

Refleksjoner over et utgangspunkt

I et forsøk på å si noe om utgangspunktet for den organisasjonen som nå runder 40 år, er det fullt mulig å gå seg vill. Det dreier seg om overlevering av stoff, muntlig og skriftlig, og kildene er mange og innbyrdes ulike.

AV ANNE MARGRETHE BRANDT

Den tidlige historien bygger på gamle forbundsdokumenter, supplert med brev og samtaler med noen av dem som var mest involvert, men også på bøker og oppslag i aviser og tidsskrifter lenger tilbake i tid. Det er alt sammen stoff formidlet gjennom noe eller noen, en prosess som aldri kan bli det vi tradisjonelt forstår som nøytral. Det er en illusjon å tro at en slik formidlingsprosess ikke gjør noe med stoffet på veien. Dette må derfor oppfattes som et forsøk på å dele noen refleksjoner over et utgangspunkt med flere, men uten å gjøre krav på å presentere den hele og fulle "sannhet".

Rettigheter

Rettighetstanken – prinsippet om psykisk utviklingshemmede menneskers grunnleggende rettigheter på linje med andre samfunnsborgere – var den bærende idé i den organisasjonen som ble dannet i 1967 under navnet Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede. Om vi ønsker å finne utgangspunktet for den bevegelsen som NFPU ble et konkret uttrykk for, er tanken om rettigheter og samfunnsansvar og spørsmål om opinionspåvirkning de viktigste ledetråder.

Det er selvsagt at ideen om rettigheter for psykisk utviklingshemmede medborgere ikke ble unnfanget i forbindelse med stiftelsen av NFPU i 1967. Heller ikke er tanken om rettigheter for psykisk utviklingshem-



Anne Margrethe Brandt.
Foto: Bitten Munthe-Kaas

mede mennesker uten sammenheng med en lang kamp for så vel generelle menneskerettigheter som mer spesielle borgerrettigheter. Det er også tydelig at det skjer en utvikling internasjonalt etter 2. verdenskrig i retning av kamp mot diskriminering og intoleranse. Likevel er det klart at en poengtering av nettopp psykisk utviklingshemmede menneskers prinsipielle rettigheter var av forholdsvis ny dato – både nasjonalt og internasjonalt. Dette kan blant annet ha sammenheng med de generelle holdninger som har preget synet på og forholdet til psykisk utviklingshemmede mennesker til ulike tider.

Samfunnets syn

Det har fra mange hold vært antydning en utvikling i flere faser i synet på psykisk utviklingshemmede mennesker.

Forsøk på å se en utvikling over tid på en mer skjematisk måte representerer nødvendigvis alltid en grov forenkling. Det kan likevel være nyttig ved en slik oversikt å vise hvordan synet på psykisk utviklingshemmede mennesker gradvis har forandret seg:

1. Psykisk utviklingshemmede personer er primitive vesener – en slags ikke-mennesker. Det folkelige uttrykket "byting" er på mange måter knyttet til et slikt syn, likeså begrepet "arvesynd".
2. Psykisk utviklingshemmede personer er farlige. Andre mennesker må beskyttes og psykisk utviklingshemmede personer derfor stenges inne, bevoktes og kontrolleres.
3. Psykisk utviklingshemmede personer er syke, svake og ynkelige. En oppfatning av dem som barn hele livet er fremtredende. Beskyttelsestanken er fortsatt sentral, nå er det imidlertid de psykisk utviklingshemmede som skal beskyttes. Konsekvensen er at de fortsatt stenges ute fra fellesskap med andre, bare ut fra andre begrunnelser.
4. Psykisk utviklingshemmede personer er likeverdige i forholdet til andre mennesker og skal aksepteres med sine særpreg. De har utviklingsmuligheter og er likeberettiget med hensyn til samfunnets goder. Samfunnet har et



Sovesal. (Foto: Arnt Sneve)

klart ansvar for å imøtekomme deres særegne behov. Deltakelse i fellesskapet, ut fra egne forutsetninger, er en selvfølgelig konsekvens.

5. Det er klart – ut fra en utviklingsmodell som skissert ovenfor – at rettighetstanken ikke har hatt gjennomslagskraft før i den fasen som er antydnet til sist. Heller ikke har tanken om samfunnsansvar og spørsmålet om opinionspåvirkning falt naturlig inn før i den siste fasen.

Det er verken mulig eller nødvendig i vår sammenheng å tidfeste de ulike fasene, men det er klart at den siste fasen var i sin begynnelse da NFPU ble stiftet i 1967. Det en slik utviklingsmodell imidlertid ikke gir uttrykk for, er at de

mest fremtredende elementer i en fase, også sannsynligvis finnes i andre faser, men mindre tydelig.

