettopp mistet sin sønn som hadde Downs syndrom, epilepsi og hadde gjennomgått to hjerteslag:

Til tross for dette våger jeg å påstå at han i sin tid hadde et godt liv, la hun til.

Odd Myhren som har vært funksjonshemmet i 30 år etter en ulykke, mente at diskusjonen om det gode liv egentlig dreide seg om en basal subjektiv opplevelse «som det ikke finnes noen oppskrift på»: Etter endt arbeidsdag var det gode liv for bestefaren min at han kunne sette seg på tunet og se på at det han hadde gjort, var vel.

Hver av oss opplever forskjellige standarder. For meg er det gode liv å ha mennesker rundt meg. Og - Sydpolen er ikke noe mål for meg, påpekte han.

Bodø Industrier
Snekkervein 3, 8000 Bodø
Telefon: 75 52 42 24
Fax: 75 52 44 17

Bønderens Regnskapskontor
Syltebø, 6470 Eresfjord
Telefon: 71 23 41 64
Fax: 71 23 43 33

Fordeling av *helsegoder:*



Politisk rådgiver Kristin Ravnanger
Foto Tor Visnes

AV POLITISK RÅDGIVER I SOSIAL- OG HELSEDEPARTEMENTET, KRISTIN RAVNANGER

Jeg starter med å minne om utgangspunktet: NOU 1985:34 Levekår for mennesker med psykisk utviklingshemming (Lossius-utvalget) mente at tilbudene i institusjonene i HVPU var så dårlige at de fleste kommuner ville gi like gode eller bedre omsorgs-, helse- og opplæringstilbud til sine innbyggere. Utvalget mente at det krevdes nye organisatoriske rammer for å bedre psykisk utviklingshemmedes levekår.

> **Hyppigste enkeltlidelser var epilepsi, cerebral parese, ryggdeformiteter og fotdeformiteter**

På slutten av 80-tallet ble det i løpet av seks år foretatt en registrering av tilleggslidelser blant beboerne ved Nærlandheimen. 226 beboere ble registrert og hos kun seks av pasientene fantes ingen tilleggslidelse.

I følge tidsskriftet for Lægeforeningen nr 13/90 var de hyppigste enkeltlidelser epilepsi, CP, ryggdeformiteter og fotdeformiteter. De ansvarlige for registreringen, Haugberg / Kriz, peker på viktigheten av at primærhelsetjenesten får økt informasjon om denne gruppens medisinske særegenheter for, i forbindelse med HVPU-reformen, å kunne utforme et best mulig helsetilbud. De hevder videre at blant de undersøkte klientene ble det funnet spesielt stor hyppighet av sykdommer i nervesystemet, sinnslidelser, sykdommer i sanseorganene, sykdommer i skjelett-muskel-systemet og misdannelser.

Hyppigste enkeltlidelser var epilepsi, cerebral parese, ryggdeformiteter og fotdeformiteter samt at det ble fokusert på den utfordringen helsetjenesten står overfor ved tilbakeføring av de psykisk utviklingshemmede til sine hjemkommunerer. Økt informasjon til primærhelsetjenesten om denne gruppens medisinske særegenheter er viktig for å utforme et best mulig helsetilbud.

Fra 01.01.91 fikk kommunene ansvar for tiltak og tjenester til mennesker med psykisk utviklingshemming. En sentral statlig intensjon for reformen har vært integrering av tilbudet til psykisk utviklingshemmede i den alminnelige kommunale organisering og at spesialisthelsetjenesten skal ta ansvar på samme måte som for andre innbyggere i fylkeskommunene samt habilitetstjeneste, for voksne som særlig tilbud til psykisk utviklingshemmede.

Mye tyder likevel på at helsetjenester til psykisk utviklingshemmede er et forsømt område og at det faktisk for noen grupper har skjedd en forverring av situasjonen etter ansvarsreformen.

