



TIID FOR
LKESTILLING

BPA
LIKESTILLING

SJEF
I EGET LIV

RETT TIL
LIKESTILLING
FOR ALLE

BPA-
FRIHET

Tariffavtale
gir
forutsigbarhet

FRIHET ER Å
LEVE I
ENDE
IKKE
EKSISTERER

Assistanse
gir frihet!

På jobb for
likestilling

FRIHET FOR
MIG ER Å FÅ
GJØRE SOM JEG VIL

BPA gir
oss like
muligheter

HVA ER ET
LIV UTEN
FRIHET?

FØRST OG FREMST
MENNESKE

SE MEG!
IKKE SE
RULLESTOLEN!

VI HAR ALLE
ET
ANSVAR!

DISABLED
& PROUD

ANSVAR
ER LIK
FRIHET

SPYDSPISSEN

I FRONT FOR ET LIKESTILT SAMFUNN

STOLT
STERK
SYNLIG

STOLT
STERK
SYNLIG

STOLT
STERK
SYNLIG

STOLT
STERK
SYNLIG

STOLT

STOLT
STERK
SYNLIG

STOLT
STERK
SYNLIG

Innhold

Forord	4
Gründerportrett	6
Bente Skansgård	7
Knut Flaaum	31
Vibeke Marøy Melstrøm	41
Leif Sylling	51
Tone Norli	61
Likestillingskampen	70
Uloba blir til	71
Independent Living	81
Fra bruker til borger	87
Assistentene	95
BPA med assistansegarantist	103
Rettighetsfesting av BPA	113
Stolthetsparaden	121
Magasinet Selvsagt	126
Freedom Express	131
Beslutningstøtteråd	137

Intervju frå sidelina	142
Leiestjerna	143
Frå «kvegtransport» til Independent Living	151
Våre kroppar, våre sinn, våre stemmer!	157
Med på fødselen	163
Som ei veslesyster	169
Likestillingsskatter	174
Stopp diskrimineringen	175
Camp Freedom	176
Bentes minnefond	179
Stolthetsprisen	181
Bidragstere	186
Takk til	187
Kilder	188

Forord

Fem. Tenk litt på det tallet. Det kan høres lite ut, særlig hvis man skal gjøre noe stort, men det var akkurat fem som fant hverandre – Uloba-gründerne Bente Skansgård, Knut Flaalum, Vibeke Marøy Melstrøm, Tone Norli og Leif Sylling.

Fem høyst ulike mennesker med én felles lengsel. For alle kjente at det var så feil, urettferdig, ja, fullstendig naturstridig, å være prisgitt foreldre, venner og hjemmesykepleie. Å styres av andre fremfor å lede selv. Ikke at det var noe nytt, det var bare slik det var, alltid hadde vært – og i verste fall – kunne forblitt.

Men Bente Skansgård, som ble lam etter en ulykke, ville det annerledes, for hun hadde hørt om den amerikanske Independent Living-bevegelsen. Bevegelsens utgangspunkt var at de ikke var pasienter selv om de hadde en funksjonsnedsettelse. De var derimot en diskriminert gruppe med rettigheter, og de så muligheter til endring.

Et Fulbright-stipend senere dro Bente og hennes far på en tre måneder lang studietur i USA – i en medbragt kassebil med 45 hestekrefter. Der oppdaget hun at både holdningene og løsningene var annerledes, selv om utfordringene på mange måter var like i Norge og USA.

Ekspedisjonen tente en gnist i Ulobas fremtidige mor, i tillegg lå ideen der om ulike BPA-modeller i et forsøksprosjekt. Så hva med å etablere noe slikt?

Men en ting er å ha idéen, kunnskapen og pågangsmotet. Noe ganske annet er å forvandle visjon til virkelighet. Hva skal egentlig til?

I dette tilfellet var svaret i første omgang Vibeke, Tone, Knut og Leif, fire stykk som på ulikt vis ble involvert i Bentes prosjekt, som sammen pustet luft til gnisten og sørget for at den aldri sluknet, selv ikke i de verste stormene. For motstanden var massiv. Hvordan skulle de, som ikke engang kunne kle på seg selv, være arbeidsledere?

Uloba er historien om rettighetsfesting, beslutningsstøtte, assistansegarantist, stolthetsparade, magasinet og reiseselskapet.

Uloba er historien om at radikal endring er mulig når felles frustrasjon kraftfullt kanaliseres.

Uloba er historien om at noen menneskers massive innsats kan skape ringvirkninger for mange – titusener av assistenter, tusener av funksjonshemmede og flere hundre administrativt ansatte.

Men aller mest er Uloba historien om mange enkeltmennesker, spesielt Bente, Vibeke, Tone, Knut og Leif, som aldri har gitt opp fordi de har vært så trygge på det aller viktigste: At likestilling skal gjelde alle. Alltid.



Bente Skansgård

Tjernet lå ikke så langt hjemmefra. Det var bare å følge stien langs den myke, varme skogbunnen, så var de fremme. Jentene, straks tenåringer, hadde allerede vært her en gang tidligere denne dagen og kastet sine medbragte fiskestenger sterkt og raskt. De gjennomslittige snørene hadde svisjet over vannskorpen før de brøt den med et plopp. Det hadde attpåtil blitt napp og fangst med hjem.

Venninnene holdt til i nærheten av hverandre. Tolvåringen Bente var enebarn og bodde med mamma Gerd og pappa Ola. Foreldrene hadde møttes i Halden, dit Ola flyttet til søsteren sin for å gå på gymnaset. Søsteren hans var ti år eldre og som en mor for ham, for mammaen døde da han bare var elleve, og pappaen, trappesnekkeren, var så travel at han hver dag ga guttungen noen kroner så han kunne kjøpe seg en ordentlig middag på Elgstua i Elverum.

Ung kjærlighet

I den lokale fiskebutikken i Halden traff Ola Martin Skansgård og Gerd Inger Johanne Næss hverandre for første gang. Han kunde, hun ekspeditrise, på hver sin side av den massive disken full av ymse fisk dandert på et tykt leie av knust is.

Det unge paret flyttet etter hvert til Elverum, dette området i Innlandet med kornåkre, potetjorder og granskog, med elva på den ene siden og militæranlegget på den motsatte, og med spredte husklynger. Her var også Olas hjemsted. Et lite, gult hus med smårutete vinduer og en snekkerbu som huset bestefaren.

Hver tredje langhelg pendlet Ola hjem fra politijobben i Oslo. Gerd var hjemmearbeidende, og endelig, etter mange års strev og lengsel, fødte 25 år gamle Gerd vesle Bente. Hun var en jentunge som med årene skulle vise seg å være proppfull av energi, styrke og initiativ, i konstant bevegelse, men likevel ikke opptatt av idrett på samme vis som sin håndballspillende far. Årene gikk med til skolegang, ski, skøyter, snekring, eventyr i skogen, løping over jordet, sykling på grusen og bading i tjernet.

Ulykken

«Bente! Du har vunnet! Nå kan du komme opp!»

Venninnenens rop ljomet utover tjernet hvor de tidligere denne dagen hadde fisket. På ettermiddagen tok de turen igjen, denne gangen for å bade og leke. Hvem av dem ville klare å holde seg lengst under vann?

Bente var særdeles svømmedyktig, lommekjent ved tjernet, hadde gjort dette så mange ganger før, men nå hadde et eller annet skjedd i det lynraske stupesvevet. Noe med vinkelen på hodet, som om det var kommet for langt bakover. Det var ikke vondt, hun kjente ingenting, og det var da hun skjønnte det: Hun kunne ikke røre seg der hun lå under vannskorpen. Hun hørte ropene, men maktet ikke svare. Klarte så vidt å svelge unna vannet som presset seg inn i munnen. Venninnene plasket fortvilte ut i tjernet og reddet Bente opp på land. Én halset hjem til foreldrene, som fikk henne over på en båre, inn i bilen, i full fart til Elverum sykehus, og deretter til Rikshospitalet.

Livet etterpå

Hva slags liv ventet henne? Og hvor skulle de gjøre av henne, jentungen som var lam fra nakken og ned? Etter et langt sykehusopphold konkluderte øvrigheten: Hun hadde trolig ikke så lenge igjen, så et vanførehjem var nok det beste.

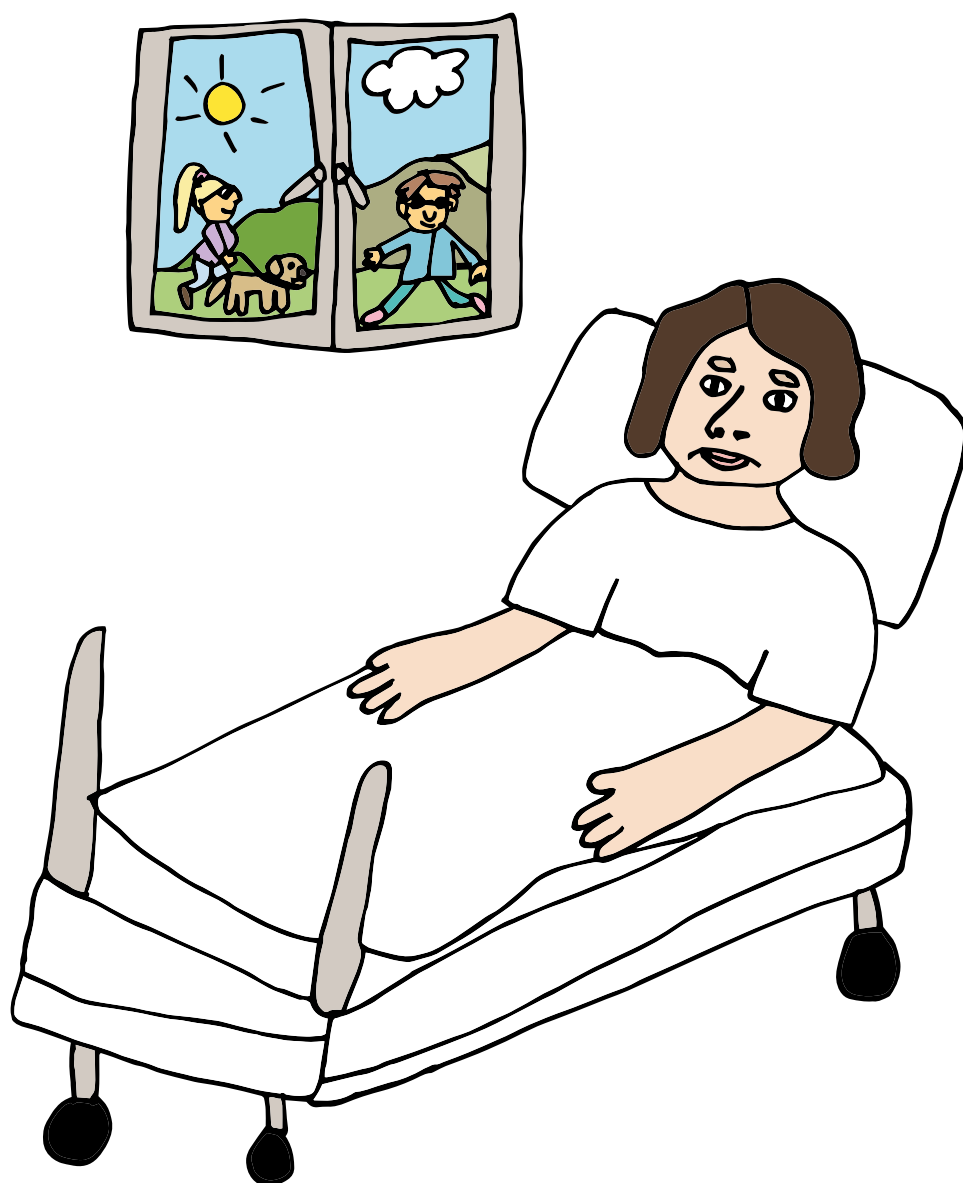
Vår datter på et vanførehjem? Kommer ikke på tale. Hun skal hjem til oss, besluttet Gerd og Ola, og skrev henne ut på eget ansvar. Hjemme ble den digre sirkelsengen, innretningen som snudde henne frem og tilbake, opp og ned, montert midt i stua med mørk beige strietapet, storblomstrede gardiner og brun skinnsalong med knapper i sete og rygg.

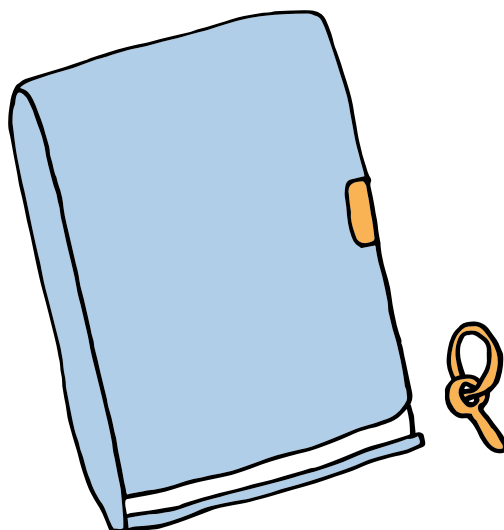
Det var stille dager. Hun var knapt sammen med jevnaldrende. Og jevnaldrende, hvem var nå egentlig det? Riktignok var de like i år, men erfaringene var så forskjellige. Ingen av venninnene hadde jo vært igjennom noe slikt. De virket temmelig ... bortskjemte? Bente var aller mest hjemme, sammen med eldre folk, minst like gamle som foreldrene.

En del hadde dessuten trukket seg litt unna etter ulykken. De syntes tydeligvis det var vanskelig å forholde seg til familiens nye situasjon, hvor mamma Gerd gikk 24-timers skift hver dag, året rundt.

I fire år lå Bente i sengen. Da hun var frisk nok til skolegang, foreslo øvrigheten korrespondanseskole.

Vår datter på korrespondanseskole? Kommer ikke på tale. Hun har krav på ordinær undervisning. Dere får sende en lærer, krevde Ola og Gerd.





Den blå dagboken

Dagboken som var trukket med blå tekstil, var uten linjer, hadde avrundede hjørner og en gullås med nøkkel. I januar 1968 åpnet 17 år gamle Bente dagboken for første gang og førte den blå kulepennen mot arket. Hun skrev:

4. januar

Skolen skulle begynt, men Ingerid kunne ikke komme. Mottatt et brev fra Wenche. Hun har følge med Harald Johnsen, bror til Vidar. Mor var i Leiret og kjøpte denne dagboken i dag. Jeg har skrevet 2 brev i dag, et til Marit og et til Steinvik. Det siste for å fortelle at vi skal ha en hel gris. Rørdams skal ha den andre halvparten.

5. januar

Fått et brev fra Ingrid L. Har hatt skole i dag. Borghild. Pappa er i Oslo. Skrev 2 brev, et til Laila og et til mormor og bestefar.

9. januar

Jeg fikk brev fra tante Ingrid, takkekort fra postmannen for tieren han fikk til jul, og brev fra NKS. Jeg skrev etter yrkesrettledningsboka deres, og fikk den. Nå lurte de på hvorfor jeg ikke har meldt meg som elev enda.

11. januar

Ingen brev i dag heller. Mamma kjøpte drakt. Ikke pen farge, men drakten var bra på. Marit var her. Jeg har glemt å skrive at Liv har forlovet seg i julen.

12. januar

Ingen brev i dag heller, søren også!

2. februar

Ingen brev i dag heller. Jeg fikk stiloppgave. Julla og Ola var her. Vi viste dem de nyeste lysbildene. Jeg har begynt og ordne med sportsbildene jeg fikk av Østlendingen for to år siden. Der er mange veldig tøffe.

3. februar

Ingen brev. Prinsessebryllup i Danmark. Benedikte ble viet til prins Richard av Tyskland. Begivenheten ble overført i TV. I Davos ble det sjokktider på 500 meter. Grønvold og Herjuaune fikk tiden 39,6. Keller vant på 39,4, Lind gikk på 39,9 og Magne fikk 40. Bettong og Maier gikk også godt, nemlig på 40,8.

16. februar

Ingen brev. Jeg tok meg fri fra skolen på grunn av OL, men var heller ikke frisk. Svettet, frøs, skalv og hadde vondt over alt. Fru Øyri var her, hun trodde hele elendigheten skyldtes for mye TV-titting.

29. februar

Brev fra «min elskede», nemlig fylkeslegen. Søknaden på stol var innvilget. En lykkelig dag. Vet ikke akkurat når den kommer, men får vel nærmere beskjed.

24. mars

Eriksen ringte kl. 10.00 og sa at stolen var kommet og at vi måtte komme så fort som mulig. Fru Ulset hadde alt innfunnet seg, men måtte forsvinne igjen da vi skulle reise. På Ø.V. hilste vi på dr. Eriksen. Meget koselig lege. Pleierens mann kjørte stolen hjem til oss. Han var veldig hyggelig. Det var vanskelig å styre i begynnelsen og humøret var på bønn, men heldigvis ble alt bedre etter en tid. Fryseboksen var i ustand og Åge var her og reparerte den.

28. mars

Ingen brev i dag heller. Julla var her med sylte hun hadde laget for oss. Kjøringa går bedre for hver dag. Tante og mamma vasket husvask i stua.

30. mars

Ingen brev. Pappa kom hjem for helga med fremviser. Vi prøvde den utpå kvelden. Så på russebilder fra russetiden til Per Jensen. Jeg fikk gebursdagspresang fra Gregsen, boka «Skikk og Bruk».

31. mars

Herr og fru Hansen kom akkurat da jeg skulle prøve stolen ute for første gang. Vi var en tur i Leiret, men tante måtte hjem å se på Daktari. Jeg skrev brev og sendte bilder til Vidar. Pappa reiste innover igjen.

3. april

Ingen brev. Slitsom dag med 2 lærerinner og fysioterapeut. Utpå kvelden ringte distriktslegen og lurte på om han kunne komme å se på det som er omgjort her. Førsteintrykket av ham var dårlig. Ødela helt siste kvelden tante var her.

15. april

Fridag i dag også. Nydelig vær, var ute og kjørte på formiddagen. Om kvelden: Satte «pers» ved å sitte i stolen i 3 ¼ t. Marit var her.

22. april

Ingen brev. Jeg var ute i stolen på dagen. Kjørte på egen hånd og var en tur hos Borgen. Else var 50 år. Vi kjøpte gule roser til henne. Vi ble bedt i etterpåselskap, men jeg sa at vi heller kom bort en dag det var fint vær og de satt ute.

24. april

Ingen brev. En fredelig dag. Jeg fikk ny stiloppgave. Fikk førstedagsbrev og brev fra dr. Dedekam.

25. april

Kort fra Gunnar. Fikk igjen engelsk gjenfortelling. Fru Skåmedal ble sint fordi jeg fant «hensynsleddet» på feil måte. Vi hadde alle timene ute på verandaen.

30. april

Huff, en slitsom dag med lekser og 4 timer skole. Prikken klippte seg. Jeg fikk brev fra tante Ingrid og buksa fra Askim kom, sannelig rask ekspedering.

1. mai

Ja, i dag er det helligdag, da. Alle her på Terningen som har flagg, flagrer. Vi var i Leiret og så på guttemusikken. Jeg satt i framsetet på bilen for første gang.

9. mai

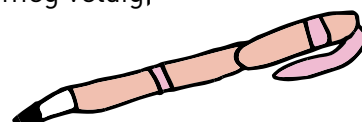
Min gebursdag. Jeg hadde 4 t skole med fru Skåmedal. Jeg fikk øreringer av henne. Genser av fru Weium og fru Nordvang. Laura stoppet pappa og ga ham en femmer til halvlodd. 50 kr av bestefar, fødselsdagsbok og blomster fra Borgen. Julla og Ola var her, jeg fikk sjokoladecake. Telefon fra onkel Thorleif, tante Reidun, onkel Odd og mormor.

16. mai

Jeg klippte håret, mamma pappa også forresten, og Prikken, for ikke å glemme.

3. juni

Jeg møtte på attføringsinstituttet. Førsteintrykket skremte meg veldig, barske forhold.



4. juni

Var hos yrkesrettleder og på velkomstorientering. Litt vanskelig å bli kjent, men mamma var jo med meg. Begriper ikke hvordan jeg skulle klart meg alene. Det er ikke ringeklokker på rommene. Alt er basert på at en skal klare seg mest mulig alene. Ble kjent med en gutt, Hans Møller, fra Gjøvik.

5. juni

Var hos sosialsekretæren og ble spurt om alt mellom himmel og jord, siden hos dr. Vogt, en meget grei lege.

6. juni

Var inne hos alle sjefene på «huset». Avdelingssjefen er gift med en elverumsokning og bor i Strandbygda, Sven Langerud. Gjennomgikk arbeidspsykologiske prøver, teoretiske, mye rart. Mamma var hos tante på Riksen. Imens ble jeg kjent med husets tøffeste, jeg tror han heter Steinar Sommer, grei «fyr».

7. juni

Oppsummering etter langt opphold: Kom på Riksen og gjennomgikk der et par forferdelige måneder. Det ble bestemt at min høyre, syke nyre skulle fjernes. Jeg måtte vente i 3 uker på operasjon, men mamma og jeg hadde lll posten på nev. avd. for oss selv. Pappa var i Oslo hver helg og jeg hadde fri fra sykehuset så vi kunne reise rundt og se oss om. Steinar var mye hos meg i den tiden. Et merkelig, men beundringsverdig menneske. Operasjonsdagen kom, men jeg måtte vente helt til høydags før jeg ble kjørt ned på operasjonssalen. Operasjonen tok vel 5 timer. Selv visste jeg ikke at nyret var fjernet før et par dager etter «stormen». Da jeg kom opp på rommet hadde jeg, så rart det enn kan lyde, mye besøk. Tante Reidun, Tengin, en tibetansk gutt, Steinar og bestyrerinnen. Jeg var nok intet vakkert syn der jeg lå med surstoff i nesa og blodoverføring. Jeg måtte også avgjøre «i de dager» om jeg ville ta urinrøret ut i siden eller streve med blæreautomatisering. Jeg valgte det siste og angret ikke. Med god hjelp fra den fenomenalt flinke Kari McAdam var det lykket. Fru McAdam ordnet også med ny låseanordning på skinna slik at jeg kan skifte redskap selv. Det ble dessuten laget tannbørste og kam til den nye låsen.

I første av august kom jeg hjem. Ferieturen til Vestlandet ble avlyst. Men vi var vel en uke hos slektninger i Østfold. Jeg på attføring igjen i september, men det var svært lite de kunne hjelpe til med. Jeg bare lengtet til skolen. Skolen er nemlig det jeg må satse på, for hodet er helt friskt.

Steinar hadde nå forlovet seg med en kjøkkenhjelp fra Stange. Han giftet seg senere av nødvendige årsaker.

Jeg fikk en ny lærer, Kari Bakken i realfag, tysk m.m. Jeg arbeidet kolossalt med lekser. Overanstrengte meg og måtte ta en pause. Tok hele tyskpensumet fordi jeg dette året hadde hatt plan l på grunn av «horisontal tilværelse».

Jeg var hele tiden på Riksen til kontroll annenhver måned hos min meget flinke urolog Flatmark. Han (var) er kjempekoselig altså.

Nå har jeg vært oppe til skriftlig eksamen i norsk og tysk. Jeg fikk virkelig lønn for vinterens leksestrev. S i tysk, men G i norsk. Jeg fikk M i standpunkt, og har hatt M på alle stilene. Det ble stor stas da det ble kjent at jeg fikk S. Jeg fikk blomster i fleng og til og med besøk av skoleinspektøren. Men aller viktigst var det at jeg ble intervjuet av Arne Flygind i Østlendingen. «Flygar» har dessuten ordnet så jeg har fått prøvd meg som TV-kritiker i Østlendingen. Min første avisartikkel sto i avisen 30/6 - 69.

«Flygar» ringte og gratulerte med fin debut. Det gledet meg svært. Jeg skal skrive flere kritikker utover nå.

Vi har kjøpt ny bil, en Hanomag minibuss. Jeg kan kjøre ut og inn av den med stolen. Campingvogna har vi solgt. Den nye bilen skal tjene som campingvogn også. Dessuten driver vi og bygger på huset. Soverom til meg så jeg slipper å oppta den store stua, bad som jeg kan benytte og en gang. Tenk så mye bedre jeg har blitt siden i fjor på samme tid. I fjor lå jeg i senga hele dagen og hadde store vanskeligheter med vannlatinga, urinveisinfeksjon og alt som har med urinbetennelse å gjøre.

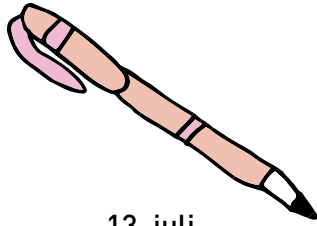
2.juli fikk vi besøk av fetter Steinar. 7. juli kommer mormor og bestefar. Dessuten er min andre kritikk på trykk. Den var litt rotete. Setterne hadde misforstått en beskjed.

Herr og fru Hansen var innom. De var på vei til det høye nord. Dag, sønnen deres, er svømmer, fikk en 1., 2. og en 3. plass i Dusseldorf. Moren var med som leder.

Vi var hos Skjelle med kappsag-regning for pappa.

6. juli

Snakket med Laura en evighet. Liv hadde det så bra at det var ikke måte på og de var så fenomenalt snille begge to. Sønnen er ni mnd allerede og hun 18 år om vel en måned. Jeg drømte om en viss «østkantgutt» i natt. Merkelig at slike gamle ting kan dukke opp i drømmer nå.



13. juli

Vi gikk tur gjennom hele Hamar by. Pappa møtte en kollega fra befalsskolen og Møllergata 19, Thorbjørn Rustad. Til sist var vi på Østlandske hos Else-Marie. Jeg fikk kort fra noen som fortalte at hun var sørpå. Hun var verken verre eller bedre. Kommer hit en tur i morgen. Denne søndagen midt i juli var en opplevelsesrik dag. Da jeg kom hjem fra Hamar, skrev jeg ferdig min TV-kritikk. Akkurat ferdig kom Trenovens innom på vei mot Oslo, de hadde ringt på forhånd. De er så ivrige på at jeg skal ta timer i matematikk med Joar, sønnen deres. Det kan jeg jo gjøre, men jeg kan ikke lære bort mer enn det jeg kan selv, og det er ikke så altfor mye, nei.

Da de vel var reist, dro jeg og pappa ned til Østlendingen med skriveriet mitt. Flygar var på jobb og han ville gjerne vise meg setteriet og trykkeriet. Det var virkelig interessant, alle som jobbet det var så serviceminded, viste rundt og forklarte.

15. juli

Var innom et reisebyrå og fikk kart og diverse over London. Vi reiser til England på ferie 13. august. Black Prince fra Kristiansand. A am looking forward!!!

17. juli

I forrige uke var jeg en tur på Glomdalsmuseet, det er godt og vel 5 år siden sist. Steinar fetter var med meg. Der var det som det alltid har vært, mye rare folk. Konservatoren kom bort til meg og pratet. Snakket så litt med Bjørn Evensen og lenge med Trond Bårdseng. Han er speider og på speider'n hadde det vært på tale å ha meg med. Men det spørs vel om det er noe for meg, det er vel turene som er artige og dem blir det vel vanskelig for meg å delta i. Det var ytterst få av mine gamle klassekamerater som var der.

Nå vil jeg skrive ned hvordan mitt ideal av det såkalte sterke kjønn skal se ut: Han skal være høy og aller helst mørk. Dessuten skal han ha hoftebukser og litt langt hår. Men det aller viktigste er intelligensen, den skal være høy. Jeg antar denne meningen kommer til å forandre seg raskt. Kanskje jeg ler av denne idealmannen alt i morgen?

15. august

Vi besøkte oldemor i Moss. Hun er 92 år, men utrolig frisk. Hun er på et privat gamlehjem nå. Bor i annen etasje og springer trapper uten vansker. Mormor hadde ringt til Sandefjord og sagt fra at vi var på vei dit. De var hjemme alle sammen og hadde kjøpt inn alle ingredienser til grillkos. Vi fant et passende sted ved vannet og hygget oss der.

Jeg så meg om i butikkene for første gang, stor og fin. Dagen etter gikk vi i byen. Jeg kjøpte meg en tykk kvitgenser. Vi traff to ukrytende kjerringer på torget. Den ene, verste, skulle absolutt ha greie på hvor en kunne få kjøpt en elektrisk rullestol. Hun hadde ingen bevegelsesvansker. Tenk, ønske å sitte i stol!!!!!!

Vel om bord i Black Prince støtte vi på en hel del vanskeligheter. Jeg satt for det meste oppe i kafeteriaen. Personalet var virkelig hyggelig. Tror du ikke jeg traff en kjenning fra Riksen, sykepleierelev den gangen. Passasjerene var hovedsakelig engelskmenn. Mye langhåret ungdom. Kom i snakk med et engelsk ektepar.

Et snaut år etter at Bente begynte på dagboken, avsluttet hun den:

10. november

Ferien ble en eneste stor opplevelse. Vi traff en mengde trivelige mennesker og så hopevis av kjente steder. Jeg fikk en 60–80 år gammel kanal-skøyte. Det var suvenir, det! Den østerrikske skøyteløperen Krienbühl har den andre. Vi besøkte en skolekamerat av pappa som bor i Antwerpen. Trivelig å treffe fremmede mennesker og bli kjent med dem.

Ny kurs

Fullført gymnas og travel russetid. Forberedende på Friundervisningen med militærgutta på Elverum. Så var tiden inne for et helt nytt kapittel i familien Skansgårds liv. Trioen og hunden Prikken flyttet fra sitt gule, gamle hus i Elverum til en leilighet på Trosterud. Senere flyttet de til en hjørneleilighet over to etasjer i et lite trehus på Kampen, denne lille landsbyen i hovedstaden, midt mellom Tøyen og Vålerenga. For jentungen ville gjøre noe med livet sitt. Hun skulle studere. Hun skulle på universitetet. Så mamma Gerd kjørte til Blindern hver eneste dag, fulgte og hentet. Det ble statsvitenskap, det ble organisasjonsteori, det ble sosiologi. Hun, som trolig ville blitt frisør og skilt firebarnsmor på Elverum, ble Cand.Sociol., fikk jobb på Norges byggforskningsinstitutt (Byggforsk), dro på den internasjonale boligkonferansen i Gøteborg, og det var der hun traff ham første gang: selveste Independent Living-pioneren Adolf Ratzka. Samme sted møtte hun også den amerikanske arkitekten Guy Jones, som tipset henne om Fulbright-stipendet – muligheten til å studere i USA, denne sjansen hun grep som senere skulle bli så sentral i oppstarten av Uloba.

Hytteliv

Et drøyt år før USA-ferden var 33 år gamle Bente på familiehytta, Knatten, en nøktern koie med stue, kjøkkenkrok og små soverom, beliggende

mellom massive grantrær. De dro dit så ofte som mulig etter ulykken og kjørte i sin VW stasjonsvogn, bilen de endelig kunne kjøpe etter langvarig sparing. Den hadde plass til Bente på bære baki, og med campingvogn på slep hadde de faktisk kjørt langt nedover i Europa, for de hadde både hørt og lest om disse som kunne helbrede med healing. Det hadde gitt dem nytt håp. Kanskje var det en mulighet for Bente?

Hun fant frem hytteboka. Omslaget var formet som en dør, og permene var trukket med beige, plankemønstret skai. Den svarte plastdekoren liknet smijernsbeslag, og på første side sto det: «Velkommen til 'Knatten'. Skriv noen ord på et av mine blader. Hilsen hytteboka.»

Året var 1984. Bente skrev:

Kjære hyttebok!

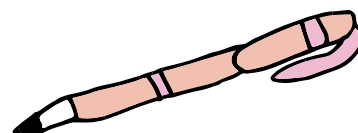
Det er i slutten av april og vi er på hytta for første gang i år. Denne gangen er det mamma, pappa, Steinar og Bente. Steinar er kjæresten min – vi er kjempefornøyde bare vi kan være sammen. Akkurat nå er det lørdagskvelden og mamma og pappa har reist til Elverum en tur. Steinar snurrer kveldsmat og vi har nettopp dekantert en flaske rødvin. Gjett om vi har tenkt til å kose oss? Hytta var i form etter vinteren. Steinar var her da vi kom fredag kveld så det var varmt og godt. Han hadde til og med vasket alt sengetøyet. Kostet terrassen og taket hadde kan også gjort. Hyggelig å komme til bebodd hytte – og ikke bebodd av hvem som helst, men HAN.

Pinsen 1984

Vi har tatt en feriedag og kom tidlig på fredag – før køa som har vært enorm i dag, det har P2 fortalt. Været er pent, men kaldt som bare fy. Jeg har holdt meg ved siden av ovnen. Jeg er ikke i form – er ikke sikker på hva det er. En ting er sikkert: Steinar har forlatt meg og jeg har følt meg ganske knust på grunn av det.

24. juni 1985

Vi er her for første gang i år – alt i orden – heldigvis. Det har bodd røyskatt eller mink i kjeller'n – de har kost seg med kreps. Reidun og Asbjørn har vært på besøk. De har ikke vært her sida like etter vi kjøpte hytta for snaut 15 år sida. Vi spiste jamt og trutt fra de kom til de dro – de er noen ordentlige godtegriser. Vi har fått oss et par feriedager, men det er så mye mygg her at den nesten skremmer oss hjem til Oslo. Jeg har vært ivrig opptatt med å minnes tre måneder i USA, jeg har produsert tre utklippsbøker. Hilsen Bente



USA

USA, dette enorme kontinentet, dit hun hadde kommet seg på studietur gjennom Fulbright-stipendet som den amerikanske arkitekten Guy Jones tipset henne om. Brevet fra United States Educational Foundation In Norway var datert 11. mai 1984. Det sto:

Dear Ms. Skansgård,

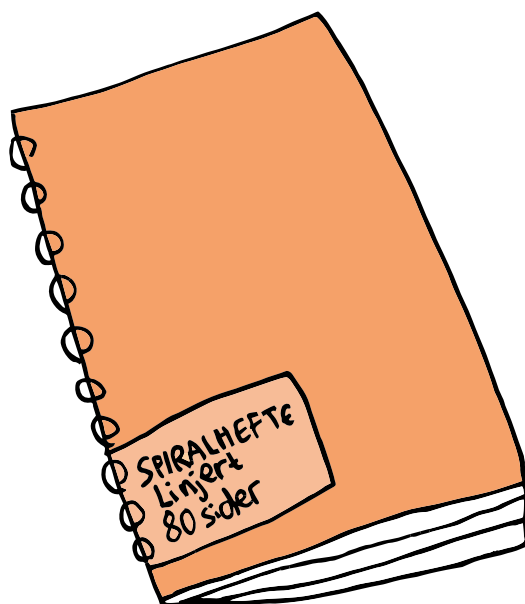
It is a pleasure to inform you of your acceptance of the Board of Foreign Scholarships for a U.S. Government award under the provisions of Public Law 87-256, 87th Congress, The Fulbright-Hays Act, to conduct research and lecture in the United States.

Avslutningen på det to siders lange innvilgelsesbrevet lød: Please accept our congratulations upon your award and our best wishes for an enjoyable and profitable stay in the United States.

Og det var nettopp denne tre måneder lange ekspedisjonen som skulle vise seg å bli starten på noe stort for tusenvis av funksjonshemmede i Norge. Bente fikk permisjon fra jobben ved Byggforsk og dro av gårde med en klar plan. Hun ville lære så mye som mulig om funksjonshemmedes forhold i USA, om utfordringer og løsninger, og om den stadig voksende Independent Living-bevegelsen.

Det var hun og pappa Ola som dro tidlig i mars 1985. Mamma Gerd hadde flyskrekk og holdt seg hjemme. Kassebilen med 45 hestekrefter sendte de i forveien med båt fra Drammen til Florida, fullstappet med medisinsk utstyr, og soveplasser bak førerisetet. Så langt og så lenge hadde de aldri reist før.

I sitt oransje spiralhefte – 80 sider, linjert, med marg – dokumenterte Bente team Skansgårds reise:



2.3 Jacksonville

Trøbbel med rullestolen til siste slutt. Den nybestilte skulle komme dagen etter hele siste måneden. Jeg dro i lånestolen. Alle løse deler var dratt av under flylessinga. Herregud som de røsker og drar.

Ingenting var ordnet om bord i SAS-flyet (DC 10). Jeg måtte bæres enormt langt og ble himla forbannet. Det endte med at vi fikk sitte på businessclass sammen med en svenske og en amerikaner. Vi nøt godt av tilbudene der sjøl om personalet stadig markerte at vi ikke hadde betalt for å være der.

Vi spiste, drakk litt, så en kørka amerikansk film, American dreamer, hørte musikk. Jeg mener jeg så isbjørn på Newfoundland-isen. Drivisen var fin å se på. Landinga over NY var topp – et eneste gedigent flyfoto. Likevel ble tida lang.

Fra flyet til immigrasjons- og tollsjekk kjørte vi buss – det var ingen fornøyelse.

Hotellet – Howard Johnson on the Ocean.

Elendig standard i forhold til hjemme. Alt er dyrt og stygt. Vi må vende oss til prisene. Utsikt over stranda, nydelig vær. Snøstorm i går, sommer i dag. Det er mye liv på stranda, mange surfere. Utenfor hotellverandaen er det en sandslette der ungdommer ruser rundt med store firehjulstrekkere. Nå ser vi på TV – akkurat som et ukeblad, aids og incest. Hotellet har en egen kanal med bare filmer. Noen av dem ser ut til å være bra.

Kvinnelige programledere ser ut som Crystle alle sammen, i grunn gjør alle pynta amerikanske damer det – plastic.

Pappa sov ikke første natta, han var redd vi skulle bli blakke første uka.

Stuepiken vår er hyggelig, hun heter Terry. Da hun redde opp, spurte hun om jeg hadde brukket benet. Jeg fortalte hva som feilte meg. Hun spurte om jeg syntes det var ubehagelig å svare på spørsmål om det. Det var all right.

Håper endelig vi får bilen i morgen, det er trist å være «stuck» her på stranda.

Pappa var lenge i byen for å snakke med rederiet, kanskje vi ikke får bilen før torsdag eller fredag. Bilen kommer til Jacksonville 5.3 (tirsdag).

Pappa er i byen for å ordne forsikringen til bilen. Håper han kommer tilbake så tidlig at vi både får solt oss og spist nede på kinarestauranten vår – og at vi får ut bilen i morgen.

Pappa fikk ikke ut penger på mitt kredittkort med fullmakt. Vi måtte gå i banken her, langt av gårde (men der var fortauskantene nedsenket). I banken gikk det greit. Det var ikke mer sikkerhetsforanstaltninger her enn hjemme.

Endelig på veien, vi har kjørt hele dagen, og er nesten på grensa til Mississippi. Landskapet i Florida er trist, bare strendene som er noe ser det ut som.

Motorveier er like kjedelige over hele verden. Massevis av døde smådyr langs veien. Rasteplassene er det langt imellom. Den vi besøkte hadde eget hvilerom for funksjonshemmede – og flotte toaletter, bord, og krakker og grill.

Vi har bilt gjennom Atlanta. Der var det peng, vi så forskjell når vi kryssa grensa fra Florida.

Nå er vi down-town New Orleans på verdens største hotellrom. Vi har tenkt oss ut å gå tur hvis det er tilrådelig. Det franske kvarteret er 8 kvartaler nedover – jeg er spent.

Det var et stykke å gå, og humpete, jeg hadde ikke turt å gå inn i så mange sidegater. Men Bourbon Street var full av folk. Der var det virkelig liv. Jeg har aldri sett så mange merkelige mennesker. Ganske mange var rett og slett gale.

Jeg møtte en rullestolbruker som antakelig var para. Ellers så vi 2 funk som var tiggere.

Så mange tjukke, og så til de grader. Mamma hadde blitt rene sylfida.

Vi kjørte vel 20 mil. Det var varmt, varmeste dagen hittil. Vi valgte et tilfeldig lodge, den som tok imot oss var quadri – slå den. Vi ble fort kjent og snakket en del, men det var så mye mer jeg skulle ha spurt han om.

