

Mongoer på offensiven?

Det er noe kjedsommelig flinkt, snilt og snusfornuftig over måten vi snakker om utviklingshemmede. Litt fra utsiden av feltet savner jeg noen grep som radikalt kan løfte oss ut av omsorgsforskningens velmenende paradigme. Kan det la seg gjøre å bidra i det sosiale livet til utviklingshemmede uten å definere dem som defekte som skal leve så normalt som mulig? Kan vi legge til grunn et perspektiv som i større grad legger vekt på potensiålet for en verdifull og viktig annerledeshet, og ikke bare som et utgangspunkt for normaliseringsreformer og omsorgsarbeid? Er det mulig å legge til grunn perspektiver med et mer subkulturelt utgangspunkt enn vi har sett til nå i diskusjonene rundt utviklingshemmedes livssituasjon?

Et personlig utgangspunkt

Jeg er oppvokst i en bygd som huset en av Norges største sentralinstitusjoner for psykisk utviklingshemmede, Vensmoen åndsvakehjem. Da jeg begynte i videregående skole i 1978 ble det åpnet en helt ny skolebygning. Bygdas gamle yrkesskole ble i nybygget supplert med linje for allmennfag, der jeg begynte, og en yrkesfaglig klasse for utviklingshemmede. Intergreringsreformene var på vei ut av startgropa.

Det er vanskelig å ikke bli fascinert av utviklingshemmede. Mitt møte med dem falt sammen med at jeg selv var inne i en sterkt søkende fase i livet og etablerte på den tiden et punk-band. De utviklingshemmede var en fengslende gjeng fordi jeg oppfattet dem som frisatte. I rollen som åndssvake kunne de geberde seg og si det som falt dem inn. De kunne flippe ut uten at noen eller noe la for store hindringer i veien for dem. At denne rollen er stigmatiserende og sterkt begrensende var ikke noe jeg tenkte særlig på den gang. Det er det viktig å ha med seg. Samtidig er det viktig å ha fokus på at det er et frigjørende potensiale i rollen som utviklingshemmet som har fått liten oppmerksomhet. I Danmark ble det i 1985 arrangert en Mongo-Punk-Festival for musikkgrupper av utviklingshemmede. Her forsøkte man også å fokusere på muligheten av friere og mer autentiske uttrykksformer enn de innøvde og normaliserte standardopptredenene vi ofte ser (Bylov 1995).

Strange music

Utviklingshemmede forstås i dag gjennom en kategorisering som har røtter i en defekttenkning. Den utviklingshemmede er en som ikke kan, en som må rehabiliteres (repareres) så mye det lar seg gjøre. Vi finner samtidig en lang tradisjon som opphører det som er annerledes til noe besjelet og særlig begavet. Galskap og genialitet blir sett på som beslektet.

Den sære musikken utenfor allfarvei har for tiden en stadig stigende status og oppmerksomhet. Både Aftenposten og Dagbladet har hatt oppslag

om fenomenet. Innenfor *strange music* finner vi folk med psykiske lidelser, barn som gjør kjente sanger på sin særegne måte og personer av samme kaliber som vår hjemlige Olga Marie Karlsen. Det framholdes en særlig nerve og autensitet i denne musikken som er dens kvalitet. Selv om vi kan finne innslag av det burleske og lattervekkende møter vi en ærlighet som gjør at fliren raskt stivner i det en får øye på at den er utslag av ens egen fordomsfullhet.

Et eksempel er den argentinske trioen Reynolds. Musikalsk føyer de seg inn i en etablert tradisjon i rocken med å kombinere et støyende og monotont uttrykk med et snev

„hånlig medisinsk tullprat

av gode popmelodier og fengende taktskifter. Det spesielle med gruppen er trommeslageren, vokalisten og den åndelige inspirator Miguel Tomasin. Han har Downs syndrom. Men dette gjør ikke gruppa til noe «selv-en-tilbakestående-kan-lage-denne-musikken hånlig medisinsk patologisk tullprat» slik nettstedet Independentmind.com skriver i sin omtale. De to andre medlemmene av gruppa omtaler Miguel i en svært surrealistisk språk; «for Miguel er prikken over i'en i navnet hans hele universet og ikke-universet smeltet sammen til en liten tredimensjonal svart og kamouflert fugl». De møtte ham i kraft av de var musikk lærere, og mener balansen i gruppa holdes oppe ved at han er eldre enn dem og en sjelden begavelse.

Going down town

I 2000 var det en offentlig debatt rundt det norske PU-bandet Dissimilis og den kunstneriske lederen Jan Werner Danielsen som lanserte turneen «Er du helt Mongo, eller...?» En av foreldreforeningene på feltet protesterte heftig på bruken av Mongo som har vært kjent som skjellsord. Foreldreforeningen påpekte at man i årevis har kjempet for å innarbeide Downs syndrom som et nøytralt begrep. Til dette kan man spørre om ikke Dissimilis og Jan Werner Danielsen har ironisk dristighet, og viser til en mulig feiring av forskjelligheten, mens foreldreforeningen insisterer på et kroppslig defektbegrep som assosierer til sykdom og avvik.