I lys av resultatene som presenteres i Linaker og Nøtestad sin undersøkelse reises diskusjonen rundt organisering av kommunale og fylkeskommunale helsetjenester. Blant annet skriver Romøren i boken "HVPU-reformen i forskningens lys" at spesialisttjenestene for utviklingshemmede framstår som HVPU-reformens smertens barn. Fylkene har svært ulike planer og behovsvurderinger, arbeidsmetodene er uklare. Det kan se ut som om tilfeldig kompetanse og ideologi styrer innsatsen. En sentral ressurs for de aller mest hjelpetrengende utviklingshemmede kan være undervurdert. Også her dreier det seg om en forveksling mellom fenomenene spesialisering (kompetanse) og segregering.

Tilsvarende problemstilling er aktuelt på kommunalt nivå. Hvilke krav om kompetanse skal stilles til ansatte som yter hjemmetjenester til psykisk utviklingshemmede? Hvordan skal de kommunale tjenestene organiseres for å sikre psykisk utviklingshemmede forsvarlige helsetjenester?

Reformen i Norge har vært evaluert på en rekke felter, men de helsemessige sidene er bare i liten grad studert.

En av de få undersøkelsene på dette området er foretatt av Linaker og Nøttestad.

Jeg regner med at dere ble presentert dette i foregående innlegg, men nevner likevel følgende:

Funn:

Mange mennesker med psykisk utviklingshemming er avhengig av andres hjelp for å kunne kontakte lege.

Personalet som yter tjenester til psykisk utviklingshemmede har for dårlige kunnskaper om den enkeltes helsetilstand til å kunne gi god bistand på feltet.

> **Jeg regner med at dere ble presentert dette i foregående innlegg, men nevner likevel følgende:**

Forskerne fant det alarmerende at hele 9% av de undersøkte ikke syntes å få hjelp med alvorlige lidelser.

Ingen sammenheng mellom personalets kunnskap

om de somatiske lidelsene og deres utdanningslengde. Kan ha sammenheng med typen utdanning.

Sitat: "Vernepleierne, som ofte har det lokale ansvaret for tilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemming, får en beskjeden teoretisk og praktisk opplæring om somatiske lidelser. Det kan synes som om utdanningsprofilen bør vurderes. Et tettere samarbeid med andre faggrupper i omsorgsarbeidet for mennesker med psykisk utviklingshemming synes nødvendig for å sikre bedre kunnskap i personalgruppene."

Personalets kunnskap om den enkeltes somatiske lidelser viste positiv sammenheng med bedre kvalitet på den medisinske service.

"Et stort problem er å rekruttere stabilt og kompetent personale.

Linaker/Nøttestad konkluderer med:

Det gjenstår uløste oppgaver etter ansvarsreformen knyttet til opplæring av nærpersonalet.

Det er lagt for lite vekt på opplæringsbehovet for leger og psykologer

For at ansvarsreformen skal fungere godt er det nødvendig at de ordinære tjenestene/vanlige samfunnsinstanser utvikler en kompetanse som kan gi utviklingshemmede et godt tilbud . Dette gjelder både de kommunale- og fylkeskommunale helsetjenestene.

Utfordringer!

Utfordringen ligger i at mange psykisk utviklingshemmede har problemer med å forstå egen sykdom, og mange kan vanskelig håndtere spørsmål om helse på egen hånd.

Det stiller krav i to faser:

Behovet for helsetjenester må sees av den psykisk utviklingshemmedes omgivelser (nærpersoner).

Helsepersonell må ha kompetanse til å yte psykisk utviklingshemmede forsvarlige tjenester.

Et stort problem ved tjenesteyting til psykisk utviklingshemmede - nå som før - er å rekruttere stabilt og kompetent personale. HVPU var preget av høy gjennomtrekk i stillingene, og en stor andel ufaglærte. Det samme kan sies om de kommunale tilbudene.