Butch var 27 år, hadde en inkomplett skade som var 11 år gammel (stupeulykke). Bodde alene på landet i eget hus. Han var sjølhjulpen, kunne stå, gå litt og hadde fullstendig blærekontroll. Vanskelig å få skikkelig rehabilitering hvis en ikke har penger eller god forsikring. Butch hadde problemer. Rehab i New Orleans, Houston var for dyrt. Det koster en formue å få service hjemme. Familie eller institusjon. Han snakket om noen serviceboliger i nærheten, rimelig egenandel, men segregering. Vi utvekslet adresser.

To tutet på oss, én fordi de også hadde folkevognbuss, og den andre vinket helt vilt. Han måtte ha en eller annen forbindelse til Norge.

Ellers er folk virkelig greie, så har vi da også norske skilter på bilen. Dessuten så vi to biler som hadde rullestolsymbol i skiltet på bilen. Stigmatisering eller all right?

Houston er enorm, men vi fant fram og kom midt oppi gebursdagsselskap med mye meat og drikke. Det var virkelig moro å snakke med innfødte. Det ble mye snakk om cowboys og alt endte med at vi fikk hver vår store hatt.

Nå har jeg avtale med ILRU kl. 13 og jeg tror vi skal finne frem.

I natt sov vi i bilen. Det var greit.

11. mars Houston ILC (Houston Independent Living Center)

2 counselors, one for the deaf (døv sjæl), og en generell (rullestol). Alle utenom deltakerne var funk. Det var 6-7 lønnede stillinger knyttet til senteret.

Arr. kontinuerlige kurser for selvstendigjøring – utrolig hvor dagligdagse gjøremål folk ikke klarer – de har aldri lært å klare seg sjæl.

Demonstrasjonstog i byen i dag mot at ikke off. transport er tilgjengelig. Alle busser og tog burde være det – ikke paratransport.

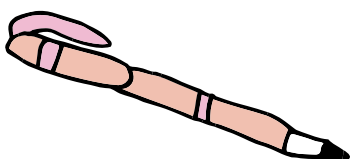
Vi fant rett fram i dag også, skal tilbake i morgen, til the spinal unit og se tape om IL. Vi kom i rushtrafikk i dag og det er tøft med minst tre filer i hver retning.

12. mars

Først så jeg en kassett om noen IL-programmer. Det er elementær kunnskap mange funk. mangler. Kunnskap som andre ungdommer får helt naturlig gjennom forventninger og deltakelse.

Når en funk har arbeid får vedkommende ikke mer hjelp for eks til hjelpemidler. Peg bruker el-stol. Hun får noe penger fra forsikring og noe fra «Muskelsvindfonden» som samler inn massevis av penger – hun er heldig. Peg tjener bra, enda er det vanskelig å klare seg, hun må være økonomisk.

Peg har en Phd i rehabilitering. Hun er med i kollegiet på universitetet. Det er kjedelig, men hun synes det er viktig å være synlig i universitetsmiljøet.



13. mars

Vi kjørte langt – cowboy-landskap hele veien. Det bor lite folk utenom tettstedene, og det er langt mellom dem. Kjøringa blir ensformig, det er minst 1500 km av hver landskapstype og lite vegetasjon. Det var mye vind og et ordentlig regnskyll. Vi var oppi fjellene eller hva det skal kalles før vi la oss. I alle fall var det kaldt i forhold til det vi er vant til.

15. mars

El Paso Opportunity Center F/T Handicap. Fant adressen i oversikten fra ILRU og dro bare innom.

17. mars

Om kvelden var vi på rodeo i Phoenix. Stor hall, vi forsøkte å parkere på handicap-parkeringa, men en dame som solgte western-utstyr jagde oss. Hennes kollega truet så pappa flyttet bilen. Nabokona skaffet politi og stemningen var trist en stund. Politiet sa vi kunne stå der, men det var ikke særlig hyggelig.

Det var flere rullestolbrukere der, en eldre tetra. Han og kona var indianere. Det hadde vært artig å snakke med dem, men jeg turde ikke, de kom sent også. En annen var en sprek cowboy-på.

Arizona Bridge to Independent Living (ABIL)

Ingen avtale, men jeg fikk med sjefen da han kom fra lunsj. Han var ikke-funk. Det er noe uvanlig, men senteret holdt på å gå under og han hadde erfaring fra slikt arbeid og er sosialarbeider. ABIL har 12 ansatte, lønna kommer fra staten og fundraising. Fem av de ansatte er funk. Nesten hele styret er funk. To er peer-counselors, de er både funk og sosialarbeidere – det er sjelden. Viktig mente Bob. Han har skrevet en artikkel om det.

Arizona er en konservativ og dårlig stat for funk, dårlig transportordning, dårlig tilgjengelighet, ingen care-attendants. De utdanner care attendants, men brukerne må betale sjøl – fra 4–8 dollar på det svarte markedet.

25. mars

Vi har hatt tilbud om å låne 1000 \$ hele tiden. Pappa er litt bekymret for finansene. Det ble så vi tok 500 \$ – så nå er vi well of en stund.

Det tok lang tid å komme ut av byklynga rundt Phoenix. Etter kort tid begynte vi «å klatre» og så snødekte fjell på alle kanter. Det ble kaldt og snø langs veien – og stadig mindre vegetasjon og busker. Flagstaff er et pent sted, vi har sovet midt i sentrum.

26. mars

Grand Canyon var utrolig – alt er stort i dette enorme landet. Det var noen helt merkelige fiolette og grønne sjatteringer. Vi fikk glimt av Canyon mange steder. Jeg var ute i Grand Canyon Village. Vi kjørte jammen 64 mil og sov i Kingman. Ny rekord; 20 \$. Kjøpte oss tunfisk, ost og skummet melk.

27. mars

Vi var framme i Las Vegas tidlig på dagen og fant motellet. Det er det største i verden – sjølsagt – 1000 rom. Vi har en leilighet på 100 m², stue og 3 soverom. Det er sikkert en km bort til kasino. Vi har prøvd oss på banditter også – for en meningsløs beskjeftigelse – massevis av folk hele døgnet. Hele byen er spillebuler og tilhørende virksomhet. Det ser på en måte flott ut når det er mørkt, men alt er jo bare tull.

Så tilgjengelig buss for første gang.

28. mars

Vi forlot Las Vegas med lettet hjerte.

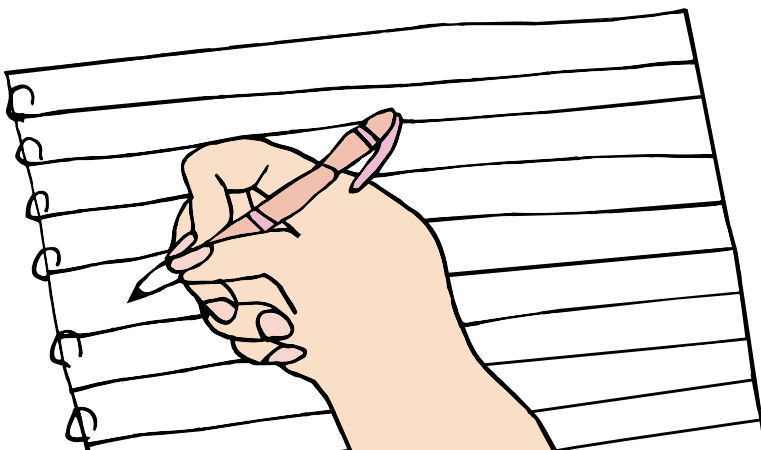
Det var langt mellom motellene i San Bernardino, men vi fant et til slutt – stort, fint rom for 24 \$. Men jeg tror de fleste gjestene bor her. Naboen er en ung jente med 3 barn. Hun kjente en norsk sjømann, men det måtte ikke mannen vite, da ville han bli sjalu.

29. mars

Her i San Bernardino er alle bussene tilgjengelige. En funk saksøkte busselskapet og vant. Alle off. tilskudd ble stoppet til bussene var gjort tilgjengelig.

Rolling Start har 15 ansatte, 7 av dem er funk, ikke sjefen. Det er 23 IL-sentre i Ca. For å få midler fra staten må senteret yte 5 typer IL-service.

RS satser ikke på peer counseling, men attendant-service, f.eks. De utdanner care-attendants. Staten betaler 40 t/uka, det er mulig, men vanskelig å få flere.



7. mars

Judy ringte og inviterte på picnic, men da hadde jeg allerede avtalt med Carole og Bob.

Vi dro på besøk til Adolf om kvelden. Han har med seg en ergoterapeut fra Tyskland som hjelper. Han skal beskrive IL i Europa for WID (World Institute on Disability) – for en jobb! Amerikanere forstår seg ikke på de store forskjellene i Europa.

8. mars

Møte med Judy på WID (gammel jævlig fabrikkbygning, ikke helt i samsvar med navnet). Judy satt i telefonen da vi kom og det meste av møtetiden. Hun er en travel dame, men hun er serviceminded til tusen og lager avtaler på løpende bånd.

IL-senteret i Hayward kunne ta oss imot samme dag, det var en times tid å kjøre som alt i dette enorme landet. Jeg traff hun som organiserte hjelper-servicen og en bruker. Senteret har en liste over hjelpere. Brukeren intervjuer og velger. Senteret vil ikke at brukeren skal stole på dem for å plukke ut hjelpere. Brukeren skal ha alle tråder i sin hånd. Støttegrupper med både brukere og hjelpere der alle problemstillinger kan luftes på en konstruktiv måte. God ide, vanskelig å komme i gang – men gode erfaringer etter hvert. Kurser for å gjøre folk selvstendige.

Stenberg hadde bodd helt alene, men det var ikke lett å sørge for at det kom hjelpere til riktige tider. Det ble slik at han gjorde som hjelperne ville, han mistet kontrollen. Nå bodde han hjemme hos foreldrene. Men han hadde en hjelper som kom om morgenen, hjalp han opp og var med på jobben hele dagen. Dette var en erfaren hjelper som ikke var villig til å gå på minimumslønn – så han måtte betale henne en del fra egen pung.

Det er ikke lett å administrere sine egne hjelpere, men det er nødvendig.

18. mars

Pappa la tisseklutene i bløt mens jeg dusjet så vi hørte ikke oversvømmelse. Vannet fløt helt inn til Caroles soverom. Pappa tørket det opp med en gang.

Det amerikanske systemet er langt fra fullkomment, men er en mulighet for sjølstendighet for sterkt funk. Nesten alt er en bedre løsning enn å forbli foreldrenes lille barn.

Fire år tidligere hadde hun formulert tankene som dikt, i et lite, grønt spiralhefte med ruteark:

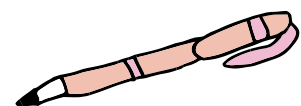
Dårlig samvittighet

Jeg er 30 år,
men fremdeles mamma og pappas ansvar
De kan ikke være borte fra meg mer enn 2-3 timer
Hvor lenge kan de holde det ut?
Må de virkelig være så bundet hele livet?

Det er bare raringer
som fortsetter å bo sammen med foreldrene som voksne
Jeg er voksen og bor sammen med pappa og mamma
Er jeg en raring?
Min intelligens er vanlig,
men jeg må ha hjelp til alle praktiske gjøremål
Hvorfor kan jeg ikke få hjemmesykepleie?

Det kan jeg selvfølgelig
Men ikke før kl 0800 og etter kl 2200
For å komme tidsnok på jobb
må jeg opp før kl 0800
Og hvem legger seg mellom kl 20 og 22
uansett ukedag, året rundt?

Etter tre måneder i USA, vendte 34 år gamle Bente og faren hjem til Norge, det var fortsatt han og mamma Gerd som hjalp henne, døgnet rundt. Men USA-ferden hadde vist Bente muligheten for en annen virkelighet. Hun sa opp jobben ved Byggforsk, fikk forskningsmidler fra departementet for å undersøke BPA-ordningene i Skandinavia, og rykket stadig nærmere rollen som Ulobas fremtidige mor.



Voksen kjærlighet

I 1986, et drøyt år etter USA-turen, var Bente på et seminar for funksjonshemmede og deres assistenter. Hun var som vanlig fulgt av mamma Gerd og pappa Ola. I det trioan kom matsalen, fikk Bente og Bjørn øye på hverandre tvers over rommet. Det var som en eksplosjon, komplett magnetisk. De klarte ikke slippe hverandres blikk. Bjørn begrep det bare ikke, han skulle jo bli munk, hadde for lengst snakket med biskopen sin og vurdert ulike munkesteder i England.

Dette oppdraget, som assistent for en funksjonshemmet på konferansen på Jylland, var et av de siste før han skulle følge sitt kall fullt og helt, for etter at hans første kone forlot ham, hadde dragingen mot gud blitt stadig sterkere. Målet var å kombinere den medisinske utdannelsen med det åndelige, kanskje kunne han få et virke som munk på et sykehus?

Samme kveld spurte Bente «hvem er du?» To dager senere kalte hun ham inn til et dybdeintervju, hun ville vite alt, uken ble helt vill, de var som tenåringer, benyttet enhver anledning til å snike seg unna og kline i buskene, og snart spurte hun: «Hva skal du neste uke?» Bjørn svarte: «Jeg skal møte mine foreldre.» Hun sa: «Nei, det skal du ikke. Du skal hjem til meg i Norge.»

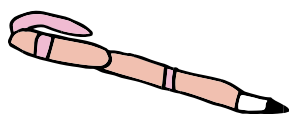
Mamma Gerd redde opp til ham på gjesterommet, men i det nattestille huset listet han seg inn til henne.

Drømmen hun hadde formulert i et dikt noen år tidligere, var blitt virkelig:

Helse

Til tross for stor funksjonshemming
har jeg en utrolig god helse
Jeg er fremdeles forholdsvis ung
og vil så inderlig reise
Opplive noe mens det ennå er tid
Dessverre mangler jeg en å dele min lykke med
Finnes det en som fortjener meg tro?

Fire måneder etter det første møtet, var Bente og Bjørn gift.



Juni 1987 skrev hun i hytteboken:

Kjære hyttebok!

Frøken hytteeier har blitt fru hytteeier siden og vil gjerne presentere deg for herr hytteeier:

Dette er vårt aller første besøk her. Bjørn liker seg også godt så vi kommer nok til å gjemme oss for storbyen rett som det er. Bjørn heter videre Sebastian Hecter-Nielsen og er dansk statsborger, men har bodd mange steder i verden. Han flyttet fra København til Norderhov 15, 1. etasje 13. september 1986. 13. desember 1986 giftet vi oss i en liten landsbykirke i England. Bjørns venn Kenneth ordnet den biffen.

Bjørn har vasket og ryddet, nå har vi full oversikt over det hele. Spisebordet er foran det store vinduet igjen. Vi har planer for noen små forandringer som vi begynner med neste gang. På veien hjem skal vi innom søppelplassen på en obligatorisk visitt. Og så til Trond med familie.

5. august, andre besøk

Vi skal være her et par dager og har materialer med oss til å bygge om senga og lage et skikkelig kjellerrom. Bjørn har hentet alt fra bilen og er nå etter vatn – det skal bli godt med en kaffekopp og en godbit snart. Vi har vært i full sving hele dagen.

Kjellerrommet er i orden, senga er ferdig og innvidd. Noe rektømmer er delt opp og diverse andre små arbeider er utført – av Bjørn hytteeier.

Bjørn var ikke klar over at det het Knatten her, så han foreslo Little Bear som et passende navn. Vi landet på et tilleggsnavn til det gamle, nemlig Hov. Knatten Hov er det endelige navnet. Hov er navnet på den lille landsbyen på Jylland der vi traff hverandre. Vi har et nokså fullt program i høst, men håper å komme igjen en gang i august. En får som regel tid til det en har lyst til.

Nå er det rydding og vasking. Det er bare fredag, men vi skal til Gardermoen på weekend-styremøte i fylkeslaget. Men først skal vi oppi Leiret og rusle i gatene. Det er flere år siden sist jeg gjorde det og Bjørn har bare kjørt igjennom med bil.

Takk for denne gangen.

Hilsen B & B

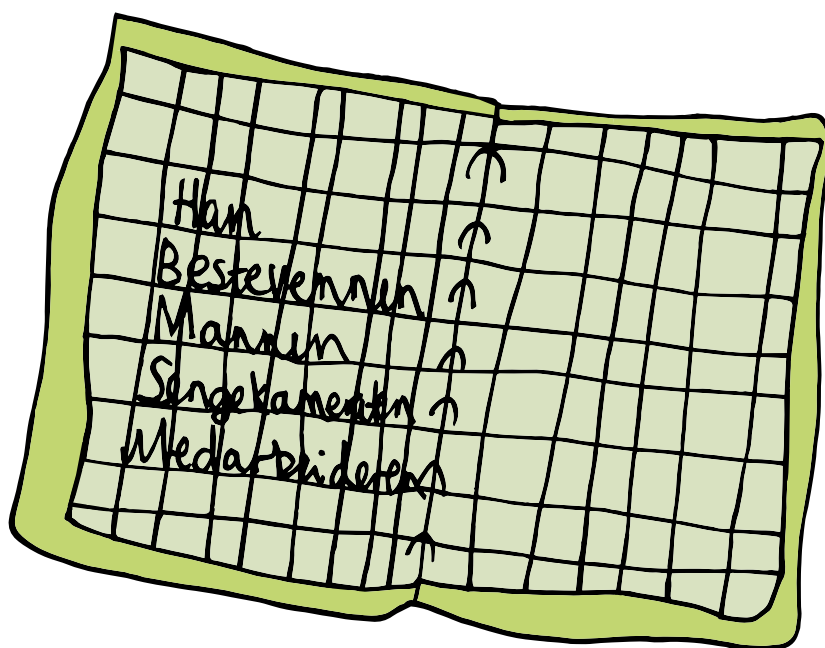
15. august

Det er lørdag kveld. Vi har akkurat spist en bedre vegetarmiddag: Bakte poteter med rømme/purre og urteost. Litt agurk og tomat fikk vi også. Bjørn har beiset uthuset ferdig – det ser bare kjempeflott ut. Ytterdøra har også fått klar beis på yttersiden. Det var godt å få gjort. Ellers har Bjørn hatt båten – Buster Perkins – på vannet. Han har fått seg to turer på Roko-havet. I dag var han på besøk på Doktor-holmen. Halveis på vei hjem gikk motoren i stykker. Det ble en drøy retur. Bjørn har funnet feilen. Vi håper å komme hit en gang til før vinteren selv om programmet er stramt fremover. Hilsen B & B.

På Kampen bodde Bjørn og Bente i første etasje og foreldrene hennes i andre. Overgangen hadde vært vanskelig og gitt Gerd en forbigående knekk, for i over tyve år hadde hun vært Bentes bauta, men så hadde denne unge fyren dukket opp i livene deres. De trengte tid på å fordøye sin plutselige frihet, men fant ut av det. De fire levde i et slags kollektiv, men nå var det Bjørn som var Bentes assistent gjennom en hjemmehjelpstilling i Oslo kommune.

I det grønne spiralheftet med ruteark skrev Bente:

Han
Bestevennen
Mannen
Sengekameraten
Medarbeideren
Terapeuten
Kokken
Hjelperen
Kjæresten
Ektefellen
Bjørn



De dro til USA, var på seminarer over hele Europa, reiste Norge rundt for Uloba – ingenting kunne stoppe dem. Hotellrom i femte etasje? Bjørn bar Bente. Trang døråpning? Bjørn heftet av døra. Utilgjengelig dusjkabinett? Bjørn demonterte. Punkterte slanger i rullestolen og ingen lappesaker? Bjørn stappet dekkene fulle av våte, opprevne håndklær. Brukket del på rullestolen? Bjørn sveiset skaden. Nervøs før foredrag? Bjørn fylte lommelerken med brennevin og la den på sin faste plass i sekken. Lage Skandinavias første BPA-film? Bjørn filmet og klippet. Drodle BPA-ideer? Bjørn var sparringspartner.

Geniet kalte hun ham, og ga ham to sertifikater, det ene med tittelen Cand. Alt., det andre med en doktorgrad i tetralogi.

Da hun fikk kreftdiagnosen og anslått utløpsdato på livet, sa hun: «Greit, da skal jeg gjøre det jeg ønsker til jeg dør. Det er å jobbe for Uloba.» Bjørns fortvilelse parkerte hun kontant og humoristisk: «Faen, det er jeg som skal dø her, altså!»

Torsdag morgen 14. november 2013 klokken 05.30 døde Bente Skansgård, 62 år gammel, med Bjørn ved sin side.

Bjørn og assistentene, som med årene ble ansatt fordi han selv fikk en øyesykdom, stelte henne, tok på henne de fineste klærne, ringen, og brosjen etter mamma Gerd.

Åtte dager senere var begravelsen i Kampen kirke. Teologiutdannede Bjørn forrettet den selv, og idet assistentene varsomt bar henne gjennom kirken, ut gjennom de mørke, massive dobbeltdørene og mot Gamlebyen gravlund, var det som om han kjente det, helt gjennom kisten: Bentes raushet, kjærlighet og mektige kraft.



Knut Flaaum

Knut Flaaums foreldre hadde lenge vært så fortvilet og fulle av frykt for sykehusets behandling. Dette prosjektet som for enhver pris forsøksvis skulle få gutten deres på beina, var i ferd med å ødelegge ham, både fysisk og psykisk. Snille avdelingssøster Grete hadde allerede antydnet at det kanskje var viktigere med psykisk helse enn å kunne gå, og barnelegen hadde også, ytterst diskré, støttet foreldrenes tanker. Men til slutt var det guttens unge foreldre som gjorde noe ganske så uhørt. De satte seg opp mot sykehusets autoritære øvrighet og tok en dramatisk avgjørelse.

Selv om konsekvensen var at sønnen aldri kom til å gå, gjorde de det de visste var det eneste rette. De krevde stans i behandlingen. Kort tid etter gjorde de noe like opprørsk. De nektet å gjøre som forventet, å sende ham på en institusjon eller spesialskole, hvor mange mente sånne som ham hørte hjemme. De vek ikke, men insisterte på en ordinær skoleplass på en nærskole både på barneskole-, ungdomsskole- og videregående trinn. Det første reddet livet hans og ga ham muligheten til å utvikle seg til noe. Det andre ga ham en oppvekst i en veldig normal verden – den som han ble født inn i 29. januar 1960.

Hvilket navn skulle de gi den nyfødte? Oldefaren het Olaf, farfaren – motstandsmannen som ble angitt og drept i Haglebuslaget 26. april 1945 – het Knut, og guttungens far het Knut Olaf. Nå hastet det. Få dager etter fødselen på Drammen sykehus 29. januar 1960, og etter påfølgende undersøkelser på Riksen, fikk han diagnosen osteogenesis imperfecta congenita, også kjent som medfødt benskjørhet. Det unge ekteparet, begge 20 år og fortsatt bosatt hjemme hos hans far – det var best slik til han ble ferdig med utdannelsen – fikk snart beskjeden: Deres nyfødte, elskede sønn ville neppe overleve. Han måtte døpes så fort som mulig.

Repeterende operasjonsmareritt

Overlegen hadde vært i USA og lært en splitter ny metode som kunne få fireåringen på bena. Uten kunne det ikke la seg gjøre, for bena brakk omtrent bare man så på dem. Løsningen var å operere inn nagler, noen slags strikkepinner, både i legg- og lårben for å stive av. Deretter var det på med gips, som for sikkerhets skyld strakk seg helt fra fotsålene og langt oppetter brystkassen. Kun armene var frie, og de var sterke nok til at han en gang dro seg frem i sengen for å se bildene i boken sykepleieren leste, hvorpå han tok overbalanse, vippet, deiset i gulvet og landet forbausende uskadet til synet av forskrekkede medpasienter og pleiere.

Hver operasjonsrunde tok cirka åtte uker, og fordi foreldrene ikke hadde bil, kunne det gå en uke mellom hvert besøk. Men så ofte det lot seg gjøre, tok moren toget alene til Oslo og overnattet på sofaen til sin tante Thora, hun som bodde i leiligheten ved siden av den bitte lille kolonialforretningen hun drev på Kampen.

Vekst krevde nye, lengre pinner, nye operasjoner og et repetende mareritt fra han var fire til han var syv. Guttungen led av operasjoner og lengsel. Han var en livredd pjokk som ble fullstendig paralyisert av mennesker i hvite frakker, av sprøyter. Etter den gangen på Riksen, da han ble tatt fra mor for å bli undersøkt i timevis, klamret han seg lenge konstant til moren, fulgte henne helt inn på toalettet, i redsel for at hun skulle forsvinne. Men så, takket være hans modige foreldre, var det endelig over.

Kjempende foreldre

Etter noen måneder på sykehusets skole skulle Knut begynne i førsteklasse på Notodden, der familien Flaaum hadde flyttet. Enebarnet Knut, mamma Anne Marie og pappa Knut Olaf. Ekteparet hadde bursdag med én dags mellomrom og var usedvanlig ulike på alle områder – med unntak av ett: De var begge like sta. Faren var teknikeren, ingeniøren, den som mente at alt kunne løses på en eller annen praktisk måte. Moren var den hjemmearbeidende, og sammen var de teamet som tok fighten med både helse- og skolevesenet. Kanskje varte ekteskapet mye lenger enn det ellers ville gjort nettopp av den grunn, kampen for Knut, sønnen som så åpenbart trengte noen som virkelig kjempet for ham.

Endelig rullestol

Stille, beskjeden, ofte sittende på gulvet og leke – gjerne Knut og lekekamerater eller Knut og mamma. Hun i overkant overbeskyttende, han var jo så tander, kunne brette noe. Hun var alltid på vakt, vaket i nærheten, og ingen andre enn farmor og mormor fikk passe guttungen.

Knut ble stadig større, men ble fremdeles båret, trillet i barnevogn og dratt rundt i den røde tråbilen av metall som han fikk til jul og som var så mye bedre enn barnevognen han egentlig var for stor for. Kort tid før han skulle begynne på den lokale skolen, fikk han utdelt sin første rullestol. Den var riktignok blytung, men for en følelse! Full fart nedover korridoren på Kronprinsesse Märthas Institutt, vinduet langt der borte i enden som kom stadig nærmere, to guttunger på hjul, så fort og gøy at det utløste tilsnakk fra sykehuspersonalet, men det spilte ingen rolle, for endelig hadde de hver sin stol. Det var langt fra noen selvfølge, for fortsatt het det seg at barn strengt tatt ikke trengte rullestol. Deres aksjonsradius var begrenset, og mange levde som tittelen på Finn Carlings bok «I et rom i et hus i en have».

Alltid annerledes

Første skoledag utenfor sykehuset svingte drosjen opp foran rekkehuset. Så fort mor og sønn hadde rigget seg til, fortsatte ferden videre mot skolen. Snart ble Knut hjulpet ut og over i rullestolen. Så sto de der, midt på skoleplassen, foran det digre bygget, mens en massiv flokk unger glante i hans retning, hvorpå duoen oppdaget at de hadde havnet på feil skole.

Inn i drosjen igjen, i full fart mot sentrum, nytt stopp. Denne gangen ved et panelkledd, gammelt bygg. En unnselig grendeskole. Mor trillet ham over plassen og inn i klasserommet til de snaut 30 andre elevene.

Ingen sa noe, men han var tidlig veldig klar over at han var annerledes. Senere skulle han se hvor mye nettopp hans tilstand, hans funksjonshemning, preget ham og hans utvikling, personlighet og relasjoner til andre og til selve livet. Han skulle med stor interesse, ja, nærmest med glede, hvor underlig det enn kunne høres, komme til å sammenligne forholdet til sin funksjonshemning med andre som ikke var født slik, og kjenne dette: At han i liten grad var opptatt av hvordan livet ville vært uten, for dette var ham, og slik hadde det alltid vært.

Aldri mobbet

Kanskje var medelevene drillet på forhånd: Nå må dere være veldig snille med den nye gutten som kommer. Kanskje ikke. Det gikk uansett forbausende bra, aldri mobbing, ikke engang noe som lignet. Etter hvert lurte han på hvorfor. Muligens handlet det delvis om at han ikke ble eksponert for den store horden med elever, men bare hadde kontakt med sin egen klasse.

Han ble satt på første rad i klasserommet, alltid ved siden av de verste bråkmakerne. Håpet var at han, den lavmælte, skulle ha en dempende effekt. Dessuten var det praktisk både for Knut og lærerne.

Han sikret seg fri sikt til tavla, og lærerne, usikre som de var over å ha en elev med denne diagnosen i klassen, fikk så god kontroll som mulig.

Han var inne i alle friminuttene, det var det tryggeste med tanke på bruddfaren, og alltid sammen med to medelever. Ordningen gikk på rundgang og var stas for alle. De spilte kort. Knut kunne en rekke varianter, for hjemme hos mormor og morfar, ved kjøkkenbordet i huset de kjøpte på 60-tallet, dro mormor så ofte som mulig frem kinasjakk, ludo og – favoritten – kortstokken. Det gikk i spardame, canasta og vriåtter. Den eneste gangen hun nølte litt, var i kirketiden på søndag, ikke det at hun var religiøs, men å drive med den slags i det tidsrommet, det var likevel å trække over en grense.

Kanskje kom fraværet av mobbing også litt av at han var skoleflink, god i alle fag og over gjennomsnittlig opptatt av historie.

Umettelig vitebegjær

Farmoren var 26 år da ektemannen, en av gutta på skauen, ble angitt og drept i Haglebuslaget. Tilbake satt hun med to små barn: seks år gamle Knut Olaf og hans søster.

Farfarens liv og død ble en del av familiehistorien, nær, men likevel fjern, og var på en måte smått uvirkelig for unge Knut, helt til ungdomsskolepensumet nådde 2. verdenskrig. Da så han det plutselig så tydelig, hvordan fortid preger fremtid, hvordan historie preger familier, samfunn og nasjoner formes. Alle disse sammenhengene, all denne faenskapen. Vitebegjæret var umettelig, og han oppsøkte overlevende etter Haglebuslaget, dro til slagmarken, dypdykket i bøker og merket samtidig den eldre generasjonenes matthet, som om de ikke lenger orket å snakke så mye om dette.

Knut skjønnte tidlig at som annerledes kompenserte han på et eller annet vis. Hans måte ble den faglige styrken. Kanskje var det all denne kunnskapen som skapte nettopp hans plass, kombinert med måten han forvaltet den på. For som medeleven på ungdomsskolen skulle fortelle ham mange år senere: Andre i klassen ga henne følelsen av å være dum da hun spurte dem om hjelp, men med Knut var det annerledes. Han tok henne alltid på alvor og gjorde alt for å bidra.

Stadig på flyttefot

Hver dag trillet moren Knut til og fra skolen. Rutinen var fast, reiseruta i endring, for faren, ingeniøren, ønsket erfaring fra landets største industribedrifter og var stadig på jakt etter nye jobber. Første stopp var en tomannsbolig i Halden med gruslagt gårds plass og kort vei til jobben på Anker kartongfabrikk med en årslønn på 16 000 kroner.

Deretter satte de kursen mot Norsk Hydro på Notodden, der Knut så vidt rakk å begynne på skolen et stykke uti første klasse før de meldte adresseendring til Gullaug utenfor Drammen. Familiens gamle, beige folkevognbuss, den med farens egenbygde sete til Knut plassert i bakrommet og med utsikt mellom fører- og passasjerstet, ble byttet ut med en blå Volvo kassevogn. Volvoen rommet flyttelasset og en sur eim av sitt tidligere virke som fiskebil.

Vekk fra det trygge, av sted til noe nytt – gang på gang, og alltid med denne følelsen av usikkerhet. Samtidig var han blitt vant til nye steder, nye folk og nye utfordringer. Han gledet seg aldri, men flytting var likevel ikke så håpløst som fryktet, tvert imot, det gikk forbausende bra, og selv om han på en måte kunne ønske seg lengre og tykkere røtter, ga den stadige flyttingen ham likevel noe annet. Sosial kompetanse og tilpasningsdyktighet – det som funksjonshemmede får fra start fordi de fra fødselen av må tilpasse seg omgivelsene i større grad enn andre.

Da familien Flaaum bodde i Krokstadelva og Knut hadde ett år igjen på videregående skole, fikk faren jobb i Trøndelag. Men da faren flyttet, ble Knut og moren igjen. Først etter hans siste eksamen på videregående, flyttet de etter til Meråker.



Vage fremtidsplaner

Både far og sønn Flaaum samlet frimerker. De fikk avklipp fra konvolutter, løsnet merkene, vasket fangsten i en balje, tørket dem varsomt, lirket dem med pinsett ned i lange lommer i album med knitrende skilleark, kjøpte større samlinger fra utlandet, delte opp og solgte videre. En gang fikk de tak i et tolvøres mattgrønt, gammelt, sjeldent og ustemplet. En annen gang et femtiøres V fra krigen, så attraktivt og utsatt for forfalskninger at det måtte ha sertifikat ved videresalg.

Det var sønnen til en kollega av faren som hadde begynt med kjøp og salg av frimerker. Det burde da også være noe for Knut? Han trengte jo å ha noe å holde på med. Postauksjoner var tingen. Kataloger ble sendt rundt, bud kom i retur og merker og sedler byttet eier. Noe særlig til forretningsmann var han ikke, men virksomheten var for så vidt morsom og ga nyttig kunnskap om regnskap og bokføring, som han var introdusert for noen år tidligere som kasserer i Ungdommens Røde Kors. Senere startet far og sønn Flaaum med import og salg av tekniske hjelpemidler.

En utdanning, en jobb ett eller annet sted, det var noe slikt Knut så for seg, men fremtidsdrømmen var vag og lite konkret. Utenfor sykehuset hadde han knapt møtt en annen funksjonshemmet. Etter hvert gikk det opp for ham at den normale oppveksten også hadde en bakside: et fravær av funksjonshemmede rollemodeller.

Endelig hjemme

Det nybygde huset lå opp en liten stikkvei, rett ved jernbanestasjonen. Til å begynne med merket de seg hver passering, men snart enset de ikke om toget hadde gått eller ei. Kiosken, et lite, avlangt bygg med skrått tak og bred tram i front, lå i nærheten, men likevel for langt unna for Knut, som ikke hadde elektrisk rullestol. En dag var han uansett utenfor, og kioskens innehaver, som selv var funksjonshemmet, overbeviste Knut om å ta kontakt med Norges Handikapforbund og påpekte samtidig at lokallaget ikke var noe for en ung gutt som Knut.

Det var så sterkt og fint, kanskje svaret på en lengsel han ikke hadde vært så klar over, men nå kjente han det. At oppveksten, som på mange måter hadde vært så fin, likevel hadde vært litt kunstig fordi den manglet nettopp dette: jevnaldrende funksjonshemmede. Her var det som om de delte samme livserfaringer og snakket samme språk. Det var en ny verden, som å komme hjem. Han ble en av de yngste i oppstarten av Norges Handikapforbunds Ungdom, fikk oppgaver å bryne seg på og fikk være med på noe betydningsfullt, faglig interessant, politisk og gøy i et sterkt organisasjonsmiljø. Det var kurs, seminarer, og før han visste ordet av det satt han i fylkestyret, sentralstyret og ble sentral i prosjektet om personlig assistanse.

Knut bak rattet

En dag, på et forbundsmøte, dukket det opp en kar i rullestol. Han kjørte egen bil. Tidligere hadde Knut bare sett noe liknende på TV. Fjernsynsapparatet, type Tandberg svart-hvitt, hadde hedersplassen på en hylle i den tapetserte stuen. Hver fredag benket familien seg til, Knut fikk brusflasken som var forbeholdt helgene, og snart varslet kjenningsmelodien at detektimen Ironside var i gang: En skyteulykke hadde gjort sjefsetterforsker Robert T. Ironside lam. Etter ulykken ble han spesialkonsulent. Sammen med teamet sitt dro han rundt i San Fransisco i en diger van. TV-serien satte en smule griller i den kriminteresserte Knut sitt hode, men at det faktisk var mulig å kjøre selv, det skjønnte han ikke før han i virkeligheten – på et møte i forbundet – møtte en mann som hadde både sertifikat og egen bil. Ok, tenkte Knut, om jeg så må rane en bank, skal jeg ha en sånn bil. Men aller først, lappen.

Honda Accorden hadde automatgir, håndgass og -brems. Knut ble støttet opp på puter og fikk i oppdrag å kjøre to runder på parkeringsplassen ved Sophies Minde. Ved siden av satt mannen som skulle vurdere om Knut skulle få begynne med kjøreopplæring eller ei. Knut fikk godkjent, og drøyt to år senere satt han bak rattet på en fem meter lang Chevrolet Van på snøføre, og da han nesten sneiet brøytekantene, var kjørelæreren kanskje minst like nervøs som sin elev, men etter noen timer begynte han å legge bena på dashbordet og kommanderte: «Kjør!»

Oppkjøring. En særdeles nervøs Knut til venstre, en ganske stram herremann, sensoren, til høyre. Ikke bare brøt kandidaten vikeplikten, han var attpåtil nesten borti den andre bilen, sensoren tok det pent, men lenge før Knut hadde parkert visste han at han hadde strøket. Et par uker senere inntok duoen de samme plassene – med motsatt utfall.

Nå kunne Knut, som i 24 år hadde vært avhengig av andre for å komme seg et annet sted, kjøre hvor han ville når han ville – en frihet så ny at den nesten ikke kjentes virkelig. Fortsatt kunne han sitte hjemme og tenke: ja ja, der skulle det ha vært moro å være, gitt, før han kom på: Knut, du har førerkort. Bilen står i garasjen. Hva venter du på?

Frihet med flyt

26 000 kilometer på ett år, han kjørte og kjørte. En gang hele veien gjennom Tyrkia. I Frankrike havnet han i en kollisjon, men slapp billig unna med et armbrudd. I Dublin ble hotellrommet ranet mens Knut & co var på puben. Tyvene hadde tatt seg inn vinduet via en stige og rappet toalettmappa og kameraet. Politiet som dukket opp, var som klippet ut av en klassisk TV-krim – en opplevelse i seg selv for den kriminteresserte Knut.

Hvor ferden gikk var egentlig ikke så farlig. Selve eventyret var å oppleve noe nytt, bare være underveis, i flyt, sprengte aksjonsradiusen. Kanskje begynte reisesuget allerede som guttunge da faren bygget dagsturbåt av et livbåtskrog. Motoren stoppet støtt og skrogets underkant var så rundt at båten rullet voldsomt i sjøen, men det gjorde ingenting, for ute i båten skjedde det noe hele tiden. Nedturen kom da turen var omme og han ble plassert på et svaberg, for på land var han funksjonshemmet igjen.

Synlig i USA

32 år gammel var Knut klar for USA. Han hadde penger og strålende reisefølge. Kompisen skulle kjøre, for selv hadde han bare lov til å kjøre sin egen doning. Kusina slang seg med, og sammen fløy de til New York. Fire uker og 11 000 kilometer senere returnerte de fra Los Angeles. Det var en måned som preget Knut på flere måter enn han hadde forestilt seg. Madison Square Garden i New York, Vietnam Veterans Memorial og graven til John F Kennedy i Washington, tradjazz i New Orleans – så mange opplevelser, men det var likevel noe annet som ga størst hakeslepp. For Norge viste seg å ikke være så tilgjengelig som han først hadde trodd. Her i USA var det drive-in minibank, her hadde motellene og hotellene tilrettelagte rom, og han tok sin livs første rullestoltilgjengelige buss i New York og ditto T-bane i Washington. Her ble han ikke definert som en-i-rullestol, men som Knut.

