

# Rettferd for handikappede

Per Johan Isdahl  
psykolog

Det er få områder i samfunnslivet hvor en kan studere endringer i menneskesyn mer inngående enn i vår behandling av de utviklingshemmede, skriver Halvor Fjermeros i boken *Åndssvak! Et skarpt blikk for urettferdighet* gjennomsyrrer fremstillingen.



**MULIGHETENES BARN:** For 30 år siden ville de kanskje bodd på institusjon. I dag vokser Maren, Petter, Emilie og Amund opp i livlig fellesskap med familie, venner og skolekamerater. Å utvikle og bevare selvtiliten deres, er noe foreldrene deres er spesielt opptatt av. Foto: Johanne Thorseth.

Vernepleieren Halvor Fjermeros viser velferdsstatens rot i brutalitet og knapphet. Et skarpt blikk for urettferdighet gjennomsyrrer boken. Et slikt blikk er etter min mening den praktiske menneskerettens forutsetning. Utviklingshemmede er blitt nektet verdig liv. De er blitt hindret i å leve i lag med andre i det store «fellesskapet», de er blitt nektet ekteskapet, og de skulle ikke kunne ha barn. Utdannelse var så å si bortkastet møye, og arbeid annet enn slavearbeid var ikke å få. De ble nektet liv – reddende medisinsk terapi. Vi vet at de ble låst inne, sterilisert, lobotomert, overmedisinert og utsatt for uvanlig og grusom behandling. Ute i samfunnet var de til lått og løye og til å utnytte på det ene og andre viset. Et farlig liv.

Forfatteren kjenner til menneskeskjebnene i et henlagt anstaltsystem og finner ord for realiteter.

## Kritikk og historikk

Denne studien er en sjanger for seg selv. Boken er for meg et vitnesbyrd fra den kulturelle smeltedigelen som Emma Hjorts Hjem i sin tid var i slutten av 1970-årene. Den er bygget opp slik

at den avspeiler anstaltens motsetninger. De spente mellom dyp katolsk omsorgsvilje, via varme studenthender og praktisk medmenneskelighet til målrettet politisk kamp med press mot budsjettene – og mellom vitenskapelig basert pedagogikk, klinisk psykologi, vernepleie og inkluderende kulturell utfoldelse. Samtidig påvirket aksjonen «Rettfærd for handikappede» fra stiftelsesåret 1965 det politiske strevet for bedring av situasjonen.

Teksten skifter mellom unike samtaler med beboere, skildring av de ansattes kår og politisk organisering og portretter av framtrekkende fagpersonligheter – og åpner også for skjønnlitteraturens og poesiers bidrag til å beskrive omsorgens hverdager. Fjermeros portretter varmt ansatte ved sengene, i toalettrommene og i dagligstuene. Han skriver om sin forståelse av samfunnsfilosofi og teori.

Boken er sosialpolitisk historie om fattigdom og skjebner i folkedypet. Åndssvakevesenet hentet i hovedsak sine beboere fra vanskeligstilte arbeiderklassefamilier. Forfatteren viser at endringen av kår og livsskjebne til en sterkt heterogen del av befolkningen kommer som et etterslep av velferdsstatens utvikling og av 1970-årenes sosialrettsforståelse.

## Menneskerettighetene gir muligheter

Hva dekker betegnelsen utviklingshemning? Noen er så utviklingshemmet at de ikke har talespråk, og de lever vegeterende med medisinsk støtte. Andre har lærevansker som allikevel gjør at de kan leve som andre. Det vil si – til det øyeblikk de må skrive eller regne. Boken lar enkeltskjebner tale om byrden ved alltid å skulle bevise sitt verd.

Min oppfatning er at den perioden som tok til der boken slutter (før HVPU-reformen), skapte en endret sosial situasjon for utviklingshemmede personer. Ikke minst fordi en fikk en radikal lovgivning med utgangspunkt i sekulær menneskerettighetsforståelse. Normaliseringsideologi og -praksis baserte seg på en statlig rettighetspolitikk. I den praktiske hverdagen vil en i dag kunne arbeide med både betydningen av personlig valg, og finne en maktposisjon sterk nok til å få oppfylt sine ønsker – to forutsetninger for menneskerettighetene.

Nå er det krevende å utvikle følsomhet for nesten usynlig tilknytning, interesser og preferanser. Men det er nettopp dette menneskerettighetsprinsippene gjør mulig når det gjelder personer med redusert intellektuell kraft. Lovgivningen av i dag og den praktiske organiseringen i kommunene sikrer nødvendig intensitet og varighet i støtten som gis. Like viktig er reduksjon av barrierene for deltakelse som borger. Det er inkluderingsønsket som preger manges visjoner for fremtiden. Menneskerettighetspolitikken er den strukturelle forutsetning for at frihet fra diskriminering, trygghet som person, rettighet til arbeid, frihet til å tro og mene, til å gifte seg og til å møte likhet for loven også gjelder den utviklingshemmede befolkningen.