Mental funksjonshemming er på full fart inn i samtidskulturen. I de siste årene på 1990-tallet har vi sett flere interessante eksempler. Først ute var den trendsettende utelivsavisen Natt og Dag. De presenterte moteklær med to modeller med Downs. Helt uten noen ekstra kommentarer. Det eneste hintet fantes i tittelen, *Down Town*. De ble fra noen hold kritisert for å utnytte mennesker som ikke visste hva de var med på. Den samme kritikken ble kunstneren Bjarne Melgaard utsatt for. I sin video *All Gym Queens Deserve to Die* bruker han en skuespiller med Downs, Hilde Møbius. Hun kjæler med en voksen mann i et slags lekent kjærlighetsforhold. I en scene tungekysser de.

Problemet med kritikken om utnyttning og manglende viten er at en avskjærer funksjonshemmede fra å delta på viktige samsfunnsområder. Muligheten til å bli eksponert i media gripes begjærlig av mange



Per Solvang er professor ved Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen. Han er også knyttet til Stein Rokkans senter for flerfaglige samfunnsstudier (Rokkansenteret) og er deltaker i forskernettoverket «Helse og sykdom i kulturelt perspektiv». I 1994 ble Solvang dr. polit med avhandlingen *Biografi, normalitet og samfunn. Handikappedes vei til utdanning og arbeid*. I fjor ga han ut essay-samlingen *Annerledes*.

mennesker. Det er normalt. Et annet argument er at den funksjonshemmede brukes kun for å skape en pikant effekt. I rollen som *freak*. Det er en relevant innvending, men den begrenser funksjonshemmedes muligheter til deltakelse i mange ettertraktede og medieeksponerte sammenhenger. Denne kritikken vil ramme de fleste norske ukeblader som helt åpenbart spiller på nysgjerrighet hos leserne for slike fenomener når de presenterer historier om funksjonshemmede. På denne måten er *freak show* med funksjonshemmede for det første veletablert i den norske kulturen. For den andre kan det hende at mennesker med Downs syndrom vil profitere på å bli behandlet som en spesiell type mennesker. For eksempel på linje med svarte afrikanere som det er vanlig å bestille til film og reklame fordi de er svarte uten at noen ser på det som et *freak show* (Solvang 2002).

Idiotene

En annen som har tematisert mental funksjonshemming er den danske filmkunstneren Lars von Trier. I TV serien Riket bruker han to med Downs som kommentatorer. De arbeider i oppvasken på kjøkkenet. Dette er det ingen som har reagert på. Tvert i mot. Det faller inn i folden for god skandinavisk rehabiliteringspolitikk. Utviklingshemmede skal i arbeid og vi kan vise til mange vellykkede rehabiliteringstiltak. En typisk arena er kjøkken og kantinearbeid, så det skulle bare mangle at dette ikke skulle komme på film. Von Trier har derimot fått samme kritikk som Natt og Dag og Bjarne Melgaard for sin film *Idiotene*. Kritikken kom rett nok fra en stortingsrepresentant for Kristelig folkeparti som kun kjente filmen av omtale. Han mente den burde forbys i Norge, blant annet fordi filmen viste manglende respekt for funksjonshemmede. Alle som har sett filmen vet at det er mildt sagt en tåpelig påstand. Filmen stiller selv avgjørende selv-kritiske spørsmål.

Idiotene handler om en gruppe mennesker som prøver å leve som mentalt funksjonshemmede. Spassere som de kalles i dansk slang. De har et verb her også, å spasse, det vil si å spille idiot. De bor som et kollektiv i et lånt hus. De veksler på å spille rollen som omsorgsarbeidere og å spasse. Karen heter hun som kommer utenfra inn i kollektivet, åpenbart mer tilfeldig og av andre grunner enn de andre. De har et slags terapeutisk prosjekt med å lete etter sin indre idiot. En av de første tingene Karen undres over er om de gjør narr av de funksjonshemmede. Lederen av prosjektet heter Stoffer. Hans svar på Karens spørsmål er en essensiell del av filmen.

– Karen ville gjerne vite hvorfor vi gjør nar. Hvis jeg nu kunne forklare at vi har å gjøre med noget virkelig betydningsfullt her.

At det var noget flot vi efterlignede ... så kunne hun måske forstå at vi ikke gør nar.»

Hans svar handler om å stille spørsmål ved nedvurderingen av det å være idiot. Karens kritiske spørsmål er formulert ut fra et bestemt ståsted. Funksjonshemmede er noen som det er synd på, som vi må behandle med en særlig varsomhet. Det vil si innenfor det vi kan kalle en personlig tragedie-teori i definisjonen av funksjonshemming.