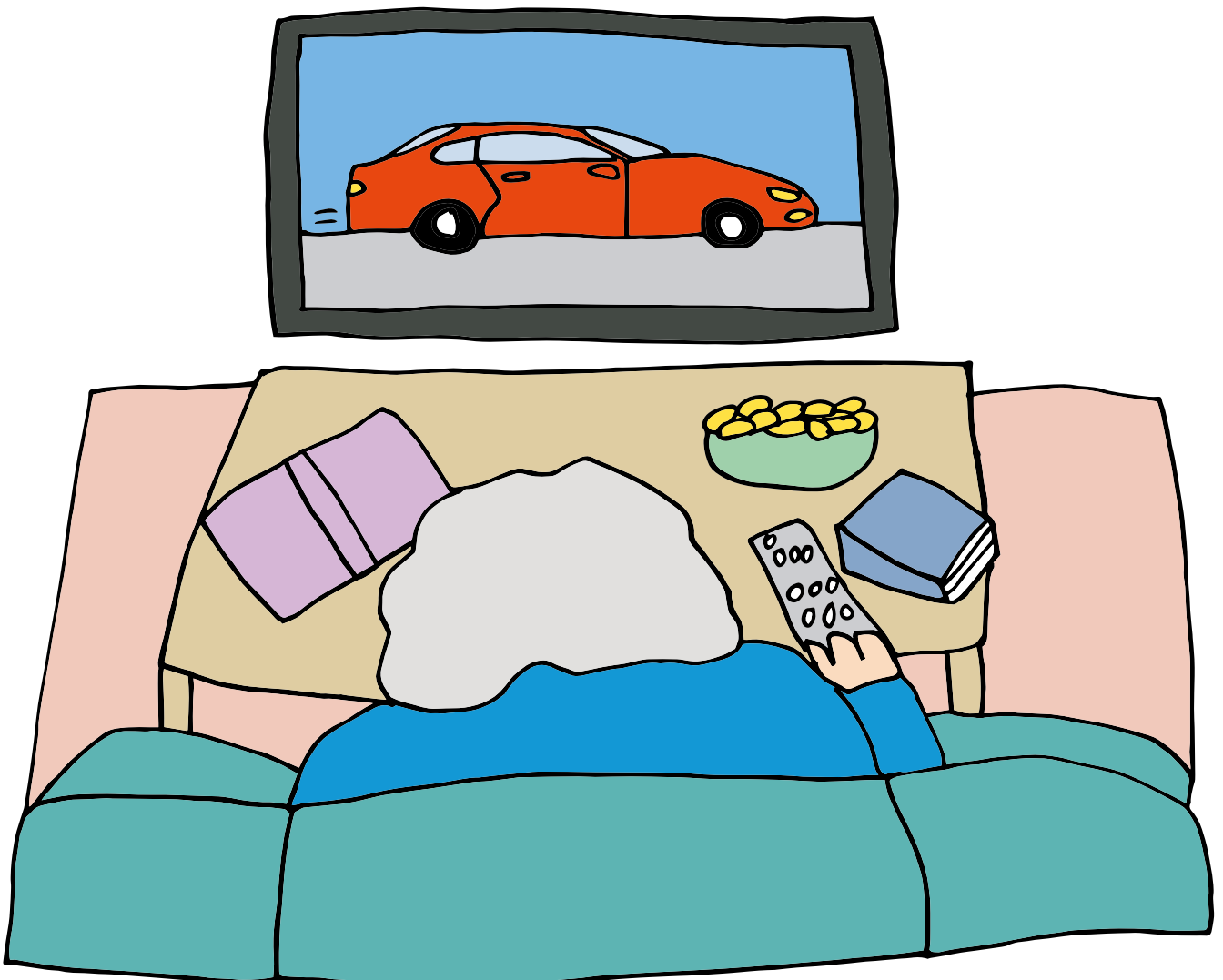
Han, som hadde vokst opp dels på gulvet, dels i en barnevogn og dels i en stol – ofte trillet og stadig oversett, mens alle henvendte seg til den bak – var så vant til at andre svarte på hans vegne at han omtrent fikk sjokk da noen plutselig spurte ham, dette vesle, lille krypet i en rullestol. Det så vel ikke ut som om han kunne snakke eller noe som helst?

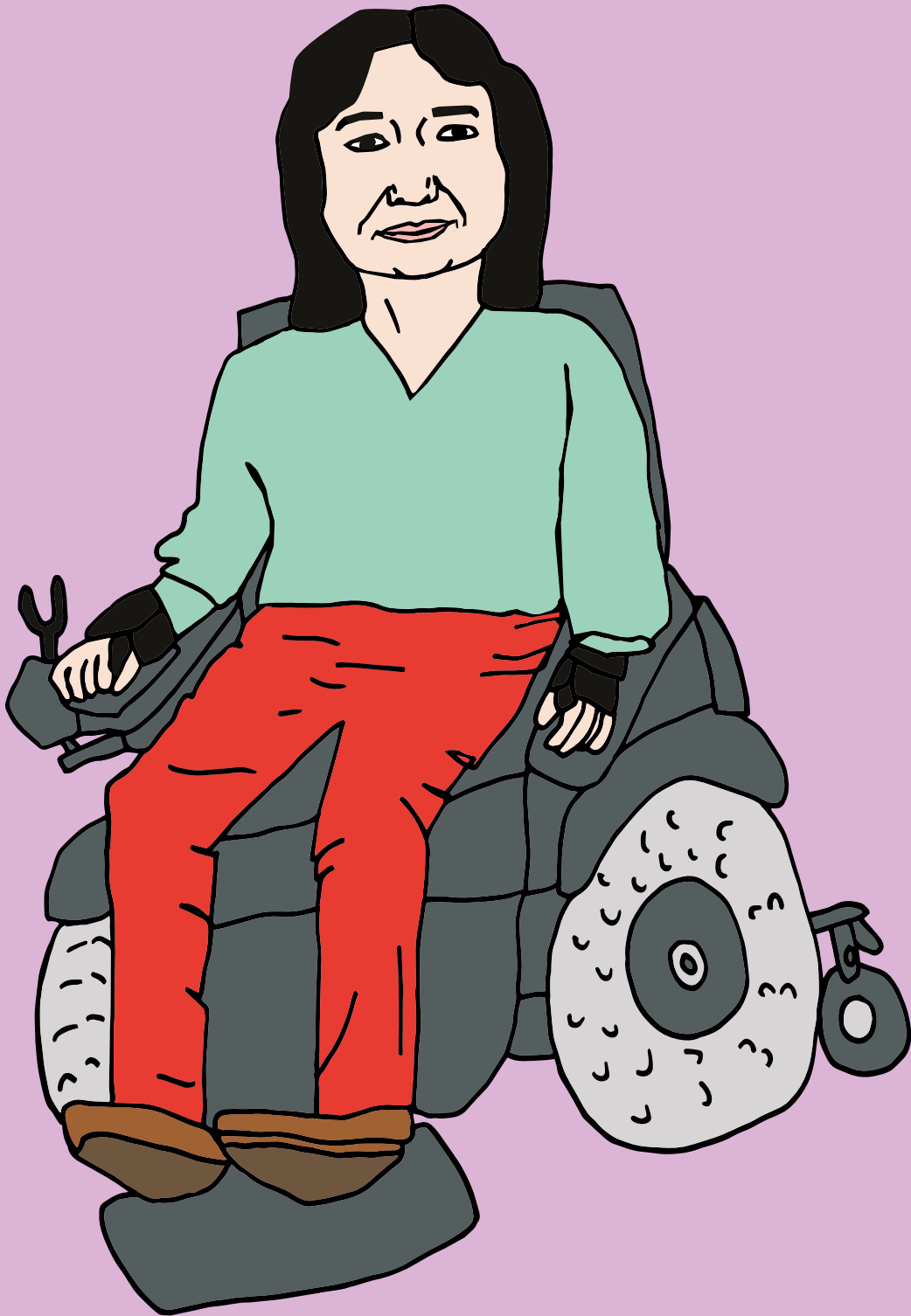
Det begynte allerede ved ankomst på flyplassen i USA, med en kommentar i forbifarten fra en dame, så var det ekspeditøren i butikken som satte øynene i ham og spurte hva han ville ha, og deretter var det servitøren som lurte på hva han ønsket å spise. Han tenkte jøss, hva er dette? Dette er du ikke sosialisert inn i. Dette er en helt annen verden hvor man snakker til funksjonshemmede som helt normale folk. I begynnelsen låste det seg helt. Han visste ikke hva han skulle svare, snudde seg, som på refleks, klar til å overlate avgjørelsen til de andre, men snart skjønnte han to ting: Han måtte tilegne seg litt sosial kompetanse, og det bråkvikt, og at Norge faktisk ikke var det mest fantastiske systemet i verden.

Nye tanker

Ennå hadde han ikke hørt stort om den amerikanske Independent Living-bevegelsen, og i Norge var hjemmesykepleien en ny oppfinnelse. Ikke det at det utgjorde noen stor forandring for Knut, for hjemmesykepleien kom jo nettopp kun hjem. Dessuten hadde han sine, slik det alltid hadde vært. Mamma, pappa, farmor og mormor. Han kunne ha et aktivt organisasjonsliv så lenge de stilte opp.

Men gradvis presset tanken seg frem: Dette ville ikke vare evig. På et eller annet tidspunkt ville de bli gamle og ikke orke mer. Dessuten var det ikke alt opphavet burde være med på. Selv om det hadde vært sånn hele livet, og han var vant til det, skapte det begrensninger og en litt kunstig verden. Ikke den naturlige med forelskelse og naturlig selvstendigjøring. For når de andre dro på fest, ble han igjen hjemme og så på TV og leste bøker.





Vibeke Marøy Melstrøm

Vibeke Melstrøm låste seg ut av leiligheten i 2. etasje i huset til Borgny, den trivelige, eldre damen som selv bodde i første. Leiligheten hadde hun fått tak i gjennom noen bekjente. Den var ganske svær, kostet 1500 kroner måneden og lå i sykkellavstand til Lærerhøgskolen i Halden.

Hun angret fortsatt litt på at hun aldri fikk meldt seg på tur med Christian Radich før hun ble for gammel. Åtte måneders skole om bord på et skip, det hadde vært noe, og hun drømte fortsatt litt om villmarksliv i Canada, sånn som speiderlederen engang hadde holdt lysbildeforedrag om. Hun hadde likevel fulgt standardløypa med tre år på videregående.

Russetid

Russe bilen kalte de Dragsuget – en transit-lignende kassevogn kjøpt for 8000 kroner, egenhendig penselmalt hjemme på gårdstunet hos en venninne og dekorert med spons for 12 000. Pappa Melstrøm la i 500 av dem, under spøkefull forutsetning om at firmanavnet ikke skulle stå. «Pappa Melstrøm sponser» i hvitt på rødt fikk holde. Pengene dekket både bil og øl. Ikke det at drikking og festing var så viktig. Vibeke synes disko kjentes overfladisk og utseendefokusert, det var noe med hele settingen, å stå der og vrikke. Ikke likte hun musikken noe særlig heller. Elvis Presley og musikerer var mer i hennes gate, men dette handlet om noe annet. Russebussgreia handlet om å henge med de fine folkene som hun hadde kjent siden barneskolen.



Fremtidsdrømmer

En periode etter artium hadde hun vurdert å søke seg inn i forsvaret. Mest på grunn av alle mulighetene. Dykker i marinen hadde hun også tenkt på, hun hadde tross alt dykket siden hun var seksten og hadde 500 dykk allerede, men konkluderte med at det kanskje var i overkant spesialisert og krevende. Aller mest drømte hun om en jobb hvor hun kunne være ute i naturen, men hun klarte ikke å lande på noe konkret. Til slutt slang hun bare inn en søknad og kom inn på førskolelærerstudiet. Som moren hennes hadde sagt – hun som selv utdannet seg til lærer i voksen alder: «Da har du i alle fall noe».

Ulykken

Det første året på høyskolen gikk mot slutten. Det hadde vært noen fine måneder. Hun var blitt godt kjent med klassen, funnet gjengen sin og nå skulle hun, tyveåringen, ha praksis med lederansvar i barnehagen i Sarpsborg og drifte både samlingsstund og foreldretime. Kvelden før hadde hun sittet intenst konsentrert med forberedelsene. Hun likte å ha kontroll, og det var mye å holde styr på. Barnehagen lå en halvtimes kjøring unna, og denne tidlige, solrike morgenen ville hun være ute i ekstra god tid.

Hun satte seg inn i bilen, vred om tenningsnøkkelen og svingte ut fra gårdsplassen i retning barnehagen. Men plutselig, ute på hovedveien, gikk alt i svart. Bilen kjørte over i motsatt veibane, sneiet borti en annen bil, fulgte grøftekanten langs en fjellformasjon, snurret rundt og stoppet like før et stup, ti meter over veien der nede.

Kaos, blackout, bevisste glimt. Unggutten som kom bort, blikket hans, fullstendig vettskremt, og ordene: «Jeg kan ikke førstehjelp, men jeg skal hente noen».

Landlig oppvekst

Bananblokka ble den kalt, den grå blokka på Ammerud i Oslo. I tredje etasje bodde familien Melstrøm og Vibeke faste følgesvenn, et kosedyr som var så silkemykt og slitt at det nesten bare besto av en liten tøyfille med hode. Da moren kastet det, var Vibeke utrøstelig. Den nye erstatningen ble aldri det samme. Den røde sykkelen hennes med matchende dusker dinglende fra styret, hadde fast plass i blokkas oppgang. Noen tråkk bortenfor var skogen, en liten treklynge med åtte-ti trær. Men foreldrene ønsket mer natur, trengte større plass, ville ut av byen og kjøpte et nybygget rekkehus i Ski. Det var ett av fire rekkehus i samme gate. Husene lå rundt et eget tun. De voksne planerte hager, sådde plener, arrangerte dugnader, og ungene lekte på tvers, gutter og jenter, store og små. De hang i trærne, spilte fotball, klippet dukker, lekte med biler, spilte brentball, kappet land, kastet på stikka, ga et lite vink og ble ropt inn til kvelds.

Ikke helt A4

Lillebror, attpåklatten Knut Erik, fikk eget rom, mens storesøster Kristin, det pratsomme midtpunktet, og Vibeke, den litt tausere megleren, måtte dele helt til Kristin forvandlet mammas syrom til sin egen, lille hule, og Vibeke fikk det avlange rommet for seg selv. Sofesofaen hadde grønne puter, skrivepulten var brun, og hamsteren Pelle holdt til i det lille buret sitt oppå et ditto bord.

Hamsterklubben hadde to medlemmer, Vibeke og jevnaldrende Michael, han som heller spilte piano enn fotball og som inspirerte til alt annet enn en A4-barndom. Miljøet i klassen var romslig og godt, men fornemmet Vibeke likevel noe annet, tok hun grep. Det måtte være rom for alle, ingen skulle stå utenfor.

Eventyr med hamsterklubben

Opprinnelse, fôring, utseendevariasjoner og annen nøkkelinformasjon ble sirlig dokumentert i hamsterklubbens lille bok. De små pelskledde som ikke klarte seg, fikk et leie av bomull i hver sin plastboks, ble utstyrt med mat til sin siste ferd og velsignet med høytidelige seremonier. I gamle, mosegrodde murer gravde Vibeke og Michael frem arkeologiske skatter, som biter av porselen, tidsslepne glasskår og rustne gjenstander av mystisk opprinnelse. Verandaen ble scene for ketchupblodige teateroppsetninger med slaver, hending og kårdefekting. I dagbøkene ble hemmeligheter sirlig nedtegnet på gresk med store bokstaver, og på ruteark ble Nidarosdomens plantegning rekonstruert så detaljert som mulig gjennom nitide studier av faglitteratur lånt på biblioteket.

Planen var å rømme med toget til Trondheim, bli med på en guidet tur i Nidarosdomen og forsvinne ubemerket inn bak Mariakapellet for å lete etter middelaldermunken – han som visstnok skulle være ulykkelig forelsket og som hadde vist seg som et gjenferd ved flere anledninger, både ute og inne. En gang hadde den daværende presten plutselig tatt seg fortvilet til strupen og desperat kjempet mot kvelning. Biskopens kone, bispinne Marie Gleditsch, var angivelig den eneste som så hvem som angrep presten. Hun var ikke i tvil, gjerningsmannen var gjenferdet, selveste munken.

Samhold i speideren

Speideruniformen besto av bukse og skjorte. Hadde det vært skjørttvang, ville Vibeke aldri giddet. Hun husket fortsatt den blå og hvite kjolen hun ble tvunget til å ha på første skoledag. Ferdighetsmerkene dekket stadig mer av skjortebrystet, og det samme gjorde alle de fargerike, påsydde snorene som staselig vitnet om antall oppnådde merker. Seks merker ga én type farget snor, tolv merker en annen. Det var 48 mulige merker totalt, ett for hver utførte og foreldre attesterte oppgave, som knuter, baking, vasking og flaggkunnskap. Vibeke og venninnen tok dem alle. Leirbålskapen ble prydet med merker skaffet på turer i inn- og utland. Hun var egentlig ikke så frempå, men byttehandel på engelsk gikk likevel greit, da vant vilje over blyghet.

Hun gikk fra meis til stifinner, deretter vandrer og til slutt leder fordi hun syntes speideren var så fin. Det var en kombinasjon av fellesskap og natur, oppgaver og mestring. Hun hadde alltid hatt denne dragningen mot skog, fjell og hav. Det var noe med synet, luften, vann fra bekk, mat på bål. Ikke det at hun jaktet og fisket stort, men likevel, denne opplevelsen av noe opprinnelig og ekte. Det hadde vært sånn så lenge hun kunne huske. Hver sommer og vinter leide familien en hytte på fjellet. De gikk Galdhøpiggen, Storhaugen og Besseggen.

En gang var planen å gå innover og ta fergen tilbake, fra Memurubu til Gjendesheim. De var to anorakk-kledde familier med fem unger. Lillebror var bare fem og Vibeke knapt syv. Ferden på eggen tok adskillig lengre tid enn de voksne hadde sett for seg, og klokken nærmet seg avgangstid for kveldens aller siste ferge. Den andre pappaen halset desperat i forveien, og med ett ben på fergen og det andre på kaia tryglet han kapteinen om å vente mens han pekte på baktroppen langt der oppe. Niks, rutetid er rutetid, lød beskjeden. Turgjengen var ikke rustet for en natt i fjellheimen, og farens grå lerretryggsekk rommet kun mat til dagstur. De så for seg to sultne familier tilbringe kommende natt under åpen himmel, før de lettet oppdaget overnattingsstedet et lite stykke unna. Der fikk de husly, selv om far Melstrøm hadde lagt sjekkheftet i bilen og den andre faren ikke hadde dekning på sitt.

Det første møtet

Ni år senere jobbet 16-åringen en hel sommer i kantina på farens arbeidsplass, Kolberg Motor, før hun endelig hadde penger nok til dykkerdrakten. Hun hadde lengtet så lenge, for det var ikke bare fjell og vidde hun ville oppleve, det var også tang og tare, fisker og krabber, skjell og sand, og den magiske naturen under vann – et lokkende univers hun hittil kun hadde utforsket via naturprogrammene på TV, de hun og faren gjerne så sammen.

Kurset fikk hun av foreldrene. Dykkerskolen lå midt i hovedstaden, hadde butikk i første, undervisningslokale i andre og en egen klubbbrakke rett ved Bunnefjorden, nedenfor Nordstrand stasjon. Hun hadde vurdert fallskjermhopping, men dykking var billigere og på mange måter enklere utstyrsmessig. Dessuten var broren til en venninne dykkerinstruktør.

Hovedinstruktøren, han som drev skolen, het Terje, var 33 år og en som mange så litt opp til. En hyggelig fyr, syntes Vibeke, og tenkte ikke mer på det. Han var jo 17 år eldre enn henne. Dessuten var de andre jevnaldrende guttene hun dykket med, mer interessante.



Handlekraft i bølgene

Sikkerhetsprosedyren, vesten, tilkoblingen til lavtrykksinflatoren, blybeltene, dykkerflaskens trykk, pusteventilen, manometeret, O-ringen, vesten, hurtigspennene, kniven, kompasset og lykten – bassengtreningen drillet Vibeke for ulike scenarier. Masken ble dratt av, ventilen røsket ut av munnen og flaskens ventil skrudd igjen.

Det første skoledykket utendørs var med line i Steinvika i Telemark, og selv om hovedfokus var på utstyr, sikkerhet og mestring, fikk hun likevel frydefulle glimt av krabber i sprekker.

En annen gang dykket de i Son. Ut i sjøen og dypt ned. Hun og en venninne svømte sammen, og idet de igjen nådde overflaten, var de lengre fra land enn forventet. Å svømme i bølgene var tungt med alt utstyret. Å dykke ned og fortsette ferden under vann ville gjort det lettere, men venninnen var allerede utslitt og gryende panisk.

Vibeke roet helt ned. I krevende situasjoner ble hun som regel fylt med handlekraft, ikke redsel. Hun fokuserte, tenkte at dette klarer hun helt fint, ingen grunn til panikk. For frykt skaper kaos, og det gjelder bare å gjøre de riktige tingene på det riktige tidspunktet. Hun dro venninnen med seg, meter for meter inn mot land, mens hun stadig forsikret henne: «Nå nærmer vi oss. Det går bra. Du trenger ikke være redd. Bare pust».

Livet etter ulykken

Ulykkesstedet var sperret av. Vibeke satt fastklemt i bilen. En lege, tilfeldigvis på vei til jobb på Sarpsborg sykehus, stoppet, fikk overblikk og stivet av Vibekes nakke. Halvannen time senere var hun skåret ut av vraket og på vei til sykehuset. Etter en uke i skallestrekk, lød meldingen på radioen: «En sengebil er på vei fra Sarpsborg til Ullevål sykehus. Den kjører sakte for å unngå risting. Vis hensyn». Etter operasjonen der, bar det til Ahus, og derfra til Sunnaas. Dette var i oktober 1988, drøyt to år etter russefeiringen med Dragsuget.

Ikke så lenge etter ulykken, kom Terje, dykkerinstruktøren, på besøk til Vibeke på Sunnaas. De fulgte opp med noen telefonsamtaler, men deretter ebbet kontakten ut. Noen måneder senere var hun oppe av sengen, ferdig med ryggmargsskadekurset, og en ettermiddag ble det invitert til underholdning på fellesområdet. Om hun ville bli med? På ingen måte, hun var ikke en av dem. En av «de» funksjonshemmede i rullestol som ønsket underholdning i fellesskap. Hun holdt seg heller litt unna, betraktende, studerte andre med tilsynelatende samme skade, registrerte hva de fikk til, hva de ikke fikk til, og tenkte: Hva med meg, hvilke konsekvenser vil dette ha i mitt praktiske liv? Fremtidens fasit var uklar. Førskolelærerlinjen ville bli kronglete.

Hvordan skulle hun kunne være aktiv med små barn? Men kanskje en jobb som styrer? Nei, det var jo ingen som ansatte en nyutdannet uten erfaring i en slik lederstilling. Det ble sosionomstudiet på sosialhøgskolen NKSH.

Hverdagskabal

Hver morgen klokken seks kom hjemmesykepleiens nattjeneste hjem til Vibeke, som først hadde flyttet fra Sunnaas og hjem til foreldrene i Ski, og deretter i egen leilighet rett i nærheten.

Skolen lå på Ammerud, og bilturen fra Ski og inn tok 45 minutter, så lenge de ikke havnet i kø. Hun måtte være fremme innen klokken ni. Etter den tid var døren lukket, og hun kunne ikke åpne den på egen hånd. Ble hun forsinket, måtte hun vente i gangen. Hun hadde uansett ikke likt å gå inn etter det hadde startet, for det var umulig å ta seg diskre frem langs veggen. Hun måtte i så fall kjøre inn rett foran alle, passere læreren og fortsette videre bortover i håp om at bordet hun brukte fortsatt sto der og at det ikke var skjøvet inntil veggen.

Møtet med Bente

Noen år tidligere, mens Vibeke var på Sunnaas, traff hun Bente Skansgård for første gang. Bente og ektemannen Bjørn var der for å snakke om sex, samhold og samliv. De var to svært åpne mennesker, så det var bare å spørre om alt man måtte lure på. For en dame, tenkte Vibeke, imponert og inspirert av alt hun hadde gjort; reisene, studiene og opplevelsene. Kan hun, så kan kanskje jeg? Bente snakket om Independent Living, personlig assistanse, om fremtiden, og etter hvert var de venner som begge satt i APA (arbeidsutvalet for personleg assistanse).

Etter mye om og men fikk de holde et seminar om BPA i departementet. Både Adolf Ratzka, mannen som dannet Stockholmskooperativet for Independent Living, Bente Skansgård og Vibeke selv var på plass. Hun hadde adressert en konvolutt til pleie- og omsorgssjefen i Ski, puttet seminarprogrammet i og sendt det av gårde. Kommunen stilte, og seminardagen var bare så vidt i gang før en av dem reiste seg bryskt opp og sablet innholdet ned mens Vibeke krympet seg. Mente de virkelig at sånne som dem, funksjonshemmede, skulle ha et slikt ansvar? Nei, vet du hva, kateterisering og den slags, det var oppgaver for utdannede sykepleiere, ikke noe man lærte opp assistenter til.

På tampen av den fullpakkede seminardagen reiste vedkommende seg opp på ny, og Vibeke kunne knapt tro det var samme person som sto der. Formiddagens bryske uttalelser ble beklaget, for dette var en så spennende og viktig ordning som Ski kommune gjerne ville være med på.

Det første intervjuet

Noen måneder senere, allerede før stiftelsen av Uloba, innvilget Ski kommune ordningen, og snart fikk hun telefonen: De hadde funnet en ubesatt stilling, kunne hun tenke seg å ansette sine egne assistenter?

Senere skulle hun tenke hvor typisk det var, både måten hun formulerte den første annonsen på – 23 år gammel kvinnelig rullestolbruker med behov for assistanse både til personlig stell, husarbeid og reiser – og hvor detaljert hun var i intervjusituasjonen på egne vegne. Faren var med første gang. Han var tross alt vant til å intervju potensielle arbeidstakere, mens hun var noen og tyve og hadde aldri gjort det før. Det var best å gi et realistisk og nøyaktig bilde hva jobben var, tenkte hun, for hvis assistenten ikke hadde erfaring fra helsevesenet, ville mye være ukjent. Oppi det hele ble hun dermed mindre opptatt av å identifisere kandidatenes personlighet og egenskaper. Det ble nesten som om det var om hun, arbeidslederen, som skulle selge seg inn i intervjuet.



Julekortet til Terje

Mange år senere holdt Vibeke på med juleforberedelser hjemme i Ski. Kalenderen viste desember, og mens hun satt der med sin årlige julekortbunke, fikk hun plutselig ideen: Terje Marøy, han har jeg ikke snakket med på mange år. Han skal jammen også få et. Og så formulerte hun en nøktern, kortfattet julehilsen.

Da han ringte for å takke, ble han, frilansjournalisten, så interessert i å høre mer om henne og om Uloba at de til slutt avtalte et intervju. Intervjuet han oversendte til sitatsjekk i etterkant, var så gjennomsyret av det tradisjonelle synet på funksjonshemmede og så spekket med feil bruk av begreper, at det var knallrødt av korrigeringer etter Vibekes gjennomgang. Hun måtte nærmest skrive om det hele. Det enkleste var kanskje at de gjorde det over en middag? En dag kom han derfor hjem til henne i Ski.

Ateisten Terje Marøy som hadde vokst opp pinsevenn. Pasifisten som i sin tid var en av de yngste majorene i militæret, tidligere FN-soldat og yrkesmilitær. Samfunnsdebattanten som hadde sultestreiket for en palestinsk fange utenfor ambassaden i Oslo. Menneskerettighetsforkjemperen som gjennom Vibeke ble introdusert for en diskriminerende virkelighet han overhodet ikke kjente til. Både Vibeke og Terje kjente hvor sterkt det var å ha så mange felles grunnverdier, så glødende likt syn på menneskerettigheter.

Frieri og hyssingringer

Nyttårsaften 2007 forlovet de seg på samstemt impuls. Ringene var av hyssing, det holdt i massevis til de fikk kjøpt noen edlere. Foreldrene ble informert samme kveld, en smule på etterskudd, selv om Terje ikke akkurat hadde sett for seg å be dem om tillatelse. I bryllupstalen innrømmet Vibekes foreldre at de nok hadde vært litt skeptiske til Terje i starten, for han var jo såpass mye eldre, men at betenkeligheten hadde forsvunnet, for de så hvor fint de hadde det og hvor viktige de var for hverandre.

Bryllupsreisen gikk til Irland. De valgte å dra uten assistent, for det ble noe annet å være bare de to, og siden har de gjort det på den måten mange ganger, selv til USA.

At han kan bistå med assistanse handler om trygghet. Men aller mest handler det om privatliv og frihet.



Leif Sylling

Leif Sylling myste innover mot stranden. Han og kompisene kom for noen dager siden, fra norsk vinter til sommervarme Gran Canaria. Leif hadde jobbet omtrent til flyet gikk. Det hadde vært litt av en jobb å ferdigstille den omfattende bestillingen på alt det moderne fjøsutstyret som to gårdbrukerbrødre hadde bestilt. Som selger i Felleskjøpet måtte han ha kontroll på det hele før han midt på natten kunne låse døren hjemme i Mysen og dra til Gardermoen. Det var der charterflyene gikk fra. Han hadde ikke vært på dette før, en chartertur i syden. Var mer en fjellmann. Det var noe helt eget å snøre på seg de inngåtte fjellstøvlene, slenge sekken på ryggen, gå fra hytte til hytte og bade i fjellvann.

Syv år gammel lærte han seg å svømme, rett i nærheten av hjemgården, borti Lierelva med sitt kalde vann og sine soloppvarmede berg. En gang svømte han helt fra en øy og inn til land, nærmere 1400 meter, og han tok med følgebåt for sikkerhets skyld.

Denne desemberdagen i 1974 sto 30 år gamle Leif i Atlanterhavet med saltvannet skvulpende rundt livet. Riktignok var det basseng ved hotellet, men det var så fullt av folk at havet fristet mer. Dessuten var det så varmt der oppe ved hotellet. Her nede ved stranden ga vinden litt lufting. Han hadde svømt et godt strekk med rolige tak før han ble stående og betrakte sydenlivet borte på stranden; parasoller, solsenger, håndklær og solbrente turister. Overkroppen var snart tørr og håret fortsatt vått da han plutselig hørte et slags sus, et underlig, svakt drønn. Han snudde seg, så bølgen, og rakk så vidt å tenke: Den der må jeg møte. I neste sekund tok en ny bølge sats fra motsatt hold, inne fra land. Midt i de massive kreftenes møtepunkt sto Leif. Så ble han dratt under vann.

Lengtet ut

I 1953 ble det nybygde skipet M/S Braemar satt inn på Englandsruten mellom Oslo, via Kristiansand, til Newcastle. Skipet var eid av Fred Olsen Lines, var hvitt med gule piper, brukte 36 timer på ferden og hadde restauranter, barer og lugarer i forskjellige prisklasser. De lengst ned og med flest køyer, var aller billigst. Leif bladde opp 800 kroner for firemannslugaren nesten helt nederst, syntes ikke prisen var så verst, og nå var de to nettene over.

Skipet gled inn i havnen i Newcastle. 20 år gamle Leif strente i land med kofferten i høyrehånda. Han hadde aldri før vært i England og kunne knapt en gløse. Det var frivillig med språk de to siste årene på folkeskolen, så han droppet det. Den langstrakte nordmannen kikket seg rundt, fulgte skiltene og kjøpte billett i luka. Snart satt han på toget til Leeds, snaut to timer unna. Han hadde lengtet etter noe annet enn hverdagen hjemme på gården i Sylling.

Solberg gård ligger i en skråning med utsikt helt til Drammensfjorden. Hovedhuset er over 300 år gammelt, i laftet tømmer og har tre meter under taket. Før restaureringen drysset jord – loftets isolasjonsmateriale – ned i sengeklærne da det blåste.

Stabburet ligger på tunet, smia litt lenger oppi skogen, store drivhus ruver i sørhellinga der jorden blir tidlig lun og Leif og søsknene hver spede vår plantet ferdigpriklede kålplanter. Leif er nummer tre i søskenflokket som en gang telte fire.

Alle ungene måtte ta i et tak, men vedkløyveren, den med elektrisk motor og kilerem, skulle de værsgod holde seg langt unna helt til de ble voksne. For én gang fikk faren høyre hånd under stökkene og kappet det ytterste leddet av tre fingre. Siden ble vedsjauen Didrik sitt ansvar. Gamle Didrik, som i sin tid solgte gården til Leifs bestefar fordi han selv ikke klarte å ta vare på den, som fulgte med på lasset og ble boende på rommet rett ved siden av badet i andreetasje helt til han døde, 94 år gammel. Da var Leif fjorten og snart ferdig med realskolen.

Oppdaget dysleksi

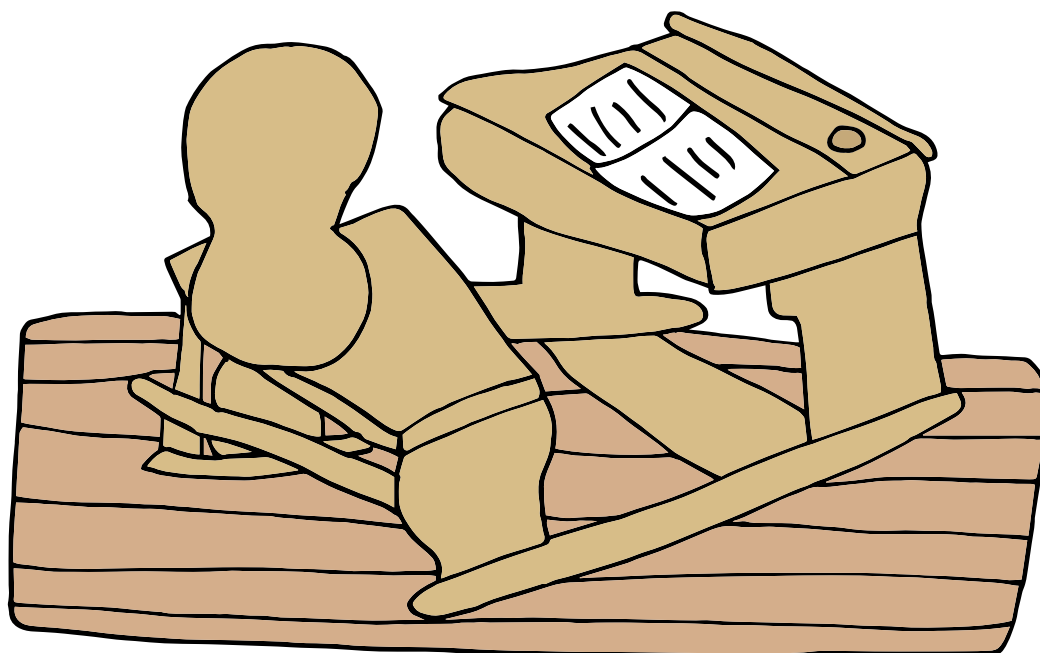
Tre timer hver tirsdag, onsdag og lørdag. Eller mandag, onsdag og fredag. Slik var skoleuken da syv år gamle Leif begynte på Sylling skole – et ruvende murbygg i to etasjer med høyt tak.

Første skoledag ble han fulgt, og siden tok han følge med søsknene. Kanskje tok de bussen et stykke hjemmefra og var fremme et bussbytte senere, men reisen var så langvarig at det nesten var like greit å ta sparken om vinteren og sykkelen om sommeren. Hadde han skikkelig

flaks, fikk han sitte på med storesøster – overskrevs på bagasjebrettet, kjenne rytmen av hennes raske tråkk og vind i ansiktet. Først da søsknene arvet fetterens sykkel, hakket mindre enn søsterens store, fikk Leif andel i en farkost han lærte å bruke ved å trille opp låvebrua, sette seg i ramma og suse utfor. Også tøyet ble arvet, gjenbrukt etter storebror eller fetteren i Oslo. Bukser, jakker, sko, ofte slitt og i største laget, men de fikk værsgod være glad for det de fikk.

Skolepulten var av tre, bord og stol i ett, hadde luke til bøker og plass til blekkhuset øverst til høyre. Det lille klasserommet var smekkfullt med sine 30 elever, og oppe ved kateteret sto frøken Tjore. Hun var født i USA, godt voksen, bodde sammen med sin låghalte mor, og slet med disiplinen i klassen. Senere sørget lærer Øvrebø for mer kustus. Da han snakket, hørte alle. Det var helt ok, ingen tok skade av disiplinen, og Leif var uansett ikke en av bråkmakerne. Han gjorde som han fikk beskjed om og fulgte med i timene. Historie var favoritten, vikingtiden rene røverromanen, krigshistorie høydepunktet, kanskje fordi det kjentes nært, for slekta rommet dramatiske erfaringer. Tre onkler på morssiden hadde sittet i ulike leire under andre verdenskrig, den ene i Frankrike, den andre i Polen og den tredje i tyske Sachsenhausen. De kom levende fra det, men var preget for alltid.

Sløyd var også stas. Det ble spekefjølter med svidekor laget med gassvarmet tupp. Men bokstaver, det var kronglete. Redningen ble læreren som skjønnte at det var dysleksi, hvis ikke hadde han nok gått gjennom hele skoletiden uten å få med seg stort.



Livet på landet

Hva drømte Leif om å bli? Ikke var han så musikalsk og modig som mormor Marte, en av datidens ytterst få kvinnelige musikkstudenter, som studerte både orgel og fiolin, og som fikk jobb som organist i kirken. Da det kom presten for øre at hun også trakterte fiolin, var beskjeden klar. Som kirkens organist måtte hun glemme fiolinen, dette fandens instrument som kunne spille til dans, med fare for dertilhørende fyll og hor. Så syvbarnsmoren Marte, som gjerne gikk en mil gjennom skogen for å spille i begravelser, holdt seg til kirkens orgel, som skomakeren i Hønefoss hadde jobben med å pumpe luft i.

Dessuten var det ikke Leif som bestemte, nei, det var opphavet som hadde siste ord når det gjaldt ungguttens yrkesfremtid. Faren som jaktet omtrentt alt som rørte på seg, hare, rev, elg og rådyr, og som hver høst strøk av gårde på jakt. Leif var aldri med. Gårdsdyr var mer hans greie. Hester, høner, melkekyr, slaktedyr, og griser, disse kjæle, selskapssyke, renslige dyrene som kunne bli tamme som bikkjer og som elsket å bli klødd på ryggen med en piassavakost.

En stille vårnatt da Leif var på vei hjem fra fest, hørte han plutselig dyp rauting fra låven idet han nærmet seg. Han hastet inn, og der, i båsen, lå den fuktige, lille kalven som akkurat hadde møtt verden. Det var nå det gjaldt. Han vekket folk og skaffet hjelp. Det var mange som bodde på tunet. Gården var et lite samfunn i seg selv. Var de tidsnok ute og fikk smurt inn én kalv til med etterbyrden før kua vasket den nyfødte ren med sin lange, ru tunge, ville hun akseptere dem begge.

Leifs bror var eldst. Han hadde odell og skulle overta gården, hadde gått på landbruksskolen og konkurrerte i presisjonskjøring med traktor. Virksomheten tok ham ut i verden – England, Frankrike, og til og med Canada – mens Leif holdt fortet på hjemmebane. Broren vant attpåtil et verdensmesterskap, og det med en nymotens traktorbunden plog, ikke en ordinær slepeplog, men en som hang på traktorens hydraulikkarmer.

Selv om broren var odelsgutt, fantes det likevel en annen mulighet for gårdsbruk. For farens søster var gift, men paret hadde ingen barn. Leif var ikke stort mer enn seksten-sytten år da han ble spurt om han kunne være interessert i å overta tante og onkels gård når tiden engang ble inne. Ja, hvorfor ikke? Det var bønder på begge sider av slekta, det var dette han var vokst opp med, var glad i, og han var godt kjent på dette bruket. Det var en selvfølge at han hjalp dem så mye han kunne. Relevant utdannelse må til, tenkte unggutten, og droppet realskolen og søkte Ringerike folkehøgskole.

