

Et essay om arv og ambivalens

Leif S. Lysvik

Høgskolelærer ved
Høgskolen i Harstad

Inngang

Telefonen min ringer. Jeg ser på displayet at det er Yngve. Jeg tar den. «Du», sier han. «Jeg vil bare fortelle deg at jeg skal kjøpe et parabolanlegg. Det er nesten gratis».

Dette essayet handler om Yngve, som nylig arvet penger etter sin far. Essayet handler også en annen form for arv: Det å arve andres fordommer og holdninger til seg selv, fordi man er annerledes.

Jeg har kjent, eller i hvert fall visst om Yngve i mange år. Jeg ble først oppmerksom på ham da jeg for mange år siden arbeidet på en stor avdeling på en stor institusjon. Den gang var han bare en av mange, en som jeg visste om. Jeg kjente ham ikke ordentlig: Jeg hadde aldri drukket kaffe med ham, eller spurt ham hvilke ønsker eller drømmer han hadde for sitt liv.

Yngve er en av mange som er mer annerledes enn de fleste. Hans annerledeshet medfører at han trenger hjelp for å klare seg i hverdagen. Gjennom årene har jeg kjent mange slike, med merkelapper som *åndssvake*, *pasienter*, *klienter*, *psykisk utviklingshemmede* og *brukere*. Alltid med en stigmatiserende betegnelse. Og nesten alltid har merkelappen vært mer synlig enn mennesket bak.

Forståelsen

Marit Sundet (1997) utførte en antropologisk studie av hverdagslivet til fem mennesker med psykisk utviklingshemming, og kalte avhandlingen sin: «Jeg veit jeg er annerledes – men ikke bestandig». Jeg opplever denne tittelen som svært treffende. Redusert intelligens medfører at man er annerledes, men ikke alltid og ikke på alle måter.

Som sosialarbeider har jeg ofte sett at funksjonshemningen *skygger*. Det kan være vanskelig å få øye på mennesket bak en

diagnose. En ser de begrensninger personen har, og det blir det viktigste. Det er åpenbart at Yngve er annerledes, men han er ikke det på alle måter. Han handler ofte uventet og kanskje irrasjonelt. Men gjennom å tolke ham som annerledes hele tiden, fratrar omgivelsene ham retten til egne valg. Enten det er store valg eller små valg, fratras han muligheten til å velge, vite at han har valgt, og være stolt av det.

Hva innebærer det å være utviklingshemmet? En mye brukt definisjon omtaler psykisk utviklingshemning som «en samlet betegnelse for en rekke forskjellige tilstander med høyst ulike årsaker og symptomer. Felles er imidlertid at vedkommendes læreevne og mulighet til å klare seg i samfunnet er mer eller mindre hemmet og at tilstanden viser seg tidlig (NOU 1985:34:14).

Det karakteristiske er at områder som tenking, hukommelse, læring, problemløsning og språklige funksjoner ikke tilfredsstillende krav samfunnet stiller til normal fungering. Ut fra min erfaring og kunnskap, og den kjennskap jeg har til Yngve, har han en lett grad av utviklingshemning, fordi han både leser, skriver og prater relativt godt for seg.

Manglende språklige ferdigheter, svekket evne til å formidle seg eller forstå det andre formidler, er kanskje det som volder mennesker med utviklingshemning størst problemer. Kommunikasjon er grunnleggende for all menneskelig samhandling. Personer med psykisk utviklingshemning er i større grad enn de fleste avhengig av å kunne samhandle med andre, fordi de er avhengig av hjelp i så mange

Redusert intelligens medfører at man er annerledes, men ikke alltid og ikke på alle måter

situasjoner. Mange problemstillinger vi som vernepleiere står overfor i arbeidet vårt, kompliseres av kommunikasjonsvansker. Ofte får vi rollen som oversettere og tolker, som skal prøve å forstå hva atferd betyr og hva som forsøkes for midlet. Problemet er at vi aldri med sikkerhet vet om vi tolker rett. Og den diagnosen og merkelapp noen har kan fungere som «støy», og påvirke våre tolkninger.