Knut Johansen skriver i boken "HVPU-reformen i forskningens lys" at kommunal kompetanse, evne til tverrfaglig og tverretatlig koordinering og samarbeid, legger mye av grunnlaget for psykisk utviklingshemmedes hverdag.

Johansen skriver videre at det er flere eksempler på at personer med psykisk utviklingshemming går i årevis med alminnelige somatiske plager uten at dette oppdages. Ekstreme smerter kan da kommuniseres via utagering og sjølskading. Siden dette griper inn i personens totale livsrytme, kan kunnskaper om slike forhold ikke oppfattes som relevant bare for helsetjenesten. Muligheten til å se personers livssituasjon i sammenheng krever et tverrfaglig og tverretatlig arbeid.

Linaker/Nøttestad omtaler også dette tema i sin undersøkelse og skriver at ved mange mindre alvorlige lidelser, som f eks kløende eksem eller smertefull artrose, kan behandling ha betydning langt utover den somatiske effekt, da symptomene kan virke negativt inn på atferd, ytelse og konsentrasjonsevne. Somatiske lidelser og handikap kan også ha psykososiale konsekvenser ved at kommunikasjon- og samhandlingsevne reduseres, som ved redusert førlighet og dårligere syn og hørsel. Det er viktig at personalet kjenner til slike funksjonsproblemer for å kunne tilrettelegge dagliglivet for den psykisk utviklingshemmede.

"Slike prioriteringsprinsipper vil alltid være kontroversielle

Helseprioriteter

Helsetjenesten må være helhetlig. Den må dekke alt fra forebygging av sykdommer og skade, avdekking av skjult sykdom eller sykdomsrisiko gjennom masseundersøkelser, diagnostikk, behandling og rehabilitering ved akutte og kroniske sykdommer, pleie- og omsorg ved funksjonssvikt og i livets sluttfase.

Selv med økte ressurser kan opplevelsen av ressursknapphet øke fremover, fordi de medisinsk-teknologiske mulighetene vokser raskere enn de økonomiske og fordi befolkningen får større forventninger. Dette gapet mellom det vi kan utrette og det vi har råd til, gjør det stadig viktigere å prioritere. For å sikre at vi utnytter de midler vi rår over best mulig, må vi ta stilling til behandlingsmetoder og ressursbruk.

I NOU 1997:18 - Prioritering på ny - foretar Lønning II-utvalget en gjennomgang av de retningslinjer og prinsipper som ligger til grunn for prioriteringer innen norsk helsetjeneste.

Prioritering betyr å sette noe foran, det vil si å si ja til noe og nei til noe annet. Dette gjelder for helsevesenet som på andre områder. Resultatet av en prioritering bestemmes, blant annet av hvilke prinsipper for prioritering som legges til grunn og hvordan en velger å definere og tolke innholdet i disse. Slike prioriteringsprinsipper vil alltid være kontroversielle. Det finnes ikke et beste system i den forstand at det er best i enhver sammenheng.

Gradvis har det vokst frem en politisk forståelse for at det er behov for å utvikle retningslinjer for hvordan ressurser skal prioriteres i helsevesenet.

I land som Norge, Sverige, New Zealand, Nederland og staten Oregon i USA har det vært nedsatt egne prioriteringsutvalg for å prøve å skape konsensus om prioriteringer. I alle prioriteringsutvalgene er det særlig tre hovedkriterier som legges til grunn:

- krav til tilstandens alvorlighet
- effekt/nytte av behandlingen
- kostnadseffektiv behandling, dvs. at kostnader ved behnadling burderes ved prioritering mellom dyre og mindre dyre behandlingsopplegg, gitt at effekten er den samme.

Jeg skal kort redegjøre for disse kriteriene.