En annen verden

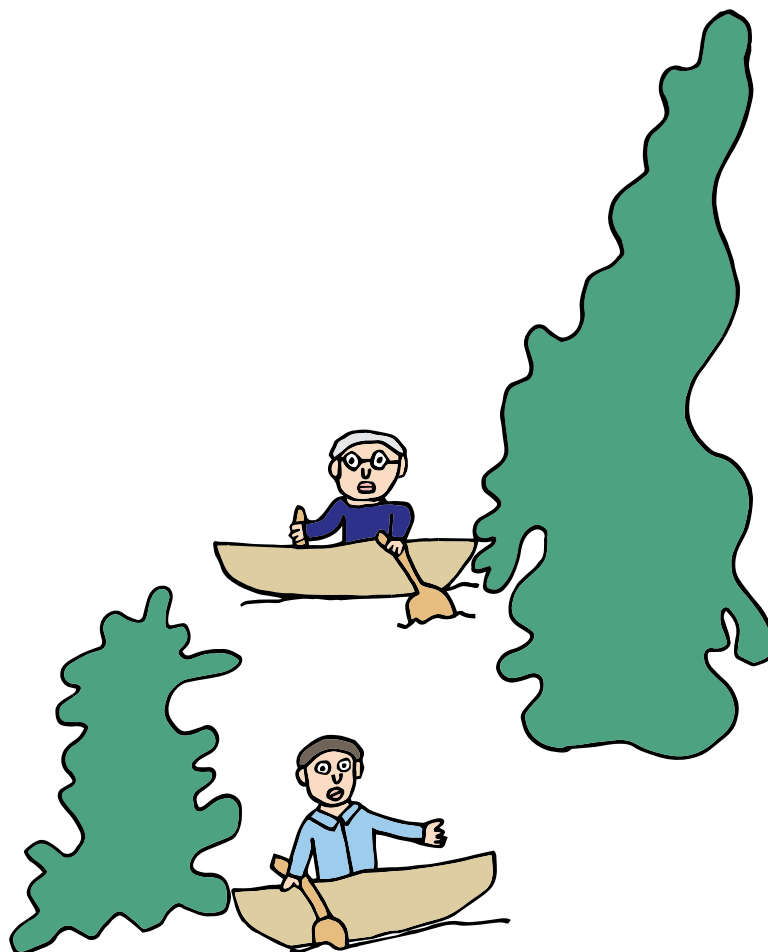
Så kom dagen da Leif ble kjørt til sin nye hverdag. Han hadde pakket klær for de første par ukene, det fikk holde, for internatet var utstyrt med vaskemaskin.

Traktene var kjente. Skolen lå i distriktet der han og søsknene hver sommer ble kjørt til slektninger og hentet rett før skolestart mens foreldrene jobbet intenst på gården hele sommeren. En fetter i Oslo hadde han også besøkt, men dette var noe annet. Nå flyttet han for et år, minst, og hjemreise var kun tillatt hver tredje helg.

Over seksti jenter bodde i andre etasje, de rundt tretti guttene i første. Rommet var nøkternt med én køyeseng, én enkeltseng og et lite bad. Leif sov i underkøya, fyren fra Eggedal tok overkøya, og han fra Fredrikstad endte med enkeltsenga. Med sine 186 centimeter og sitt mørke, tykke, strie hår – alltid klippet av faren med klippemaskinen justert på noen millimeter – ruvet Leif i landskapet, men det var ingenting i forhold til ham de kalte Terje Vigen.

Etter ett år med eksemplarisk oppførsel, ble Leif og en kar fra Hvitvingfoss tildelt hybel utenfor skolen. Rommene lå inn i gangen og rett opp trappen i et privat bolighus et lite stykke unna skolen. Flyttingen gjorde det hakket tyngre å bli med på moroa etter skoletid, men teatergruppa fortsatte han i. Etter noen småroller sto det klart for Leif at han foretrakk sjauing fremfor scene. Når forestillingen skulle spilles andre steder, måtte jo kulissene med. Dessuten var han den eneste som hadde lappen, som kunne kjøre den innleide lastebilen med kulisser på planet, som fikk nøkkelen til andre skoler, låste seg inn, rigget opp, rigget ned, og returnerte i natten.

Fire kjøretimer før oppkjøring. Mer skulle ikke til. Unggutten hadde kjørt traktor med plantemaskin siden han var ti – en tilårskommen Massey Ferguson med sammenbrettet striesekk på jernsetet, og Opel Blitz-en, den lille lastebilen som tok halvannet tonn på planet. Men bare hjemme på gården, og aldri over 40 kilometer i timen. Snart sa kjørelæreren: «Jeg melder deg opp til oppkjøring neste torsdag.» Noen få uker senere kommanderte faren: «Du må kjøre grønnsaker til Økern i Oslo.» Og så han, da. Én ting var at han ikke hadde kjørt stort på hovedveiene. Det verste var at han ikke hadde kjørt i hovedstaden før. Men å si nei til opphavets oppdrag var ikke noe alternativ, og der, midt i Sinsenkrysset forsto Leif akkurat tidsnok det han ikke hadde lært: Vikeplikt for trikken fra venstre.



Pakket kofferten og dro til England

Fra midten av 50-tallet hadde Norges Bygdeungdomslag og engelske Young Farmers et utvekslingsopplegg. Britisk, landbruksinteressert ungdom dro til Norge for å lære – og motsatt. Slik ble Leif og familien hans kjent med engelske Donald, hvis sønn som kom til en gård i nærheten i Sylling. Da Donald – eller Don, som han ble kalt, for alle engelskmenn hadde jo kallenavn – var på norgesbesøk, spurte han Leif: «Hva med deg? Har du lyst til å komme til England?»

Slik gikk det til at Leif skaffet seg et internasjonalt førerkort, tok Fred Olsen-båten til Newcastle, toget til Leeds, ble hentet på stasjonen, og kjørt ut på den engelske landsbygda, med sine smale veier, vide åkre og tradisjonsrike steingjerder.

På gården drev de med storfe og kålrot. Bonden selv dro jevnlig til Irland og kjøpte halvstore Hereford-kalver som ble fôret opp til slakt. Akkurat som hjemme på gården, hjalp Leif til der det trengtes, men aller mest med fôring og grønnsakene. Dypt konsentrert, med harven hengende bak traktoren, presisjonskjørte han langs radene med grønnsaksplanter og harvet opp ugraset så det skulle tørke. Frem og tilbake, time etter time. Andre dager var han én av fem som tynnet kålrot. Fire foran og Leif bakerst med ørene på stilk: Hva i all verden mente de med «bloody hell»? Etter noen uker ble språket mer begripelig. Han forsto mye og kunne gjøre seg noenlunde forstått.

På den engelske landsbygda ble han kjent med Patricia, som selvsagt ble kalt Pat. Hun hadde en søster, Christina – Nina – som bodde og gikk på skole i Derbyshire et stykke unna. Da hun trengte skyss tilbake dit, sa Pat: «Leif, du kan kjøre henne, så får du sett deg litt omkring også.»

Venstrekjøringen hadde han for lengst fått dreisen på, dessuten hadde han kjørt en del i Sverige tidligere, da han gikk på landbruksskole på Kalnes var det jo ikke langt til grensen, og det var først i 1967 at de gikk over til høyrekjøring der.

Rundkjøringer, derimot, hadde han aldri vært borti før han kom til England. Heller ikke puber, for den saks skyld, som lokalpuben Half Moon, en sykkeltur unna gården. Han tok turen da han knapt kjente en sjel, satte sykkelen i et kratt, åpnet døren til det dunkle lokalet med den karakteriske lukten, og trådte inn dit mennene satt på høyre side, og kvinnene på venstre.

Nina og Leif kjente hverandre litt fra før og hadde vært på dans i en dansehalls, betalt inngangsbillett og trådt inn i det store lokalet. Det var pent og ordentlig, hadde to barer med matservering og restaurant ved siden av. Leif kjøpte drinker og tenkte at han aldri hadde vært borti maken. Han slet fortsatt med glosene, men hva gjorde vel det når Nina syntes han var god til å danse. To vintre på danseskole i Valstadhaug forsamlingslokale i svært ung alder satt tydeligvis fortsatt i kroppen. De satte seg inn hennes mors grønne Morris – en liten varebil med to dører bak.

Hjem til Norge

Neste sommer kom Nina på besøk til Leif i Norge, og året etter var han tilbake i England. Til slutt ble hun gift i hjemlandet, og han ble selger på Felleskjøpet i Norge. Tante og onkels gård, den han hadde sett for seg å overta, ble likevel ikke hans. Han måtte finne på noe annet og tok Vinterlandbruksskolen og Samvirkekurset, som utdannet folk til landbrukets organisasjoner. Slik fikk Leif jobb som selger i Felleskjøpet med base i Sarpsborg.

Han var midt i 20-årene da han rykket inn i en annonse i Indre Smaalenenes avis og fikk svar fra et lærerektepar. De bodde og jobbet på Skedsmo, og huset deres midt i Mysen sentrum som sto tomt. Det hadde stue og kjøkken nede og soverom i andre etasje. Både størrelse og beliggenhet passet Leif perfekt, for han hadde hele distriktet som sitt salgsområde.

På denne tiden var norsk landbruk var midt i en brytningstid, mange bruk satset stort på modernisering av den tradisjonelle driften. Automatisering av fôring i grisehus, melkemaskiner som transporterte fersk melk direkte i kjøletanken, slammere og fjøsinnredninger,

traktorer og skurtreskere – Leif hadde styr på det hele. Ofte dro han på gårdsbesøk på ettermiddagen og kvelden, for det nyttet lite å komme midt i fjøsstellet og snakke butikk. Han kjørte egen bil, førte kilometergodtgjørelse i egen bok, hadde fast lønn med provisjon på toppen, rapporterte jevnlig til hovedkontoret, og hadde akkurat fullført en stor avtale før han satte kurs for syden.

Bølgene hadde veltet Leif overende, kastet ham rundt og dratt ham under. Snart lå han på magen i Atlanterhavet og forsto ikke hvorfor han ikke kunne røre seg. En tysker grep fatt i Leif rett før havets krefter førte ham langt utover.

Tyskeren fikk Leif opp på land, og livreddere kom løpende med båre og løftet ham inn i sykebil som dro rett til sykehuset i Las Palmas. Brudd i nakken. Helgipsing, ambulansefly hjem, mor og sykepleiere om bord, mellomlanding i Frankrike for å fylle drivstoff, landing på Fornebu, rett til Rikshospitalet, nye røntgenbilder, sirkelseng med fjorten kilo skallestrekk, og så, fysioterapeuten som mente Leif aldri kom til å gå på bena igjen. Ikke gå? Riktignok kjente han ikke kroppen, men så gæli kunne det da ikke være? Dessuten hadde han trodd at hvis du brekker nakken, så dauer du. Han hadde fortsatt troa.

Tiden etterpå

22. mars 1975 kjørte en sykebil fra Rikshospitalet i Oslo, ut på Mosseveien, tok til høyre opp de svingete Rundvollbakkene, kjørte mot Nesoddens vestsida og parkerte utenfor Sunnaas sykehus – etablert på 50-tallet av ekteparet Birgit og Rolf Sunnaas. Inne i sykebil lå Leif. Det eneste han visste om Sunnaas, var det lille han hadde blitt fortalt på Rikshospitalet; at det var Norges største innen rehabilitering.

Leif hadde vært på Rikshospitalet i flere måneder, ligget med nakkestrekk i en sirkelseng så høy at den så vidt gikk klar av dørkarmene og som buttet i alle heiser unntatt én.

Idet han ble løftet ut av ambulansen og over på den ventende sengen, så han krokusen som allerede blomstret i bedet ved den hvite murveggen. Jøss, tenkte Leif, det var tidlig, for ikke visste han at fyrkjelen rett innenfor varmet både husvegg og blomsterbed.

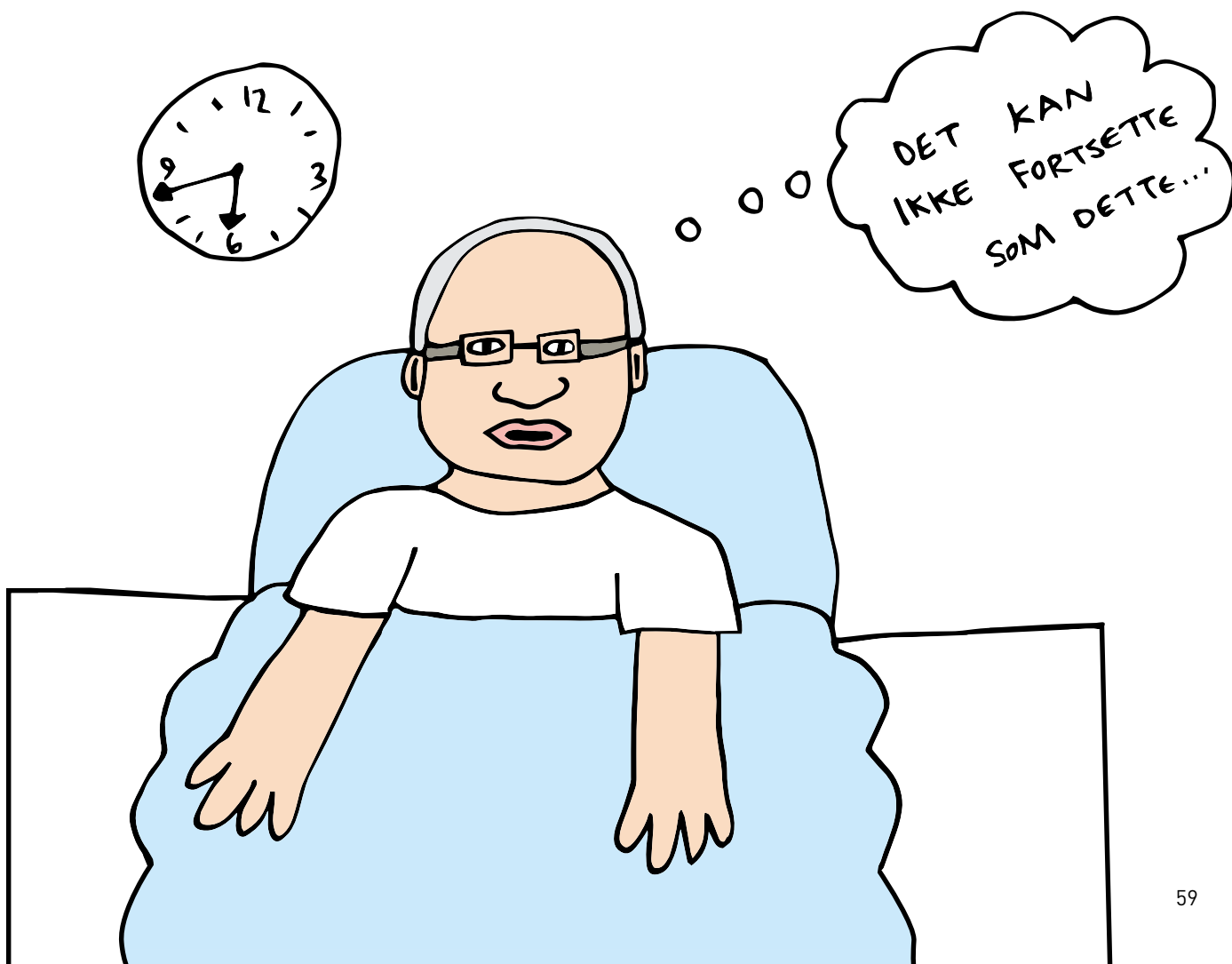
Snart var han hovedpersonen i sykehusets auditorium, liggende på en seng helt nederst, og i seteradene oppover satt behandlingsteamet hans: sykepleiere, leger, ergoterapeuter og fysioterapeuter. Gradvis, noen forsiktige grader av gangen, kunne han være litt mer oppreist uten å besvime. Til slutt kom han over i rullestol og hadde noe bevegelse i armene.

Hvordan skulle livet bli? Hvor skulle han bo? Huset i Mysen, det han låste seg ut av den natten for å ta charterflyet til Gran Canaria, kunne han ikke flytte tilbake til. Broren hadde overtatt hjemgården og holdt på å bygge kårbolig til foreldrene. Leif fikk kjelleren der: En stue, et bad og et rom på rundt 30 kvadratmeter, med seng i hjørnet og en liten sofagruppe rett frem.

Livet var et lappeteppe av hjelpere: Mamma, søstre, naboer, kompisenes kjærester og hjemmesykepleien. Ofte tenkte Leif at hjemmesykepleien fikk ham riktignok ut av sengen, på med klærne og hjalp ham med det høyst nødvendige, men det var enklere å spørre de andre, de som knapt hadde vært borti dette før, for de hadde tid mer enn bare det prekære.

Dessuten kom hjemmesykepleien tidligst ved åtte-, halv ni-tiden i ukedagene, og om ettermiddagen var de ferdig senest klokken fem. I begynnelsen jobbet de ikke engang i helgene.

Mens lappeteppeårene gikk, ble det stadig mer tydelig for Leif Sylling: Det kunne ikke fortsette på denne måten.





Tone Norli

Tone Norli stakk pekefingeren i telefonens nummerskive, dreide til høyre og gjentok prosedyren for hvert siffer. Til slutt ringte det hjemme hos fredsbevegelse-kollegaen i Norge. Vesle Morten, Tones sønn, sov allerede. Han bodde mest her, og faren hans holdt til ti minutters sykling unna. Sånn hadde det vært et par års tid. Treåringen, han med norsk mor og dansk far, var endelig friskmeldt av blodsykdommen som hadde rammet ham. Blodet ville ikke koagulere. Det hadde vært et intenst år, umulig å ha ham i barnehage fordi ordinære fall kunne være fatale, men nå var hverdagslivet på plass og Tone i full gang med planleggingen av den nordiske fredsmarsjen.

Akutt syk

For et arrangement det ville bli! Marsjen skulle starte i Norge, fortsette i Danmark og gå videre nedover i Europa. Tone, en av mange frivillige, var med på å arrangere stoppet i Albertslund kommune, tyve minutters metrotur utenfor København, og det var mye som måtte på plass. Hvem skulle holde tale? Hvor kunne de innkvarteres? Hvor var det lov å stoppe? Hvordan gjorde de det i Norge?

Plutselig, midt i telefonplanleggingen, veltet en intens kvalme opp i Tone og hun måtte legge på umiddelbart. Hun krabbet bort til toalettet, kastet opp, slepte seg tilbake til telefonen og ringte eksmannen. Han kom på straksen, og snart lå hun på en bære i en sykebil på vei til Glostrup Amtssykehus – et massivt, hvitt sykehusanlegg.

Legenes beskjed var denne: En aneurisme – en utposning på en av hjernens pulsårer – hadde gitt hjerneblødning. Hun måtte opereres, og under inngrepet skulle hun være våken fordi det kunne oppstå komplikasjoner, og skjedde det noe unormalt, måtte hun gi beskjed.

Neste dag ble hun trillet fra observasjonsposten til operasjonssalen. Hun var bedøvet og våken. Og så kom de, disse krampene, nærmest som spasmer. Hun varslet som avtalt, hvorpå legen – enda ikke ferdig spesialistutdannet og uten sin overordnede til stede – kommanderte anestesisykepleieren: «Gi henne noe å sove på.»

Barndommens gule hus

Det okergule huset bak Nordlisletta sto ferdig på 30-tallet. Farfaren fikk tomten billig, og det var knapt et hus i nærheten der i Oslos randsone. I førsteetasje bodde Tone, storesøster Kari, mamma Helene og pappa Eigil. I andreetasje regjerte farmor. Hagen rommet stikkelsbær, rips, solbær, bringebær, pære- og epletrær, kjøkkenhage og en potetåker, som forhåpentligvis skulle forbedre plenen. En gang var bjørketrær plantet til en liten allé opp mot huset, men trærne stjal så mye næring at det eneste som nyttet, var å grave opp de avsindig kronglete og lange røttene. Etter tyve somre var de vekk. Et kvarters grusgange unna lå gården Nordtvedt, hvor farmor kjøpte melk til hverdags og fløte til fint, andektig tappet på hennes lille sinkspann med lokk.

Mor ut i jobb

Faren jobbet med administrasjon i et transportfirma. Også moren ønsket seg ut på arbeidsmarkedet, men det var ingen enkel affære. Riktignok hadde storesøster begynt på skolen, men hvor skulle lille Tone være? Moren visste råd, løftet problematikken opp på politisk plan og bidro i etableringen av Groruds første barnehage. Endelig, i 1956, åpnet den. Navnet, Husmødrenes barnehage, var håpløst, for den var ikke forbeholdt husmødre. Beliggenheten, ved siden av skolen, var perfekt, og tilbudet heldags. For at dagene ikke skulle bli så lange, ble Tone hentet tidligere av storesøster på vei hjem fra skolen hver dag. Da Tone var fem år, begynte moren å jobbe i Bokdrett – en slags forløper til kredittkortet hvor man handlet for et innbetalt beløp.

Hver dag etter skoletid hentet storesøster Kari fire år yngre Tone i barnehagen og fulgte henne til fru Mary Jensen, moren til Tones bestevann Arne, slik at hun kunne gå hjem og begynne med lekser. Stakkars barn, sukket naboene. De syntes det var forferdelig at pikebarnet hadde egen nøkkel og måtte låse seg inn på egenhånd og være overlatt til seg selv. Den ni år gamle hovedpersonen selv, derimot, frydet seg over hjemmets stillhet og nyvunnen selvstendighet.

Likestilling en selvfølge

Den ene uken dro mor Helene tidlig og far Eigil senere på jobb, den neste var det omvendt. Førstemann handlet, hentet Tone hos fru Jensen og

begynte på middagen. Sistemann hadde ansvar for å rydde hus og re senger. Det var en fin ordning for familien på fire, men en provokasjon for farmor i andreetasje. Det var da helt urimelig å stille slike huslige krav til hennes sønn, han som ble tatt av tyskerne som attenåring idet han delte ut noen flygeblader, og som satt på Grini under krigen. Han burde i det minste få slippe den slags.

Eigil og Helene hadde møtt hverandre rett etter krigen og fort blitt et par. Det unge ekteparet hadde begge sterke og tydelige meninger, uten store fakter og høylytte diskusjoner, og var oftest lavmælt samstemte. For det var nettopp årene i fangeleiren som preget farens syn på mennesker og likeverd.

Spinkel slåsskjempe

Glassverandaen var etterisolert og bygget om til soverom, og nede i den lyseblå køyesengen lå Tone som vanlig og lyttet etter storesøsters sovepust fra overkøyen.

Så fort Kari hadde sovnet, gjorde Tone som hun pleide. Hun listet seg ut av dynen, plukket opp Kari's plagg som hver kveld ble slengt utover gulvet, brettet tøyet sirlig sammen og stablet det i en pertentlig bunke på stolen som etter Tones oppfatning var ment til det formålet. Hennes eget tøy lå for lengst på plass med tellekanter. Hver sene kveld gjentok hun prosedyren, og selv om hun bare ikke orket slikt rot, kranglet de aldri om det, for storesøster var like rotete som Tone var ryddig, det var bare slik det var, og Tone ordnet opp i det stille.



Også i klasserommet var hun lavmælt. Ikke fordi hun var sjenert, hun så bare ingen grunn til å gjenta det som allerede var sagt, forsto seg ikke på dette bekræftelsesbehovet, men ute i gata viste hun muskler, for det var der de var, disse bøllene som ikke kunne la storesøster være i fred, men som plaget henne med sin ufine erting.

Storesøster ønsket ingen konflikt, men i spinkle Tone eksploderte opplevelsen av urettferdighet, og hun vek hverken for fysikk eller fødselsdato, men omsatte affekt til handling og bare kastet seg på. De holdt henne fast, men Tone åpnet munnen, gapte over bøllenes underarmer og lukket igjen. Hun bet ikke veldig hardt, bare nok til at de slapp taket så hun og storesøster kunne stikke av – igjen.

Geskjeftige jentunger

Mot slutten av barneskolen ble Tone kjent med en venninne av en venninne. Av og til ble Tone med henne hjem. Hun bodde rett i nærheten og milevis fra Tones familiehverdag. Moren var alkoholiker og ikke i stand til å ta seg av datteren, og faren var ute av bildet, så avkommet, Tones venninne, bodde på barnehjem. Tone kjente det hver gang hun besøkte henne: Det var som om de ansatte bare overvåket venninnen og passet på at hun ikke gjorde noe galt. Hvorfor ga de henne ikke det hun virkelig trengte: kjærlighet og et sted å høre til?

Noe måtte gjøres. De geskjeftige jentungene satte mor Helene på saken. Hun forsøkte å rydde opp i de begredelige forholdene, og etter hvert ble venninnen overført til en annen institusjon – hvor Tone noen år senere skaffet seg jobb etter at hun hadde flyttet hjemmefra.

Flyttet hjemmefra

Leiligheten i fjerde etasje var 36 kvadratmeter, lå på Haugenstua og kostet 15 000 kroner. Hun måtte bestemme seg for kjøp eller ei innen utgangen av morgendagen. Tone spurte faren, han som hadde initiert månedlig sparing for lenge siden, som hadde tipset henne om leiligheter og vært med henne på visninger. Hva synes du? Skulle hun slå til? Han svarte: «Dette vil jeg ikke blande meg i. Du må ta en diskusjonsrunde med deg selv.»

Loppemarkedfunnene fikk nye farger, foreldrenes gamle møbler ble også pusset opp og alkoven borte i hjørnet i stuen ble fylt med en egensnekret, fleksibel sofa-seng. Vippeløsningen med vinkeljern og klaffer ga bredere seng enn sofa, og da hun skulle koble taklyset og stikke den tvinnede ledningen inn i sukkerbiten – uten å koble fra strømmen – tok hun salto over sofaen og gikk i gulvet med et smell, en manøver hun ikke gjentok siden.

Hver av blokkens syv etasjer huset tre leiligheter. Tone hadde knapt rukket å flytte inn før hun gjorde som hun var oppdratt til. Hun presset fingeren mot dørklokken, hørte ringelyden der inne, og idet døren ble åpnet, presenterte hun seg som den nye naboen. Kvinnen målte henne ovenfra og ned, sa «ja vel» og dro igjen døren. Den andre naboen, en eldre dame fra Vestlandet, begynte å gråte, snufset «jeg har bodd her i fem år, og det er ingen som har snakket med meg før» og inviterte på kaffe.

Knivkaster på institusjon

Bilturen fra Tones nyinnkjøpte leilighet på Haugenstua til jobben på barnevernsinstitusjonen tok en drøy halvtime. Tone var så vidt eldre enn institusjonens eldste ungdommer og jobbet med de yngste. Hun dro på besøk i potensielle fosterhjem, hjalp til med lekser, hverdagssystemer og matlaging. Så kom den dagen på kjøkkenet da skarpe kniver svisjet gjennom luften i hennes retning. Det var intenst ubehagelig. Kanskje var knivene ment for henne, kanskje var handlingen et desperat utløp for feilplassering, for oppdemmet aggresjon. Farlig var det uansett. Hun roet knivkasteren og manøvrerte ham inn på et annet rom, fylt av lettelse og mestring.

Jobben på institusjonen var ikke bare en jobb for Tone, men også en del av en plan. Og en dag lå konvolutten fra Sosialpedagogisk seminarium i København i postkassen – beviset på at arbeidspraksisen hadde lønnet seg. Tone Norli hadde fått plass ved det treårige studiet.

Leilighet med vannlekkasje

Asfalten var sommervarm, bygårdsveggene lune og festivalmusikken bølget over Torshovparkens myke, gressgrønne bakker. Om fjorten dager skulle Tone bytte ut Oslo med studier i København, og nettopp derfor var hun på jakt etter denne festivalens hovedattraksjon, de danske rockerne. Så snart de var lokalisert, ruslet hun bort til dem og spurte: «Kan dere ta med musikkanlegget mitt til København? Det er kanskje plass i bandbussen?» Et jovialt «ja» senere var Tone på vei hjem, tok heisen de fire etasjene, koblet fra platespiller, forsterker, kassettpiller og et par enorme høyttalere, hentet bilen – den kittfargede VW-boblen, en 1961-modell kjøpt for 1000 kroner av en onkel – i parkeringshuset, lirket anlegget inn i baksetet og kronet lasset med trekassen fylt med plater.

To uker senere sto hun på Københavns hovedbanegård. Alt hun hadde pakket – kofferten, bagen og ryggsekken – fikk plass i oppbevaringsboksen. Det var én uke til studiestart, og Tone hadde ingen steder å bo.

Riktignok kunne hun få hybel gjennom en kollegie-ordning, men motytelsen var vakter på Københavns gamle telefonsentral, og å lære seg tre og halvtreds, firs, og fem og halvfjerds på rekordtid, det kunne bare ikke gå. Tone stresset ikke. I verste fall kunne hun ta inn på et billig hotell, men hun hadde en bedre løsning: Hun dro på musikkfestival i Danmarks hovedstad. Der var det, akkurat som hun hadde regnet med, noen som kjente noen som kjente noen som visste om et sted. En fyr hadde nettopp flyttet ut og hun komme overta med det samme. Dagen etter tømte hun oppbevaringsboksen og flyttet inn i den knøttlille leiligheten, som var så trang at eneste plass for sengen var under skråtaket hvor regnet trengte igjennom. Plasten hun stiftet opp, hjalp litt, og plastdekket over sengen likeså, og etter få dager var hun på plass på skolen.

Varslet om tvangsfôring

I kantina solgte de øl, og det var ikke bare studentene som nøt sin håndbajer. Da Tone oppdaget at læreren uanfektet plasserte sin på kateteret, og attpåtil drakk av flasken, rakte hun hastig hånden i været og lurte på om den slags var tillatt, hvorpå læreren kikket utover klassen og konstaterte «ja, nå har vi fått en nordmann her».

Nærmere jul flyttet hun inn i et kollektiv, i en ballsal av et rom, med rosett i taket og musikkanlegget på plass. Det lå en liten metrotur fra skolen, ikke så langt fra stamstedet Skipper Clemens – en brun kneipe med to små rom, som alltid huset trivelige medstudenter og venner fra fredsbevegelsen – i en av Strøgets brostensbelagte, smale parallellgater.

Med sine 24 år var Tone blant de eldste og hadde praksis med en jevnaldrende studievenninne. Institusjonen de var tildelt, lå langt ute på landet, hadde en lang allé ned til hovedveien, besto av flere lave hus og rommet barn mellom åtte og tolv år som ble inndelt i grupper. Måltidene ble inntatt i forskjellige spisesaler, og det var der det skjedde.

Noen av barna presset leppene hardt sammen, nektet å åpne munnen, men de ansatte sto på sitt, tvangsfôret dem til de brakk seg og ga seg ikke før de kastet opp. De kommanderte Tone og venninnen til å dytte oppkastet tilbake i ungenes munn, men det kom bare ikke på tale. De sa ifra til veileder, uten effekt. De meldte ifra til sivilombudsmannen og fikk til svar at klagene allerede var så mange at de ikke kom til å gjøre noe med det.

Praksisvenninnen fikk en knekk. Hun orket ikke mer av stedet. Tone fullførte, skrev en rasende rapport om tvangsfôringen, om barna som ble tvunget til å løpe nakne rundt huset i snøen, og da hun skulle legge frem rapporten for skolen, inviterte hun representanter fra stedet. De kom aldri.

Vodka mot utøy

Underveis i studieårene hadde de sagt det: Så fort vi er ferdig, stikker vi og blir borte i minst en måned. Tone hadde reist før, helt til Cuba, i regi av nordisk-cubanske vennskapsforeninger. Opplegget var tre ukers arbeid med å lempe og planere sement på en løpebane, og så en ukes rundreise. Tone ville ikke være noe dårligere enn danskene, som i motsetning til nordmennene holdt seg med ekte bygningsarbeidere, og endte med en gangspærre så ille at hun pinlig nok ble beordret sengeleie i to fulle dager.

Denne gangen var reisemålet et annet. Tursekken var stappet med kokeutstyr, klær og litt mat. Soveposen, liggeunderlaget og teltet var stropet fast. Studievenninnene tok fly til Athen og etter en glødende varm uke, tok de buss derfra til havnebyen Pireus. De kom sent på kvelden, skulle ta ferge ut til en øy neste morgen, og fikk øye på et skilt med rom til leie og noen uforståelige priser. Gubben som tronet nederst i trappen, ga dem et romnummer og viftet dem videre opp, og snart hørte de høye mannsstemmer og hamring på døren. Jentene kikket ut av vinduet og forsto at de hadde forvillet seg inn i byens horestrøk. For å gjøre oppholdet på det lugubre rommet så kortfattet som mulig, satte de vekkerklokken på fem, men våknet enda tidligere av intens kløe over hele kroppen. De var ute i god tid til første ferge til den første øya de kom til, hvor de leide rom med dusj, men kløen forble. Ikke engang vodkaen de smurte seg med, både ut- og innvortes, fikk has på utøyet. Heldigvis kunne legen de oppsøkte dagen derpå hjelpe.



Seier hos politiet

Helt nede på stranden slo de opp det tunge tomannsteltet de hadde slept med seg fra Norge og båret på skift. I én uke var stranden hjemmet deres, og hver kveld organiserte lokalbefolkningen, som knapt hadde sett en turist, vaktposter som forsvant idet jentene våknet og stakk hodene ut av teltåpningen om morgenen.

Etter strandliv ble det klostre i Bulgaria og Tatrafjellene i Tsjekkoslovakia, deretter var planen et lite opphold hos den tsjekkiske lærervennen, men først måtte det lokale politiet gi sin tillatelse. Beskjeden var kontant: De måtte reise videre umiddelbart. Et besøk kom ikke på tale. Tone kontret på den beste tysken hun noensinne hadde prestert, mens venninnen dro henne forsiktig i armen i et forsøk på å dempe situasjonen. Snart vandret de i triumf ut av politistasjonen med stempel som godkjente opphold i to døgn.

Togtur mot kolikk

Noen år senere bodde Tone fortsatt i Danmark. Hun hadde jobb, kjæreste og et lite menneske i magen. I august 1981 kom sønnen, Morten. Han var så skjønn og hadde så vondt. Han skrek døgnet rundt. Ti ganger om dagen tappet Tone i badekaret og senket ham varsomt ned i vannet så kolikken slapp og gråten stilnet.

Togets og metroens risting hadde samme effekt, så Tone puttet gråtende Morten i barnevognen, langet ut til togstasjonen, dyttet vognen inn i kupeen og satte seg ned. Togets rytme bysset først barn og så mor i søvn. På endeholdeplassen i Helsingør våknet han alltid. Det gjaldt å rekke første mulige tog i retur for mer søvn, og hun endte opp med månedskort så søvn-kortesjen kunne kjøre frem og tilbake, frem og tilbake.

Etter tre måneder var sønnens kolikk over, og et snaut år senere var Tones ekteskap historie. Morten gikk i én barnehage, hun hadde jobb i en annen. Hver ettermiddag syklet hun hjem med varer i sideveskene og guttungen bakpå, og annenhver helg var sønnen hos faren. Han bodde rett i nærheten og var hjemme hos seg selv den kvelden Tone ringte ham fordi hun plutselig ble så kvalm.

På eget ansvar

Lille Morten klatret opp i sykehussengen, lirket hånden under skjerfet på Tones hode, strøk over de små stubbene og snudde seg mot mormor. Hun hadde forberedt ham, fortalt at legene måtte barbere av mamas hår før operasjonen, men treåringen sa: «Det er ikke sant det mormor, det er mye hår her.»

Beskjeden kom rett etter operasjonen. Noe hadde gått galt. Hun var lam fra halsen og ned. De neste ukene var som i en tåke. Kanskje delte hun rom med den blinde, unge kvinnen helt fra begynnelsen av, kanskje ikke. Sikkert var det i alle fall at romvenninnens mann spøkte med Tones korte hår. Mon tro hun var av den moteriktige typen?

Etter syv måneders rehabilitering skrev Tone seg ut på eget ansvar. Morten hadde bodd sammen med henne der, gått i barnehage, hatt støttepedagog og vært hos faren sin annenhver helg. Men livet hans ble så oppdelt. Det kunne ikke være sunt over lengre tid. Og så var det denne planen som hun uansett hadde hatt lenge, før slaget, den om å flytte hjem til Norge.

Pall Mall uten filter

Ved rehabiliteringssenteret hadde de tipset om Bente Skansgård. Henne burde Tone ta kontakt med. Hun hadde god greie på dette med rettigheter. På en rekognoseringsstur til Norge vinteren før hun flyttet tilbake, dro Tone på besøk til Bente i hennes gamle tomannsbolig på Kampen. Tone og Bente satt ved spisebordet i stuen, og idet storrøykeren Tone dro opp sin røde sigarettpakke, Pall Mall uten filter, ble Bente streng i blikket og sa «da må du gå utenfor». Hun tok det første draget som sekstenåring. Den eldre kjæresten røykte, det var liksom ikke til å unngå, og hun røykte uansett ikke så mye, ikke før etter operasjonen som gikk galt.

Ergoterapeuten på rehabiliteringen ivret for at hun skulle kunne fortsette, Tone fikk utdelt en vannpipelignende sak med sigarett festet oppå og munnstykke til å suge i seg nikotinen. Det var topp.

Klar beskjed

I stua på Kampen sa Bente det rett ut: Ble Tone boende i Danmark, ville hun få 24 timers assistanse. Flyttet hun til Norge, fikk hun ingenting. Hun pakket flyttelasset og returnerte på forsommeren. Hun hadde allerede søkt sosiallinjen i Oslo for å få godkjent sin danske utdanning og fått barnehageplass til Morten. Så kom høsten. Skolen begynte halv ni. Morten måtte i barnehagen først, men hjemmetjenesten startet klokken ni. Regnestykket gikk ikke opp. Så tok Bente kontakt. Hun sa: «Ok, du har valgt det sjøl. Nå må du begynne å jobbe for BPA.»



Uloba blir til

Jaja, da har man vært med på enda et organisasjonsmøte, tenkte Knut Flaalum.

Møtet i de lånte lokalene i fjerde etasje på Galleri Oslo var over. Tretten stykker hadde vært til stede, mandatet var definert og styret valgt.

Kanskje ante Bente Skansgård det, men resten av de fremtidige styremedlemmene – Tone Norli, Knut Flaalum, Leif Sylling, og senere også Vibeke Melstrøm – så det i alle fall ikke for seg. Rekkevidden til dette initiativet og hvor stor og viktig Uloba kom til å bli for enkeltmenneskers liv gjennom BPA.

Et stort mysterium

De neste årene skulle Knut gang på gang tenke på det som for ham fremsto som et stadig større mysterium: Man rister sammen fem så ulike mennesker, herunder flere sterke personligheter med forskjellig bakgrunn, og ender opp med en gruppe som jobber oppsiktsvekkende godt sammen. Ikke at det var uten konflikter og en del skurr her og der, men likevel gikk det usedvanlig fint – av to grunner: gjensidig respekt og fullt fokus på oppgaven.

17. oktober 1991 var Uloba dannet og organisert etter samvirkemodellen (den gang som et andelslag). Uloba ble også en del av den internasjonale Independent Living-bevegelsen. Målet var å skaffe medlemmene borgerstyrt personlig assistanse (BPA), et ledelses- og assistanseverktøy som ga muligheten til å styre sin egen hverdag, til å ta ansvar i eget liv og til å delta i samfunnet.