I boka «Symptomet som ressurs» skriver Axelsen (1997, s.14): *Diagnostisering representerer en søken etter en ikke-individuell sannhet som skal utgjøre kjernen i problemet. En diagnose gir begrenset informasjon og er ikke nok til å vite hvordan man kan arbeide terapeutisk med en bestemt person. Det samme symptomet kan ha forskjellige betydninger for forskjellige mennesker.*

Selv om Yngve har diagnosen psykisk utviklingshemning, gir ikke dette spesifikk kunnskap om hvem Yngve er. Som et mål på kognitiv funksjon dekker diagnosen et IQ-messig spenn fra 0 til 69. Dette er et enormt spenn, som signaliserer svært store forskjeller i ferdigheter og funksjon. Mennesker med psykisk utviklingshemning er dermed ingen homogen gruppe. Jeg vil tro at de individuelle forskjellene er større enn hos dem uten utviklingshemning. Likevel, ved å definere Yngve og andre, definerer jeg også meg selv: Jeg blir den «normale», de andre «unormale» (Sundet 1997).

Dette må ikke lede noen til å tro at jeg ikke mener diagnoser er viktige: En diagnose kan sette oss på sporet av aktuelle tiltak, kan si noe om sannsynlige forløp av tilstanden, og kan gjøre det enklere å skape forståelse og aksept for

Likevel, ved å definere Yngve og andre, definerer jeg også meg selv: Jeg blir den «normale», de andre «unormale»

«sær» atferd, slik at nærpersoner blir mindre irritert eller frustrert (Eknes 2000). Likevel må vi i møte med mennesker som er annerledes, legge vekt på deres ressurser, styrke og evner. Yngve er slett ikke annerledes bestandig og på alle måter, slik hans diagnose kan forlede en til å tro.

Arvede holdninger

Gjennom historia har vi hatt mange ulike holdninger og forståelser overfor mennesker som er annerledes. I førkristen tid var *barneutbæring* en vanlig skikk, som ble benyttet når barn hadde medfødte fysiske eller psykiske skavanker. I de fleste tilfeller døde barnet. Ved innføringa av kristendommen ble en opptatt av om vanskapte barn var mennesker eller ikke. Middelaldermennesket var opptatt av kampen mellom det gode og det onde, mellom Gud og Djevel (Johansen 1996). Det er i denne tidsånden at

Martin Luther sier at «Djevelen ofte bytter bort småbarn i de første seks uker og legger seg selv i deres sted». Et vanskapt barn var en «byttning», som man måtte bli kvitt. Det kunne for eksempel skje ved å mishandle det til døde, inntil dets «rette

foreldre» kom og hentet det. Kanskje kunne man da få sitt «egentlige» barn tilbake (Østrem 1983). Denne trua holdt seg levende til langt oppe på 1800-tallet (Johansen 1996). Men slike holdninger har vi funnet like til vår tid også. I min hjemkommune hadde vi midt på 1990-tallet en prest som fra kirkens talerstol slo fast at årsaken til psykisk utviklingshemning var foreldrenes synd.

Yngve er født midt på 1950-tallet, omtrent samtidig som den første institusjonen for åndssvake ble etablert i Nord-Norge. Inntil da fantes

ingen offentlige eller private organiserte omsorgstilbud for de som med datidens terminologi ble kalt åndssvake. Og når et helsevesen for mennesker med psykisk utviklingshemning ble etablert, ble det organisert på siden av det normale helsevesenet. Psykiske utviklingshemmede var heilt fram til 1991 undergitt særlovgivning. Det er i lys av dette vi i dag må se hvilke holdninger samfunnet møter Yngve med. Hans farsarv er altså en liten arv, sammenliknet med de oppfatninger og holdninger han på grunn av sin funksjonshemning bærer med seg fra fortiden.