Det betyr at vi også i den siste fasen, som skulle beskrive situasjonen i dag, vil kunne finne rester av det dominerende syn i tidligere faser. Samtidig vil vi for eksempel finne uttrykk for tanken om rettigheter og samfunnsansvar også i andre faser enn den siste, og i vår sammenheng har vi noen slike spor.

1938: Dr. Alex. Brinchmanns artikler i Dagbladet

Høsten 1938 offentliggjorde dr. Alex. Brinchmann en oppsiktsvekkende artikkelserie i Dagbladet. Det dreide seg om fem artikler under tittelen "Forsorgen av de åndssvake", som i klartekst viste hvilket forsømt område dette var. Den femte og avsluttende artikkelen, hadde som undertittel "Vi

reiser en aksjon". Han begrunner her sin artikkelserie med to forhold: Det har vært nødvendig konkret å påvise behovet for radikale forbedringer innen åndssvakeforsorgen for å bringe den opp på et akseptabelt nivå blant annet sammenlignet med Danmark og Sverige. Dessuten ønsker han å skape opinion, for som han skriver: "Allerede lenge har denne vært underveis. Men ennå har det bare gjæret i snevre kretser. Den (åndssvakesaken) må frem i lyset. Den må ut av de arkiverte skrivelser som passerer mellom anstalter og departement. Den må inn i avisdiskusjonen."

Han kommer også inn på spørsmålet om privat åndssvakeforsorg ved siden av den offentlige og påpeker: "Staten bør ha det fulle ansvar for en komplett utbygging av åndssvakeforsorgen."

Han advarer mot den invitt til privat initiativ når det gjelder å drive pleiehjem som kommer til uttrykk i "Innstilling til lov om særskoler – osv. for åndssvake" som ble publisert i 1938. Han skriver: "En farlig vei! En nødens tilflukt til det nest beste fordi det beste uopphørlig har vært avvist av myndighetene. Forsorgen av de åndssvake er en samfunnssak, og den må løses av samfunnet."

Alex. Brinchmanns oppfordring om å reise en aksjon må, foruten å være et uttrykk for hans personlige holdning til saken, også ses som uttrykk for et engasjement i tiden. Men tiden var urolig. Snart var krigen en realitet også i Norge, og de åndssvakes problem forble uløst.

Sosialkomiteen hadde allerede i 1935, etter mange henvendelser til myndighetene, blant annet fra foreldre, fått i oppdrag å komme med en innstilling til lov om omsorg for åndssvake. Krigen forsinket dette arbeidet, og først i 1946 var innstillingen et faktum. Den la opp til et klart samfunnsansvar og påla staten alle forpliktelser overfor de åndssvake. Staten skulle sørge for at de nødvendige institusjoner ble opprettet, og den skulle dekke alle økonomiske forpliktelser. Men loven ble ikke fremmet – den la etter myndighetenes mening for store forpliktelser på staten i en etterkrigstid med mange og ulike krav til offentlig innsats.

1949: Betalingsloven

Åndssvakesaken ble derfor i tiden som fulgte sterkt preget av privat initiativ, kanalisert gjennom de store humanitære organisasjonene. Det ble etter hvert reist en rekke større og mindre institusjoner rundt i landet. Denne utviklingen ble ytterligere påskyndet ved den såkalte betalingsloven av 1949. Denne loven påla staten, med refusjon av fylkeskommunen, å betale den daglige drift ved godkjente institusjoner, offentlige så vel som private. Slik betydde loven et kjærkomment fremskritt. Men loven sa ikke noe om hvem som skulle bygge, heller ikke om hvem som skulle eie.



Gutt. (Foto: Arnt Sneve)

1951: Samordningsrådet

I 1951 ble Samordningsrådet for åndssvakesaken i Norge konstituert, der også de store humanitære organisasjonene og støttelagene for åndssvake var tilsluttet. Samordningsrådet skulle være et koordinerende organ for alt frivillig arbeid på dette området. I alle fylker ble det etter initiativ fra rådet dannet fylkeskomiteer eller støttelag som skulle engasjere seg i utbygging innenfor det enkelte område. Vi kan spørre hvor foreldrene var i dette bildet. Egne foreldrelag fantes ikke, og dermed heller ikke grunnlag for noe organisert foreldrearbeid. Det er imidlertid klart at det innenfor for eksempel støttelag og fylkeskomiteer fantes foreldre som på linje med andre frivillige engasjerte seg i basarer og innsamlingsaksjoner i håp om å løse sine barns problem på denne måten. Rettighetstanken var nok fjern for de fleste foreldre på dette tidspunkt. De hadde ennå ikke fått mot til samlet å rette ryggen; det passet

seg bedre å takke ydmykt når noen ga av sitt overskudd.