Felles mål

Dette var de som ble gründerne:

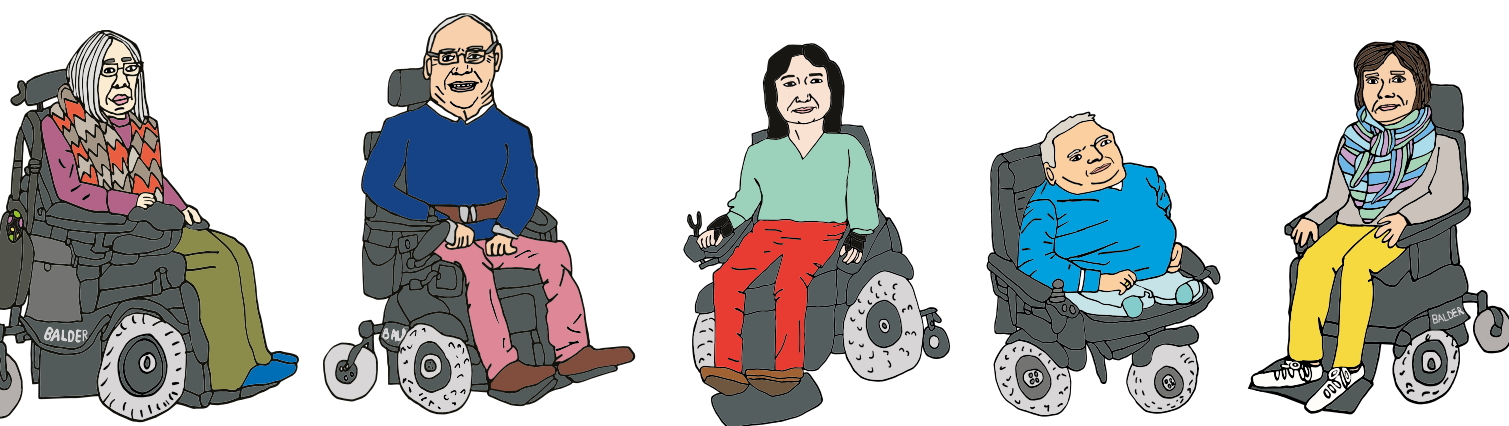
Vibeke Melstrøm. Den fornuftige brobyggeren, mønsterkrøplingen som gjorde som forventet, student ved Sosialhøgskolen, medlem av APA (arbeidsutvalget for personlig assistanse). Ungjenta som tenkte at Uloba-initiativet ga henne noe fornuftig å drive med.

Leif Sylling. Den joviale, kunnskapsrike og politisk aktive agronomen som var prisgitt hjelp fra familie, venner – og hjemmesykepleien. Han kjente det lugget bare han hørte ordene, selv om de som kom var greie, det var ikke det. Det var dette: Hjemme. Syke. Pleie. Hvorfor måtte alt skje hjemme? Dessuten var han verken syk, eller pleietrengende. Han trengte styring av eget liv.

Tone Norli. Den meningssterke, detaljfokuserte, terrier-utholdende alenemoren. Sosialpedagogen som hadde fått den norske virkeligheten rett i fleisen da hun flyttet hjem fra Danmark, fordi hverdagen med sønn, studier og hjemmesykepleie ikke gikk i hop. Hun som insisterende hadde initiert og organisert et møte med alle involverte parter, og via kommunen ansatt to assistenter.

Knut Flaaum. Den visjonære, kunnskapsrike organisasjonstypen dypt inne i Handikapforbundet, dog med en stadig økende frustrasjon over det han oppfattet som tullede diskusjoner og manglende fremdrift, og som syntes Uloba fremsto som en spennende og artig oppgave å ta fatt på.

Og Bente Skansgård. Sosiologen, forskeren ved Norges Byggetekniske institutt – Ulobas initiativtager og sterke nav. Hun med den store oversikten, de mange kontaktene og de internasjonale vyene. Pioneren som brakte den amerikanske independent living-ideologien til Norge.



Tilfeldig møte

En elektrisk rullestol, du snakker! Leif Sylling hadde knapt sett noe liknende. Selv klarte han så vidt å manøvrere sitt tunge, manuelle beist. I den elektriske satt Bente Skansgård. Mens foreldrene hennes var bortreist, var hun på Sunnaas sykehus, og det var der de to kom i snakk.

Hvordan så Leif for seg fremtiden? Hvordan ville Bentes morgendag bli når hun, enebarnet, ikke lenger hadde familien rundt seg?

Dette hadde hun tydeligvis greie på, skjønte Leif, for hun la ut om personlig assistanse i Sverige og hun snakket om møtet med Independent Living-pioneren Adolf Ratzka, han hun hadde truffet på en konferanse i Gøteborg. Hun fortalte om Guy Jones, den amerikanske arkitekten som hadde ledet henne til Fulbright-stipendiet, om studiene i USA, og om muligheten til å leve livet på en annen måte.

Jo, resonnerte Leif, dette høres fornuftig ut.

Endre politikken

Det samme tenkte Tone, Vibeke og Knut, som alle kjente til Bente fra før. Både Bente og Vibeke satt allerede i APA, arbeidsgruppen for personlig assistanse, som startet utviklingen av BPA-modellen. Det var nettopp Bentes rapport om nabolandenes erfaring med personlig assistanse som dannet grunnlaget for dette arbeidet.

Sammen ble Uloba-gründerne stadig sterkere i sin overbevisning: Det var de selv som måtte ta grep, komme ut av det klassiske bruker-spolet og sørge for å endre politikken rundt seg.

På vei til Vibeke på Sunnaas sykehus på Nesodden, svingte hennes daværende kjæreste innom den uheldige engelskmannen, fasanoppdretteren hvis alle fugler hadde rømt. Kjæresten hjalp ham å jakte rømlinger, og som takk for innsatsen fikk han med seg en selv. På Sunnaas tok Bentes ektemann, gourmeten Bjørn, imot råvaren med begeistring, og på det lille pasientkjøkkenet borte i kroken på sjettestasjonen, ryggmargsskade-avdelingen, ribbet de fuglen og tilberedte et utsøkt måltid. Innen middagen var over, var avgjørelsen tatt: De skulle organisere denne ideen på en måte som ga tilstrekkelig tyngde overfor Stortinget; etablere et andelslag eid og drevet av funksjonshemmede.

Makt til eget liv

Hva skulle de hete? Skulle de gjøre som svenskene og knytte navnet til hver enkelt by, som Stockholm Independent living? OIL, Oslo Independent Living? Eller som tyskerne og kalle det selbst bestimmt lieben? Skulle det være på norsk? På engelsk?

Det var Tone som kom med forslaget stiftelsesmøtet til slutt gikk for. Et forslag hun senere skulle angre veldig på. Forslaget var en direkte oversettelse: Uloba. Uavhengig Liv Oslo – Begrenset Ansvar. Grammatikalsk aldeles korrekt, men – sett i ettertid – likevel ikke helt riktig. Nettopp i oversettelsen av independent til uavhengig ble betydningen innsnevret, fordi independent favner så mye mer – empowerment. Denne prosessen som gir folk økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse, denne myndiggjøringen av seg selv, makten til eget liv, den politiske prosessen og bevegelsen.

Latterliggjørende motstand

Uloba-etableringen vakte oppsikt, og omverdenens motstand meldte seg fort og massivt. BPA-ordning? Hva innbilte de seg egentlig? Var Uloba-gründerne gale? De måtte da skjønne at dette var aldeles utenkelig, den reneste science fiction?

Og det var da Knut Flaalum kjente det: Jo mer latterliggjørende motstand prosjektet møtte, desto sikrere ble han på at de var på rett vei. Det var de andre som ikke hadde skjönt bæret.

Kanskje var ikke denne motstanden så underlig, tenkte han, for det er noe med rollene man tildeles. Diskriminerte gruppers største fiende er jo gjerne en selv, ens eget selvbilde, dette resultatet av den samfunnsmessige forskjellsbehandlingen: «Du er unormal, passer ikke inn, du er feilvare, noe som skal repareres, du skal være takknemlig og innordne deg».

Nei.

Sin egen vei

Gründerne jobbet døgnet rundt for å få prosjektet på beina. De stjal rått (i godt samarbeid og i solidaritetens ånd) av svenskenes vedtekter og kontrakter, for de hadde allerede gått opp løypa. De oversatte flittig, men likevel var det mye som ikke kunne kopieres. For landenes rammebetingelser, særlig innen loverket, var ikke identiske. Gründerne fant sin egen vei i et landskap med kun en grovskisse som kart, og til slutt var alle de viktigste formaliteter på plass.

Leif og Knut balet med budsjettet. Knut var riktignok glad i tall, men ingen økonom, så selv om det ikke var mange kronene han snudde og vendte på, skulle det selvsagt være korrekt og vise hvordan det hele kunne gå rundt.

Uloba skulle være en non-profit-organisasjon med en sunn forretningside, aldri drevet av økonomisk vinning, men av et ønske om fremtidsrettet utvikling og målet om likestilling.

Treg start

I 1993 inngikk Uloba sin aller første kontrakt med Romsås bydel i Oslo, kort tid etter var kontrakt nummer to i boks, den gjaldt Ulobas egen Leif Sylling i hans hjemkommune Lier.

Oppslutningen gikk trått i starten, og Knuts optimistiske prognoser om potensiell vekst fikk til og med styret til å tro han var en smule gæren. Selv om størrelse i seg selv aldri var noe mål, fikk han i hovedsak rett. Uloba utviklet en robust økonomi som ga den ønskede kraften til å utvikle organisasjonen, for med den kunne de bestille rapporter, hyre konsulenter og advokater og bli stadig mer selvgående, frie – og sterke.

Sunn økonomi og uavhengighet ble imidlertid ikke ansett som et pluss av enkelte organisasjoner, tvert imot. Uloba ble lenge snakket ned i forhold til det offentlige og betraktet som uren, for det å blande representasjon av funksjonshemmede og butikk, nei, det gikk bare ikke an! Forretningsmodellen gjorde dem møkkete på fingrene, de ble kalt banken Uloba og fremstilt som en tjenesteprodusent på jakt etter mest mulig penger.

Aldri fri

I Tone Norlis stue sto bokhyllen fylt med fag- og skjønnlitteratur. I midten av hyllen var den uttrekkbare skrivebordsplaten. Faksmaskinen, denne topp moderne tekstoverføringsinnretningen med det tynne papiret, var koblet til fasttelefonen i et hjørne og Ulobas tellerskritt ble registrert og refundert. Ett stykk førstegenerasjons-PC ble også rigget opp, en massiv affære med kompakt modem og baktung skjerm. I tykke ringpermer arkiverte hun faksdokumenter, hvis skrift ble svakere og papirfarge gulere for hvert år. Hun jobbet hverdag og helg, morgen til kveld, og av og til natt – for selv i mørket kvernet arbeidsoppgavene og holdt henne våken.

Interesse landet rundt

Ingen av gründerne tok ut lønn de første årene, før i 1999. Hjemme på Kampen jobbet Bente, Vibeke holdt fortet i Ski, mens Leif og Knut var operative på hver sin adresse i nærheten av Drammen, hvor de etter hvert fikk tak i et beskjedent lokale, tvers overfor det fremtidige hovedkontoret. En innleid flik hos Handikapforbundet, Ulobas Oslo-kontor, driftet av Vibeke, Tone og Bente, holdt like nøktern standard: noen stoler, en liten sofa, og et trefarget hjørneskrivebord med en pc og en telefon.

Stor var overraskelsen da det stadig ringte fra hele landet, for gründerne hadde jo primært sett for seg et opplegg for Oslo og omegn.

Den opprinnelige planen var å gjøre som i Sverige; etablere egne uavhengige Independent Living-kollektiv i hver by. Men siden ingen andre grep ballen, ansatte de rådgivere landet rundt – fortrinnsvis med funksjonsnedsettelse – fordi de visste selv hvor skoen trykket. Uloba ville bygge sin organisasjon på erfaring fra funksjonshemmede selv.

Spredte budskapet

Gründerne selv reiste på kryss og tvers for å spre budskapet: Du har rett til å leve et liv som alle andre, du må ta styringen, og slik kan du gjøre det. Selv Vibeke, hun som aldri hadde likt å snakke foran forsamlinger, entret scenen, særdeles godt forberedt. Hun var livredd for dødtid og hadde alltid med materiale nok til å fylle minst halvannen gang av den tilmålte tiden. Beskjedenheten fikk værsgod å vike, for dette handlet om menneskerettigheter og var så viktig for så mange. Hun ble sterkere, tydeligere, mer voksen, mer bevisst, engasjert og provosert over all denne diskrimineringen. Satt det skeptiske fagpersoner i salen, ble hun bare ekstra engasjert, for hun visste det så godt: Uloba hadde rett.



Mange milepæler

De neste tiårene ble en seig maraton med en rekke milepæler, jobbet frem i mot- og medvind, deriblant disse:

- Medlemskap i ENIL (European Network on Independent Living).
- Utarbeiding av håndbok for arbeidsledere med BPA på oppdrag fra Sosialdepartementet.
- Kurs for arbeidsledere, assistenter og kommunalt ansatte i samarbeid med RO (Ressurscenter for omstilling i kommunene).
- Politisk seier om BPA-ordningen inn i sosialtjenesteloven (som senere, i 2012 ble slått sammen med det som i dag er helse- og omsorgstjenesteloven), med påfølgende pålegg for kommunene å tilby BPA.
- Begraving av brukerbegrepet, innføring av borgerbegrepet.
- BPA på valgkampens dagsorden.
- Stortingsvedtak (17. juni 2014) om BPA som en rettighet.
- Avdekking av kommuners manglende oppfølging av Stortingets intensjon om BPA grunnet blant annet kategorisering som helseordning.
- Medlemskap i regjeringsoppnevnt BPA-utvalg.

Alt i alt en rekke konkrete resultater av innsatsen til et andelslag som handlet høylitt og rebelsk på tvers av den tradisjonelle forventningen til status og rolle; den passive, takknemlige «brukeren». En holdningsendring som riktignok hadde tatt lang tid – også for gründerne selv.

Holdningsendring

Foredragsholderen hadde kommet helt fra USA, foredraget i Uloba var fortsatt i gang og tilhørerne satt klistret. Klokken var straks fire da døren ble åpnet. Hentetid. Sjøføren strenet inn. Først da foredragsholderen så strengt og sjokkert på den travle sjøføren og utbrøt «Excuse me, sir. We`re in the middle of a meeting, please wait outside», slo det Vibeke hvor urimelig det hele egentlig var. Først da tenkte hun, oi, jeg synes jeg ser faren min – økonomidirektøren i Kolberg Motor – bli hentet på samme måte: Kom nå, herr Melstrøm, nå skal du hjem.

Tankene og holdningene – både storsamfunnets og enkeltmenneskenes – måtte til pers, for det å være funksjonshemmet handler om å leve i et samfunn med barrierer som gjør det utilgjengelig. Det er i møtet med barrierene du blir funksjonshemmet. Det er ikke slik at du kommer ikke inn på toget fordi du bruker rullestol, nei, du kommer ikke inn fordi toget ikke er tilgjengelig.

Vekk med brukeren

Bruker-begrepet ble skrotet i samme ånd, for ordenes betydning er så sterk og påvirker både en selv og omverdenen, akkurat som utredningen «Fra bruker til borger» fra 2001 viste med all tydelighet. Tre år senere munnet den økte bevisstheten ut i et Uloba-initiert, rituelt gravøl: Farvel, bruker, velkommen borger. For betegnelsen bruker signaliserte en passiv mottaker, en tillagt identitet som var uforenelig med BPAs arbeidslederrolle. Borger, derimot, rommet nettopp det motsatte – en ressurs med rettigheter og plikter, den som bestemmer, intervjuer, ansetter, setter opp vaktlister, utvikler arbeidsplan. Den som tar regi over livet hjemme og livet ute, den som drar byferie i Barcelona, badeferie på Tenerife, på roadtrip i USA, vintur til Italia, biltur til Irland. Den som drar på jobb, på konsert, følger ungene på trening, inviterer til middag, handler for mor, og griller pinnebrød ved bålpanna.

Selvsagt del av samfunnet

Hvor BPA hadde stått i dag uten gründernes initiativ i 1991? Et alternativ til tradisjonelle hjemmetjenester, som kun dekker primærbehovene, hadde nok tvunget seg frem uansett, men Uloba skapte noe mer. For det handlet ikke bare om å etablere og utvikle en tjeneste, men først og fremst om å utvikle mennesker og deres tanker om diskriminering og likestilling, om å være en selvsagt del av samfunnet, om å leve et helt vanlig liv på en måte som mange andre tar som en selvfølge.

Eller, som avdøde Leif Sylling oppsummerte det: ganske enkelt alminnelig sunn fornuft.



«Du må ordne opp sjøl, det
kommer ikke på ei fjøl»

Bente Skansgård



Independent Living

Ed Roberts var ikke helt i form da han kom hjem fra dagens baseballkamp. Om kvelden sovnet fjortenåringen momentant, morgenen etter våknet han med høy feber. Legen som kom hjem til firebarnsfamilien mistenkte influensa, hjernehinnebetennelse eller polio og sendte guttungen sporenstreks til San Mateo County Hospital. To dager senere denne vinteren i 1953 lå han i en jernlunge og kjempet for livet. En uke senere fortalte sykehuslegen en overlykkelig mamma Zona at Ed var utenfor livsfare, men legen ville vite hvorfor hun var så glad: Ville hun like å tilbringe resten av livet i en jernlunge?

Ville dø

Selv tvilte Ed sterkt, for hva var det alle rundt ham formidlet? At han i bunn og grunn ikke kom til å ha et liv, at han ville være avhengig av andre til alt. Til slutt bestemte han seg for å dø, en oppgave som fordret kreativitet for et menneske i en jernlunge, lam fra nakken og ned, på et sykehus hvor personalets primære oppgave var å redde liv. Han sultet seg ned til knapt 30 kilo før en frigjørende tanke festet seg. Det var ikke noe liv hvis han ikke hadde kontroll over hva som skjedde med ham, men han hadde faktisk et valg om å velge livet – eller døden. Han ønsket virkelig å leve og ta kontroll. Ed Roberts begynte å spise. Han visste det ikke da, men nettopp denne tanken, formulert og etterlevd på et sykehus i California på 50-tallet, om et liv i egen regi, skulle bli selve kjernen i den fremtidige Independent Living bevegelsen hvor BPA – og Uloba – har sitt utspring.

Førstemann på universitet

Før polioen hadde ikke Ed tatt skolen særlig alvorlig, han var høyt og lavt og kunne knapt sitte stille. Nå hadde kroppen sine begrensninger, men det gjaldt da ikke hodet, selv om det virket som om samfunnet ikke forventet noe som helst fra en fyr i hans situasjon. Til slutt var han likevel klar for universitetet, og mamma Zona foreslo statsvitenskap på Berkeley. Universitetets søknadsskjema hadde ingen spørsmål om funksjonsnedsettelse, og familien Roberts sa ikke noe om det før Ed kom på besøk før oppstart sensommeren 1962, samme år som borgerrettighetsaktivisten James Meredith ble den første afroamerikanske studenten på University of Mississippi.

Sjokket var stort da ledelsen ved Berkley møtte Ed Roberts, etter sigende USAs første universitetsstudent med funksjonsnedsettelse av en slik karakter. Hvor skulle han bo? Jernlungen fikk ikke plass på internatet, og hvordan skulle han klare seg uten foreldrene? Til slutt fikk han kjempet frem en løsning med innkvartering på universitetets helsesenter og egen assistentordning. Ordningen ble finansiert av myndighetene i California som først hadde avslått søknaden om økonomisk støtte fordi de mente han aldri ville få en jobb. Ed selv ansatte, lærte opp og fulgte opp assistentene.

Bevegelsens begynnelse

Ordningen vakte oppsikt. Han ble intervjuet, fotografert, og avisartikkelen med tittelen «Hjelpeløs krøpling studerer» nådde etterhvert John Hessler som studerte på Contra Costa College og bodde på et sykehjem. Hver dag tok han drosje mellom sykehjemmet og universitetet, noe annet fremsto som ren utopi før historien om Ed. Men nå så han muligheten til et annet liv. Så fort som mulig byttet John studiested til Berkley, som utover 60-tallet fikk stadig flere studenter med funksjonsnedsettelse. Ed og John ble sentrale i etableringen av the Rolling Quads – senere Disabled Students' Union. Organisasjonen vokste og de utviklet et Disabled Student Program. De lærte studentene hvordan de skulle bruke velferdssystemet for å leve og studere, de kunne alle lover, regler og smutthull, og de så verdien av likemannsarbeid, effekten av innsatsen.

Tok makt

Før hadde alltid noen andre snakket for dem og ment på deres vegne. Men de var ikke pasienter, de var en diskriminert gruppe, og så at veien til endring gikk via politikk. De engasjerte seg i lokalvalg, jobbet frivillig for politikere og rekrutterte venner og andre til å gjøre det samme. De ble oppfattet som troverdige, viktige, noen man henvendte seg direkte til.

De ble mer og mer bemyndiget og kjente at, ja, de hadde makt, de hadde mulighet til endring.

Ut fra Rolling Quads vokste Center for Independent Living. Det første senteret ble etablert i 1972 og bisto med rådgivning, erfaringsutveksling, jobbsøking og innkvartering, og det var drevet av likepersoner. En dag ringte Ed til den New York-baserte aktivisten Judy Heumann: Kunne hun være interessert i å komme til Berkley for å studere og lære om Center for Independent Living? Konseptet var radikalt, for hvordan skulle folk som ikke engang kunne kle på seg selv leve fritt og uavhengig?

Klar visjon

Fra 1975 til 1982 ledet Judy senteret. De ante ikke hvor stort det – og ideologien – ville vokse seg, men visjonen var klar. På en scene, en dag i bevegelsens begynnelse, foredro Ed. Han sa: «Ut fra interessen for denne bevegelsen vil millioner av mennesker verden rundt slutte seg til oss. Vi kommer til å se mange flere frie mennesker, vi vil se folk ta sine plasser, i lederstillinger, i politikken og i næringslivet. Og når funksjonshemmede blir født, vil de se alle slags mennesker rundt seg som har lykket, og erkjenne at du kan ta kontroll over livet ditt, du kan være uavhengig».

I dag finnes det om lag 400 CIL-sentre i USA. Modellen har spredd seg til rundt 20 andre land. Viktigere enn antall sentre, er selve ideologien som Uloba-gründer Bente Skansgård brakte til Norge etter sin studietur til USA. Ideologien ble kjernen i Ulobas Borgerstyrt Personlig Assistanse, selve verktøyet for frihet og likestilling. Som Independent Livings slagord fastslår: «Nothing about us without us».

Ulobas kjerne

Uloba-gründerne Vibeke Marøy Melstrøm og Knut Flaalum har kjent det i alle år, at de står så støtt i denne ideologien om at de våger å være en tydelig spydspiss som skal snu, ikke bare samfunnets syn på funksjonshemmede, men også funksjonshemmedes syn på seg selv. For når funksjonshemmede tar i bruk BPA-modellen som et verktøy for likestilling, da leves Independent Living-ideologien ut i praksis.

Mange milepæler er nådd og mye gjenstår, men målet er klart: Å bygge et samfunn der funksjonshemmede er en naturlig del av det og med på alle dets arenaer. Å snu synet på funksjonshemmede fra syke pasienter til likestilte borgere. Å utvikle Independent living i samspill med samfunnet rundt. Og for å få det til må CRPD, FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter, innlemmes i norsk lov. Før det skjer har ikke funksjonshemmede like rettigheter som alle andre.

Rettighetskamp og milepæler

1973: The Rehabilitation Act – USA

I 1972 vedtok den amerikanske kongressen The Rehabilitation Act. Loven slo fast at «Ingen ellers kvalifisert funksjonshemmet person i USA skal, kun på grunn av sin funksjonsnedsettelse, bli stengt ute fra deltakelse i, bli avskåret fra fordelene av, eller bli utsatt for diskriminering fra noe tiltak som mottar føderal økonomisk støtte eller fra noe tiltak iverksatt av offentlig myndighet eller det amerikanske postverket.» President Richard Nixon la imidlertid ned veto mot vedtaket. Funksjonshemmede i hele USA reagerte med massive protester. Judy Heumann ledet blant annet en aksjon i New York som klarte å stoppe trafikken på Manhattan. I september 1973 overstyrte kongressen Nixon slik at The Rehabilitation Act endelig ble vedtatt.

1977: 504-aksjonen – USA

I april 1977 aksjonerte en stor gruppe funksjonshemmede for å presse på den svært forsinkede utstedelsen av forskrifter knyttet til paragraf 504 i The Rehabilitation Act som jo ble vedtatt fire år før, i 1973.

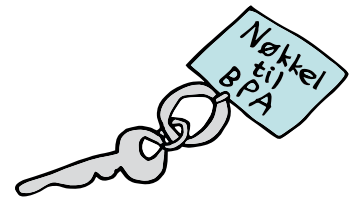
Føderale myndigheter hadde lenge nektet å undertegne, og store aksjoner ble gjennomført i flere byer i USA, blant annet Chicago, New York, San Francisco og Washington D.C. I San Francisco okkuperte en stor gruppe funksjonshemmede helsemyndighetenes bygning. Dette er en av de største aksjonene gjennomført av funksjonshemmede noen gang. Seksjon 504 ble til slutt undertegnet 28. april, etter tre uker med demonstrasjoner. Sentral i aksjonen var Judy Heumann, til dags dato en av Ulobas nære kampfeller.

1983: Den sosiale modellen blir introdusert

Den sosiale modellen var et begrep som først ble introdusert av sosiologen Mike Oliver i 1983. Han la fundamentet for modellen som fikk stor betydning i Independent Living-bevegelsen. Den sosiale modellen innebærer at man retter fokuset bort fra individet og over på samfunnet for å forklare hva funksjonshemning er. Der den medisinske modellen beskriver funksjonshemning som en feil ved individet og forklarer den sosiale modellen at funksjonshemning skjer i møte med samfunnsskapt fysiske og sosiale hindringer. Det betyr blant annet at politikken for funksjonshemmede skal være likestillingspolitikk, ikke helse- og sosialpolitikk.

1989: European Network on Independent Living (ENIL) blir etablert

Independent Living-bevegelsen nådde Europa på 80-tallet. I april 1989 ble den første europeiske Independent Living-konferansen avholdt



i Europaparlamentet i Strasbourg, med over 100 deltakere fra 14 land. Konferansen resulterte i etableringen av European Network on Independent Living (ENIL) og utforming av Strasbourg-erklæringen, en resolusjon med elleve grunnleggende BPA-prinsipper. Adolf Ratzka var blant grunnleggerne i Strasbourg og ble ENILs første president. Konferansens tema var personlige assistenter for funksjonshemmede, hvilket ble likestillingsverktøyet som ga personer med assistansebehov muligheten for å leve frie og selvstendige liv.

ENIL vokste frem som et uformelt nettverk, men etablerte seg etter hvert med et sekretariat i Valencia. Dette ble flyttet til Dublin i 2012. I dag er ENIL et forum styrt av funksjonshemmede selv, og har medlemmer fra hele Europa. Medlemmer består av funksjonshemmede, Independent Living-organisasjoner og deres allierte. ENIL jobber for solidaritet, demokrati, sosial inkludering og den sosiale modellen for funksjonshemming. Ratifisering og implementering av CRPD, FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter er blant ENILs kampsaker.

ENILs visjon er en verden der alle individer lever frie liv, beskyttet av menneskerettighetene som er nedfelt i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter og FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (UNCRPD).

1990: Americans with Disabilities Act of 1990 – USA

I 1990 fikk amerikanske funksjonshemmede endelig sin antidiskrimineringslov. Kjernen i loven er et forbud mot diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse. ADA er en borgerrettslov som «forbyr diskriminering av funksjonshemmede på alle offentlige arenaer, som arbeid, utdanning, transport og på alle offentlige og private arenaer som er åpne for allmennheten. Hensikten med loven er å sørge for at funksjonshemmede har de samme rettighetene og mulighetene som alle andre». Independent Living-bevegelsen spilte en sentral rolle i prosessen for å få en antidiskrimineringslov i USA. Loven kom på plass 25 år før den norske antidiskrimineringslovgivningen.

1991 – Uloba blir stiftet

Før Uloba ble stiftet hadde Ulobas «mor», Bente Skansgård, vært i USA og studert Independent Living-ideologien. Ulobas vedtekter slår fast at Uloba er en del av Independent Living-bevegelsen. Ved å starte Uloba ville Skansgård og de andre grunnleggerne gi funksjonshemmede tilgang til personlig assistanse, og dermed til et liv med valgmuligheter og kontroll over egen tilværelse. Målet var et selvstendig liv, BPA nøkkelen for å få det til.

~~Baker~~

~~Handwritten~~

BORGER

~~Keeping~~

~~Implicit~~

Fra bruker til borger

De fjonge, oransje posene med lange hanker og flat bunn sto tett i tett utover skrivebordene på Uloba-kontorets kommunikasjonsavdeling, mengden matchet antall ansatte. På styrerommet rett i nærheten – det med filmlerret stort som en dobbeltseng, mørklakkert møtebord, smørbrød fra Astrid i kantina, og utsikt til Bjørnstjerne Bjørnsons gate – var styremedlemmene samlet til møte. I forkant av møtet denne sommerdagen var posenes klirrende innhold diskre manøvrert gjennom lokalet og plassert varsomt oppi, to i hver. Diskusjonen om dette faktisk var greit å dele ut var for lengst avsluttet, for begivenheten fortjente virkelig en markering. Kun en formalitet, vedtaket i det pågående styremøtet, gjensto før planen kunne gjennomføres. Knut Flaalum humret av kommunikasjonsleder Jon Torp sitt påfunn. Selv ville han aldri kommet på noe slikt, for den slags lignet ikke ham, formelle Flaalum. Han visste det var sånn han ble oppfattet, som en litt stiv tørrpinn.

Overraskelsen på kontoret

Knut hadde knapt trodd det han leste noen måneder tidligere. Det var midt på sommeren, ferietiden var i gang, og han var som vanlig på jobb på sitt romslige hjørnekontor med mørkebrune møbler. Det hadde vært et ordentlig bruktkupp, for ikke bare var møblene lekke og rimelige, innredningen rommet til overmål et lite kjøleskap, perfekt for halvliteren med cola og matpakken, brødsriver med salami og savelat.

Han logget seg på og åpnet det massive NOU-dokumentet, det var på 547 byråkratisk tettskrevne sider. Knut hadde på ingen måte tenkt å brøyte seg gjennom alle disse, det fikk akademikerne på bruket ta seg av, en kjapp oversikt holdt i massevis. Tittelen lyste mot ham. For hva var det Norges offentlige utredninger (NOU) faktisk hadde kalt denne innstillingen, avgitt til Sosial- og helsedepartementet 29. juni 2001: Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer.

Innholdet i dokumentet

Han scrollet kjapt i dokumentets innledning: «Debatten omkring virkemiddelbruk for å oppnå full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede, herunder sikring av funksjonshemmedes rettigheter ved bruk av antidiskrimineringsbestemmelser og særlovgivning, har pågått i USA og i flere europeiske land siden tidlig på 1990-tallet. Flere land har også innført antidiskrimineringslover og -bestemmelser. I henhold til FNs standardregel 15 for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger har statene ansvar for å utarbeide rettslig hjemmel for tiltak som tar sikte på å gjennomføre målsettingen om full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonshemning. I vårt eget land har funksjonshemmedes organisasjoner og andre lenge vært opptatt av at individets rettigheter, likestilling og deltakelse på alle samfunnsområder må sikres i den nasjonale lovgivningen. (...)



Tradisjonelt har funksjonshemning vært sett som en egenskap ved individet - den funksjonshemmede personen. Det har vært nært knyttet til en medisinsk forståelse, der funksjonshemming ses som en konsekvens av sykdom, lyte eller andre biologiske avvik. I en slik forståelse handler blindhet om et biologisk avvik som gjør at personen ikke kan se, mens en rullestolbruker ikke kan gå på grunn av f.eks. ryggmargsbrokk. Denne biologisk-medisinske forståelsen ligger også til grunn for den vanlige folkelige oppfattelsen av funksjonshemning. Det blir sett på som en tragedie som rammer visse enkeltmennesker. Den politiske strategien som følger blir gjerne en kombinasjon av forebygging, behandling (medisinsk, psykologisk eller pedagogisk) og - når dette ikke er tilstrekkelig - en tilrettelegging av spesielle miljø. I løpet av de siste 20 årene har denne biologisk-medisinske forståelsen blitt sterkt utfordret. Kritikken handler i første rekke om at samfunnet som omgir den funksjonshemmede tas som en selvfølge og dermed går fri. En ser i praksis bort fra at omgivelsene har avgjørende betydning for i hvilken grad f.eks. det å ikke kunne gå, er funksjonshemmende. Det er opplagt at om trapper byttes ut med ramper og heiser så er ikke en rullestolbruker like funksjonshemmet. (...)

Målene om likestilling og full deltakelse henger nøye sammen og er to sider av samme sak. Full deltakelse betyr muligheten til å delta på egne premisser, i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at alle mennesker kan delta i størst mulig grad og etter eget ønske. Dette stiller krav både til omgivelsenes fysiske utforming og til tenkemåte og holdninger. I formuleringen i størst mulig grad ligger en erkjennelse av at veien mot et samfunn som inkluderer alle er en prosess. Full deltakelse og likestilling er overordnede mål, som det kan ta tid å gjennomføre fullt ut. I enkelte sammenhenger vil målene være vanskelige å realisere, men en skal være forsiktig med å stille opp absolutte begrensninger. Grensene for hva som anses for å være mulig flyttes fortløpende. Dette skyldes ny teknologi og ny kunnskap, men også politiske prioriteringer. Synet på det mulige er dessuten i stor grad knyttet til holdninger.

Ulike strategier tas i bruk for å nå målet om full deltakelse og likestilling. Et hovedskille går mellom individuelle og generelle virkemidler. Tradisjonelt har kompensasjonsprinsippet stått sentralt i politikken for funksjonshemmede. (...) I samfunnsdebatten fokuseres det ofte på at mennesker med funksjonsnedsettelse har særlige eller spesielle behov. Begrepet brukes ofte på en måte som tilslører at behovene er systemskapte. Utvalget finner grunn til å understreke at mennesker med funksjonsnedsettelse har akkurat de samme grunnleggende behov som andre - eksempelvis for å legge seg og stå opp, kle seg, spise, for transport og for kultur. Behovene er ikke spesielle, men løsningene for å dekke dem vil variere.»

Følelsen av seier

Knut lente seg tilbake, lot tittel og innhold synke inn, dvelte ved ordene. Tenkemåte. Holdninger. Prioriteringer. Grunnleggende behov. Full deltakelse. Likestilling.

At det var satt ned en offentlig utredning var en slags sensasjon i seg selv, men at den til og med hadde denne tittelen – Fra bruker til borger – det var bare helt genialt! For tittelen, og tankegodset den speilet, skled fabelaktig godt inn i måten Uloba så utfordringene og verden på. Tenk, her satt han med en offentlig utredning som sa det de hadde forsøkt å banke inn i kommunene år etter år. Hvilken seier for bevegelsen!

Nå gjaldt det å makse øyeblikket. De skulle gi nytt innhold til forkortelsen BPA, vrake brukerstyrt til fordel for borgerstyrt, og det innebar mye mer enn to like lange ord med identisk forbokstav. Målet var å fjerne det diskriminerende, passive bruker-begrepet og erstatte det med motsatsen – den aktive samfunnsborgeren – og slik markere myndiggjøringen som NOU-dokumentet faktisk innebar.

Følsomheten for språk

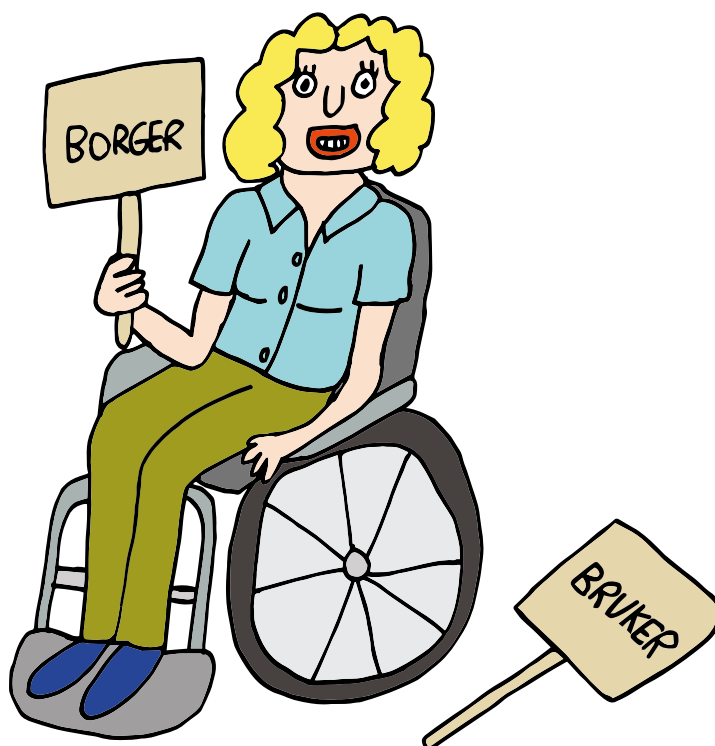
Kanskje startet Knut Flaaums følsomhet for språk allerede da han var guttunge. Han lærte tidlig å lese. Det begynte med Donald, Tempo og Illustrerte klassikere, fortsatte med Hardyguttene og cowboybøker og avanserte til Desmond Bagley, Alistair MacLean og Agatha Christie. Det ble fort femti stykker i løpet av en lang sommer. Den litterære mengdetreningen styrket unge Flaaums konsise formuleringsevne, for selv om ordforrådet var rikholdig, så han ingen grunn til å gjøre ting mer komplisert enn nødvendig, det gjaldt å uttrykke seg klart uten å overforenkle.

Senere skulle han, de øvrige Uloba-gründerne, og en rekke andre Uloba-folk få en stadig sterkere bevissthet om ordenes betydning – og om manglende definisjonsmakt, deriblant Vibeke Marøy Melstrøm. Så mange foredrag hun hadde holdt, så mange diskusjoner hun hadde vært i om alle disse negativt ladede begrepene, så nært språk var knyttet til makt. Knut Flaaum undret seg ofte, for han hadde nesten inntrykk av at dess mindre minoritet, jo høyere stemme og sympati var det mulig å få. For det var virkelig merkelig at funksjonshemmede, som egentlig var verdens største minoritet, ikke selv hadde rett til å definere hvilke ord samfunnet skulle bruke på dem. Bruker. Handikappet. Invalid. Krøpling. Ikke at ordet krøpling var særlig mye brukt, men likevel, hva skjedde for eksempel idet noen sa ordet krøpling? Jo, konkluderte Flaaum, Krokan & co, da så folk gjerne for seg en misdannet kropp, omtrent som ringeren i Notre Dame, et bilde skapt gjennom film og litteratur.

Hvordan slike bilder oppsto var ikke så godt å si, men ganske sikkert knyttet til besettelsen etter å sortere verden dikotomisk: i normal kontra unormal, rik kontra fattig, høy kontra lav, og funksjonsfrisk kontra funksjonshemmet. Slik hadde det nok vært til alle tider, for så lenge man hadde noen å måle seg mot, kunne noen holdes fast i utenforskapet. Sorteringen opprettholdt rangordningen, og selv innenfor annerledesgruppa rådet hierarkiet, for så tøft var det å skulle erkjenne at man var en del av en gruppe som ble så lite verdsatt av storsamfunnet. Det var bedre å nære forestillingen om at man befant seg nær normaliteten. Den desperate dikotomien var selvsagt en bløff, det gikk ikke an å todele, dette var bare kunstig etablerte grenser. Samtidig var disse grensene nødvendig både å sette og fastholde, fordi slike merkelapper utløste rettigheter som hjelpemidler og særordninger. Men det fikk også konsekvenser, for ord skapte assosiasjoner, assosiasjoner formet tanker, tanker ble til holdninger, og holdninger påvirket politikken.

Undertrykkende begrep

Ta bare brukerbegrepet, så undertrykkende og skadelig det var. En regelrett dehumanisering. Folk ble ikke sett på som ansvarfulle mennesker med rettigheter og plikter, men som svake, hjelpetrengende, ikke-ytende individer med sugerør i skattekassa. Ikke nok med det, i kommunale skriv sto det attpåtil gjerne bruker, altså i ubestemt form, og de undret om denne avpersonifiseringen var tilfeldig, eller bevisst. Og uansett, hvilke konsekvenser kunne følelsen av å forholde seg til «bruker» fremfor en ekte person i så fall ha for saksbehandlingen?