Fra en isolert tilværelse

I årevis bodde Yngve på en stor institusjon sammen med hundrevis av andre med samme diagnose. Han hadde ikke privatliv. Han delte oppholdsrom, spisestue og bad med mange

andre. Og mange av dem hadde uvanlig og uforutsigbar atferd. Så langt jeg vet, bodde Yngve på denne institusjonen i 15 år. I 1988 vedtok Stortinget å avvikle særomsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemning, og fra 1990 ble institusjonen

avviklet. Yngve flyttet samme år til egen leilighet. Begrunnelsen for at han og de andre flytta finnes i Odelstingsproposisjon 49. Formålet med avviklingsloven, som den ble kalt, går frem av § 1:

- a. *Å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemning.*
- b. *Å legge forholdene til rette for at personer med psykisk utviklingshemning så langt som mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.*

I min hjemkommune hadde vi midt på 1990-tallet en prest som fra kirkens talerstol slo fast at årsaken til psykisk utviklingshemning var foreldrenes synd

Stortinget hadde dermed gjort sitt: Yngve skulle få det bedre. I normaliseringens navn skulle han få retten til å leve og bo selvstendig. Ikke minst, ble han tilkjent retten til en aktiv og meningsfylt tilværelse i felleskap med andre. Dette ble Yngves rundingsbøye: Han, som det meste av sitt voksne liv hadde bodd på institusjon, skulle nå bo alene. På institusjonen hadde Yngve få, om noen, venner. I sitt dagligliv var han i stor grad avhengig av hjelpere som meg. Nå skulle han likestilles med andre i samfunnet. Plasseres i samme omstendigheter som mennesker som kanskje hele sitt liv hadde fungert innenfor rammen av en familie, med nære sosiale relasjoner til foreldre, søsken, venner og kjærester.

Jeg ser på Yngve, og lurte på hvordan han opplever seg selv: Har han tatt noen avgjørelser for sitt eget liv som han er tilfreds med? Har han noen gang ment eller sagt noe andre har bifalt? Har andre noen gang sagt:

«Bra, Yngve»? Jeg tror ikke det. Han har i alt for mange situasjoner blitt konfrontert med at han ikke har kvalifiserte meninger. Og, som medlem av en stor gruppe med samme diagnose, har han blitt opplært til å identifisere seg med mennesker med enda mindre forutsetninger for å ta ansvar for egne avgjørelser enn han selv.

Møtet

Mange år etter jeg første gang ble oppmerksom på Yngve, ble jeg spurt om jeg kunne være hjelpeverge for en voksen mann. Raskt svarte jeg ja, uten helt å oppfatte hva det innebar. Byråkratiet gjorde sitt, og etter kort tid var jeg oppnevnt av overformynderiet som hjelpeverge for Yngve.

Yngve fikk beskjed om dette. Kort tid etterpå ringte han meg. «Hei», sa han, «du er

hjelpevergen min, kan du hjelpe meg med noe?» Slik ble vi kjent. For første gang dro jeg hjem til ham, hjem til leiligheta hans, en liten leilighet med furumøbler, TV, telefon, gullfisker og en trimsykkel. Jeg var ventet. Kaffen var ferdigkokt, og kjeks lagt sirlig på et fat. Yngve var blitt 50 år. Etter et langt liv på institusjon hadde han fått sitt eget hjem, sin egen leilighet, en leilighet med egen ytterdør. En dør som han hadde nøkkel til. Han fortalte om livet sitt, og om problematiske naboer som kom på ubeleilige besøk. Om en TV som var gammel. Om videospilleren som skulle vært erstattet av en DVD-spiller. Og at han ville bestemme over seg selv. Han ville bestemme selv hva han skulle kjøpe. Han ville selv bestemme når han skulle gjøre reint. Men mest av alt

fortalte han om de som kom på jobb i hans leilighet. Han var svært - misfornøyd med mange av dem. De masa for mye, sa han. Noen ganger kom de ikke som avtalt. Andre

ganger ville de ikke gå. Jeg lytta. Det han fortalte meg, var interessant.