Alvorlighetsgrad

Noen sykdommer er mer alvorligere enn andre, og alvorlige sykdommer bør ha fortrinn fremfor mindre alvorlige. Alvorlighet rommer i det minste tre dimensjoner,

hvorav de to første er knyttet til pasientens tilstand i dag og den siste til pasientens fremtidige tilstand:

- Grad av psykiske og fysiske plager, for eksempel angst, smerte
- Grad av fysisk, psykisk

De som kan hjelpes mest skal ha høyest prioritet.

og sosial funksjonshemming, uttrykk i evnen til å klare seg i dagliglivet. For eksempel vil bekymring, angst eller depresjon som i vesentlig grad går ut over livskvaliteten, kunne gi sosial og psykisk funksjonshemming

- Risiko for død, invaliditet eller store plager ved manglende behandling hvis behandling utsettes

Det er bred enighet om at en gruppe pasienter som lider mer enn en annen gruppe, bør prioriteres hvis begge grupper kan hjelpes like mye og til samme kostnad. De aller fleste sykdommer varierer imidlertid både med hensyn til lidelse og med hensyn til risiko for dødelighet eller alvorlig funksjonshemming. Eksempel er hjerte-karsykdommer, som varierer fra umiddelbart livstruende, til plager som pasienten kan leve med i årevis. Dette kan bety at pasienter med samme diagnose bør prioriteres ulikt. Om mulig bør tilstanden beskrives og ordnes i undergrupper etter alvorlighet. Pasienter med kroniske problemer som angst, depresjoner og muskel-skjelettsykdommer oppfattes gjerne som mindre alvorlige syke, enn pasienter med høy risiko for død, sterk funksjonshemming eller store fysiske plager som kan kureres ved behandling. En slik gradering kan være misvisende. Det vil derfor være riktigere å betrakte alvorlighetsgrad som en samlet vurdering av plager, funksjonsnivå og risiko for alvorlig lidelse ved manglende behandling eller lang ventetid.

Nytte av behandling

I nyere internasjonal prioriteringsdebatt foreslås det at den nytten pasienten kan ha av et medisinsk tiltak, skal gis stor vekt ved vurdering av prioritet. Stor nytte skal ha høyrere prioritet enn liten nytte, og tiltak som ikke er til noen nytte, skal ikke ha prioritet. Prinsippet kan begrunnes i helsetjenestens målsetting: Helsetjenesten skal hjelpe mennesker som er rammet av sykdom, skade eller funksjonshemming. De som kan hjelpes mest, det vil si har størst nytte av tiltak, skal ha høyest prioritet. De som kan få minst hjelp og derfor må forsake minst ved ikke å få hjelp, skal ha lavere prioritet, eller prioritet proposjonalt med den forventede nytte.

Kostnadseffektivitet

Arbeidet i helsesektoren bør helst skje så effektivt som personell, bygninger og teknisk utstyr tillater. Dette innebærer at alle tiltak med en gitt kvalitet skal ytes til lavest mulige kostnader. Hvis disse forutsetninger gjennomføres, får vi en effektiv ressursbruk. Dette kan betegnes effektiv måloppnåelse.

En ytterligere og viktigere betingelse i prioriteringssammenheng er at den gitte ressursinnsatsen i helsesektoren må brukes på de pasientene som samlet får den høyeste helsegevinsten, målt ved forbedret livskvalitet og forlenget levetid. Dette kalles fordelingseffektivitet. I kravet om fordelingseffektivitet ligger blant annet at hvis man må velge å gi bare en av to pasientergrupper behandling der diagnosen er forskjellig, men ressursinnsatsen den samme, skal den som har størst forventet helsemessig gevinst av behandling velges.

Konsekvensen av dette er at vi i en prioriteringsdiskusjon må sette pasienter og pasientgrupper opp mot hverandre. Dette gjelder både når fremtidig behandlingskapasitet skal planlegges og ved utnyttelse av eksisterende kapasitet. Økte budsjetter gjør ikke nødvendigvis prioriteringsspørsmålene enklere. Selv ved betydelig økning av ressursrammene, må vi foreta den samme type rangering og utvelgelse av de pasienter som bør gis behandling.