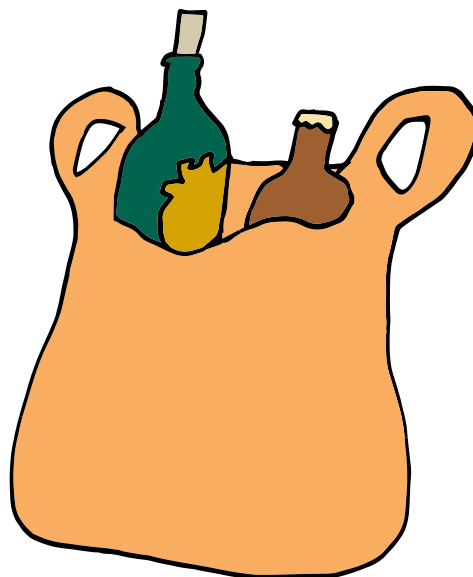
Poser med seiersbobler

Fatene med smørbrød var tømte og kaffen drukket; styremøtet i Uloba var over. Ansattrepresentanten pilte inn på kommunikasjonsleder Jon Torp sitt kontor. Yes, det hadde gått som forventet, saken var enstemmig klubbet, hele styret hadde sluttet seg til bruken av ordet borgerstyrt. Kommunikasjonslederens plan ble umiddelbart iverksatt og alle på kontoret fikk hver sin oransje pose. Med ett unntak (gründer Tone foretrakk nemlig konjakk) inneholdt posen en flaske gravøl for brukeren, en piccolo prosecco for å feire borgeren, og et skriv om den viktige endringen. Brukeren er død! Leve borgeren!

Glasset med gravøl

Et drøyt tiår senere kom Norsk Standard, NS 8435 på plass, en ny og høyst påkrevet regulering av forholdet mellom kommune, leverandør av BPA og arbeidsleder, hovedsakelig takket være initiativ og påtrykk fra Uloba og andre aktører. Selv om NS 8435 ble temmelig vag på en rekke punkter, fikk Uloba likevel påvirket innholdet såpass at den indikerte deres BPA-modell. Og selv om ingen kommuner var forpliktet til å følge den, representerte den dog en profesjonalisering i en bransje med sporadisk tilløp til cowboytilstander. Det var uansett bedre med enn uten, ingen garanti for en god BPA-ordning, men i det minste en oppskrift på veien.

Men lenge før, på denne ettermiddagen sommeren 2001, tok Uloba-folket med seg hver sin oransje, klirrende pose fra kontoret. Jon Torp kjørte hjem til Nesodden, til hytta på 32 kvadratmeter, rigget seg til i stolen på plattingen utenfor, hevet blikket mot Langøyene, fisket opp flasken, jekket av korken, og hevet flasken en anelse før han satte den til munnen og drakk Ulobas gravøl over brukeren.



«De lo av oss vet du, snakka om at vi som ikke kunne kle på oss selv og så skulle vi ha personalansvar. Det mente de var science fiction.»

Bente Skansgård



Assistentene

Knut Flaaum vregte sin Chevy Van G20 ut fra gårdsplassen. Den hadde gullakkerte felger, karosseri i brun metallic, front med gangstercap og kraftige ekstralys, diger takgrind og bakdør med både reservehjul og stige. Han passerte barneskolen og Konnerud gamle kirke, svingte inn i rundkjøringen like ved Esso-stasjonen, tok til høyre, og brummet forbi ungdomsskolen, idrettsanlegget og Konnerudhallen. Snart øynet han det blekgule sykehjemmet i to etasjer, som også huset en liten, administrativ kontordel.

Det var inn dit han skulle. Knut var 33 år, hadde dratt i gang Uloba med en håndfull andre og bodde fortsatt hjemme sammen med sin mor, som via en familiehjelp-ordning fikk betalt noen timer i uka. Nå var det han, en av gründerne, som skulle realisere sin egen assistentordning. Mor skulle fases ut, andre rekrutteres inn.

Mislykket møte

Han manøvrerte bilen inn på parkeringsplassen og lokaliserte kontoret på sykehjemmet. Knut entret rommet, det var nøkternt møblert med et skrivebord og et par stoler. Han var spent, optimistisk og en smule skeptisk. For han var vitterlig ikke enig i kommunens tilnærming til det hele. Det var ikke forfattet og publisert noen stillingsannonse, nei, kommunen hadde rotet frem noen tilfeldig arbeidsledige som de ønsket å få i arbeid. Samtidig var han sjeleglad for at kommunen faktisk tok tak i dette. Stimuleringstilskuddet var i boks, og hans kommunale kontakt var usedvanlig hyggelig og positiv.

Første kandidat var en ung kvinne, utdannet innen søm, den andre en godt voksen dame av den formidabelt hjelpsomme typen. Den yngste fikk nærmest hetta av tanken på stillingen, den eldre tok det forsåvidt pent, men det var tydelig at ingen av dem egentlig forsto hva jobben gikk ut på.

Det var neimen ikke noe rart, tenkte Knut, for det var ikke mange som hadde hørt om en brukerstyrt, personlig assistent. Det var et helt nytt yrke som vakte nysgjerrighet. Hva drev egentlig disse menneskene med? Var BPA en ren luksusordning? Var de selskapsdamer? En slags støttekontakt? En alternativ hjemmesykepleie? Og mange kommuner, de anså det ganske enkelt som en forlengelse av sin egen hjemmetjeneste.

Etter endt møte bare ristet Knuts kommunale kontakt på hodet. Å rekruttere på dette viset var temmelig fåfengt. Det måtte nok løses på en annen måte. Til slutt fikk han grønt lys for å fikse det selv.

Læremesteren i Stockholm

Han visste godt hva han så for seg, for han hadde møtt pioneren Adolf Ratzka, tyskeren som ble engasjert i Independent Living-bevegelsen under studietiden i USA, og som etablerte Stil (Stockholm Cooperative for Independent Living) i 1973.

Ratzka-møtet kom i stand i forbindelse med et forsøksprosjekt i regi av Sosialdepartementet. Departementet skulle prøve ut forskjellige BPA-modeller i Norge, hvorav den ene var andelslag-modellen. Ergo satte en liten, norsk delegasjon kursen for Stockholm en høstdag i 1992 for å se hvordan de gjorde det der.

Delegasjonen flottet seg med businessklasse fra Gardermoen til Arlanda, deretter stablet hele gjengen seg inn i en Volvo maxitaxi, og sjekket til slutt inn på det meget sosialdemokratiske hotellet på Medborgarplatsen, rett i nærheten av Stil-kontoret.

På vei til møtet knuget Knut på sitt medbrakte A4-ark, tettskrevet med spørsmål, for dette kunne han ikke tilstrekkelig om, her måtte han lære så mye som mulig, slik at de også i Norge kunne bygge en ordning på et solid fundament. Ratzka doserte og Knut noterte, og idet han spurte hva slags folk man ansatte som assistenter, satte læremester Adolf øynene strengt i ham, og ga en 30 sekunders leksjon med evigvarende effekt: «Du er ingen pasient som trenger en bestemt type ansatt, du har ikke behov for noen med bakgrunn fra helsevesenet, vi snakker praktiske oppgaver som kan løses av hvem som helst. Assistentene er dine ekstra armer og ben.»

Verken kjæreste eller bestevenn

Snart rullet ordningen så smått i gang i Norge, og parallelt med etableringen av BPA kom obligatoriske arbeidslederkurs på plass. Skulle kommunene få tilskudd, måtte kurset gjennomføres. Kurset ble administrert av RO (Ressurssenter for Omsorgstjenester, senere Ressurssenter for Omstilling), en stiftelse opprettet av KS og Sosialdepartementet.

Departementet forlangte at Uloba skulle være med på utviklingen av kursene, et velsignet krav som sørget for å sikre brukerens perspektiv, en forutsetning for at B-en i BPA skulle overleve – og en nødvendig introduksjon til et ukjent landskap. For det er ikke bare enkelt å være både lederen og arbeidsoppgaven, sjefen som sitter der naken foran assistenten på badet, den som ønsker privatliv, men som ikke kan trekke seg tilbake og lukke døren.

Kurset tok for seg historien, ideologien, HMS, arbeidsmiljø- og ferieloven, oppsett av arbeidsplaner og rollespill mellom assistent og arbeidsleder. For de kommende arbeidslederne skulle ha klart for seg hva de så etter, dette var ikke deres nye kjæreste eller bestevenn, men personer som skulle utføre praktiske oppgaver.

Krevende oppgave

Mange stusset på dette med kurs. Var det virkelig nødvendig? Som kvinnen som gjennom en lang yrkeskarriere hadde jobbet med ledelse og rekruttering. Hun skulle ansette sitt livs første assistent og var skråsikker på at dette var en enkel affære. Hun tvilte sterkt på at hun hadde noe på arbeidslederkurset å gjøre. Noen måneder senere meldte hun ydmykt tilbake at dette neimen ikke var så lett som hun hadde sett for seg, uten kurset hadde hun faktisk ikke skjønt hva det dreide seg om i det hele tatt.

For, det var som generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm så mange ganger hadde tenkt, at jovisst er det ledelse, men under ganske mange andre forutsetninger og premisser. Det er en krevende oppgave som fordrer alternativ tilnærming fra både leder og assistent.



Frykten for å feile

Kamilla Selseth (25) hadde vært sommervikar i hjemmesykepleien, et år i militæret, jobbet i skobutikk og blomsterbutikk, vært au pair i Frankrike og frivillig på barnehjem i Uganda, pakket fisk i Båtsfjord, studert i Ghana og deretter flyttet til kjæresten i Trondheim. Samboeren jobbet som BPA ved siden av studiene, og anbefalte henne å gjøre det samme. Hun hadde i grunnen ikke hørt så mye om hva dette var og prøvde å google seg rundt for å få bedre forståelse hva en slik arbeidshverdag kunne innebære, men forstod at en slik jobb varierte etter hvem hun fikk jobb hos. Jo, konkluderte Kamilla, dette kunne være spennende å prøve.

Etter å ha tatt kontakt med BPA-firmaet som samboeren jobbet i, ble hun straks innkalt til intervju. Hun visste ikke stort annet enn at arbeidslederen var en jevnaldrende jente i rullestol. Hvordan ville intervjuet bli? Var det noe spesielt hun burde si? Var det noe hun måtte ta hensyn til? Måtte hun vise at hun kunne håndtere en rullestol? Hva om hun ble testet, fikk en case og skulle forklare hvordan hun ville løse den? Hva om hun svarte «feil»? Hva om hun ikke ble tilbudt jobben? Eller – hva om hun ble det, men ikke ønsket akkurat denne? Kamilla satt med hundre spørsmål i forkant av intervjuet.

Etter intervjuet var hun imidlertid ikke i tvil. Kamilla var blitt spurt om hva hun likte å gjøre, om hun kunne lage mat, fikse enkle ting i hverdagen, og arbeidslederen virket så hyggelig, de hadde god kjemi, herregud, dette går sikkert fint. Jeg gjør det.

Gjennom to opplæringsvakter ble Kamilla kjent med stedet arbeidslederen bodde og arbeidsoppgavene hennes. Hun skulle være med å handle, vaske hus, skifte på sengen og lage middag. Vanlige hverdagsoppgaver. Etter hvert ble hun varm i trøya, forsto hvor aktiv hun skulle hun være i de ulike rollene, og hvordan hun kunne tilpasse seg best mulig.

Tatt på senga

Kanskje tok hun litt for mye plass i starten og svarte på vegne av arbeidslederen. Hun ville jo bare hjelpe, og dessuten – til tross for opplæring – var hun totalt uforberedt på rollen hun plutselig fikk i møte med andre. For det var ikke arbeidslederen folk henvendte seg til når de var ute og handlet. Hun, som bare skulle være armer og bein, men likevel forsøksvis usynlig, var den som oftest ble spurt om det skulle være noe mer i kassen for eksempel, om en pose eller kvittering.

Så fort de ble bedre kjent ble Kamilla tryggere på hva og hvordan arbeidslederen ville gjøre ting og når hun selv skulle trå litt mer til, når det var riktig å ta et skritt frem, eller et tilbake.

Gjennom tett dialog og erfaring lette de seg frem til en finpusset fasit, unik for dette arbeidsforholdet. Så da hun fikk ytterligere en BPA-stilling var rammen temmelig lik, men innholdet ble likevel annerledes. Noe var imidlertid identisk, selv om det strengt tatt ikke hadde noe med selve stillingen å gjøre.

Før hadde hun ikke tenkt på det i det hele tatt, disse smale døråpningene, trappene, de kronglete fortauskantene, disse nesene nedi mobiltelefonene, skråblikkene og sukkene, folkene som knapt flyttet seg idet de kavet seg inn på bussen med rullestol. Visste folk hvor mye energi det krever for enkelte å komme seg frem til nærmeste bussholdeplass? Hun fikk helt klump i magen, men sint kunne hun ikke bli, hun var på jobb og skulle ikke la sine følelser og meninger spilles ut, selv om det var helt utrolig at det var sånn. Jovisst hadde universell utforming kommet langt de siste årene, men det manglet fortsatt så mye, både i praksis og holdning. Endring måtte til og engasjementet i Kamilla ble stadig sterkere. Da studiet Samfunnsplanlegging og kulturforståelse dukket opp, var hun ikke i tvil. Dette var noe som virkelig engasjerte henne, kanskje kunne perspektivene fra jobben som assistent rett og slett bidra i utforming av byer og universell utforming? I 2023 er hun ferdig utdannet. Og jobben som assistent? Den vil hun aldri gi slipp på. Heller ikke 68 år gamle Anne Marit Richter har tenkt å gi seg med det første. Hun har vært assistent i nærmere tyve år.

Jobb med mening

Først døde lillesøsteren av brystkreft, 40 år gammel. Kort tid etter fulgte Anne også sin bror til graven. Noen år tidligere hadde et av barna hennes blitt alvorlig syk, og lenge vært inn og ut av Rikshospitalet. Nå var barnet for lengst blitt en frisk og travel ungdom. Anne hadde full jobb i barnehage, tok spesial- og sosialpedagogikk på si for å få mer faglig ballast, trente vannaerobic et par ganger i uken, og så, i 2004, ble hun skilt. Energi hadde hun mye av fra før, nå fikk hun plutselig også mer tid, og hun visste nøyaktig hvordan hun ville bruke den. For hun kjente seg heldig, ydmyk, for alt kan snu på et sekund, livet er ufattelig skjørt. Tenk at hun var her, nå, og hadde et liv hun kunne bruke som hun ville. Okei, det hørtes kanskje ut som den reneste Florence Nightingale, men hun måtte faktisk gjøre noe som ga mening.

Det var Annes venninne som tipset henne om jobben, venninnen var allerede assistent for denne kvinnen på dagtid, nå trengte hun også noen på kveldstid, og et intervju senere fikk Anne jobben.

Hun visste ikke stort om hva som ventet, men hun skjønnte at det handlet om å være armer og ben. Kanskje var hun litt for hjelpsom i begynnelsen, en tanke overivrig og i forkant.

Det var fort gjort å overkjøre den andre i godhetens tjeneste, så hun sa til seg selv: «Slapp av litt, la den andre styre løpet. Det er ikke meg og mine behov det handler om, det er ikke jeg som skal bestemme når det passer å stå opp, dusje, kle på seg, spise frokost, starte arbeidsdagen, ha jobb-møter, vaske klær, handle, spise middag, rydde huset, eller klippe plenen.»

Avklare forventninger

Noen ganger, særlig i begynnelsen, lurte hun på hun hvor langt hun skulle strekke seg, hvor gikk egentlig grensen for arbeidsoppgavene? På reiser, for eksempel. En ting var den obligatoriske ommøbleringen av hotellrommet, flyttingen av senga, fjerningen av overflødige møbler. Hun kunne sikkert bedt noen hotellansatte om hjelp, men hun var ikke redd for å ta i et tak, det var ikke noe problem. Kanskje handlet det mer om å avklare forventningene til selve relasjonen, for på reise kunne de ikke være sammen hele tiden, det ble for mye for begge parter. Samtidig skulle hun være tilgjengelig til kvelden var omme og åpne døren hvis den gikk feil vei, sette vinduet på gløtt, eller dra for gardinene.

Men, i praksis var det ikke så komplisert. Hun kunne godt ta seg en tur, eller trekke seg tilbake på hotellrommet, lese, ta et bad og en ansiktsmaske. Det ble mye ventetid, det var godt hun trivdes i sitt eget selskap. Samtidig var det hyggelig å være sammen, for selv om det var et arbeidsforhold, ble det også et slags vennskap. De hadde god kjemi, lik alder og mange felles referanser.

I mange år jobbet hun mye, etter hvert trappet hun ned, men ville ikke gi slipp, for jobben var blitt en så fin del av livet og ga henne så mye. Hun tenkte ofte på det da hun låste seg ut fra enderekkehuset i skogkanten og startet bilen for å dra på jobb, hvor viktig det var at den hun var på vei til visste at det var nettopp hun som kom nå, ikke en tilfeldig, kanskje ukjent, fra hjemmesykepleien – som man dessuten ikke trengte. For hva skal man med hjemmesykepleie hvis man ikke er syk?

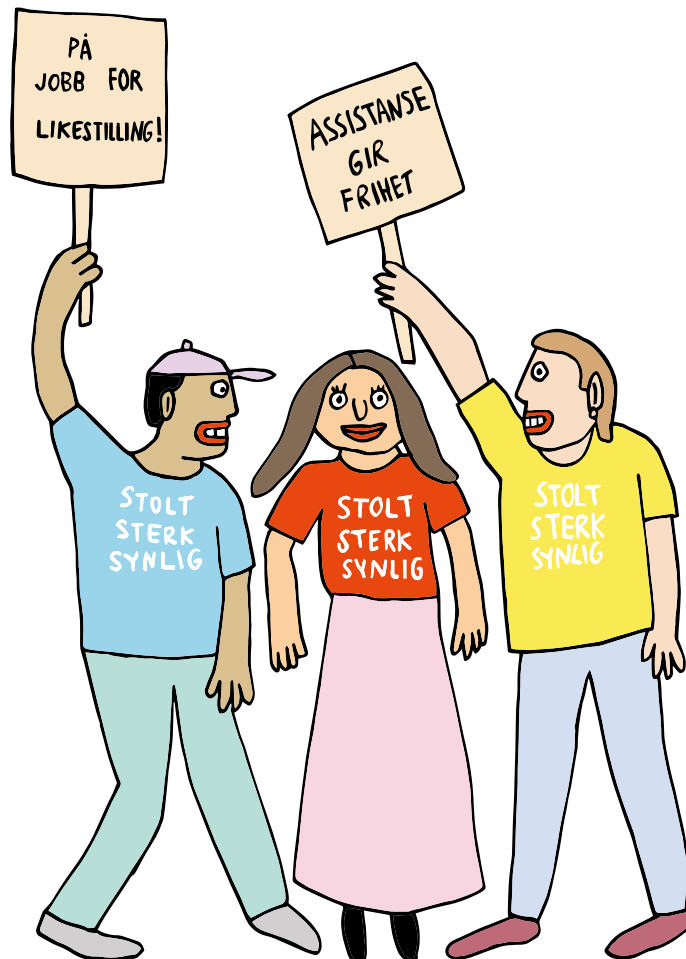
Gamle holdninger

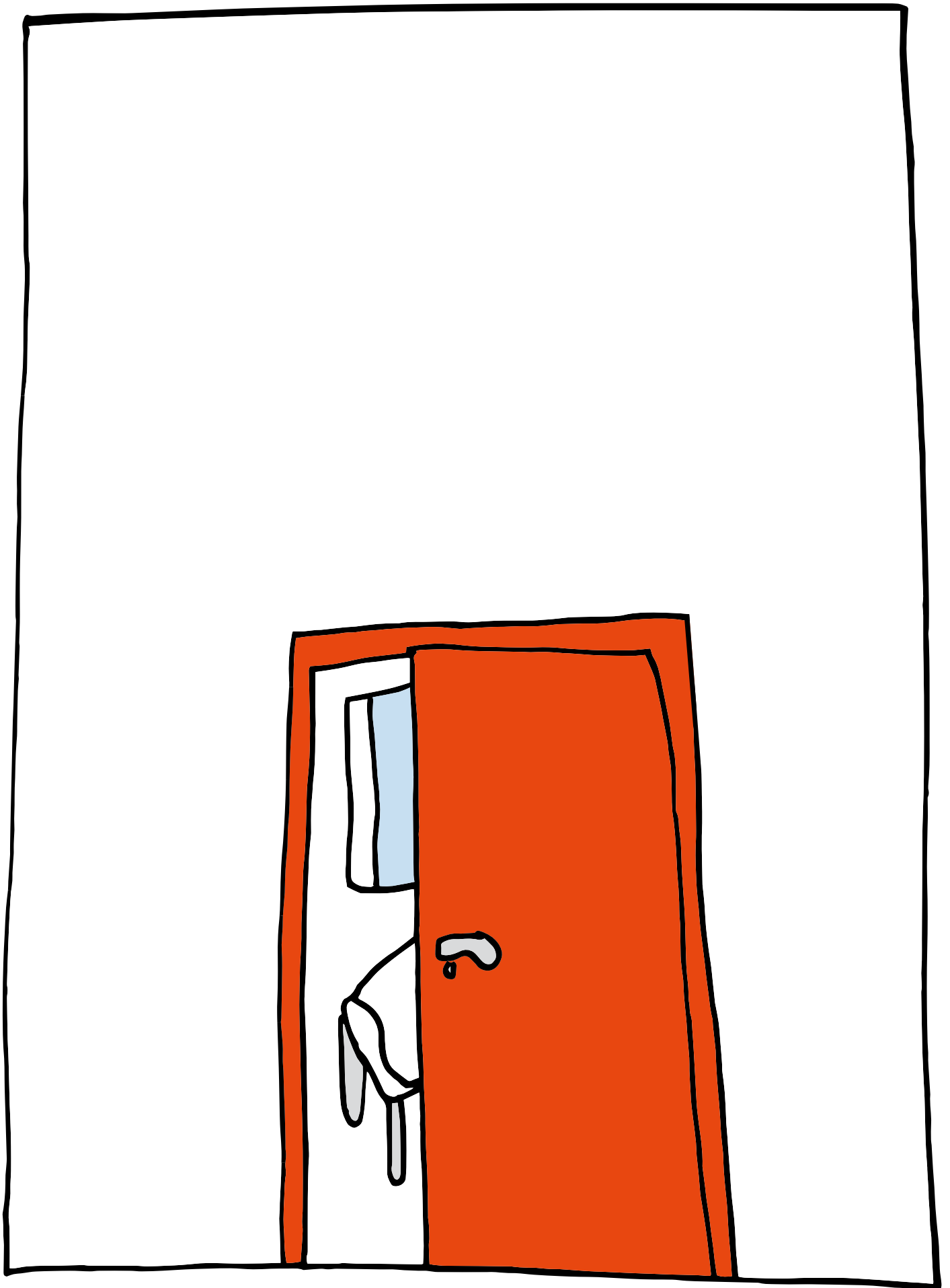
Hjemme i huset i Ski hadde ektemannen Terje stått opp før henne, dyna var dratt skrått til side. Nå var det Vibeke Marøy Melstrøm sin tur. Assistenten var på plass og bisto med morgenstellet, redde opp ekteparets seng, fikset frokost, satte på en vaskemaskin med begges tøy, ja, både hans og hennes. Hun visste at mange stusset på det, for assistenten var da ansatt av og for Vibeke, ikke Terje, kunne han ikke gjøre det selv?

Det gamle grunnsynet på funksjonshemmede fornektet seg nemlig ikke, det hang igjen både utenfor og innenfor det kommunale systemet, denne oppfatningen av funksjonshemmede som enkeltpersoner med spesielle behov som samfunnet var satt inn for å ivareta – med hjemmesykepleien i front.

Selvsagt kunne Terje vaske sitt eget tøy. Men det ville bli helt feil, for, som de fleste andre, fordelte paret klesvask, matlaging, rydding og vasking mellom seg. Og gjennom assistenten kunne Vibeke ta sin del av dette, fylle helt vanlige oppgaver, ja, til og med vanne blomstene for foreldrene sine mens de var på ferie.

For det var ikke bare primæroppgavene Vibeke og Knut skulle ha assistanse til. Med sin manglende fingerfunksjon hadde Vibeke riktignok ikke nubbsjans uten, mens Knut forsåvidt kunne klare en del på egenhånd, men poenget var ikke hvilke oppgaver de var i stand til å utføre selv, det handlet om å ha krefter igjen til noe mer. Det handlet om assistanse til å leve selve livet.





BPA med assistansegarantist

En rød dør førte inn til rommet på sykehuset. Lyse gardiner hang rett ned på hver side og dekket deler av veggen og den kremgule vinduskarmen. Dagene før fødselen hadde det vært strålende sol, men nå var det plutselig blitt regntung høst. Helga lå i sykehussengen, dro dynen rundt seg, snudde seg inn mot veggen og gråt. Noen etasjer unna lå hennes nyfødte datter, Brita.

Helga var i full narkose da Brita kom til verden en halv time inn i natten den 30. september 1993. Tre og en halv time etter hastekeisersnittet slo Helga øynene opp på overvåkningen. Hvor var barnet? Hvorfor var jentungen til observasjon? Snart tenkte hun at dette har ikke gått bra. Til slutt trillet de datteren opp. Hun var drøyt tre kilo, en halv meter lang, og med et lite fettlag utenpå, men hun rakk bare så vidt å ha henne på brystet før personalet kom løpende, for det var noe med den nyfødte, de visste bare ikke hva.

Bekymringen

Hun var fortsatt student da hun og mannen bestemte seg for å bli foreldre. Hun tenkte det var meningen med livet og ville gi ungene det hun selv hadde lengtet etter; relasjon og kommunikasjon. På psykologistudiet lærte hun om sammenhengen mellom alder og det å få et barn uten funksjonsnedsettelse. Det var lurt å begynne tidlig. Ikke at de visste særlig mye om temaet, selv om tanten hennes drev et hjem for utviklingshemmede, og en fetter hadde brukket nakken i en bilulykke.

Fetteren hadde hun for øvrig ikke sett på årevis før han plutselig en dag kom på besøk. Han skulle nemlig til hennes trakter og møte en viss Leif Sylling som bodde i nærheten for å se hvordan han hadde innrettet seg på hjemmebane med eget hus og BPA. Likevel var alt som hadde med utviklings- og funksjonsnedsettelse liksom så fjernt fra hennes liv. Helga var 25 år og i full gang med hovedoppgaven da hennes første barn, Nora, kom til verden.

Alle sa «gud, så søt hun er, helt nydelig», og selvsagt var hun det, men etter hvert murret bekymringen hos Helga. Det var noe med blikket, som om de ikke fikk helt kontakt. Eller kunne det være noe med hørselen? Og hva med det hengende øyelokket? Men hva visste hun, hun hadde jo aldri vært mamma, hadde aldri hatt en baby før. Uroen kom og gikk. Om Nora kunne ha autisme? Ikke tale om! Det ville hun da selv kunne avgjøre, hun var jo nesten ferdig psykolog. Men hva om det likevel var slik? Hvordan ville det gå med Nora? Og hva sa det om henne som mor?

Leo Kanners teori om kjøleskapsmødre levde fortsatt. Den gikk ut på at kalde, intellektuelle mødre ikke møtte sine barn følelsesmessig, og på den måten skadet dem. Et påstått resultat var barn med autisme. Tenk om hun var en sånn mor, uten at hun selv var klar over det? Nei, det var nok mer sannsynlig det som veilederen hadde sagt, at det var med henne som med medisinstudentene; de var overbevist om at de var rammet av enhver diagnose de lærte om. Lenge holdt hun frykten i sjakk, men den tvang seg stadig sterkere frem, og til slutt viste det seg at Helga hadde rett – Nora hadde autisme. Ikke at selve diagnosen gjorde noe forskjell, tenkte Helga, det var samme hva man kalte det, utfordringer hadde datteren uansett.

Spagaten

Noras spesialbarnehage lå på baksiden av Hallingstad skole; et mørkt, avlangt bygg på to etasjer og med flatt tak som holdt åpent fra klokka ni til to. Helga fikk Nora dit, kjørte deretter den burgunderrøde Volvo stasjonsvognen direkte til Asker, tok toget til Nationalteatret, T-banen til Majorstuen, travet mot psykologisk institutt via fysikkbygningen, opp trappen og inn i den store hallen med digre, malte kunstverk på veggene. Solen brøt gjennom de store vinduene. Det glødet, kjentes nesten sakralt, opphøyet. Tenk at hun fikk ta del i kunnskapens univers! Hun, Helga Brun, datter av en fotograf og oppvokst langt fra akademien, det var litt av en klassereise hun hadde lagt ut på.

Hun hadde bestemt seg etter utvekslingsåret i USA. Hjemme i Norge var hun skoleflink, pen og populær, mens i USA hadde hun falt i unåde, blitt mobbet, lagt på seg tyve kilo og blitt kjørt til avslutningsballet av utvekslingspappaen i mangel på invitasjon fra en gutt. Da hun endelig var hjemme igjen, erklærte hun: Jeg skal i alle fall begynne på psykologi.

Nå gikk hun over den store plassen, tvers over steinørkenen, inn døren til psykologisk institutt, opp trappa til åttende etasje, og helt inn til grupperommet med medstudentene i enden av den lange korridoren. Der var hun noen timer før hun tok turen i revers.

Til slutt ga hun opp kollektiv ferdsel, å kjøre bil var eneste mulighet. Hun hadde uansett bare noen knappe timer før hun skulle hente først Nora og så Anders. Denne lille pjokken som ble født da Nora var to, som ble så tidlig ansvarlig, som hadde full kontroll på matpakke og barnehagesekk, og som etter hvert så inderlig ønsket seg en lillebror. Bror ble det ikke. Det ble søster Brita som kom da Anders var seks og Nora åtte år.



Morskraften

Sønnen måtte vente en stund før han fikk besøke mamma Helga og baby Brita på sykehuset hvor hun selv jobbet som psykolog og kjente alle. Det var undersøkelser, svar, eksperter og sykepleiere. Det var barnelegen som møtte Helga i sykehus-heisen og utbasunerte, «åh, de bildene er de verste jeg har sett, vil du komme opp og se?» Det var tegn etter hjerneblødninger, arrvev, hulrom, det var sykepleiere som gråt, og Helga parerte, «er det noen som skal grine her, så er det meg».

Endelig var det tid for besøk. Seksåringen Anders hadde vært på tivoli i Drammen, kom rett derfra til sykehuset, og entret rommet med fargerike ballonger i hånden. Snart oppdaget de at det brant i en av sykehusets etasjer. Det var ingen dramatisk affære, selve brannen var høyst håndterbar, men Helga kjente at her er det ikke trygt. For sykepleieren hadde ikke engang fått med seg at det brant, hva sa det om samhandling? Hva om det hadde vært skikkelig alvor? Dessuten ville brannvesenets stiger aldri i livet rekke høyt nok, og her lå hun mange etasjer unna lille Brita. Anders sa, «mor, nå drar vi hjem, nå kan du bare gå opp og hente Brita og ta henne hjem».

Brita var ute av kuvøsen, lå i vanlig nyfødseng og pustet selv. De sa jentebarn var mer robuste, de døde sjeldnere enn gutter. Helga kjente hun kom til å gå under om de ble der, og de bodde tross alt bare tyve minutter unna sykehuset. De måtte gjøre som Anders sa. Hun hadde likevel aldri trodd at hun faktisk kunne være så modig, at hun skulle fylles av så massiv morskraft at hun dagen etter skrev ut Brita og seg selv med legenes velsignelse, men på eget ansvar. Nå skulle de hjem.

Hjemkomsten

Det var formiddag da de forlot sykehuset der i steinørkenen, og kjørte den korte turen til gården. Det hadde regnet i tre uker sammenhengende, dampen steg fra de høstbrune jordene på hver side av veien. Helga følte hun så som i tåke, lirket av seg brillene og pusset dem, men forgjeves.

Hjemme ventet svigermor, klippen i livet, navet i storfamilien på gårdstunet de bodde, hun som knapt lot seg vippe av pinnen noen gang. Nå sa hun, «jeg skjønner det ikke Helga, jeg bare skjønner det ikke, det går ikke an». Det var som å høre en reprise av hennes egen mor, og selv om hun innerst inne visste at svigermor aldri ville svikte, fikk hun denne plutselige følelsen av ok, nå må jeg bare stå støtt, for nå har jeg ikke lenger noen andre å lene meg på.

Alle i bygda kjente Nora, og mens Helgas mage vokste, hadde mange velmenende forsikret henne om at denne gangen kom alt til å gå bra.

Men nå, da hun var kommet hjem fra sykehuset og ut i nærmiljøet, hadde praten stilnet, det var som om de ikke så henne, eller, kanskje heller at de så henne, men ikke visste hva de skulle si. Og, ja, hva skulle de si?

Noen modige, varme unntak var det, som moren hun kjente fra skolekorpset. Der, på butikken, kom hun bort til Helga, og spurte, «hvordan går det?» Og mannen til venninnen, som bare buste ut, «jeg vet ikke om jeg skal gratulere, eller kondolere», hvorpå Helga svarte, «du kan gratulere, for hun er ikke død, og hun er et menneske».

Hverdagen

Kommunen organiserte en fjøsavløser så ektemannen fikk mer tid til familien og helsesøster og fysioterapeut kom regelmessig. En rekke tiltak falt på plass, det var helt gull.

I andreetasje i tømmerhuset fra 1800-tallet, sov Brita på samme rom som foreldrene for at de skulle høre når hun hadde anfall. De hadde bodd der i mange år allerede. Før de flyttet inn hadde de lagt inn varmt vann, snekret bad, revet vekk gulvbelegg, og funnet jordkjellerens lille lager med hjemmelaget vin på støvete flasker med sprø, gulnede etiketter. I en krok i storstua rigget de til Britas treningsarena med gymmatte og speil i gulvhøyde. Nattevåk, epilepsianfall, fremtidsfrykt, angst, sorg, det gikk i ett. Helga tenkte stadig at du verden, så tåkete det er. Hun pusset brillene, hun satte på vindusviskerne, men ingenting hjalp.

Mørket

For en dårlig kjerring hun var, tenkte hun, tenk å få to funksjonshemmede barn. Ja, det var sikkert hennes skyld alt sammen. Under oppveksten hadde beskjeden vært klar: Det var viktig ikke å bry noen, aldri spørre om hjelp, kun være til nytte og klare seg selv. Og det var akkurat det hun hadde gjort. Hun hadde brukt enormt med krefter på å bli psykolog. At hun faktisk hadde blitt ferdig i 1992, var en bragd. Deretter hadde hun jobbet, og så kom Brita.

Så hva nå? Alle sa at hun var jo så ressurssterk, men det var som om livet på en måte var slutt. Hun kom aldri til å komme seg ut i jobb igjen, hun ante ikke hvordan hun skulle klare det. Nå skapte hun bare plunder og heft for alle. I et glimt så hun løsningen for seg. Hva om hun bare gjorde det slutt? Tok med jentene, Nora på ni og Brita på halvannet, i bilen og kjørte utfor brygga i Svelvik?

Fokuset

Med jevne mellomrom svingte fysioterapeuten bilen inn på gårdstunet til dette lille samfunnet med tre generasjoner hvor de eldstes hjelp, varme og trygge tilstedeværelse betød mer enn noensinne. Fysioterapeuten banket på, plasserte skoene i gangen, og ruslet inn til treningskroken i stua. En dag satte hun seg som vanlig ned med Brita, strakk bena ut til hver side og plasserte jentungen imellom. Hun ga henne en ball, fulgte ansiktet hennes i speilet, så at hun glapp den, og sa, «så flink du er til å kaste, Brita!»

Helga, som satt rett i nærheten, kvapp til av fysioterapeutens ord og gjentok dem stillferdig for seg selv. Aldri hadde hun hørt at Brita var flink til noe som helst, det var mer, åh, her er det ingen respons. Men fra det øyeblikket gledet hun seg ikke bare til hvert eneste besøk av fysioterapeuten, nei, der og da endret hun fokus. Hun begynte å legge merke til det som var bra, fikk en helt annen måte å se verden på, helt klisje, men likevel ikke, for det var så sant, og så energigivende.

Å kombinere så store omsorgsoppgaver med jobb var tilsynelatende umulig, men ikke for Helga. Hun skjønnte imidlertid at hun ikke kunne jobbe fullt. Ofte, som alle de gangene hun var på Statens senter for epilepsi med Brita, ruslet hun av gårde derfra og til jobb. Det ble kanskje bare to arbeidstimer på en dag, men det var likevel noe. Andre foreldre sa, «du har to barn som trenger tett oppfølging, og du jobber? Du er spik, spennagæren!», hun skjønnte at det kunne få andre til å føle seg dårlig, men for henne var det godt.



Kampen

Så kom dagen da Helga og ektemannen ble tatt med på en omvisning der kommunen skulle bygge en ny barnebolig. Her skal det bo to søstre, den ene er multifunksjonshemmet og den andre er autist, forklarte kommunens folk. Helga og ektemannen sa ingenting, bare så på hverandre. En multifunksjonshemmet. En autist. Søstre. Det måtte være Brita og Nora de mente, deres døtre og Anders' søstre. Hvordan var det mulig å kjøre over en familie på den måten, bestemme hva som var best for dem – uten å spørre? Helt uhørt var det, ikke faen om det skulle bli sånn! Dette handlet ikke om henne, ikke om mannen, men om hvilket liv døtrene skulle leve. De skulle da være hjemme, sammen, ikke alene på en institusjon, ikke måtte forholde seg til titalls ukjente, ikke bli sittende i smerter med feilmontert korsett uten å kunne si ifra, ikke bli forstått.

Helga kastet seg over Sosialtjenesteloven, som slo fast at man i stor grad skulle høre på familien, og at denne ikke skulle splittes. Lett match, tenkte Helga, og begynte arbeidet med å skaffe BPA til døtrene. Men nei, BPA var borgerstyrt personlig assistanse, og hennes barn kunne da ikke styre dette selv, kontret kommunen.

Løsningen

Fem minutter unna Helga og familien bodde Uloba-gründer Leif Sylling, og snart var Helga og Brita på plass hos ham. Så godt det var å komme til Leif, ikke noe stress, bare denne befriende følelsen av ikke å måtte forklare. For hun var så sliten, livet var for lengst snudd opp ned, med en unge som ble regnet som så syk at hun ikke engang kunne få barnehageplass, og som kom på sykehus for avlastning.

Leif ble hennes allierte, hennes rådgiver, og Ulobas holdning – leave no one behind – styrket troen på at det likevel var mulig. Tanken var jo slett ikke radikal, Leif fikk assistanse, det måtte da også Brita og Nora kunne få? Etter en seig kamp, med Uloba i ryggen, kom dagen. 1. februar 1998 ble både Brita og Nora innvilget Norges første BPA med assistansegarantist. Og assistansegarantisten var selvsagt Helga selv, jentenes mor, deres verge, som kjente dem og deres behov bedre enn alle.

Senere skulle mange si til henne, at fy faen, så bra at dere tok kampen og viste verden at det gikk an. Men underveis tenkte hun aldri sånn, hun kjempet bare sin egen, private kamp for jentenes liv. At innsatsen skulle få stor betydning også for mange andre så hun aldri for seg.

Prosjektet

Fire år senere ble Helga ansatt i et utviklingsprosjekt i Uloba for å utrede erfaringer med BPA med assistansegarantist. Arbeidet munnet ut i rapporten Folk er folk, som ble en svært sentral brikke i prosessen. Ordningen var allerede på plass både i Sverige og Danmark, og ville nok tvunget seg frem før eller senere også i Norge, men med rapporten og Uloba-trøkket ble det trolig før. Og helt på tampen av 2005 kom Stortingets Rundskriv I-15: «Som omtalt i St.prp. nr. 60 (2004–2005) skal brukerstyrt personlig assistanse også kunne anvendes for personer som ikke kan ivareta brukerstyringen selv. Dette innebærer blant annet at personer med psykisk utviklingshemming og familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan få tjenestene organisert som brukerstyrt personlig assistanse. Dette er en utvidelse av målgruppen i forhold til siktemålet med ordningen da den ble regulert i lov om sosiale tjenester i 2000, jf. rundskriv I-20/2000.