## Veldedighet

Boken viser veien fra avinstitusjonaliseringens politikk fram imot dagens situasjon, hvor det gis betingelser for et potensielt godt liv gjennom samfunnets bidrag til venns- og nærhetsforhold som bryter med ensomheten.

Fru Emma Hjort startet et pleiehjem i Asker i 1898. Norge var ikke i stand til å følge opp den tidens løsninger med anstaltsbygg. Fra 1903 fram til 1915 ble Tokerudhjemmet drevet med veldedige midler før staten overtok. Da var også Klæbu pleiehjem etablert. Disse to institusjonene var landets heldøgnsstilbud fram til 1952. Da begynte oppbyggingen av sentralinstitusjonene landet rundt: Vestlandsheimen, Trastad Gård og Nærlandsheimen.

*Utviklingshemmede er blitt nektet verdig liv. De er blitt hindret i å leve i lag med andre i det store «felleskapet», de er blitt nektet ekteskapet, og de skulle ikke kunne ha barn*

Forfattere som Gabriel Scott og Johan Falkberget bidro med kritikk av legdsystemet i fattigforsorgen. Mange var imot at omsorgen skulle holdes oppe av veldedighet i tiden før og etter første verdenskrig. Sigrid Undsets legat (1928) for utviklingshemmede barn som ikke var i offentlig forpleining, gjorde inntrykk og bidro nok indirekte til et nybygg på Emma Hjort i 1934. Så mange kjente og ukjente mennesker ønsket forandring i over hundre år. Vi gjenkjenner det gjerrige statens byråkrati, hvor enkeltpersoner aldri stilles til moralsk ansvar for sin ekstreme fortolking av et samfunns antatte verdisyn overfor verdige trengende. Sparekniven frarøvet utviklingshemmede en rimelig mulighet for verdig liv. Politikere kunne alltid avlede opinionen med å hylle den private veldedigheten.

## Sparepolitikk og sterilisering

Utakk er verdens lønn. Emma Hjort skapte etter en overveldende arbeidsinnsats et pleiehjem mot mange odds. Men utfordringene var for store. Dødsfall og offentlig skittentøyvask ledet til at hjemmet kom under politisk kritikk. Den private «fete veldedighet» ble angrepet, og staten tok over i 1915.

Så begynte en hundreårig statlig sparepolitikk. I 1949 tok staten på seg å dekke driftskostnadene i pleiehjem for åndssvake, men åndssvakeskolene skulle koste minst mulig. De måtte ikke koste mer enn det fattige ellers ble til del.

Alt gikk så sakte med å hjelpe «de ulykkelige». Statsbyråkratiet hadde ikke ønske om å organisere et system som kunne bistå familier som trengte hjelp. Om de fikk plass på en institusjon, måtte de pårørende betale, og da fikk både Klæbu og Tokerud i Bærum overskudd.

Framover på 1930-tallet skjedde det en økning i antall utviklingshemmede innlagt på psykiatriske sykehus. Parallelt økte sosiale utgifter som følge av arbeidsledighet. Sosial kontroll ble en sentral oppgave for anstaltene. Vi fikk steriliseringsloven i 1934, som også var rettet inn på å forhindre at utviklingshemmede fikk barn, og bidro til å redusere faren for umoral. Sterilisering var et atferdsregulerende inngrep som hyppig ble brukt overfor utviklingshemmede: «konfirmert, sterilisert og utskrevet», sto det skrevet om en pasient.

Da krigen var over, fikk overlege Munch i 1945 overført femten småbarn fra Lebensborn-institusjonen Godthaab i Bærum. Helsedirektør Evang søkte å bli kvitt barna. Tyskerbarna ble ansett for å være så arvelig belastet at de helst kunne sendes til Australia, som det ble foreslått i pressen. Barna som ikke kom til familier, havnet på Tokerud som evneveike. Slik ble diagnosen åndssvak politisert under rettsoppjøret. Likt og ulikt fikk dette stemplet på seg i 1946, selv om de var funksjonsfriske.