Hele Stoffers prosjekt med den indre idiot knytter også an til en dyptgripende alternativ verdsetting av galskap og utviklingshemming. At det ikke er noen medisinsk definert defekt og at det heller ikke er noen entydig vanskelige. Han understreker at de har som utgangspunkt at det er noe særegent og verdifullt hos utviklingshemmede som de er på jakt etter. En tenkning som ikke er vanlig. I den annerledesheten idiotien representerer finnes det også verdifulle ting. Dette vil de undersøke gjennom å prøve å leve som spassere (Solvang 2002).

Ophelia-affæren

von Trier ble aktuell i disse spørsmålene igjen i det vi kan kalle Ophelia-affæren i København i vår. Det handlet om en oppsetning av Shakespeares Hamlet. Det Kongelige Danske Teater hadde brakt inn en sveitsisk regissør, Stefan Bachmann. Ophelia blir teaterfaglig sett på som en problematisk rolle der Backmann mente det ikke ville fungere med en ung og nyutdannet skuespillerinne. Hans løsning var å engasjere en kvinne med Downs i rollen. Det gikk først bra. Hun hadde teatererfaring, var selv interessert i oppdraget og familien mente det fungerte, og det samme gjorde hennes interesseorganisasjon, Evnesvages vel. Men et stykke ut i prøvene trakk tre av de andre skuespillerne seg. De mente hun var manipulert inn i en rolle hun ikke forsto rekkevidden av, og at det dermed var uetisk å fortsette. Avisene skrev om saken og den skaket opp Lars von Trier. Han reagerte sterkt og kalte det for genetisk diskriminering. Han mente det hele skyldtes selvgodhet og arroganse hos skuespillerne, og at de burde sparkes fra teatret. Vår egen Wenche Foss blandet seg også inn i debatten. Hun har engasjert seg for utviklingshemmedes situasjon, blant annet med bakgrunn i at hun selv har hatt et barn med Downs. Hun støttet skuespillerne. En skuespiller er en kunstner og utdannet yrkesutøver. I et intervju med Aftenposten mener Foss at:

«En med Downs syndrom vil kunne spille vidunderlig med sine egne, men man setter dem ikke sammen med de beste skuespillere ved Det kongelige teater. De mongoloide er vidunderlige og kjærlighetens ambassadører. Men på det kongelige te-

aters scene er de en hån både mot seg selv og mot Shakespeare».

Den som har det mest interessante posisjonen i debatten er regissøren, Stefan Backmann. Teatret er et sted der det er rom for å gjøre slike ting som dette, og det er en tendens til å ta overdrevne hensyn som stenger utviklingshemmede ute fra viktige muligheter. Skuespillerne og teatret er ikke noen vanlig yrkesarena, til forskjell fra for eksempel et sykehus. Men denne forskjellen vil verken Foss eller Trier være med på. Med hver sin konklusjon insisterer de på at dette handler om en yrkessituasjon der funksjonshemmede enten har rettigheter på linje med alle andre eller at de ikke har noen plass i det hele tatt. Men teatret er del av kunstfeltet, og på dette feltet er det rom for utprøving. Det er viktig for kunstens rolle i samfunnet å prøve ut grenser og eksperimenter. Denne oppgaven tok Backmann på alvor mens skuespillerne ved teatret mente han trådte over en etisk grense. Foss påpeker videre at det også handler om yrkesstolthet og teatrets ærbarhet som er truet. Et svært snevert perspektiv.

Hva slags integrering vi vil ha?

Vi har en politikk for integrering og normalisering av folk med Downs, men vi stenger dem ute av en rekke sammenhenger fordi vi mener det er uetisk at de skal delta. De skal ha en bestemt form for beskyttelse, blant annet fordi vi mener at de ikke på samme måte som oss skjønner hva som skjer. Dette er det viktig å tenke nøye gjennom. Er det riktig at det skal være slik? Og i hvilke sammenhenger er det riktig?

Innledningsvis omtalte jeg den surrealistiske støypoptrioen Reynolds. De to reiseføre medlemmene av gruppen var i vinter på turne i Norge. Miguel Tomasin har flyskrekk og kan ikke være med på turneer utenfor Argentina. Men de to andre er musikk lærere og benyttet i følge rapporten i nettmagasinet pilota.fm anledningen til holde kurs når de var i Norge. Blant annet Jubelgjengen, Amatørene og Årstadkoret ble besøkt. Navnene til disse gruppene lover ikke særlig bra nytenkningen, men kan vi håpe på at herrerne fra Reynolds sådde noen ideer som gjør at vi kan ha spennende ting i vente også her i landet.

Referanser

- Bylov, Frank (1995) *Kultur og offentligheds mønstre etter «den store løsladelse»*. Specialeafhandling. København: Danmarks Lærerskole.
- Solvang, Per (2002) *Annerledes. Uten variasjon, ingen sivilisasjon*. Oslo: Aschehoug.