(...) Både de som ikke kan ivareta arbeidslederrollen og brukerstyringen og de som trenger bistand til dette, kan få brukerstyrt personlig assistanse. I praksis vil det variere fra person til person hvor stor del av brukerstyringen den enkelte selv kan utøve. Små barn vil være helt ute av stand til å utøve brukerstyring selv, og må representeres av foreldrene (verge). Tilsvarende må vanligvis også personer over 18 år som har omfattende kognitive funksjonsnedsettelse representeres fullt ut av en verge eller hjelpeverge når det gjelder brukerstyringen.»

Dåpen

Da rundskrivet kom, hadde Nora og Brita allerede hatt BPA i mange år. I begynnelsen var det vanskelig å ta ordningen helt inn over seg, som da de fikk invitasjon til barnedåpen for tvillingene, jentenes søskenbarn. Nei, det går ikke, avgjorde Helga og mannen, nærmest på autopilot. Så gikk det opp for dem at selvsagt kunne også Brita være med, hun hadde jo assistent! Varme, bunnsolide Ragnhild, husmoren med fire voksne barn som bodde rett i nærheten.

Dåpen var tidlig på våren. Helga hang frem bunaden, den hun hadde bannet på at hun aldri skulle ha på etter Anders sin dåp 14. februar 1988. For et styr det hadde vært, for en berg- og dalbane av følelser. På menyen sto selvsnitt orrfugl og selvplukkede kantareller og det var fullt hus. Hardangerdrakt med stramt belte, løs bringeklut, melkesprengte bryst, hennes egen bursdag, alles Valentinsdag, morsdag, og plutselig skulle dåpsbarnet ha pupp.

Men nå var det annerledes. De startet tidlig, turen over Siljan tok et par timer. I Volvoen satt mannen, Anders, Helga og Nora og i bilen bak

kom assistent Ragnhild og Brita. Kortesen kjørte rett til tvillingdåpen i Borgestad kirke, så videre til servering av lapskaus og kaker.

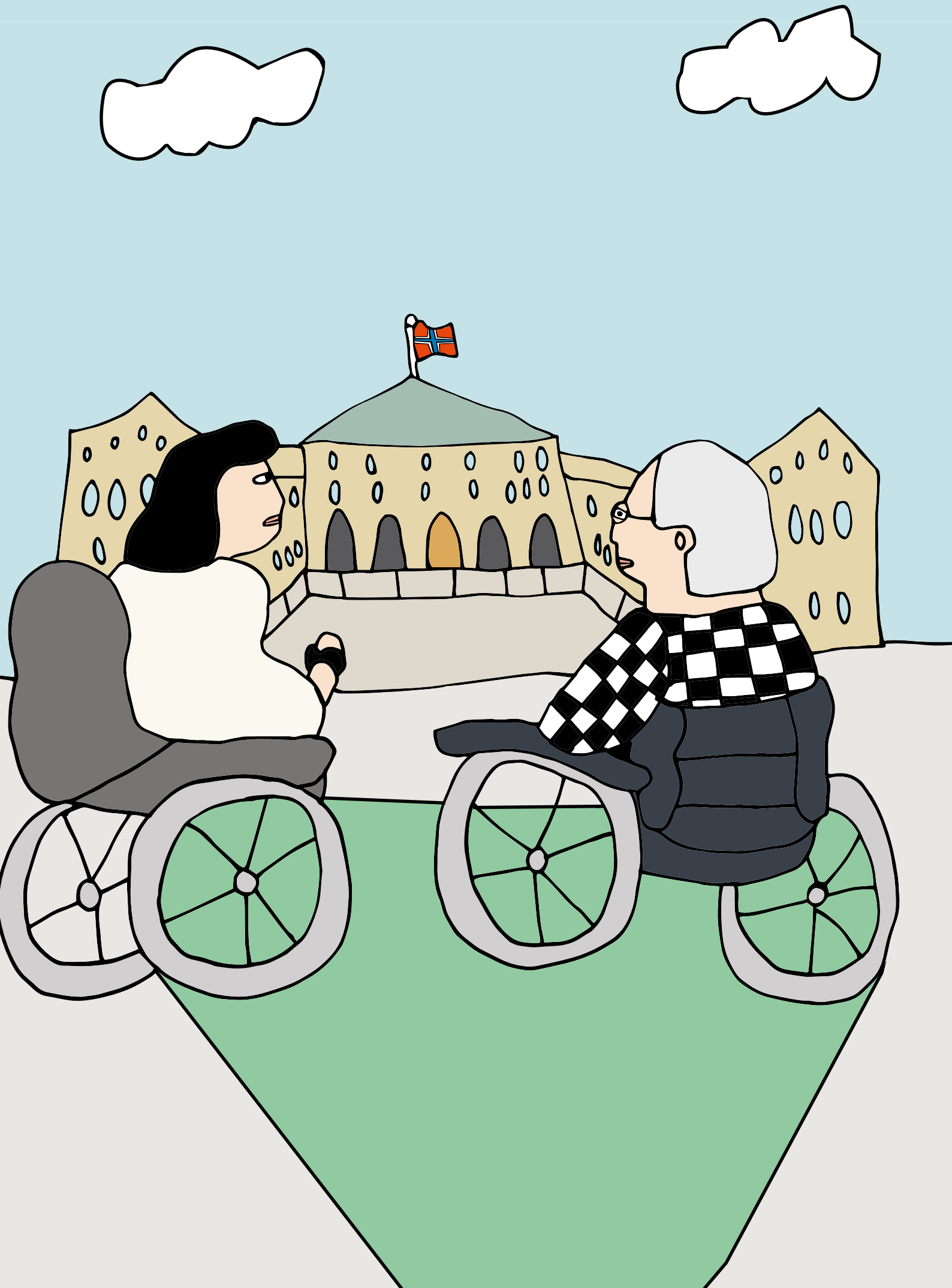
Helga kikket seg rundt. Hun så Ragnhild sørge for Brita sin mat, mannen holde styr på Anders og selv hadde hun blikket på Nora. Det var helt drømmeaktig, hun følte seg så hel. Senere var det tid for fotografering, og det var da assistent Ragnhild kom med forslaget, «jeg kan ta et bilde av dere, for da er alle med».

Livet

Etter hvert hadde hverdagen med BPA funnet sin rytme. Helga hadde kunnet bestemme når assistentene skulle komme og hva de skulle gjøre. Jentene hadde hjulpet bror Anders med leksene, dratt på tur til det lille frimerket av en hytte, flydd til syden, spilt i korps, vært en selvsagt del av familien, av nærmiljøet, og mange år senere hadde de kjøpt seg egne leiligheter på det ordinære boligmarkedet.

Hvordan ville livet blitt uten BPA, undret Helga. Jo, Nora hadde sikkert gått på medisiner, det trengte hun ikke nå. Ordningen med få og nære personer i en fast turnus var som skapt for folk med autisme, som synes overganger er vanskelig. Og Brita? Hun som brukte så lang tid på å reagere at hun sto i fare for å avskrives av de travle, av de som ikke kjente henne godt, kanskje hadde hun ikke levd? For det visste mamma og psykolog Helga, at mennesket er et sosialt, relasjonelt vesen som kan dø av mangel på kommunikasjon og relasjon til andre.





Rettighetsfesting av BPA

Solvarmen nådde hustaket og forvandlet snø til vann som rutsjet gjennom takrennen og endte i rytmiske drypp på hvert hushjørne. Stemorsblomsten sto på terrassens utebord, det med metallunderstell, ruglete glassplate og fast plass i det ene hjørnet. I hagens blomsterbed sprevte pinseliljene seg frem, og inne i stua hadde de plukkede kvistene kvittert med kirsebærblomster og gåsunger. Det brunbeisede atriumshuset i Ski var bygget på 60-tallet, Ann Kristin Krokan og mannen flyttet inn på 90-tallet. Nå var de for lengst skilt, og deres voksne datter fartet verden rundt.

Huset hadde vegger på tre sider og Ann Kristin Krokan, spesialrådgiver i Uloba, aktet å tilbringe så mye som mulig av den forestående påsken ute i det lune, sørvendte hjørnet.

Men så, fredag før palmesøndag, ble den rødgrønne regjeringens andre forslag om rettighetsfesting av BPA lagt frem. Seks år tidligere, i 2007, hadde regjeringen presentert sitt første forslag, men det ble ikke vedtatt av stortinget. Nå var altså nummer to offentliggjort.

Lett å la seg lure

Fredag før palmesøndag? Er det mulig? Der røyk den påsken, konkluderte Ann Kristin Krokan og Vibeke Marøy Melstrøm. For de måtte agere raskt og pirkete for å forfatte en solid høringsuttalelse før forslaget fikk anerkjennende fotfeste. De visste at det var lett å la seg lure, at forslaget kunne inneholde sure padder pakket inn i lekker cellofan, for så lenge og så grundig hadde de jobbet med temaet.

De kjente godt til motstanden i en rekke kommuner. De hadde alltid undret seg over den lokale BPA-skepsisen, som stort sett var uavhengig av partifarger, og merket seg at det gjerne var lettere å få gehør hos sentrale enn lokale politikere. Dessuten var det tross alt ikke lenge siden landsmøtet i Ap nærmest ved en tilfeldighet hadde vedtatt rettighetsfesting.

På jakt etter utfordringer og konsekvenser

Arbeidsrommet var på snaue åtte kvadrat, og vinduet på endeveggen hadde utsikt til en stille gangvei. Bokhyllen sto på høyre side av vinduet, og rett bak pc-en hang plakaten med motiv fra en vestlandsfjord. Det var faren hennes som hadde tatt bildet for lenge siden, han hadde fått litt ros og kred for det. Det u-formede skrivebordet i lys bøk var vanligvis verdens mest rotete arena, men hun hadde gjort som hun pleide og ryddet det før høytiden.

Ann Kristin logget seg på pc-en, og da hun åpnet dokumentet var det som å skulle hakke løs på et isfjell, et massivt arbeid uten fasit, men som måtte gjøres. Ikke at eventuelle feil og svakheter i forslaget nødvendigvis var intendert, det kunne også tenkes at forslagsstillerne bare ikke så konsekvensene, men utfallet ville jo uansett være det samme: En ordning på kommunenes, ikke borgernes premisser.

Noen kilometer unna, i et annet hus i samme kommune, hadde Vibeke Marøy Melstrøm skrevet ut forslaget. Ann Kristin lå noen hakk foran henne i leseløypa. Hun hadde sagt litt om hvilken retning det bar, men Vibeke hadde stoppet henne, for hun ønsket å lese teksten uten hint om innholdets karakter.

Jentungens oppvåkning

Ann Kristin på sin side hadde allerede fyret seg opp av det som sto der. Det var ikke første gang, helt fra hun var lita jente hadde hun hatt denne dirrende rettferdighetsansen. Kanskje kom det av oppveksten i det klassesdelte gruvesamfunnet Folldalen i Nord-Østerdalen, der bekken delte dalsiden i to. På den ene siden lå alle de store, mørkebrune tømmerhusene fra begynnelsen av 1900-tallet. De hadde hvitmalte vinduskarmer, utedo i bakkant, og seks oppganger inn til de mange leilighetene til verkets arbeidere – deriblant familien Krokan: Mamma, pappa, to storebrødre, og attpåklatten Ann Kristin. Stua og kjøkkenet lå i andreetasje, soverommene i tredje.

På motsatt side, lenger ned i dalen, var de andre husene, de som var forbeholdt presten, legen og lærerne. Ungene på familien Krokans område var med i arbeiderbevegelsen Framlaget, og toget i vei med røde flagg på 1. mai, mens de andre, de bedrestilte, gikk i speideren.

En periode var det ekstra gode tider ved Folldal verk. Faren fikk mer penger enn vanlig, et lønnstillegg eller bonus og det var glede i heimen. Men så sa han det som triggert åtteåringens politiske gen: «Husk at når det er gode tider ved verket, så er det barn i andre land som lider». For verket produserte blant annet svovelkis som ble brukt i krigsindustrien.

Plutselig ble hun bevisst den urimelige forskjellen mellom barn i Norge og mange andre land. Og ikke bare det, jentungen forsto at det på så ulike vis ble gjort forskjell på folk, også her. Så urettferdig det var, hun ville gjøre opprør med det samme. Følelsen, denne miksen av sinne, fortvilelse, avmektighet og virketrang, skulle følge henne siden, og bli hennes kraftfulle verktøy i arbeidet for justis. Alle diskusjonene rundt middagsbordet i arbeiderboligen, engasjementet og høyttenkningen skulle hun også bære med seg. Hun likte både adrenalinrushet og selve spillet, å lese motstandere, definere svakheter, finpusse analyser og argumenter, utvikle strategier, og så, til slutt, sette inn støtet.

Langt fra intensjonen med BPA

Og det var akkurat det hun og Vibeke gjorde da de begge hadde nærlest og dissekert forslaget. Ved første øyekast hadde det forsåvidt fremstått greit, prinsippet om rettighetsfesting av BPA var jo lagt på bordet, det var en viktig delseier i seg selv. Men det hadde likevel ikke tatt mange sidene før de forsto at forslaget i realiteten kun innebar en annen måte å organisere de eksisterende hjemmetjenestene på. Fokus var utelukkende på primærbehov, og forslaget indikerte at man ikke kunne få BPA utenfor hjemmet. Dette var ikke det de hadde jobbet for, dette var ikke forenlig med likestillingsperspektivet, dette kunne de bare ikke godta.

Første virkedag etter påske var de ute med en artikkel hvor de redegjorde for funnene. Likevel møtte de motstand, både internt og eksternt, men de vek ikke, de var så samstemt trygge i sitt syn. Etter hvert snudde vinden, stortingsvalget 2013 rykket stadig nærmere, og endte med en ny, blå-blå regjering.

Lunsj med Erna

Etter valget, før stortinget skulle behandle det reviderte forslaget om rettighetsfesting av BPA, ble Uloba og flere andre aktører invitert til lunsj med regjeringsspolitikere. Statsminister Erna Solberg (H), finansminister Siv Jensen (FrP) og helseminister Bent Høie (H) sto bak invitasjonen.

Uloba-representantene var for lengst blitt møtedrevne. Det var noe annet i begynnelsen, da hadde møter med øvrigheta vært både mer stressende og spennende, og enkelte ganger også mer uformelle, som da Knut Flaalum, Leif Sylling og Vibeke Marøy Melstrøm i 2007 møtte daværende

sosialkomite i forkant av det første forslaget om rettighetsfesting av BPA. Praten hadde vært jovial og tidsrammen generøs.

Senere trådte stoppeklokkeregimet inn, med sine nøyaktig 20, 30, eller – kryss i taket – 45 minutter til rådighet. Men samme hvor mye tid de fikk var innholdet stort sett variasjoner over samme tema, og Ulobas mål alltid det samme: å få rettighetsfestet BPA som et likestillingsverktøy og endre den stereotype oppfatningen av funksjonshemmede, flytte perspektivet fra medisinsk til sosial forståelse.

De visste godt at det var vanskelig, at det tok tid å ta inn, og virkelig begripe, rekkevidden av denne tankegangen. I mange møter hadde de blitt møtt av interesserte spørsmål, i andre hadde det vært helt taust. De hadde bare fremført sitt budskap og forlatt seansen med undring og tomhet: Var det i det hele tatt noen som hørte hva vi sa der inne?

Denne fredagen skulle de møte Erna & co tidlig. Politikerne skulle videre i statsråd, som alltid hver fredag klokken 11. Det gjaldt å bruke tiden godt.

Vibeke satt tvers overfor Erna, som bød på kaffe, mineralvann, rundstykker, og en stor interesse for BPA som likestillingsverktøy. Hun tar poenget, tenkte Vibeke, som var mer interessert i snakk enn servering, og knapt rørte maten, men gledet seg over lunsjen, for det var ikke hver dag statsministeren inviterte på lunsj med BPA som tema.

Dagen i stortinget

Så, endelig, kom dagen, 16. juni 2014. I Vibeke og Ann Kristins kalendere hadde det lenge stått: «Møte opp på Stortinget i forbindelse med behandlingen av rettighetsfestingen». Forslaget hadde saksnummer 13.

Ann Kristin dyttet den linjerte notatblokken ned i den sorte vesken, og sjekket beholdningen. Der lå favorittkulepennen, Pilot Dr. Grip i sølv og lilla, en ganske tykk sak med silikonvertrekk som lå usedvanlig godt i hånden. Da Vibeke kom til Ulobas Freedom ekspressbuss, var hun klar. Den sorte farkosten tok E6 mot hovedstaden og parkerte på Karl Johan, med fronten mot slottet og bakparten mot stortinget. De peilet seg mot inngangen, stortingsvakten åpnet porten i det sorte smijernsgjerdet og de nærmet seg det buede teglsteinsbygget. Snart var de innenfor de massive dørene og ble sluset gjennom sikkerhetskontrollen. De var på kjent grunn, hadde vært her så mange ganger, fremført sitt ærend ved den ruvende skranken som var så høy at de knapt var å få øye på der nede, fått sine besøkslapper og ventet på politikerne. Men denne seansen krevde ingen forhåndsregistrering, for i dag skulle de kun opp på publikumsgalleriet.



Sak nummer 13

De satt side om side, Vibeke til venstre, Ann Kristin til høyre, så tett inntil kanten som det lot seg gjøre. Derfra så de taket med den massive lysekronen, stolene med utskjæringer og skinnseter, gulvet med rødt teppe, veggene med gullmalte ornamenter, politikerne som entret talerstolen, og stortingspresident Olemic Thommessen som holdt styr på det hele.

Så gammelt, stort og ærverdig, registrerte Ann Kristin. Det var første gang hun var på galleriet. Hun strakk hals for å se best mulig og hutret litt. Hun syntes det var temmelig kaldt der oppe, men så var hun da også en frysepinn.

Saksnummer 13 nærmet seg. Vibeke og Ann Kristin var litt spent, hva ville politikerne si?

Martin Kolberg (Ap) tok ordet, nikket og smilte i retning Uloba-delegasjonen og fremhevet deres innsats. Man kan kanskje tro at han er en bulldozer, men så er han det motsatte. Det er litt morsomt, tenkte Ann Kristin.

Til slutt var det klart for votering. Den var over omtrent før den startet, for så raske og samstemte var politikerne. Rettighetsfestingen ble vedtatt i en ganske rund form, ikke særlig konkret, men fastslo at det skulle bli en rettighet for de som oppfylte visse kriterier. Og avlastning og støttekontakt kunne søkes om å bli omgjort til BPA.

Ingen champagne-seier

Vibeke, Ann Kristin & co resonerte at ok, vi er på ingen måte i mål, men vi kan akseptere dette. Det er noe å jobbe videre med, det er et skritt på veien til en erkjennelse av at man skal kunne bestemme over sitt eget liv – hele døgnet.

Og på ett område var de kronet med en klar seier, fullstendig i tråd med filosofien Leave no one behind: Det var ikke satt et skille mellom de som kunne og de som ikke selv kunne være arbeidsledere.

Samtidig var ordningen typisk nok lagt under helselovgivningen, det evinnelige problemet som slik rettferdiggjorde forskjellsbehandlingen med forhold hos den enkelte. Hvorfor kunne den ikke ligge der det hørte hjemme, i likestillings- og diskrimineringsloven?

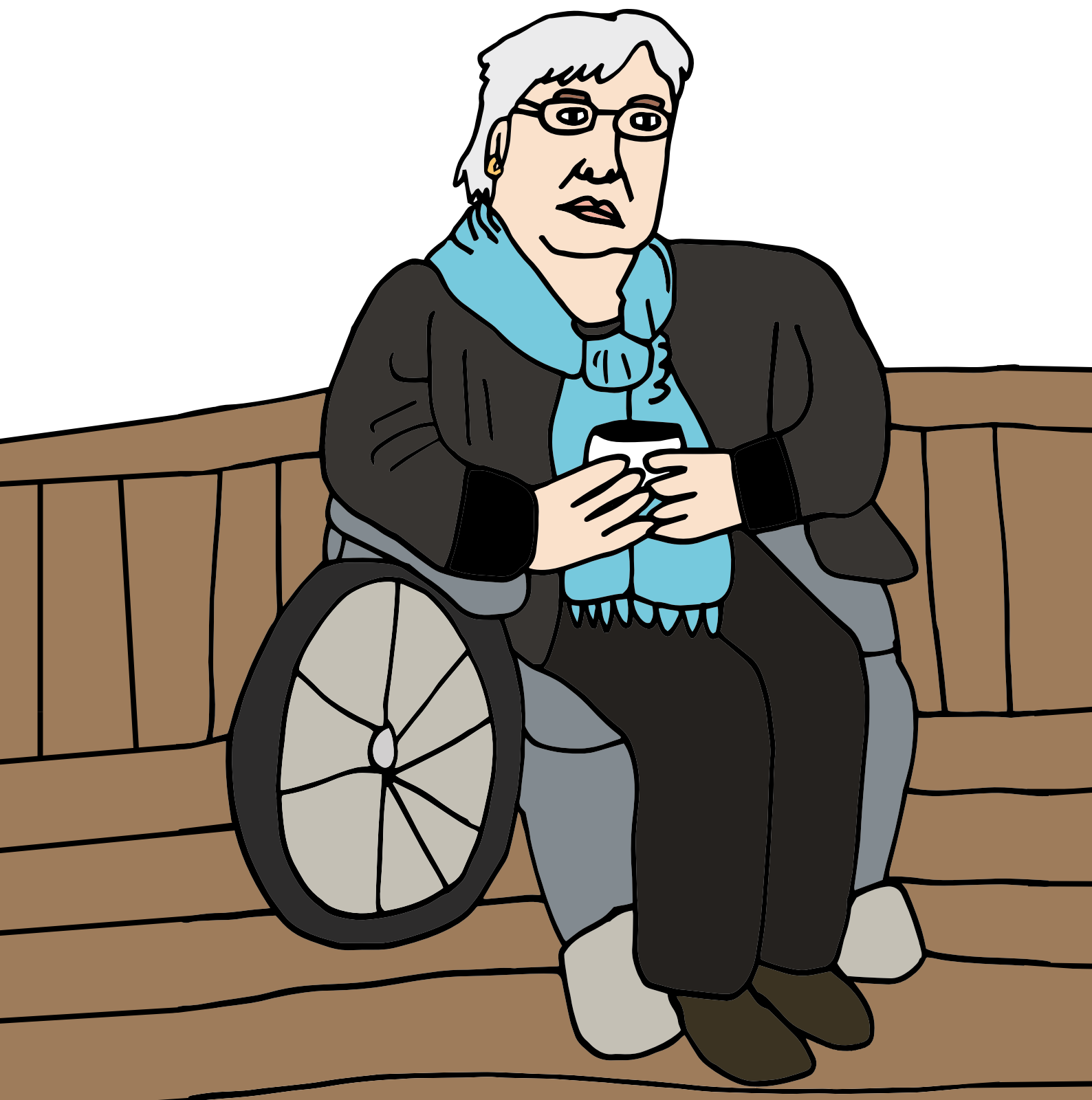
Det var ingen grunn til å sprette champagnen, men de markerte likevel milepælen med et glass vin før Freedom Express tråklet ut av hovedstaden, og tok E6 via Nordstrand og Langhus.

En evig kamp

Vel fremme i Ski manøvrerte Ann Kristin Krokan seg ut av bussen, låste seg inn i atriumhuset, satte på kaffen og tok kanna og koppen med ut på terrassen. Etter adrenalinheftige møter trengte hun gjerne tid på å lande, men dette hadde vært noe annet, de hadde jo bare vært observatører der oppe på galleriet, og et samlet storting hadde gått inn for at brukerstyrt personlig assistanse skulle bli en individuell rettighet fra 1. januar 2015.

Før hadde hun tenkt at Uloba-jobben besto i å kjempe for å vinne en rekke kamper, og at de for hver seier ville rykke stadig nærmere målet. Innimellom kunne hun bli sliten, lei og desillusjonert. Noen dager var verre enn andre, men hun hadde fortsatt lyst til å tro på en glad og likestilt verden, et nirvana.

Nå så Ann Kristin Krokan for seg likestillingskampen som en stige. Noen ganger kunne de ta flere trinn av gangen, andre ganger knaka det stygt i halvratne trinn. Det var et evig vedlikeholdsarbeid. Hun visste at hun ikke ville rekke å redde verden, men der ute på terrassen senket hun skuldrene et hakk. Denne rettighetsfestingen av BPA var tross alt et nytt, solid trinn på stigen. 14 500 funksjonshemmede kunne kreve å bli sjef i eget liv, og kravet kunne ikke bare feies vekk med et pennestrøk.





BPA
LIKESTILLING

SJEF
I
EGET
LIV

RETT
TIL
LIKESTILLING
FOR
ALLE

BPA =
FRIHET

Tariff
forut

På jobb for
likestilling

FRIHET FOR
MEG ER Å FÅ
GJØRE SOM JEG VIL

BPA gir
oss like
muligheter

STOLT
STERK

SE MEG!
IKKE SE
RULLESTOLEN!

HVA ER ET
LIV UTEN
FRIHET?

DISA
&

VI HAR ALLE
ET
ANSVAR!

STOLT
STERK
SYNLIG

STOLT
STERK
SYNLIG

Stolthetsparaden

Om hun ville bli med? Sitte der som en stakkars funksjonshemmet og underholdes av en konsert i kantina på Sunnaas sykehus? Bli glodd på, henge med andre funksjonshemmede som hun aldri hadde hatt noe til felles med før? Niks, det var bare ikke aktuelt. Glem det.

Året var 1986, Vibeke Melstrøm hadde så vidt fylt tyve, var forholdsvis nyskadet, fortsatt pasient ved sykehuset, og Uloba-etableringen lå noen år inn i fremtiden.

Parade i Europa

17 år senere var Uloba-gründer Knut Flaaum, hans kone Tove-Anita, og resten av Uloba-delegasjonen med på sin første Freedom Drive, en politisk, internasjonal rettighetsaksjon i regi av ENIL (European Network on Independent Living).

Freedom Drive ble etablert i 2003, og ble lenge avholdt annethvert år i Strasbourg, før arrangementet etter hvert ble flyttet til Brussel av strategiske grunner. Funksjonshemmede fra over 20 land pleier å delta. Noen kommer i en gammel skraphaug av en bil, med foreldre eller venner som ubetalte assistenter. Andre, som Uloba-folket, i en strøken, skreddersydd turbuss, Freedom Express, med lønnede assistenter og betalt opphold. Kontrasten var – og er – stor, men utfordringene samtidig så like: storsamfunnets holdninger og barrierer.

Rettighetskamp i USA

Like politisk som Freedom Drive, men adskillig mer show og fest, er det over den amerikanske, tradisjonsrike Disability Pride Parade i Chicago.

I 2007 var Uloba-gjengen på studietur i USA og var med på denne høylytte mønstringen. Bare det å gå sammen med så mange andre funksiser var overveldende, for det var ikke så mange som var vant til å vise seg selv og sin funksjonshemming for gud og hvermann. Som regel nøyde de seg med å se på, eller blande seg stille inn med andre som ikke nødvendigvis tilhørte deres gruppe.

Men her var det annerledes, paraden var som en stolt selvfølge, en imponerende velorganisert affære. Deltakerne var oppmarsjert land for land, det var flagg, faner, show – og utdeling av vannflasker til de tørste, varme deltakerne downtown Chicago, USA, dette kontinentet hvor funksjonshemmedes rettighetskamp lenge hadde vært sterk.

For aktivistene hadde hentet inspirasjon fra både borgerrettsbevegelsen og amerikanske Vietnamkrig-soldater. USA var med på Sør-Vietnams side. Krigen drepte to millioner vietnamesere, en halv million kambodsjanere og i underkant av 60 000 amerikanere. Mange av de unge amerikanske soldatene vendte hjem med en funksjonsnedsettelse, og en rekke av disse nektet å la seg diskriminere, men tok kampen for rettferdighet, slik borgerrettsbevegelsen hadde gjort noen år tidligere. Begge disse kampene hadde fremveksten av Independent Living i USA støttet seg på.

Etterlyst: Solidaritet

Funkis-parade i Chicago, Freedom Drive i Brüssel, og attpåtil en fargesprakende homomønstring i San Francisco; etter hvert fikk Uloba stadig mer paradeerfaring under vesten. En dag bråbestemte Tove- Anita Moen Flaum, denne driftige trønderen og regionlederen i Uloba seg: Dette måtte de da kunne få til her i Norge, også?

Hvilken betydning har egentlig en parade? En festival? I Strasbourg, Chicago, eller Oslo? Umulig å måle, så klart, men det kan i alle fall bygge solidaritet på tvers. Og nettopp samhold er en utfordrende oppgave. I Norge favner paraplyorganisasjonen SAFO (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner) flere hundre tusen medlemmer.

Mange ganger hadde Uloba-gründerne tenkt: Så hvorfor kjemper funksjonshemmede i motbakke stort sett hele tiden? Jo, fordi de mange ulike organisasjonenes medlemmer i svært liten grad identifiserer seg med hverandre. Riktignok ser jeg litt dårlig, men jeg har da ikke noe til felles med en som sitter i rullestol? Eller en med Downs syndrom? Og jeg er da ikke funksjonshemmet selv om hørselen er svekket?

Jo, selvfølgelig er du det, du har bare ikke skjønt det, at du er en del av det hele, at du og de andre har felles utfordringer, felles mål.

Problemet er at det er så vanskelig å identifisere seg med noen som ikke er lik deg selv. Dermed blir det også utfordrende å aksepteres av andre med et annet diskrimineringsgrunnlag, som etnisitet, seksuell legning – eller en funksjonsnedsettelse ulik din egen.

Men det er ikke så viktig hvorfor du blir diskriminert, problemet er at du blir det, og derfor må ha økt bevissthet til det, for fremtidig politisk gjennomslag krever solidaritet.

Paradeskepsis

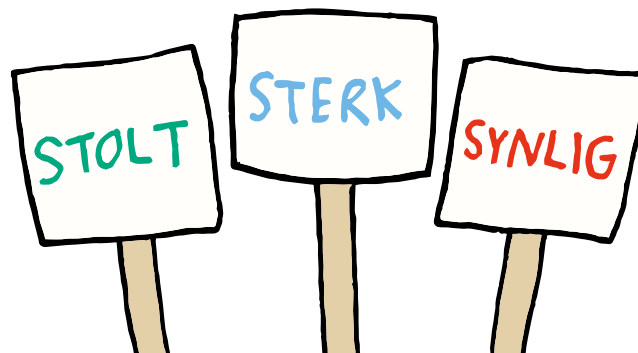
Parade-initiativtakerne hadde ikke bare ideen, de hadde også muligheten og midlene, og en Stockholms-studietur senere nærmet de seg. Året var 2008, og omrisset av den første norske paraden var i ferd med å ta form. Men skepsisen var temmelig stor og spørsmålene mange: Hva skulle målet og meningen være? Hvilke forbund og organisasjoner skulle inviteres og involveres?

Og hva med dette navnet, Stolthetsparaden? Skeptikerne innvendte: Du er ikke stolt av situasjonen du er i, du er stolt av å være deg som person, så hvorfor skulle den hete noe slikt? Samtidig handlet det jo om å feire, være stolt og synlig, vise frem mangfold, bevisstgjøre funksjonshemmede i forhold til sin situasjon, så hvorfor ikke?

På et møte satte Uloba-gründer Knut Flaaum det hele på plass. Han sa: «Det er den ene dagen i året jeg kan bestemme at jeg vil vise meg frem, istedenfor bare å bli sett på av andre».

Ikke at den følelsen var alles fasit, presiserte Knut, den slags var høyst personlig. Dessuten kunne det kanskje oppleves forskjellig om man var født med en funksjonsnedsettelse, eller om man hadde fått en. Det handlet om hvor i løypa man lå i sin egen identifisering, om aksept for den situasjonen man var kommet i. Så for mange ville diskrimineringen og måten å bli sett på være så ny at de ikke ville være komfortable med å skulle gå i en slik parade.

Og neimen om det var noe rart, historien har nemlig vist at funksjonshemming, et avvik fra normen, alltid har vært forbundet med skam.



Inngrodd syn

Nyfødte annerledesbarn har blitt satt ut i skogen. Voksne som avvok fra normen har opptrådt som fesjå på sirkus. Store og små er stuet vekk og skjult på institusjon. Før og under andre verdenskrig definerte Nazityskland funksjonshemmede som noe rasebiologisk mindreverdige, og organiserte masse mord på flere hundre tusen.

Du kan kalle det hva du vil, religion, kultur, tradisjon, men det ligger så dypt som du kan grave, at avvik lenge ble regnet som noe problematisk, noe stakkarlig, en byrde, noe som står utenfor samfunnet, lysår fra en ressurs.

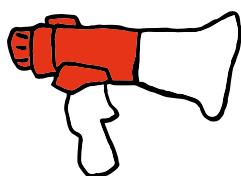
Og strengt tatt hadde ikke disse holdningene, grunnleggende sett, blitt særlig mye bedre med årene. Derfor skulle de stå i denne internasjonale kampen, for noen steder i verden levde – og lever – funksjonshemmede under forhold man knapt kan forestille seg. De skulle fortsette å kjempe for å endre dette inngroddet synet på funksjonshemmede. De skulle tydeliggjøre for politikere og myndigheter at de kan ta fullt ansvar i eget liv. De skulle ikke godta signalet som den norske velferdsstaten, med BPA-ordningen lagt inn under Helsedepartementet, gir: En passiv status som en bruker av tjenester, ikke en borger med ressurser, rettigheter og plikter.

Det var ingen tvil. Paradeplanen måtte realiseres. En stolthetsparade med sine kombinerte mål: Både feiring av seg selv, av mangfoldet, og en markering av rettighetskampen – at funksjonshemming handler om samfunnsskapt barrierer, ikke diagnoser eller annerledeshet.

Festdag

Knut Flaaum myste ut av hotellvinduet. Hvordan var været? Ah, heldigvis, sol denne gangen også. Snakk om flaks, det hadde vært sånn nesten hvert eneste år siden den spinkle starten i 2008, da rundt 50-60 stykker (flesteparten fra administrasjonen) utgjorde paraden. De hadde lært mye siden den gangen, for eksempel trafikkhåndtering, som nå for lengst var rutine. Men i begynnelsen var det han som en gang hadde måttet improvisere, stille seg opp midt i veien i Oslo og holde igjen trafikken for paraden, stå der og vente til alle hadde passert. Det hadde slått ham: Jøss, her sitter du, Knut. Har du ikke vært synlig før, så er du det i alle fall nå.

Nå tenkte han på kona si, Tove-Anita, som døde i 2015. Hun skulle vært her, sett det hun hadde stelt i stand. For et opplegg, som det hadde vokst, år for år. Fra stolthetsparade til en hel Independent Living Festival med boder, ansiktsmalere, ballonger, paroler, musikk, appeller, båttur og hundrevis deltakere over flere dager og netter.



We shall overcome

Vibeke Marøy Melstrøm hadde dratt hjemmefra kvelden før og sovet på hotell. Hun var tidlig oppe og antrekket lå klart. Hun fikk på seg den svarte buksa, vurderte genser under, eller jakke over t-skjorta, men landet på det siste, det kom til å bli varmt utover. Midt på t-skjorten sto slagordet de hadde landet på; negasjoner av tre ord, som på så mange måter oppsummerte mye av Ulobas verdier:

«Ikke skamfull, men stolt». For du trenger ikke gjemme deg og føle at du er til bry, du kan være stolt av deg selv som person uavhengig av hva du kan gjøre funksjonelt.

«Ikke svak, men sterk». For funksjonshemmede blir sett på som de svakeste av de svake, og det blir så feil. Samfunnsposisjonen er svak, men er det noen som trenger å være sterk, så er det funksjonshemmede.

«Ikke bortgjemt, men synlig». Ikke stuet bort på institusjon, men en naturlig del på jobb, i familieselskapet, i byen, i samfunnet.

Over knærne fikk Vibeke bundet fast en tilsvarende t-skjorte, på hodet satt capsen, rundt halsen hang en fløyte. Hun var klar. Det samme var assistenten, og de satte kursen for oppmøtestedet, Universitetsplassen. Hvor mange ville dukke opp? Når ville de komme? Allerede på vei fra hotellet møtte hun noen. Det ble gjensyn, småprat og venting mens appellen hun skulle holde gikk på fokusert repeat i hodet.

Musikk, tromming, hennes appell, andres appeller, og så kom paraden i bevegelse. Bena hennes var stropet fast, hvis ikke hadde de brosteinshumpet ut av stilling etter få meter. Hun gikk i spissen med profilerte politikere, og gjennom megafonene lød kampropene: «Hva vil vi ha? Rettighetsfesting av BPA! Hva vil vi ha? Likestilling for alle! Når vil vi ha det? Nå!»

Vibeke ropte seg hes, blåste intenst i fløyta og dro i gang sanger. «We shall overcome» ljommet i hovedstadens gater. Hun så seg rundt, på kolleger, venner, fremmede, unge, gamle, hun tenkte på paradene i Strasbourg, i Brussel, i USA, på alle menneskene som aldri får gått i parade, på de som bor på institusjon, på de som knapt kommer seg opp av senga, eller ut av huset, som ikke har assistanse, som ikke engang kjenner til muligheten, hun tenkte på kampens historie, på betydningen av å kjempe, og idet de nærmet seg endestasjonen, Jernbanetorget, hadde hun for lengst kastet jakka så hele verden kunne se skriften på t-skjorten: Stolt, sterk og synlig.



Magasinet Selvsagt

En veggavis av store stykker med gråpapir dekket av håndskrevet tekst, foldet seg ut på den mørke teglsteinsveggen i Eilert Sundts hus, dette modernistiske bygget med massive betongsøyler, furuspiler i taket, teakinnrammede vinduer, marmorert linoleumsgulv og auditorium med klappstoler i lakkert eik.

Til venstre, rett utenfor undervisningsblokka hadde student Ann Kristin Krokan parkert bilen, en rød Simca. Innenfor, med veggavisen i ryggen, satt hun og medstudent Bente Skansgård etter hver sin forelesning på samfunnsvitenskapelig institutt på Blindern i Oslo. De bodde rett i nærheten av hverandre på Trosterud og var blitt kjent gjennom organisasjonsarbeid. Begge var også med i IFF (Interesseorganisasjonen for funksjonshemmede), en liten passbåt av en organisasjon med fokus på likestilling fremfor diagnose, et energisk alternativ til de digre, tungroddene organisasjonene.

Skrivestarten

Det var i IFF Ann Kristin startet skrivingen. Altså, skrive gjorde hun selvsagt allerede, men dette var noe annet enn innleveringer innen sosiologi og sosialmedisin. Dette var journalistikk og meningsytringer.

Fingrene presset ned tastene på skrivemaskinen, satte fart på dens indre stålbøyer med ørsmå bokstaver i enden, trykket de mot blekkbåndet så bokstav etter bokstav preget papiret. Et pling varslet om full linje og en dytt på en spak ga nødvendig linjeskift. Hun tenkte og skrev, og så fort en side var full nappet hun arket ut og rullet inn et annet. Til slutt kopierte de alt materialet, la bunkene med hvert sidenummer utover langbordet og plukket side for side. De ga den ferdige bunken fire stifter i ryggen, puttet det nyproduserte medlemsbladet i konvolutter, førte på navn, adresse, og porto, og så, endelig, var ytringene på vei ut i verden.

Kursendringen

Å mene var enkelt, men gjennomslag adskillig vanskeligere, så Ann Kristin, med slengbukse og langt, glatt hår, kjørte på. Det var møter og marsjer, sommerleir og kvinnefront, visesang og teater, og på Club 7, den radikale kulturscenen – det dunkle, innrøkte, tettpakke, fremtidig legendariske stedet – jobbet Ann Kristin og Bente med Sossen Krohg om teatret Trappen – et stykke om utestenging av bevegelseshemmede.