Yngve ringte ofte til meg, mest på dagtid mens jeg var på arbeid. Noen ganger passa det, og vi kunne samtale lenge. Andre ganger ble det bare rom for høflighetsfraser. Jeg ble bedre kjent med ham. Gradvis ble jeg involvert i hans tankeverden. I det han fortalte, viste han også frem sin dype avhengighet av sine betalte hjelpere. Bindingene mellom han og dem kan ikke sammenlignes med de bindinger man finner mellom barn og foreldre: Barn kommer gradvis i en opposisjon til sine foreldre, og med økende kunnskap og erfaring blir de mer og mer frigjort fra dem. Når Yngve opponerer, opplever de ansatte ham som aggressiv eller utagerende. Yngve er svært tydelig på det er mange av dem han ikke liker. Han vil selv bestemme hvem som

**I normaliseringens navn
skulle han få retten til å leve
og bo selvstendig**

skal komme inn i hans leilighet for å hjelpe. Men kommunen, som organiserer de ansatte, ser seg selv som en arbeidsgiver som skal tilrettelegge kommunale tjenester. At tjenestene tilbys i Yngves hjem, betyr ikke at han kan ha innflytelse på hvem som skal komme – han er jo psykisk utviklingshemmet. Yngve drar meg inn i sin tankeverden, og jeg begynner for første gang å se verden med hans øyne.

Yngves verden

I dag bor Yngve i et bofellesskap. Leiligheten hans ligger i en husrekke, der alle Yngves naboer også er funksjonshemmet. En leilighet er omgjort til personalenhet, en arena personalet regner som sin. Husrekken er isolert fra den øvrige bebyggelsen i byen, og det er langt til nærmeste nabo. Yngve skal bo normalt, sa Stortinget i 1988.

Yngve bor slik fordi han ikke klarer seg alene. Han er avhengig av at ansatte hjelpere skal komme til ham hver dag, men han har et ambivalent forhold til dem: Noen ganger hjelper de for lite, andre ganger stiller de ikke opp når han trenger dem, synes han. Yngve har mange problemer. I mange av livets utfordringer kan han ikke imøtekomme de krav og forventninger som blir stilt. Han har betydelige vansker med å lære. Men jeg er usikker på om han faktisk er forhindret fra å lære det vi anser som vanlige ferdigheter, eller om det er bare slik at han lærer langsommere, og dermed trenger mer tid og flere repetisjoner for å lære. Resultatet er uansett det samme: Yngve vil alltid ha behov for en spesielt tilrettelagt hverdag.

Yngve drar meg inn i sin tankeverden, og jeg begynner for første gang å se verden med hans øyne

Og sjelden har det vært Yngve som var premissleverandør

Jeg vet ikke om Yngve er bevisst sin egen utviklingshemning. Vi har aldri snakket om det.

Jeg har tenkt på det, men aldri tatt initiativ til å innlede en samtale om dette, eller spørre ham. Jeg er sikker på at han ser at han er forskjellig fra både meg og de som jobber med ham. Han kjenner også andre med utviklingshemning, og mange av dem vil han nok også oppleve som forskjellig fra seg selv: De som ikke kan snakke, de som ikke kan gå selv, eller de han aldri ser på butikken.

Yngves liv

Yngve har ikke så mange interesser i livet sitt. Han ser på TV og liker videofilmer. Han er opp-tatt av kaffe og mat. Han har mange ønsker om hva han vil kjøpe. Han ønsker seg både ny TV, DVD-spiller, vaskemaskin, persienner som kan skjerme mot sola, oppvaskmaskin på kjøkkenet, nye møbler og parabolantenne. Det er nesten ingen ende på hva han ønsker seg. Men for Yngve, som for mange av oss andre, setter økonomien grenser.

Selv om Yngve og jeg er jevngamle, lever vi svært forskjellige liv. Han bor alene. Mange hjelpere går inn og ut av huset hans. Han over ingen innflytelse på hvem som skal bistå eller hjelpe ham. Noen kjenner han godt, mens andre ser han for første gang når de banker på døra hans. Hvor mange forskjellige hjelpere Yngve har forholdt seg til de siste 35 årene, veit ingen, men det er sikkert flere hundre. De fleste unge, ufaglærte mennesker. De fleste har nok i beste mening ment å være ham til hjelp. Det er bare så synd at de har hatt så mange ulike

oppfatninger om hva denne hjelpen skulle handle om. Og sjelden har det vært Yngve som var premissleverandør. Brukermedvirkning eller brukerstyring er for ham ukjente begreper, både i ord og innhold. Jeg veit, for jeg har spurt ham.