## Høye dødstall

Jens Hole var forstander og diakon på Fru Hjorts Pleiehjem fra 1915, og gikk av i 1944. Han var en streng, kontrollerende og dypt religiøs leder, og fulgte departementets pålegg om å spare 50 000 kroner på hvert års budsjett. Denne stabukken hadde en rakrygget kristen avvisende holdning til utryddelse av mennesker med handikapp. Nasjonal Samling måtte under krigen oppgi medisinske drap, men levekårene gjorde på sett og vis jobben for dem. Dødsstatistikken på anstalter for utviklingshemmede

var uvanlig høy. I årene 1940–45 døde 170 beboere på Tokerud. Klæbu pleiehjem hadde skyhøye dødstall under krigen.

Levekårene også for de ansatte var dårlige og ledet til en faglig-politisk organisering. Makten til Kirkedepartement, forstander og bestyrerinne ble brutt gjennom landsomfattende overenskomster for bedre lønn og vilkår. Da kunne ikke diakonene lenger gi enkelte av personalet trostillegg.

Under krigen hadde pleiehjemmene blitt overført til Sosialdepartementet og åpnet organisatorisk for medisinen og psykiatriens inntog i en totalt nedkjørt omsorg. Barnepsykiateren Ole B. Munch hadde forventninger om nasjonal dugnad for åndssvake da han begynte i 1946. Han så for seg en stor institusjon og et sentralinstitutt for forskning. I årtier kivet en om størrelsen på innsatsen – de sentrale myndigheter begrenset alltid Munchs planer. Byggeboomen kom i gang først i 1958.

Det viste seg at overskridelser på budsjettet på Emma Hjort i årevis ledet til at det ble ansatt en kontorsjef som kom for å holde overlegen i ørene. Først etter Munchs avgang kom stortingsmelding nr. 88 i 1975 med bud om endringer, med krav til opplæring, bemanning og materielle forhold. I 1990 ble det vedtatt å legge ned landets sentralinstitusjoner og overføre ansvaret til kommunene. I det politiske ordskiftet hadde mange personer frontet kampen for rettferdighet: Arne Schouen i Akersgata, pedagogen Helge Morset og ekteparet Waardal Lunde i Bergen og Margarethe Wiig som bidro til Trastad gård så dagens lys. I lang tid hadde støttelagene av foreldre og samordningsrådet for åndssvakesaken gjort en sterk innsats, og i 1967 ble Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede dannet.

## Dyra er snillest

«Dyra er snillere enn menneskene.» Det er Marit Ellingsen som sier dette. Marit skrev og fortalte om sitt liv, og med utgangspunkt i erfaringer med ei bestyrerinne kommenterte hun menneskers ondskap på den måten. Da HVPU- reformen ble gjennomført, ble Marit nabo til Halvor Fjermeros. Hun ble født i 1933 i Fredrikstad. Da hun var tre år, døde moren i tuberkulose, og hun kom på barnehjem. Oppveksten ble preget av å måtte dele oppmerksomhet med mange. Etter konfirmasjonen ble hun griserøkter på en gård i Skjeberg. Hun ble flyttet fra institusjon til institusjon og kom til sist til en avdeling på Emma Hjort. Hun døde i 1998, og fortatteren forteller om en sterk personlighet: » Nå var ikke Marit den som verken gjorde seg til for noen eller snakket folk etter munnen. Tvert om, stolt og sta som hun var, kunne hun lese ei lekse for hvem det skulle være.... Våken og observant som et middels bemannet telegrambyrå var hun på høyde med den lokale nyhetssituasjonen...»



**BLE SETT:** Det første bildet av en person med Downs syndrom. Fra *Journal of Mental Science* 22: 161, 1876–77.

Marit Ellingsens livsvisdom var presis. Fattigforsorgens legdsystem overlevde i det private utevernet i 1950- og 60-årene. Mange tilsynshjem lå under Emma Hjort. Disse små institusjonene lå på gårder og hadde utnytting av barn som attåtæring. Utevernets elendighet ble del av argumentene for endring av omsorgen, og påvist gjennom Dagblad-journalisten Gerd Benneches skarpe penn.

## Anstalt og vitenskap

Den statlige regulering av fattige og ikke arbeidsdyktige deler av befolkningen søker vitenskapelig legitimitet. «Krigen» mot de svake hadde eugeniske begrunnelser. En antok at arvemassen hos den avvikende manglet potensial for at personen kunne bli arbeidsdyktig i fremtiden. Same, sigøyner og splint var målgruppene som skulle skandaliseres for å få vedtatt steriliseringsloven av 1934. Slik ville en unngå en helseøkonomisk byrde for fellesskapet.

I 1962 kom det et vitenskapelig arbeid fra sentrale nordiske fagfolk med tittelen *Det åndssvake barn*. Boken er redigert av Jakob Øster og har en tilkjempet rasjonell og deskriptiv stil. For denne fagtradisjonen, som stammet direkte fra den gamle raselæren, var arkivet løsningen. Det vil si «Sentralregistret for åndssvake». Oversikt ja, konkrete metodiske programmer, nei.