Hvordan kan vi sikre at funksjonshemmede får sin andel av helsetjenester?

Viktige elementer:

1. Kompetanse og kontinuitet i kommunene
   -vernepleieres medisinske kompetanse bl.a.
2. Tverrfaglig samarbeid og samarbeid mellom kommunene og fylkeskommunenes nivå.
3. Fastlegeordningen
4. Opptrappingsplanen for psykisk helse - økt hjelp til grupper med særlige behov

I 1998 vil departementet og Statens helsetilsyn vurdere nærmere behovet for å bygge opp tjenestetilbud og kompetanse innen psykisk helsevern for psykisk utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik eller psykiske lidelser. Departementet vil i 1998 også utrede et eventuelt behov for mer varige interkommunale eller fylkeskommunale botilbud til psykisk utviklingshemmede med så store adferdsavvik at særlig mindre kommuner har problemer med å etablere tilfredsstillende tjenester for denne gruppen.

Videre er det i psykiatrimeldingen foreslått opprettet tre universitetsstillinger som tillegges forsknings- og undervisningsoppgaver i forhold til utvikling av tjenestetilbud til psykisk utviklingshemmede.

Lov om pasientrettigheter legges fram for Stortinget i november. Grep der vil være viktige.

Generelt fokus på videre

Økte budsjetter gjør ikke nødvendigvis prioriteringsspørsmålene enklere

forsknings - og utviklingsarbeid omkring funksjonshemmedes helsetilbud.

Avslutning

Regjeringen vil arbeide for å styrke funksjonshemmedes kår og rettigheter og har lagt fram ny handlngsplan for funksjonshemmede. Vi ønsker videre å prioritere helsetilbud i forsømte grupper, og mener vi viser dette med prioriteringen av psykiatri, kreftomsorg bla. lindrende behandling til uhelbredelig kreftsyke alt dette som understreking av at menneskeverdet ikke er knyttet til funksjonsfriskhet eller fravær av sykdom, men til det å være menneske.

Torill Rønsen Ekeberg *om inkluderende skole*

AV STEINAR LARSSEN

Det dreier seg om utfordringer og muligheter. Vi kan ikke bare se «problemer» når vi skal ta nærmere for oss målsettingen om en inkluderende skole. For det dreier seg også om utfordringer, og ikke minst muligheter, påpekte spesialpedagog og førstekonsulent ved Torshov kompetansesenter Torill Rønsen Ekeberg, da hun på annen dag av Samordningsrådets sosialpolitiske årskonferanse tok for seg «Problemer knyttet til målsettingen om en inkluderende skole».

Vi må prøve å møte de psykisk utviklingshemmede på en slik måte at de vet at vi alle er mennesker i et samspill. Vi må legge vekt på å gi dem det gode selvbildet; «Jeg er noe verdt og jeg kan faktisk få til noe». Vi må møte de psykisk utviklingshemmede på deres premisser, la hun til.

„ Vi må legge vekt på å gi dem det gode selvbildet;

Rønsen Ekeberg var opptatt av å se skolen som inkluderende og med evne til å trekke alle elever inn i et fellesskap basert på økt bevissthet omkring innholdet i det pedagogiske tilbudet i forhold til den enkeltes utviklingsnivå, faglig og sosialt.

Førstekonsulenten tok blant annet utgangspunkt i at vi her til lands har prioritert integrering av psykisk utviklingshemmede i skole og samfunn fra tidlig på 1960-tallet. Hun henviste til sin egen erfaring som pedagog og spesialpedagog i ulike skoleslag gjennom mer enn tyve år, og sluttet seg til påstanden om at for mye prøving og feiling «spiser av barnets dyrebare tid».

Rønsen Ekeberg henviste også til den kontakten hun har som medarbeider ved Torshov kompetansesenter, med ansatte i PP-tjenesten, lærere, foreldre og elever. Hun la til at hun jevnlig treffer hardtarbeidende fagfolk som opplever at de kommer til kort i forhold til å gi den enkelte eleven det han eller hun trenger i opplæringssituasjonen.