Yngve har få venner. Få ringer. Få kommer uanmeldt innom for en kopp kaffe. De som kommer til ham, er kommunalt ansatte som har jobben sin der. Andre mennesker med samme diagnose som han selv, oppfatter han mest som plagsomme uvedkommende. Jeg blir derfor en av de viktige personene i hans liv.

Yngve har ikke arbeid, og er hjemme hele dagen. Han blir kort og avvisende når jeg spør om det ikke ville være greit med en jobb, med kollegaer. «Vil ikke,» sier han. Heller ikke en arbeidsstue eller noen hobby interesserer ham. En og annen kafétur bryter opp rutinen. Han har lite familie, kun noen søsken som bor langt unna. De har han helst

kontakt med rundt store høytider og ved bursdager. Yngve var en ung gutt da han flytta hjemmefra og kom på institusjon. Han fikk ikke oppleve mange år hjemme med søsknene.

Han inviterer meg oftere på kaffe enn jeg har anledning til å komme, men vi drikker en del kaffe sammen. Yngve er mest interessert i å fortelle om seg selv. Det er han som prater mest når jeg er på besøk, mye om det han ikke er fornøyd med. Han spør aldri hvordan jeg har det.

Jeg blir undrende på hvordan Yngve ser og opplever seg selv. William James (sitert i Bednar 1989) var opptatt av begrepet *selvrespekt*. Hans forståelse, fortsatt i bruk, handler om at våre følelser for oss selv avhenger av hva og hvem vi ønsker å være. Selvrespekt kan uttrykkes som forholdet mellom aspirasjon og suksess: Aspirasjon handler om våre egne verdier, mål og

ønsker, suksess handler om i hvilken grad vi opplever å nå opp til dem.

Hvem tenker Yngve at han er? Har denne middelaldrende mannen et positivt bilde av seg selv? Er han tilfreds med sitt eget liv, eller har et langt institusjonsliv frarøvet ham det? Det er i alle fall lett å tenke seg at det i en institusjonalisert tilværelse kan være vanskelig å etablere og bevare et positivt selvbilde. Hva slags verdier, ønsker og mål har stått sentralt i Yngves liv? Jeg vet ikke. Selv om det er han som snakker mest når vi er sammen, har han stort sett ikke røpet andre ønsker enn at han er interessert i å handle mye nytt.

Arven

En dag ringer Yngve meg. Han forteller at faren hans er død, og vil reise i begravelsen. Senere forteller Yngve meg at han er glad for at han fikk

være med i begravelsen.

Og at mens han var der hadde søsknene fortalt at han skulle arve en del penger etter faren. Det er viktig for ham å fortelle dette til meg. Han er oppglødd, og har planene

klare for hva han vil kjøpe. Ønskelista er lang og kan virke urealistisk. Jeg forteller at vi i alle fall ikke kan kjøpe noe før pengene kommer inn på kontoen hans. Dette er vanskelig for ham å forstå. Ventetiden faller lang. Det er ikke bare han som interesserer seg for arvepengene: Personalet i boligen er også orientert. De har mange ulike meninger om hvordan arven best kan benyttes. Alle sier de er opptatt av Yngves beste. Men hva dette «beste» består i, er mer uklart. Mange blant personalet er opptatt av sparing: «En veit aldri når det dukker opp behov for ekstra penger», er ett av argumentene, og «det er godt å ha noe i bakhanda».

**Hvem tenker Yngve at han er?
Har denne middelaldrende
mannen et positivt bilde av
seg selv?**

Jeg opplever at jeg selv blir en mekler mellom Yngve og personalet. Hans lange ønskeliste står steilt mot «den sunne fornuften». Er det mulig å inngå et kompromiss, bruke noe og spare noe? Men Yngve vil ikke det: «Det er penger jeg har arva etter min pappa, og de skal jeg bestemme over,» sier han.