Praktisk omsorgsarbeid var allikevel grunnleggende, og vi ser at utviklingen av normale levekår for de utviklingshemmede ble del av en ny velferd. Omsorgsarbeidet hadde sin skjulte historie som ble tatt på største alvor, og ledet til at vi også fikk vernepleien som fag og yrke.

*Sparekniven frarøvet utviklingshemmede en rimelig mulighet for verdig liv.  
Politikere kunne alltid avlede opinionen med å hylle den private veldedigheten*

Julia Kristevas pamflett *Brev til presidenten. Om mennesker med funksjonshemming* satte meg på tanken at et kaotisk og utarmet system her i landet ikke kunne hegne om og utvikle en prinsipiell tenkning i praksis før i midten av 1970-årene. Kristevas forbilde var den franske encyklopedisten Denis Diderots *Brev om de blinde for de som kan se* fra 1749. Hun mener at kulturelle forestillinger om den funksjonshemmede bidrar til å opprettholde språklige barrierer.

Men det er etterhvert utviklet en dialog som gjør tilknytning og bekreftelse mulig. Relasjoner er alltid konkrete. Det var nettopp ved å omgås de blinde, og samtidig lære hvordan de løste sine utfordringer, at Diderot kunne skrive om dem. Når det i dag hevdes at en ferdighetsrettet pedagogikk i møtet med den utviklingshemmede a priori vil gjøre den andre til objekt for tilpasning på tvers av den utviklingshemmedes særart, ser en bort fra at forandring bygger på samspill.

## Kunnskap om utvikling

I 1958 hadde den russiske nevropsykologen Alexander R. Luria publisert artikkelen «Psychological studies of mental deficiencies in the Soviet Union» (Luria, 1962). Gjennom både teoretisk og eksperimentelt å begrunne en modell for å analysere utvikling som er åpen for forandring hos det utviklingshemmede barnet med redusert hørsel, avvises ideen om et generelt medfødt konstitusjonelt hinder mot læring.

Lurias psykologi er basert på forskning på rehabilitering av skuddskadede soldaters hjerner og på dyrs læring og kulturens forming av individet. Denne forskningen opphever skillet mellom opplæringsdyktige og -udyktige. Luria utvikler en vitenskapelig oppfatning av den menneskelige organismen som ikke lar seg forlede av lidelsens konkrete framtredeelse, men som er i stand til å lese dens potensial. Det helsebyråkratiske strevet med å skille verdige fra ikke-verdige trengende har ingen plass i en vitenskapelig forståelse av personer med behov for utviklingshjelp. Det fantes et fag som hadde som epistemologi den andres aktive medvirkning i en felles utforskning av situasjonen.

Den utviklingshemmede ble formet av institusjonens liv, og dermed skjules det livet som kunne vært annerledes. Historiefremstillingen til Fjermeros svarer ikke på om en vitenskapstradisjon kunne ha hatt betydning for omsorgen før 1970-tallet. Både den menneskelige identifikasjon og den vitenskapelige metode er forutsetninger for å se til utviklingsmuligheter hos den utviklingshemmede.

Det kollektivt traumatiske setter språket på prøve, og traumet lar seg vanskelig oversette til idyllens idiomer. Språket i denne boken gir kontakt, og tillater at en med alvor minnes anstaltene som en gang var.



HALVOR FJERMEROS  
**ÅNDSSVAK!**  
Et bidrag til sentralinstitusjonens  
og åndssvakeomsorgens historie

UNIVERSITETSFORLAGET

Halvor Fjermeros | **Åndssvak** Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens kulturhistorie *Universitetsforlaget* 2009. 336 sider,

## Referanser

Referanser.

Diderot, D. (1749) «Lettre sur les aveugles.» I Niklas, R. (1951) *Textes litteraires Français*. Paris: Libraire Girard.

Isdahl, PJ (1993) In usus tempore. Når beslutninger tas om personer med reduserte autonome ressurser. *Omsorg*, 10,(3), 68–70.

Kristeva, J (2009) *Brev til presidenten: Om mennesker med funksjonshemming*. Oslo: Cappelen.

Luria, A.R. (1958) Psychological Studies of Mental Deficiency in the Soviet Union. I Ellis, N.R. (1963) *Handbook of Mental Deficiency*. New York: McGraw – Hill. 352–390.

Sandomirskaja, I. (2008) *Skin to skin: language in the Soviet education of deaf-blind children, the 1920s and 1930s*. *Studies in East European Thought* 60, 321–337.

Øster, J. (1962) *Det åndssvake barn*. København: Munksgaard.