1950-årene: Foreldrelagene kommer

Utover i 1950-årene kom de første foreldrelagene. Foreldrelaget ved Ramsvik skole og daghjem i Stavanger synes å være det aller første. Fra 1960 kom flere til. Disse foreldrelagene ble opprettet i tilknytning til institusjoner og skoler. Virksomheten i lagene ble ofte sterkt preget av institusjonens eller skolens behov for nyanskaffelser og iverksetting av ulike tiltak. Foreldrene ble her oppfattet som en ressursgruppe og satt i arbeid. Slik ble foreldrelagene i stor utstrekning preget av de samme arbeidsoppgavene som støttelagene. Tanken om at foreldre skulle samle seg og stå frem – som foreldre til psykisk utviklingshemmede barn, unge og voksne – og spørre etter rettferd, var ennå fremmed for de fleste. Hvor kom så motet fra omsider – hvorfor turde foreldre til slutt å stå

samlet fram, spørre etter rettigheter og stille krav? Det kan pekes på mange årsaker til en slik utvikling. Blant annet hadde opplysning klart medført en gradvis endring i århundrers overtro og fordommer i synet på psykisk utviklingshemmede mennesker.

1960-årene: Sosialpolitisk bevisstgjøring

Den sosialpolitiske bevisstgjøring i skrift og tale som fra engasjert hold ble drevet i denne tiden ble avgjørende. I deler av pressen fikk dette preg av en kontinuerlig debatt, delvis basert på reportasjer og konkrete saker, delvis på generelle problemstillinger i forbindelse med avvikler- og minoritetsgrupper, institusjonalisering, barnepsykiatrisk behandling, diskriminering, barnevern og rettsikkerhet. En del saker og problemstillinger hadde direkte tilknytning til psykisk utviklingshemmede.

1965: Arne Skouens artikler i Dagbladet

Det er grunn til å nevne Gerd Benneche og Arne Skouen som eksponenter for den sosialpolitiske bevisstgjøringsprosessen. I Arne Skouens tre artikler i Dagbladet i juni 1965 om velferdsstatens legdebarn, under samletittelen "De som faller utenfor – og de som svikter dem", nådde debatten et foreløpig høydepunkt. Den siste av disse artiklene er så sentral som bakgrunn for NFPU som organisasjon at deler av den gjengis i det følgende. Her utfordres de nærmeste:

"Vi, de nærmeste, er så mange, og vi representerer så mangt og meget i samfunnet, at vi burde makte å flytte et par berg om vi samlet kreftene! Det fins sikkert folk med bred organisasjonserfaring blant oss, med administrativ praksis, med juridisk trening, med økonomisk innsikt. Skulle vi ikke melde oss til tjeneste?Det dreier seg om et kamporgan med det mest parti-upolitiske formål samfunnet kan oppvise. Måtte debatten om "De som faller utenfor" virke forløsende på mange, mange! Og måtte resultatene vise seg nå!"

Foreldrene utfordres

Utfordringen til foreldre og pårørende

var gitt, klarere kunne det ikke sies. Det var kalt på en annen sort foreldreinitiativ enn det som hittil var kommet til uttrykk i foreldres innsats. Og grunnen var nok delvis beredt. Det var enkeltpersoner som hadde syslet med tanken om en samling på landsplan av de etter hvert mange foreldrelagene, allerede før Skouens klare oppfordring kom.

Formannen i Foreldrelaget ved Ramsvik daghem og skole, Gunnar Søyland, hadde foretatt en reise til Bergen og Oslo og oppsøkt foreldre der. Formålet med reisen var vel først og fremst å få kontakt med andre foreldre, men tanken om en landssamling på sikt lå der. Det ble klart at tanken om et landsomfattende forbund fortsatt trengte modningstid, ingen tok initiativ til å forberede et slikt forbund umiddelbart. Skouens artikkelserie hadde i første omgang virket forløsende på en noe annen måte. Dette ga seg utslag i et stort antall henvendelser til Skouen, i form av brev og telefoner. I et intervju blir han spurt om hva henvendelsene går ut på, og gir følgende svar:

"Henvendelsene har et rystende fellespreg; engstelsen for at om man ytrer seg, skal dette ramme pasienten eller eleven – eller ødelegge muligheten for behandling eller undervisning. Det er uverdig at norske borgere overhodet skal være nødt til å opptre underkuet og dødsens engstelige i et soleklart sosialt velferdskrav. Henvendelsene røper også de gapende manglene og den makt de får som forvalter de små mulighetene som finnes."