Det er penger jeg har arva etter min pappa, og de skal jeg bestemme over,» sier han

Yngve har lang erfaring med at andre bestemmer over ham. Vant til at andre invaderer livet hans med velmente råd. Jeg bli stående i kryssilden mellom ham og hans profesjonelle hjelpere. Selv om jeg har en «offisiell» funksjon som hjelpeverge, er jeg også en tilskuer til konflikten deres. Selv om personalet ikke framstår som en homogen gruppe, er den rådende holdningen at Yngve som psykisk utviklingshemmet ikke har kunnskap og forutsetninger til selv å bestemme over pengene. «Om han fritt får disponere dem», sier noen, «så er alt borte i løpet av kort tid». Og når jeg ser på dem, opplever jeg at de er oppriktig opptatt av hans ve og vel: De ønsker et godt liv for Yngve, og de ønskene de fremmer på hans vegne, er langt på vei det de selv ville valgt å gjøre i samme situasjon.

Så ser jeg på Yngve. Jeg tenker at om det var mine arvepenger, kunne også jeg ha satt dem fort over styr. Også min ønskeliste over materielle ting og opplevelser er lang. Og jeg veit at om det var meg som hadde brukt en pengearv til å realisere «ufornuftige» drømmer og ønsker, ville ingen satt spørsmålsteget ved det. Men Yngves planer er det mange som stiller spørsmål ved.

Jeg tenker også at Yngve og de ansatte i grunn har et gjensidig avhengighetsforhold. At han er

avhengig av hjelp og veiledning fra dem, er en åpenbar sak. Men de er også avhengig av ham: Utover det faktum at de reelt bryr seg om ham, utover deres oppriktige ønsker om å bidra til et godt liv for ham, representerer han en arbeidsplass for dem: Hans hjelpebehov gjør det mulig for dem å tjene sitt

daglige brød. I boka Nordlendingen skriver Edvardsen (1997) om den gjensidige avhengigheten mellom «herre» og «knekt»: Uten under-såtter ville ikke herren hatt noen makt. Likevel var relasjonen asymmetrisk: Så lenge relasjonen besto, var det herren som hadde makten. Man kan tenke seg parallellt til forholdet mellom dagens tjenesteyter og tjenestemottaker: Deres respektive roller er *komplimentære*: Den ene parten yter, den andre parten tar imot. Slik personalgruppen til Yngve ser det er rollene fordelt, en gang for alle: Han skal motta tjenestene som de yter.

Yngve kan ikke som dem finne seg en ny arena, en ny arbeidsplass, en ny mottaker. I dette er han avmektig. Han kan ringe sin hjelpeverge og klage, men ikke stort mer. Så når han framfører sine ønsker om hvordan han skal disponere arven, er han også da *mottakeren* – av velmenende råd, av tilbakemeldinger om at dét kan han ikke kjøpe, om at dét er mulig eller urimelig, og om at dét har han da aldeles ikke behov for.

Kanskje kan det tenkes, at om han disponerte arven etter eget forgodtbefinnende, kunne det oppleves som en trussel? Som et urovek-kende signal om at «mottakeren» ikke trengte «yteren»?

Yngve kan ikke som dem finne seg en ny arena, en ny arbeidsplass, en ny mottaker

Yngves ambivalens

Gjennom arven ser Yngve muligheter. Ønskelista kan realiseres. Hadde det ikke vært for at noen av de ansatte mente at pengene skulle fryses i banken, kunne han realisert og effektivt alle kjøpene i løpet av kort tid. Jeg blir kontaktet av ansatte. Det blir ikke sagt direkte, men jeg hører det likevel: Yngve forstår ikke sitt eget beste, forstår seg ikke på penger, og derfor må vi som personale hjelpe ham. «Det må jeg forstå», sier de, «fordi Yngve ikke kan ta ansvar for sine handlinger, han er jo psykisk utviklingshemmet».

Marit Sundet (1997) skriver at det er et paradoks at atferden til mennesker med psykisk utviklingshemning blir oppfattet som selvforklarende:

Den kognitive funksjonshemmingen er årsaken til at de handler slik de gjør.

Men hva da, om Yngves planer med arvepengene var rasjonelle og logiske?

Om jeg hadde brukt mine arvepenger til kjøp av luksus, ville få, om noen, hatt kommentarer eller meninger om det. Men når Yngve vil gjøre det samme, er det mange som vet hva som er best. Slik har det alltid vært: Han er vant til at andre gir ham råd. Og ikke bare er han vant til å følge andres råd: Han er vant til at det som regel blir slik andre mener, uansett hva han selv tenker og sier. Han er så vant til å følge andres råd, at det å selv skulle avgjøre det, det å selv skulle ta en bestemmelse og stå for den, blir fremmed og utenkelig territorium. Hans dilemma er at han på ene siden ønsker å bruke pengene, men at det samtidig er viktig for ham å ta hensyn til de velmenende råd han får fra personalet. Og fra meg.