Torill Rønsen Ekeberg. (Foto: Steinar Larssen)

Undervisning knyttet til den enkelte elevens nivå

I foredraget sitt hadde Rønsen Ekeberg også avsatt tid til å la deltakerne på denne delen av konferansen bruke noen minutt til å diskutere hvilke problemer de så i tilknytning til målsettingen om en inkluderende skole. Og diskusjonen gikk friskt i den tilmålte tiden.

Førstekonsulenten ved Torshov kompetansesenter definerte psykisk utviklingshemmede som personer med intellektuell funksjon betydelig under gjennomsnittet, og med vanskeligheter med å orientere seg i samfunnet på basis av sin egen evne til selvhjulpenhet, forsinket språkutvikling og langsommere prosesshastighet.

Spørsmålet er så hva dette innebærer i opplæringssammenheng, sa hun med henvisning til at psykisk utviklingshemming også representerer forskjeller i psykisk funksjonsnivå.

Torill Rønsen Ekeberg ga også uttrykk for sitt engasjement nettopp med tanke på undervisning knyttet til den enkelte elevens nivå og behov. Hun påpekte at det er ikke tilstrekkelig å basere undervisningsopplegget på at: «Det som er best for meg,

•••••►



Torild Rønsen Ekeberg er spesialpedagog med mange års erfaring fra arbeid med hjerneskadde, bla ved kompetansesentret på thorshov

også er best for den psykisk utviklingshemmede.» Fra fagfolk må vi forvente en dypere forståelse.

Den psykisk utviklingshemmedes behov basert på vedkommendes funksjonsnivå, klarlagt gjennom tverrfaglig kartlegging og testing, må ligge til grunn for den opplæringen som skal gis.

„ Fra fagfolk må vi forvente en dypere forståelse.

Rønsen Ekeberg mente at selv om grunnskolelovens paragraf sju slår fast at «alle elevar har rett til å få opplæring i samsvar med dei evnene og føresetnadaene dei har», opplever psykisk utviklingshemmede i norsk skole at denne delen av loven bare delvis realisert.

Det dreier seg også om å våge å tro på seg selv

Spesialpedagogen mente at det sjelden er ressursmangel som er årsaken:

Men i stedet et umodent ønske om at den psykisk utviklingshemmede skal utvikle seg mest mulig i retning av å ikke være psykisk utviklingshemmet dersom eleven får være mest mulig timer sammen med såkalte normalt-fungerende barn

Ofte er det nettopp selvbildet hos den psykisk utviklingshemmede som trenger å bli styrket. Jeg kjenner til en psykisk utviklingshemmet elev som faktisk ikke våget å tro på det han selv kunne. For det dreier seg også om å våge å tro på seg selv. Og jeg husker fortsatt hvordan nettopp den samme eleven som kom lei seg hjem fordi han ikke hadde noen å være sammen med.

Kort sagt dreier det seg om å skape forhold og situasjoner som gir grunnlag for mestring. Og jeg spør om vi ikke trenger ulike arenaer som fremmer nettopp mestring både i skole og i fritid..

Torill Rønsen Ekeberg la vekt på at innen moderne spesialpedagogisk tenkning ligger vekten nettopp på å utvikle elevens sterke sider:

„ Lærere og foresatte må våge å tenke utradisjonelt,

Lærere og foresatte må våge å tenke utradisjonelt, påpekte hun og understreket betydningen av individuelle opplæringsplaner. For også på dette området snakker vi om å utvikle arbeidsglede:»Jeg får til. Dette er moror. Jeg vil prøve mer».

Vi snakker om mestringsglede og forhåpentligvis et bedret selvbilde som resultat, la hun til.