1965: Aula-møtet

Det er klart at Skouen her pekte på noen av de vesentligste årsakene til at tanken om den sosialpolitiske kamporganisasjonen fortsatt trengte modning. I november 1965, i forbindelse med et offentlig foredrag i Universitetets Aula i Oslo, arrangert av Mental Barnehjelp, ble aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" til.

Aksjonen ble reist for å vekke folkeopinionen. Formålet var klart sosialpolitisk, på tvers av partigrensene, og

man krevde et avgjørende gjennombrudd i Stortinget for de handicap-pedes merkesaker. Det sto bevisste og engasjerte mennesker bak aksjonen, blant disse også Arne Skouen. Den fikk bred oppslutning fra ulike grupper og enkeltpersoner – også fra foreldre og pårørende til psykisk utviklingshemmede. Aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" var et arbeidsredskap, men kunne ikke – og skulle ikke – ta hånd om de oppgaver som tilligger en permanent, landsomfattende organisasjon. Fortsatt hadde vi ikke dette landsforbundet – den sosialpolitiske kamporganisasjonen – som Skouen så klart hadde pekt på nødvendigheten av.

I det foregående har vi lett etter et utgangspunkt for NFPU. Vi har funnet spor – Aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" ble i vår sammenheng den utløsende faktoren – det var like før!

1967: Et landsforbund dannes

Aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" innbød til medlemsmøte 11. november 1966 i Lektorenes Hus i Oslo. Temaet for dette møtet var forslaget om et frittstående landsråd for handicapomsorgen, bestående av de handicappedes egne organisasjoner og organisasjoner innen det frivillige hjelpearbeidet. I et innlegg på møtet kom daværende helsedirektør Karl Evang også inn på muligheten av – ved siden av et eventuelt landsråd for handicapomsorgen – å opprette et interdepartementalt organ med planleggende og fordelende mandat. Det ble etter hvert skremmende klart for de fremmøtte at psykisk utviklingshemmede var de eneste som manglet en organisasjon som kunne fremme deres interesser – i denne saken som i alle andre.

En rekke foreldre kontaktet Arne Skouen under og etter møtet. De fikk alle til svar at nå var ansvar og initiativ deres. Skouen gav uttrykk for at han fortsatt ønsket å arbeide for saken gjennom skrift og tale, men han ville stå utenfor arbeidet med å bygge opp organisasjonen. Da skjedde det omsider – noen tok utfordringen, og startskuddet gikk for arbeidet med å forberede

konstitueringen av et landsforbund som skulle tale psykisk utviklingshemmedes sak.

Arbeidet ble koordinert gjennom Emma Hjorths Venner og med enorm innsats av enkeltpersoner og kontakt mellom menn/kvinner i ulike deler av landet. Den 18. februar 1967 ble Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede konstituert. Det møtte 75 representanter fra 26 forskjellige støtteforeninger og foreldrelag, og det var blant disse en overveldende tilslutning. Vedtekter, med en formålsparagraf som fikk et langt liv i organisasjonen, ble vedtatt og et styre valgt for en interimperiode på ni måneder med Gunnar Søyland, Stavanger som leder og et kontaktutvalg med Jan Bakkevig, Haugesund og Wilhelm Gran, Sandvika, som leder og nestleder.

NFPUs første ekstraordinære landsmøte ble avviklet 12. november 1967 og interimperioden var over. Sigurd Dittmann ble valgt som NFPUs første ordinære leder med Arne B. Wangen som nestleder.

Fire krav

Landsmøtet vedtok en resolusjon til Stortinget med fire krav: En felles folkeskolelov som likestiller alle barn, ni-årig skolerett også for psykisk utviklingshemmede, undervisningsbygg reist for offentlige midler og effektive tiltak for å heve kompetansen hos personale som skulle arbeide med psykisk utviklingshemmede på ulike sektorer.

Arbeidsdagen begynte og de prioriterte områdene ble informasjon og holdningsarbeid, bedre livsvilkår i institusjonene, fullverdig opplæring og en skolepolitikk som gagnet utviklingshemmede, medbestemmelse og representasjon i råd og utvalg, rådgiving og støtte til foreldre, økonomiske ordninger og rett til bolig, arbeid og fritid.

Hovedkilder:

10 år med NFPU 1967 – 1977. Redaksjonskomite: Rolf Brandhaug, Anne-Margrethe Brandt, Sigurd Dittmann, Sigurd Gohli og Letty Jonsson. Oslo 1977

NFPU 20 år for rettferd og deltaking. Anne-Margrethe Brandt (red.), Oslo 1987.

ISBN 82-991332-3-8



Ventetid. (Foto: Arnt Sneve)