Yngve kommer til meg. Han vil ha råd om hvordan han skal bruke pengene. «Hva vil du» spør jeg, og ser på ham. Jeg ser tvilen hans. Et

slikt spørsmål er uvant for ham. Jeg spør ham ikke, men ser avmakten. Axelsen (1997 s. 60) kaller avmakt «*en eksistensiell situasjon der en ikke klarer å unngå andres makt eller innflytelse over seg selv*». Yngve er svært opptatt av pengene og hva de kan brukes til, men er fanget av sitt livs mange erfaringer med at det er andre som bestemmer. Han klarer ikke å ta et eget standpunkt på tvers av hva personalet og jeg mener om saken.

Jeg forsøker å få avstand til både Yngve, arven og personalet. Jeg lener meg litt tilbake og søker et større perspektiv: Yngve har opplevd en av vår tids største sosiale reformer. Han har opplevd å bo i en stor institusjon, sammen med mange andre, og med svært begrensede muligheter til å

influere på eget liv. I kontrast til dette står leiligheta hans. Hjemmet hans.

Nøkkelen til leiligheta, som henger på en spiker i gangen. Den som er selve

symbolet for Yngve på at han selv kan bestemme over sitt liv. Eller kan han det?

Kari Wuttudal (1994) sier at det er to forhold som er spesielle for hjemmet: Det ene er at i hjemmet bestemmer en selv. Det andre er at hjemmet symboliserer nærhet og intimitet. Denne tanken står i konflikt med de reelle rammer og muligheter i Yngves liv: *Hans* hjem er invadert av profesjonelle hjelpere, som med større eller mindre tydelighet kommuniserer at de veit best. Det han selv måtte ha av trygghet og selvrespekt, pulveriseres lett av deres ønsker og meninger.

I Yngves hus skulle han selv vært konge. Noe av det viktigste i eget hjem er selvråderetten. I eget hjem skal vi ha større frihet til å prioritere egne ønsker enn vi for eksempel har på jobben (Eknes 2000). I Yngves eget hjem skulle hans hjelpere så langt som mulig støttet ham i hans

Han er vant til at det som regel blir slik andre mener, uansett hva han selv tenker og sier

ønsker og avgjørelser. Der skulle det ikke vært noen som kun fremmet egne standpunkt, eller som pulveriserte hans. Hans hjem var aldri ment å være en arbeidsplass, hvor ansatte regjerte uten at han fikk være med på avgjørelser og råd.

En kan kanskje fristes til å tro at personer med psykisk utviklingshemning ikke har interesse eller ønsker om å bestemme selv. At den kognitive funksjonshemningen tar fra dem lysten til å påvirke eget liv. Sånn er det ikke. Eknes (2000) viser til Selboe (1991), der det kommer fram at personer med utviklingshemning ofte vurderer retten til å bestemme selv som det viktigste. Som et viktig gode som er overordnet andre goder. Det står så sentralt, at muligheten til selv å bestemme i mange tilfeller kan redusere tristhet, depresjoner, utagering og sykdom.

Her vil kanskje mange komme med innvendinger: Det er jo slik, at man med kognitiv svikt vil ha redusert evne til å ta logiske og fornuftige valg og avgjørelser. Men da blir det sentrale hvordan man legger tilrette for å kompensere for denne funksjonshemningen. Da skal den som er i hjelperollen, i tiltretteleggerrollen, være behjelpelig med å stimulere og øve opp den enkeltes evne til selv å velge. Det er ikke slik at de som gir hjelp, skal pådytte den som mottar hjelpen sine meninger og verdier. «En av de ypperste kvaliteter ved gode omsorgsytere er når de behersker kunsten å trenge seg på uten å bli påtrengende», sier Eknes (2000). Det innebærer at en i minst mulig grad skal velge for andre, men legge vekt på å tilrettelegge, råde og mene på en slik måte at det ikke oppleves som krenkende eller overkjørende. Det vil være store individuelle