Gjensidige Forsikring
Boks 276
1324 Lysaker
Telefon: 22 96 80 00
Fax: 22 96 92 00

DnB
P.B. 1171 Sentrum
0107 Oslo
Telefon: 22 48 28 49
Fax: 22 48 26 90

Anders Utkilens Rederi
Boks 1163, 5001 Bergen
Telefon: 55 30 78 00
Fax: 55 30 78 48

Blomsterhuset Rundtom
Gamle Kongev. 18, 3040 Drammen
Telefon: 32 81 05 80
Fax: 32 81 05 49

Eiendomssanering Prosjekt A/S
Boks 1163, 5001 Bergen
Telefon: 55 30 78 00
Fax: 55 30 78 48

ABB Installasjon AS
Vestengveien 401793 Sarpsborg
Telefon: 69 14 82 00
Fax: 69 14 82 29

Eiendomssanering Prosjekt A/S
Hageg. 27, 0653 Oslo
Telefon: 22 68 10 11
Fax: 23 03 73 19

SCA Hygiene Products A/S
Boks 6227 Etterstad, 0603 Oslo
Telefon: 22 70 62 00
Fax: 22 70 62 03

Alcatel Kabel Norge A/S
Boks 203, 7801 Namsos
Telefon: 74 21 69 00
Fax: 74 27 40 01

Mosvold-Farsund Private Investments
Boks 113, 4551 Farsund, Norway
Tlf. 38 39 97 00 • Fax: 38 39 97 01

Bekkevold
Nordeshovsgate 5, 3500 Hønesfoss
Telefon: 32 12 40 05
Fax: 32 12 40 05

Berglind Radio - TV
Måltrosveien 20
3142 Vestskogen
Telefon: 33 32 00 42

ALT om BAR
Hovlandsveien 16, 3225 SAndefjord
Telefon: 33 47 69 09
FAx: 33 47 50 99

Alfr. A. Berge A/S Sveiseverksted
Elveveien 4, 1360 Nesbru
Telefon: 66 84 54 92
Fax: 66 98 14 87

Returadressse:
SOR's sekretariat
Tormod Mjaaseth,
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

Har du noe å bidra med ?

SORs fagkonferanse til våren skal ha forskning og utviklingsarbeid som hovedtema.
I den forbindelse vil vi gjerne ha innspill fra miljøer som ønsker å presentere det de driver av spennende, nyskapende arbeid med praktisk nytteverdi for tilrettelegging av tjenester for utviklingshemmede.

Konferansen går i Bergen i tiden 7. til 9. april 1999.

Vi vil særlig legge vekt på evalueringsforskning, kompetansebygging og organisering av tjenester, tredje sektors medvirkning i gjennomføring av reformen, samt brukermedvirkning.

Konferansen er lagt opp med parallelle presentasjoner mellom seks hovedforedrag.
Hovedforedragsholderne er forskningsleder Tor Inge Romøren, professorene Jan Tøssebro og Aslak Syse, psykologene Morten Klevstrand og Knut Ove Solberg samt rådgiver Inge Ovesen. I tillegg vil det nyåpnede Senter for Funksjonshemmedeforskning i Bodø være inne på temaet kompetansebygging og organisering av tjenester.

De som foretar presentasjoner vil bli tilbudt fri konferanseavgift, en overnatting og tilskudd til reise.

Det vil under konferansen bli delt ut en pris for beste presentasjon.

På konferansen vil det også være ulike utstillere og forlag til stede for blant annet presentasjon av ny litteratur og demonstrasjon av det nyeste innen faglig relevant IT.

1. annonsering og "call for papers & posters" får du fritt tilsendt ved henvendelse til
SOR, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand.

Tlf: 38 09 41 70. Fax: 38 09 41 73. E-post: tmjaaset@online.no

Ønsker du å være faglig oppdatert ?

Abonner på Rapport !

For 175 kroner året får du seks utgaver med fagstoff og relevante reportasjer.

Bestill i dag fra:

SOR, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand.
Tlf: 38 09 41 70. Fax: 38 09 41 73. E-post: tmjaaset@online.no