Det er ikke slik at de som gir hjelp, skal pådytte den som mottar hjelpen sine meninger og verdier

forskjeller i hvordan en skal legge til rette. For Yngve er det mulig å konkretisere konsekvenser. En kveld ringte han, og sa jeg måtte komme på besøk: Han hadde noe viktig han ville snakke med meg om. Jeg kom, og som mange ganger tidligere var det bruken av arvepengene som sto på agendaen. Han hadde fått en brosjyre i posten om et parabolanlegg. Det var billig, «Se her» sa han, «bare 900 kr. for en parabol, da kan jeg få inn mange TV-kanaler». Jeg så på reklamen, og det stemte. Men med små bokstaver kom det fram at den månedlige avgiften var på kr. 299. Jeg var enig med ham at det var billig å kjøpe, men la til at det var dyrt å ha. Jeg dro fram tre hundrekroninger og sa at hver måned måtte han betale tre slike. På et år ble det over 3000 kr. Fort oppfatta han det. Nesten skamfull sa han raskt, at «dette glemmer vi, det er for kostbart». Så var han ferdig med parabolkjøpet. Men ikke med hva han ellers kunne bruke arvepengene sine til. Yngve hadde flere brosjyrer.

Utgang

Yngve mottok en pengearv. Noen penger er brukt, mens andre oppbevares av banken i påvente av «ett eller annet». De holdninger som Yngve med sin utviklingshemning blir møtt med, er i endring. I hans levetid så langt har mye endra seg. Samfunnet har opphevet særordninger og særlovgivning for «slike som ham». I Berger og Luckmanns bok (2000) «Den samfunnsskapte virkelighet» er det bærende budskap at mennesket både skaper og selv blir skapt. Det er i den gjensidige påvirkningen mellom individ og samfunn at endringer oppstår.

Det er i den gjensidige påvirkningen mellom individ og samfunn at endringer oppstår

Det er en besnærende tanke at vi kan forandre menneskers livsvilkår. Holdninger og meninger bæres av både samfunnsstruktur og enkeltmennesker. Kan vi skape endringer som reduserer stigmatisering og usynliggjøring av dem som er annerledes? Kan Stortinget gjennom lovverk påvirke enkeltmenneskers holdninger og meninger? Kan slike vedtak virkelig være med på å gi Yngve et bedre og mer normalisert liv, eller er det bare organisatoriske endringer som kan vedtas på den måten?

Yngve har i en periode invadert tankelivet mitt. Han har klart å engasjere meg i sitt liv. Det er alltid han som ringer og han som snakker. Han skal ha meg til å finne løsninger, til å ta kontakt med huseier for at de skal pusse opp badet, til å ta kontakt med kommunen for at en av de ansatte ikke skal få lov til å komme inn i leiligheten hans.

Mens jeg sitter og skriver dette, ringer telefonen. Det er Yngve. «Du,» sier han. «Jeg vil bare fortelle deg at jeg skal kjøpe et parabolanlegg. Det koster nesten ingenting».

Litteraturliste

- Axelsen, Eva Dalsgård: *Symptomet som ressurs*. Pax Forlag A/S Oslo, 1997.
- Bednar, Richard L: *Self-Esteem, Paradoxes and Innovations in Clinical Theory and Practice*. American Psychological Association, 1989.
- Berger, P. L. og Luckmann, T: *Den samfunnsskapte virkelighet*. Fagbokforlaget, 2000.
- Edwardsen, E: *Nordlendingen*. Pax forlag, 1997.
- Eknes, Jarle: *Å arbeide i andres hjem*. Artikkel i Embla, 2000.
- Eknes Jarle (red): *Utviklingshemming og psykisk helse*. Universitetsforlaget, 2000.
- Gjærum Bente og Elliertsen Bjørn: *Hjerne og atferd*. Gyldendal akademiske, 2002.
- Johansen, Arne Johan: *Fra dårekiste til normalisert omsorg*. Høgskolen i Harstad skriftserie, 1996.
- Ot.prop nr 49 (1987–88): *Om midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privat pleie under det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede*.