Det gikk i ett med studiene, IFF-jobben, alle de andre vervene, med Patetra (tidsskriftet for ryggmargsskadde) og med det påbegynte hovedfaget. En dag kjente Ann Kristin det: Skal jeg være en dag til på Blindern, så spyr jeg. Ikke at arbeidsmengden var for stor, hennes arbeidskapasitet var enorm, det var mer at hun var på feil faglig spor. Derfor tok hun heller sosialskolen, men etter ett år som sosionom på sosialkontor sa hun opp. Å møte folk med rettmessige krav og behov – og få beskjed fra ledelsen at dette er det ikke penger til, dette må du avslå – var så ødeleggende. Det eneste som reddet henne fra å bli en del av det, av holdningene, kommunikasjonsformen, av kulturen, var hennes eget korrektiv. Hun var på begge sider av skrivebordet, for i morgen kunne det være hun som ba om hjelp.

Drømmeren

Noen år senere hadde Ann Kristin inntatt redaktørstolen i magasinet REspekt. Om det var det hun hadde drømt om? Nei, hun hadde drømt stort, men ikke konkret, det ene hadde bare tatt det andre, hele samfunnet var preget av vekst, velstandsøkning og teknologiske fremskritt. Alt hadde liksom bare blitt bedre og bedre, og hele tiden hadde hun hatt denne tryggheten, kjent at fremtiden var hennes, og at hun kunne gjøre det hun ville. Som overlege Gudmund Harlem på Statens attføringsinstitutt hadde spurt henne da hun var gjennom alle disse testene som måtte til for å få grønt lys til utdanningsstøtte: «Går du fremdeles med hodet i skyene og drømmer om å frelse verden?»

Forslaget

Etter noen år nærmet magasinet REspekt seg sitt planlagte endelikt. Prosjektet var finansiert av Helsedirektoratet, og Ann Kristin, som var ansatt i et engasjement, kjente at det knaket litt i grunnpilarene. På toget hjem fra et oppdrag i Bergen presset spørsmålet seg tettere på: Hva gjør jeg når bladet opphører? Svaret var egentlig enkelt. Uloba var tøff, aksjonistisk og radikal, hun kjente folka, det var der hun hørte hjemme. Snart tok hun kontakt, ba om et møte med Vibeke Marøy Melstrøm og Bente Skansgård, og fremførte freidig sin tanke. Dere trenger meg. Og dere trenger et blad.

For så fort REspekt var historie, ville det ikke lenger finnes et tidsskrift med fokus på diskrimineringsproblematikk, kun diagnosebaserte magasiner med nærsyn på tekniske hjelpemidler og trygdeordninger.

Profilen

Til slutt åpnet det seg en mulighet for et magasin i Uloba. Men hvilket magasin skulle Ann Kristin & co lage? Diskusjonene var lange og grundige, og munnet blant annet ut i at funksjonshemmede var målgruppa, at bladet skulle gi folk en stemme, ha gjesteskribenter, god lesbarhet og fokus på årsak. Magasinets navn ble Selvsagt, et bevisstgjørende statement og en tydeliggjøring av at dette var funksjonshemmedes egen stemme: sagt selv.

Hjemme i Ski, på kontoret innenfor stua, satte redaktør Ann Kristin seg til og forfattet Selvsagts aller første leder. Hun visste nøyaktig hva hun ville si, hun hadde allerede formuleringene klare i hodet: «Funksjonshemmede er blant de mest diskriminerte gruppene i dette landet. Det bekreftes av all tilgjengelig statistikk. Vi blir stengt ute fra arbeidsmarkedet, fra utdanning, fra boligmarkedet, fra transport og kommunikasjon, og fra sosial deltakelse. Dette vet de politiske myndighetene, men ingen regjering har så langt villet ta diskrimineringen av funksjonshemmede på alvor, og si at dette kan vi ikke være bekjent av i verdens rikeste land. Samfunnet vårt har utviklet en velferdsstat, og det er bra. Funksjonshemmedes organisasjoner har selv kjempet fram mange av de viktige velferdsgodene, men har samtidig glemt kampen for likestilling og rettferdighet. Dermed har vi latt oss avspise med særtiltak, i stedet for å kreve tilgang til hele samfunnet. Nå har regjeringen lagt fram forslag til en «diskriminerings- og tilgjengelighetslov» for funksjonshemmede, men politikerne viser fortsatt liten vilje til å likestille funksjonshemmede med andre samfunnsborgere.

Man har kunnskapen. Funksjonshemmedes situasjon er dokumentert svært grundig. Man har midlene. Vi er ett av verdens rikeste land, så økonomiargumentet har aldri passet dårligere. Man har støtte i befolkningen. Holdningsundersøkelser forteller at funksjonshemmedes krav har bred støtte. Politikerne har folket med seg, hvis de velger å likestille funksjonshemmede. All erfaring viser likevel at enten vi snakker om funksjonshemmede som gruppe, eller om deg og meg som enkeltpersoner, så er det bare vi selv som kan endre vår egen situasjon. Derfor sitter du nå med et splitter nytt magasin foran deg. Et magasin som skal øke funksjonshemmedes bevissthet og kunnskap om diskriminering og undertrykking. Et magasin som skal gi oss ideene og verktøyene.

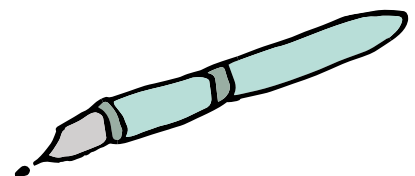
Et magasin som skal inspirere oss til å handle. Selvsagt kan vi snu situasjonen! Har vi viljen og motet som skal til? Selvsagt! Velkommen til en helt ny leseopplevelse!»

Resultatet

Noen uker senere sto lederen på trykk ved siden av bildet av henne – det med hevet hake og direkte blikk. Historiens første Selvsagt ble publisert mot slutten av 2008, og for et blad de hadde laget. Ann Kristin var stolt og lettet, underveis hadde hun kjent at dette hadde hun ikke full kontroll på, for kabalen var enorm og trådene så mange, men nå satt hun der med oppunder 70 innholdsrike sider. Riktignok banne-ergret hun seg over ørsmå glipp i korrekturen, men likevel, resultatet var en påkostet sak med tykt, glanset papir, limt rygg så det enkelt kunne brettes ut uten å klappe igjen, flotte bilder og fin layout. Etter lederen sto innholdsfortegnelsen. Tema: Antidiskrimineringsloven. Flyr med fare for liv og helse. Jesper Odelberg: «Jeg burde ha sagt nei flere ganger». Debatt. BPA: Rettighetsfesting nå! Gjenkjenn undertrykkningen. Christine Aasgaard: Fra omsorgsbyrde til barrikadestormer. Historie: En lang kamp mot diskriminering. Lønnstilskudd er forakt for funksjonshemmede. IPLoS-registeret: et nasjonalt «avviksregister». Teaterforestillingen Brev Hjem. Aksjon: Hva kan DU gjøre? Gjesteskribenten: Kohinoor Nordberg. Også Ann Kristins portrettintervju med akademikeren og aktivisten Mike Oliver, den sosiale modellens far, var på plass. Aldri før hadde hun vært så starstruck, ei heller så god i engelsk, som de timene hjemme hos ham, et stykke utenfor London. Som assistenten hennes hadde kommentert: «Du har til og med tatt på deg lepestift.»

Betydningen

Etter 14 numre på 11 år, høye opplag, mye oppmerksomhet og massiv fagpresseheder, ble magasinet Selvsagt lagt ned august 2019. Hva hadde magasinet egentlig betydd, filosoferte bladets første redaktør, Ann Kristin Krokan. Jo, de hadde holdt seg til planen: Droppet diagnoser, rendyrket diskrimineringsfokus, de hadde økt kompetansen, skjerpet bevisstheten, og manet til kamp. Stadig oftere hørte Ann Kristin unge funksjonshemmede snakke helt naturlig om diskriminering, og hun, som for mange tiår tilbake ble spurt om hun drømte om å frelse verden, tenkte ubeskjedent at ok, hun hadde ikke frelst hele verden, men Ulobas Selvsagt hadde i alle fall en god del av æren for denne økte bevisstheten.





Freedom Express

Utsikten fra bussvinduet skiftet hurtig, fra støvbrune sletter, forbi travle byer og grønne åser, fra Valencia via Villargordo del Cabriel, forbi La Almarcha, og helt til Madrid, 40 mil langs motorveien på fire timer. Langt fremme, til høyre, satt en bekymret Knut Flaaum. Allerede idet han entret den spanske, innleide turbussen denne dagen i 2008 kjente han frustrasjonen. Riktignok var bussen stor, med heis og festeanordninger til rullestoler, men hva hjalp det? Festene var beregnet på lette, manuelle rullestoler. Her var de en hel gjeng med tyngre, elektriske utgaver. Den spansktalende sjåføren sikret stolene etter beste evne, men, tenkte Knut, skjer det noe nå, så går det til helvete.

Endelig stoppet bussen trygt utenfor hotellet i Madrid hvor Uloba-delegasjonen skulle bo og ha møter i ENIL (European Network on Independent Living). En rekke møtedager lå foran dem, dette ville bli bra. Snart oppdaget de imidlertid at konferanserommet var fullstendig utilgjengelig og å finne et annet hotell fremsto ganske håpløst. Det var da Vibeke Marøy Melstrøm foreslo det: «La oss holde møtene i bussen». Så der, på den den varme, spanske parkeringsplassen rigget de til et improvisert hovedkvarter. Siden gikk spekulatoren, Flaaums toppetasje, på høygir, og noen uker etter Spania-ferden spurte Knut om Vibeke kunne svinge innom hans kontor – det i tredjeetasje med mørke møbler og kjøleskap. Der presenterte han sin tanke: «Vi skal ikke bare kjøpe en egen buss, da?»

Reising som risikosport

Det var ikke bare Spania-ferden som formet forslaget, men den toppet årevis med reising som risikosport. Selv det å ta toget mellom Drammen og Oslo kunne være en kronglete affære, for ville togsettet som tok rullestolen faktisk dukke opp? Billettselgerne kavet like mye hver gang han sjekket, de bladde febrilsk i tabeller, kikket på tavler og konkluderte oftest med kanskje, kanskje ikke. Eneste løsning var å håpe på det beste, og i verste fall komme for sent.

En dag, da det var enda viktigere enn vanlig å være presis, speidet Knut intenst etter den tilgjengelige togvognen, og sjekket stadig klokken. Dette lovet ikke godt, hva i all verden skulle han gjøre? Til slutt var eneste løsning at konduktøren løftet ham inn i den vindusløse vognen, beregnet på gods, ikke folk. Selsomt, tenkte Knut der han humpet av gårde i togets takt helt til dørene ble åpnet og han igjen ble løftet ut.

Ordinære rutebusser hadde han nær gitt opp for lengst. At bussen hadde rullestolrampe var ingen garanti, for rampen måtte faktisk fungere og i tillegg fordret det plass ombord. Turbusser var en tryggere affære, det fantes eksempler med både toalett og rom for flere rullestoler. Likevel var jo plasseringen gitt, kom du i rullestol måtte du pent sitte bakerst, andre steder var ikke mulig. Uansett var det hakket bedre enn å fly. I fly fikk kun manuelle rullestoler plass i midtgangen, og dobesøk var bare å glemme, flydoen rommet knapt et menneske, så hvordan skulle han og assistenten få plass der inne samtidig?

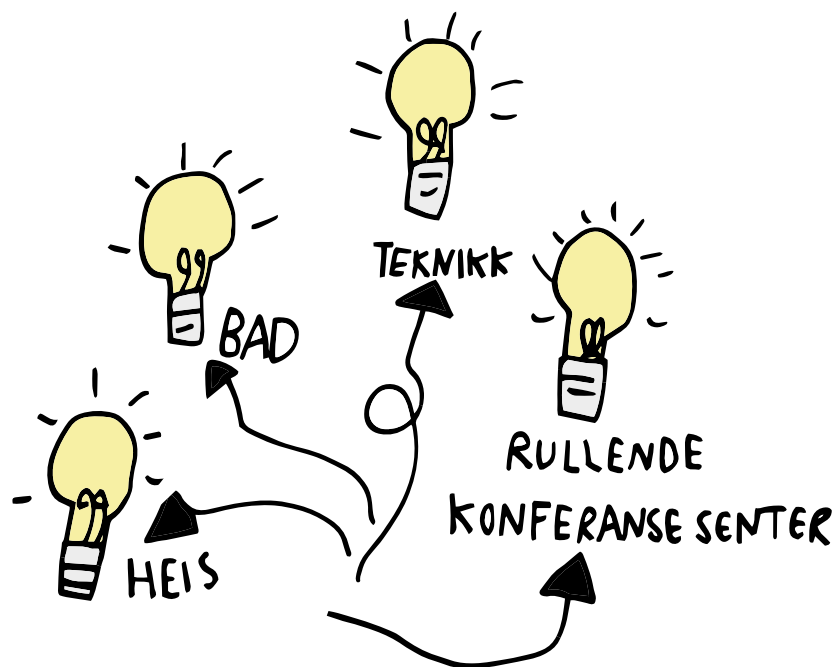
Så lei han var av denne reprisefølelsen av å være til bry, «åh, her kommer en med rullestol igjen». Så matt han var av uforutsigbarheten, kunnskapsløsheten, av å betale likt, men få dårligere tilbud, av å reise med livet som innsats og måtte ta til takke med det som kom.

Spania var dråpen i det breddfulle begeret som munnet ut i Knuts spørsmål og Vibekes «ja», eller kanskje ga hun et mer forbeholdent «tja»? I så fall overhørte han t-en og tok det som et «ja».

Knut så den fremtidige Uloba-bussen for seg, lysår fra noe gammelt, skramlende ræl. En skikkelig trygg, smart og behagelig farkost, en kampanjebuss av amerikansk valgkamp-kaliber, tenk så moro å spre Uloba-budskapet via en slik doning.

Krevende oppdrag

Og mens Knut, selverklært teknisk nerd, sonderte forsiktig etter busser, ble Christer Aarseth og Vibeke Marøy Melstrøm stadig bedre kjent. Han hadde flyttet fra Bergen til Drammen, jobbet som turbussjåfør, og bodde i nærheten av Uloba-bygget.



Da Vibeke trengte skyss ble Christer satt på oppgaven og var hennes faste sjåfør et års tid. Og da Knuts forslag om buss ble lansert og etter hvert vedtatt, var det Christer Uloba kontaktet. Ideen var at Uloba skulle få bygget og bruke bussen, og at busselskapet Christer jobbet for skulle eie og drive den.

Slik gikk det til at Knut Flaalum dro til en bussfabrikk i industribyen Ulm, mellom Stuttgart og München. Der hadde han rigget møte med ingeniører, og diskuterte tekniske finurligheter via sin haltende tysk og massive, medbragte ordbok. Fagfolket sa det ikke direkte, likevel merket han deres avventende skepsis, og han skjønnte den godt. Her kom man fra Norge med ønsker og krav ingeniørene aldri hadde sett maken til. En diger buss med heis, stort bad og finurlige, fleksible løsninger for stoler og bord, et topp moderne, rullende konferansesenter smekk fullt av alskens teknikk. Hver for seg var løsningene kjent, men ingen hadde kombinert så mange av dem tidligere. Dette var et eksperiment, helt på kanten, hvor all skreddersøm ville bli krevende og gi snau økonomisk gevinst. Ville konstruktørene virkelig ta oppdraget? Til slutt vant entusiasmen over tvilen, det ambisiøse prosjektet rullet i gang, og en kveld tok Christer – som allerede var dypt involvert i prosjektet – valget som skulle løfte dette buss-initiativet til et nytt nivå.

Forslag for fremtiden

Han hadde vært lei en stund. All denne kjøringen, alle disse helgene, kveldene, og helligdagene han jobbet for busselskapet var blitt litt i overkant, han så knapt familien sin. En kveld i 2007 passerte han Uloba-bygget, og så at det lyste på kontoret til Knut. Da tok han mot til seg, fant frem telefonen, scrollet frem til Knut, og ringte. Det var noe han gjerne ville snakke med ham om, kunne han stikke innom en tur? «Selvsagt», svarte Knut, «bare kom». Snart var han på plass og sa: «Uloba er jo allerede bussens prosjekteier, hva om Uloba selv tar full kontroll, og lager et selskap som driver bussen?»

Knut stusset. Først syntes han det virket temmelig fjernt, egen buss-business var ikke akkurat Ulobas primære virksomhet, men dess mer han tenkte over det, jo bedre likte han ideen. Den ville gi Uloba full kontroll over egen transport, i tillegg kunne bussen tilbys andre kunder. Til slutt fikk planen også fotfeste hos øvrig ledelse, og 15. april 2008 var Ulobas eget busselskap, Freedom Express, en realitet. Etter måneder med intens byggeperiode, hvor både Knut, men særlig Christer, dro i skytteltrafikk mellom Norge og fabrikken for å kvalitetssikre hver eneste detalj, var også selve doningen klar. Svartlakkert, med grå Uloba-logo bak, slagordet «free our people» på siden, og «Freedom Express» i front.

For det var akkurat hva den var. Likevel var det mer som måtte til for en garantert vellykket ferd.

Trygghet hele veien

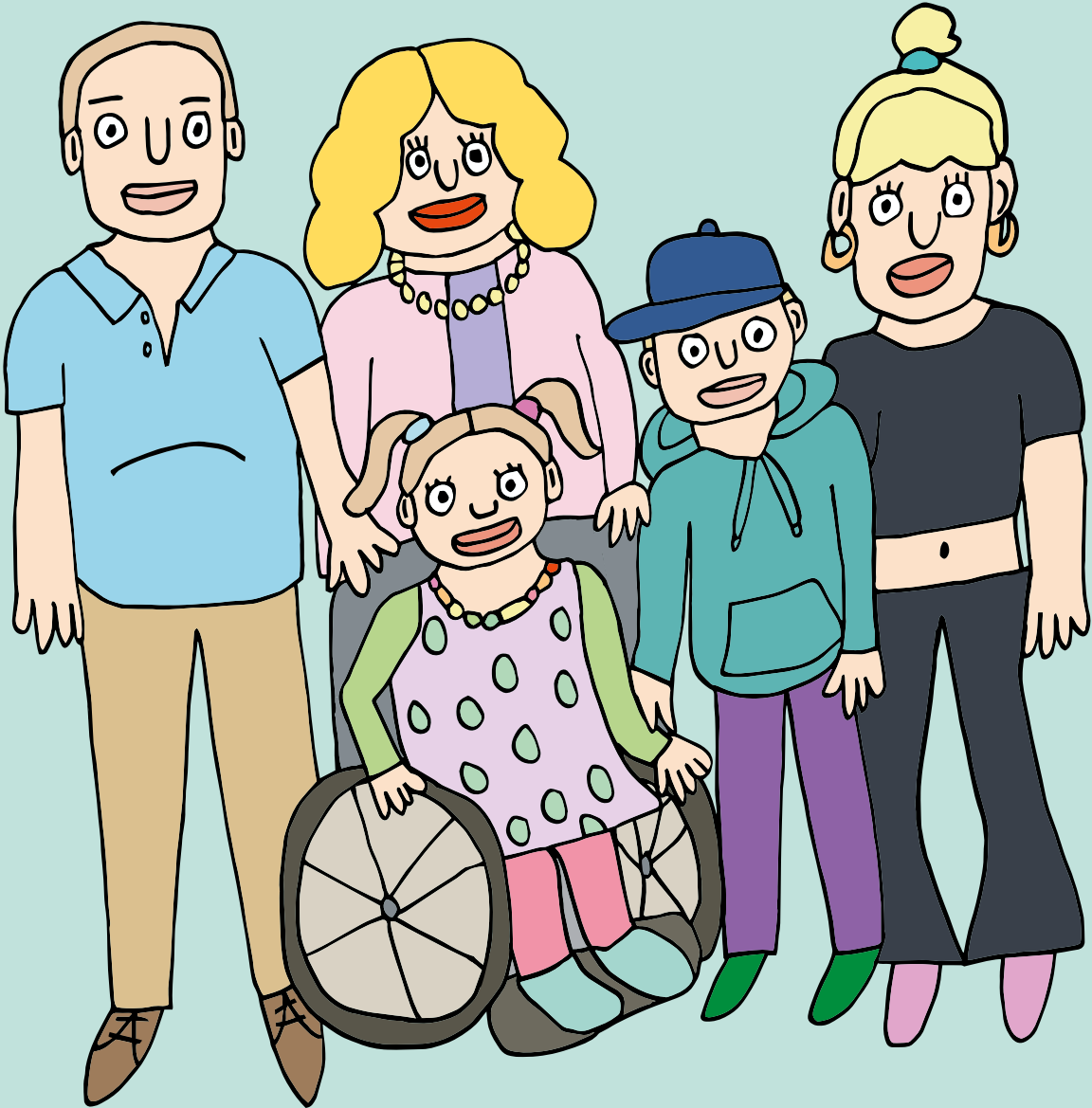
Alt hadde sett så fint ut på hotellets nettsider, bortimot fenomenalt, faktisk. Expertise Centre Independent Living i Belgia var klar for sitt jubileum i 2010, og en delegasjon fra Norge, med Ulobas ledelse, skulle delta. Sent på kvelden svingte Christer, daglig leder og sjåfør, bussen opp foran inngangen på hotellet i Deinze. Uloba-gjengen steilet. Hva faen var dette for et slags sted? En slags institusjon? Seriøst? Snart ble Christer kommandert av sted på jakt etter alternativer, men spontan innkvartering av så mange, hvorav fem av dem i rullestol, viste seg umulig og først neste natt fikk de nytt bosted.

Så pinlig, kjente Christer, her skulle de være en profesjonell reisepartner og så ble det sånn. Det skulle ikke skje igjen. Samme hvor tilrettelagt hotellene skrøt på seg å være begynte Christer og kollegaene derfor å kjøre hele reiseruta i forkant, besøke potensielle hoteller, sjekke rommene; fikk personløfteren plass under senga? Kunne overflødige møbler fjernes? Hvordan var badet? Konferansesalen? Sperret søppelkassen som vanlig for heisknappen?

Slik ble Freedom Express ikke bare et busselskap, men også et reisebyrå, som talte to mindre busser, og den største, med hittil 360 000 kilometer (2022) og nesten hele Europa under panseret. Og gjengen som sørget for det hele? Christer, så klart, reiserådgiver Jeanette, hallsjef Otto, bussvertinne, sjåfør – og senere reiserådgiver – Hilde, og sjåførene Jan Sigmund og Åge.

Politisk statement

På de bølgende, italienske åsene struttet rad på rad med grønne vinstokker. Knut satt trygt på sin faste plass i bussen, langt frem og til høyre. En luksusbuss, en skikkelig Rolls Royce-utgave ble doningen ofte kalt, men, nei, funderte Knut, det var den da slett ikke. Freedom Express var resultatet av ønsket om et likeverdig reisetilbud. I den kunne de reise trygt og med verdighet. Bussen var også et rullende, politisk statement. Ikke bare hadde Uloba etablert BPA i Norge, de hadde også fått bygget verdens kanskje mest tilrettelagte buss. Folk hadde knapt trodd at noe av dette kunne la seg gjøre. Uloba hadde bevist det motsatte.



Beslutningstøtteråd

Bekymringen murret hos Elfinn og Torunn Færevåg, de ble jo ikke yngre med årene.

Som 16-åring hadde sønnen deres, Lars Erik, flyttet hjemmefra. Det var kanskje tidlig, men det gikk ikke lenger, dessuten hadde de to andre barn. Da tilbudet om kommunal bolig dukket opp tenkte de at jo, der ville han få det godt.

Men livet i den lille, kommunale leiligheten ble vanskelig. Han, som hadde et nonverbalt språk som bare ble forstått av de som kjente ham godt, og som først og fremst trengte trygghet, møtte stadig på nye kommuneansatte. Torunn og Elfinn talte opp, i løpet av noen få år hadde mange titalls forskjellige vært hos ham. Han ble enormt utrygg, viste det med å utagere, og det endte med tvangsvedtak. Dette kunne ikke fortsette, og neimen om de var foreldre som fant seg i hva som helst.

En hustrig vestlandsvinterdag i 1996 kunne han derfor flytte inn i sitt eget, nybygde hus, 27 år gammel. Tilsagnet på tomten kom før BPA-godkjenning, de tok sjansen selv om kommunen var helt ukjent med BPA og hadde en rekke innsigelser. Men da regnestykket ble lagt på bordet, og fasit viste at BPA ville bli flere hundre tusen kroner billigere enn eksisterende ordning, kom de endelig i mål.

Glede og bekymring

Det nybygde huset som ble malt grått med hvite karmar, var intet palass, men mer enn stort nok både til Lars Erik selv og til assistentenes hybel, til garasje med bil og tandemsykkel, til vedkløyver og tumlerom på loftet, til base for en hverdag med dagsenter og friluftsliv, lørdagskafé og folkedans og til turer og familiesamvær.

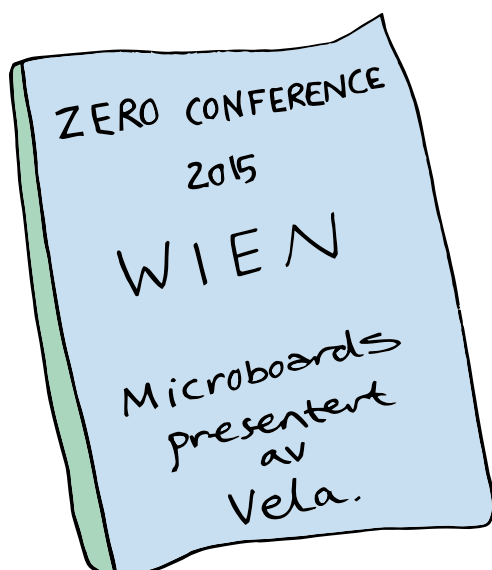
Torunn og Elfinn ble arbeidsledere for noen få og stabile BPA-assistenten i fast medlevertturnus, en del år senere var også en medarbeidsleder på plass. Lars Erik ble trygg, og utageringen forsvant. Bekymringer var det alltid, men bedre kunne det likevel ikke bli her og nå.

Men så var det denne murringen. Hva med fremtiden, grublet foreldrene, ingen kjente Lars Erik så godt som dem, og hvordan skulle han kunne fortsette å bo i huset sitt uten at de var der og passet på? Og hva med alle andre ting, hvordan kunne han sikres et godt liv? Kunne de våge å dø fra Lars Erik? De luftet bekymringen for Uloba. Kimen til en løsning skulle vise seg å ligge i Zero Project Conference 2015 i Wien, som flere Uloba ansatte dro til, deriblant visegeneralsekretær Ståle Bratlie.

Historien fra Canada

Tvillingjentene hans nærmet seg ni måneder og Ståle hadde vært hjemme med dem de første tre. Denne turen til Wien var en av de første etter fødselen, og det var både sårt og befriende, for selv om rutinene for lengst var på plass hadde det gått i ett.

Tog til Gardermoen, fly til Wien via Frankfurt, så, endelig satt han i drosjen inn mot sentrum, der han passerte historiske bygg med spir, kupler, søyler og utsmykninger. Han sjekket inn på konferansehotellet hvor flere Uloba-kolleger, deriblant Vibeke Marøy Melstrøm og Tove Linnea Brandvik, allerede var på plass. Han hadde sett programmet på forhånd. Nå tok han en mer grundig kikk, leste om Vela-presentasjonen av Microboards, og kjente at her var det noe, dette måtte han få med seg.



Før han skadet seg hadde bakerste rekke vært hans faste plass i klasserommet. Han likte å ha ryggen mot veggen, det var lettere å få med seg ting når han hadde full oversikt. Nå siktet han seg inn på en plass langt bak i den store konferansesalen. På scenen, foran det store lerretet, satt Linda Perry, leder for den kanadiske organisasjonen Vela, som i årtier hadde hjulpet folk å opprette Microboards. Linda viste filmer, fortalte om folk og formidlet deres historier. Hun brukte ikke uttrykk som Independent Living, det var ikke nødvendig, for nettopp menneskets naturlige rett til å kunne bestemme, til å bli tatt på alvor, gjennomsyret hele presentasjonen, som viste hvordan mennesker som tilsynelatende ikke hadde særlig påvirkningskraft brukte personer som kjente dem godt til å bistå med beslutninger i eget liv.

Aha-opplevelsen

Linda fortalte om en ung jente uten verbalt språk og viste bilder av henne på familiefester og kajakkture. Hun forklarte at nære familiemedlemmer og en av hennes tidligere lærere utgjorde hennes mikrostyre. Ståle tenkte på hvordan det var – eller rettere sagt ikke var – hjemme i Norge, at det fantes mange profesjonelle verger, men at dette var noe helt annet. Canada lå tydeligvis lengre foran, hadde en sterkere ideologisk forankring, og en ordning med betydning for så mange.

Det stillferdig fremførte budskapet traff ham sterkt, det var noe befriende ved Lindas ord. Det minnet ham litt om da han begynte i Uloba, opplevelsen av noe unikt, fantastisk, med en klar politisk agenda. Så fort presentasjonen var over ivret han av sted for å dele opplevelsen med Uloba-kollegaene. Snart hadde de sikret seg en snakk med Linda Perry over en lunsj i foajeen, og tilbake i Norge kvernet de videre på ordningen, for tenk så mange som bare ble bestemt over fra alle kanter. Å frata folk egen beslutnings- og handlingsevne i eget liv, en av de mest grunnleggende sivile rettighetene, var så uakseptabelt, så drøyt, sa så mye om synet på funksjonshemmede, denne inngrodde formynderske holdningen i det gjennom-institusjonaliserte samfunnet.

Det hadde ikke gått lang tid fra skaden før Ståle selv hadde merket disse superfrustrerende ideene om hva som var best for ham. Provokasjonen kunne sette hele kroppen i dirrende helspenn, så hva da med de som ikke kunne heve stemmen for seg selv? Jo, tenkte Uloba-folket, de hadde gjort det før, skapt konkrete verktøy med utgangspunkt i folks liv, så de måtte da kunne få til en liknende ordning i Norge.

Pilotprosjektet

En blåkopi av Canada-modellen var ikke aktuell, til det var blant annet bruk av vergemålsloven og andre forhold for forskjellige.

Dermed startet Uloba arbeidet med å skape sin egen vri via et forprosjekt og påfølgende hovedprosjekt. Det besto blant annet av en prøveordning med beslutningsstøtte for flere funksjonshemmede i ulike livssituasjoner og med tilsvarende behov for bistand. Og slik gikk det til at Lars Erik fikk Norges aller første beslutningsstøtteråd. Far Elfinn, han med den murrende bekymringen for sønnens fremtid, ledet forprosjektet. Organiseringen ga nærmest seg selv. Mikrostyret, som senere fikk navnet beslutningsstøtteråd, skulle bestå av Elfinn selv, kona Torunn, Lars Eriks bror og søster, hans svoger, og hun som hadde jobbet hos Lars Erik for mange år siden, og som nå var utdannet lege. En gjeng som ikke bare kjente ham godt, men som også var så glad i ham.

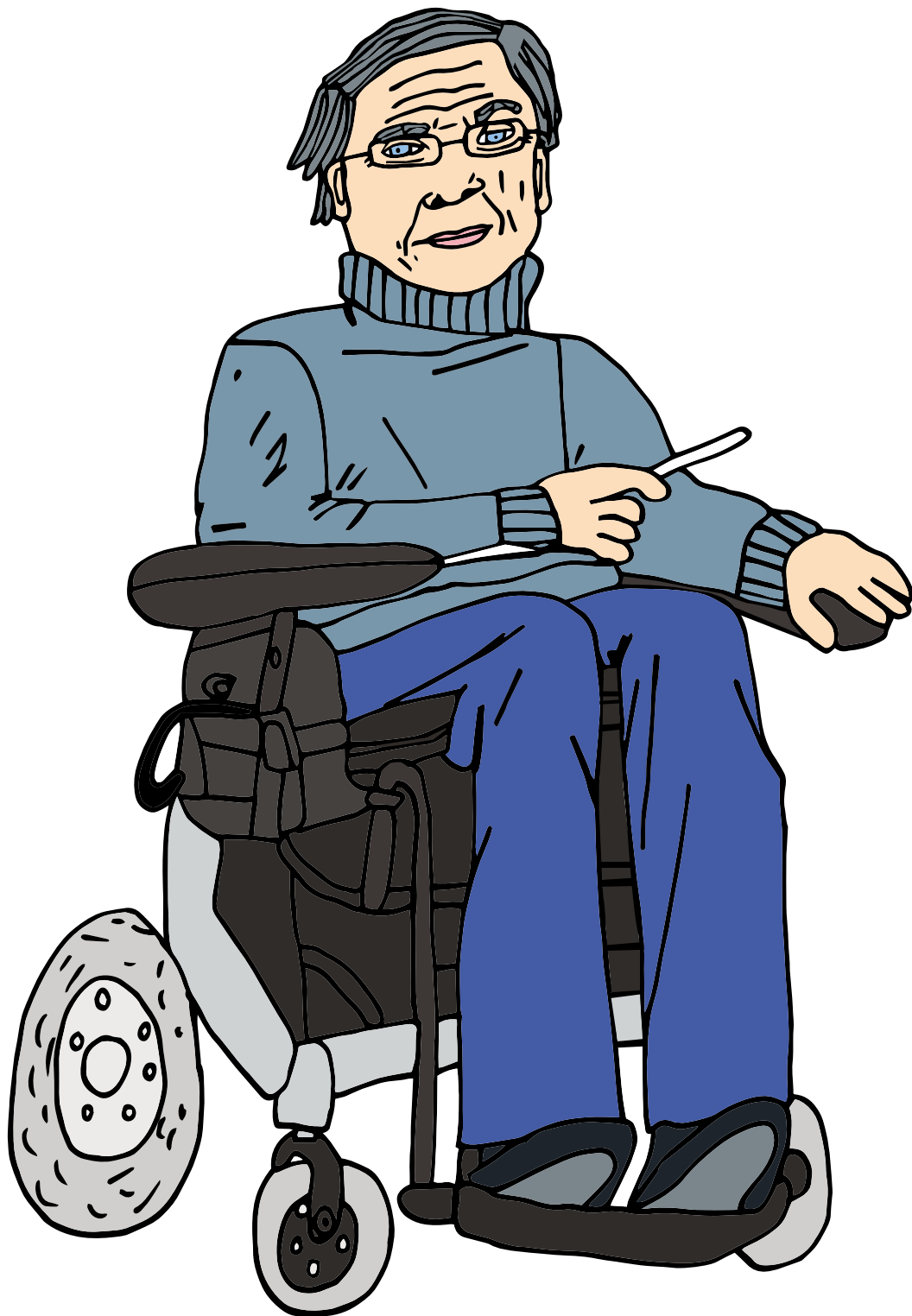
Struktur og innhold fant sin form. Ikke noe tilfeldig kaffeslabberas, men fire møter i året, en ryddig affære med hele beslutningsstøtterådet og medarbeidslederen, dagsorden, gjennomgang av status i heimen, økonomi, planer, ønsker, utfordringer og referat.

Både Elfinn og Torunn kjente lettelsen over å få noe slikt på plass, de burde hatt det for lenge siden. Det beste ville vært å begynne mens Lars Erik var liten og involvere både slekt og venner i et felles ansvar. Tenk om det hadde vært mer som hos amerikanske urfolk, som tidligere regnet det å få et barn med kognitive funksjonsnedsettelser som en ekstraordinær gave, en spirituell manifestasjon av den hellige ånd, og som derfor skulle behandles med respekt av hele landsbyen og der alle var med og hjalp til?

Nærmere målstreken

Selv om mange brikker fortsatt ikke var – og er – på plass, øyner Uloba etter hvert målstreken for sitt nye likestillingsverktøy. Forhåpentligvis vil det bli et fremtidig alternativ til ordningen med vergemål der vergen alene beslutter på vegne av personen og slik bryter funksjonshemmedes grunnleggende menneskerettigheter. For Lars Erik & co er ordningen uansett for lengst i boks. Det har gitt Torunn og Elfinn en etterlengtet trygghet og tro på at det vil gå bra. Beslutningsstøtterådet vil hjelpe Lars Erik til å finne de beste løsningene for ham, uansett om de er der, eller ei. De er ikke lenger så bekymret for å dø fra ham.





Leiestjerna

Bente Skansgård omtala ofte STIL-gründer Adolf Ratzka som si leiestjerne.

– Når eg tenkjer på Uloba, tenkjer eg på Bente, seier den tyske Independent Living-nestoren.

78-åringen sit framfor ein uklar digital-møtebakgrunn. Men blikket er klart og isblått over ventilatoren, som strekkjer seg opp i det korte grå håret på begge sider av hovudet hans. Som for så mange andre funksjonshemma under covid-19-pandemien, har skjermen og digitalmøtet blitt arbeidsplass.

Tidlegare har Ratzka førelese i fleire titals land om Independent Living-ideologien, motteke prisar, mellom andre

den Europeiske borgarprisen i 2008 og Stolthetsprisen frå Uloba – Independent Living Norge i 2017. Då blei han omtala som Independent Living-rørslas far i Skandinavia.

– Eg er imponert av mykje av det eg har sett av Uloba. Profesjonaliteten, publisiteten. Naboane mine er òg blitt imponert, seier han med glimt i auga.

Ein stor delegasjon frå Uloba vart invitert heim til han i høve 25-årsjubileet til STIL i 2008. Adolf Ratzka og kona Doro bur i Stockholmområdet i Sverige.

– Plutseleg stod det parkert ein enorm buss utanfor huset mitt, eg trur han var høgare enn huset.

– Du veit, den med pølsene, «the one with the sausages», seier han, og siktar til den største bussen frå Uloba sitt tilgjengelege reiseselskap, Freedom Express.

Eit morosamt framlegg

For å kome til botns i venskapen mellom Adolf Ratzka og Bente Skansgård må vi til Gøteborg i 1981 og ein konferanse om bustadløysingar for funksjonshemma.

– Eg har ikkje så klare minne frå det, men eg hugsar to unge, vakre kvinner. Bente og assistenten hennar, seier Ratzka.

Han fortel på sin halvironiske måte, men aldri vondsinna, at han mora seg over framlegget til Bente Skansgård på konferansen. Ei form for tilrettelagde bustader for funksjonshemma, integrert i vanlege bustadblokker, bemanna med helsepersonell og med det han kallar enorme baderom.

– Eg tykte konseptet var utdatert og hadde alt undersøkt det. Eg hadde intervju menneske som fekk denne typen tenester, og som klaga bittert, seier Ratzka.

Husarrestprinsippet

Men så vert han alvorleg att.

– Eg har budd på institusjon. Eg veit korleis dei luktar, biletleig tala. Så fort du deler hjelpepersonell med nokon andre, er du låst.

Om éin har mista ei bok i golvet og ein annan må på toalettet, er det personellet som bestemmer kven som får hjelp først. Difor kalla eg det for husarrestprinsippet.

Ratzka, som var med å starte det europeiske Independent Living-nettverket ENIL (European Network on Independent Living), og Independent Living-instituttet ILI i Sverige, er fødd i 1943 i byen Karlovy Vary (Karlsbad på tysk, red. mrk) i dagens Tsjekkia. Seinare flytta familien til Bayern i Tyskland, og i 1961 fekk Ratzka polio.

– Ettersom eg var 17 då eg vart funksjonshemma, var eg svært klar over det enorme tapet av personleg fridom og moglegheiter, og det store fallet på den sosiale rangstigen.

Han budde på eit sjukehus i München i 5 år.

– Ikkje fordi eg var sjuk, men fordi det ikkje fanst noko anna tilbod for meg og andre funksjonshemma, og eg kunne ikkje få hjelp av familien, seier han.

Men i 1966, som 22-åring, fekk han utdanningsstipend og kom seg bort frå institusjonen. Han flytta til Los Angeles, California, for å studere og arbeide ved UCLA, universitetet der. Pengane som følgde med stipendet skulle brukast til å rekruttere og lønne assistentar. I 1973 flytte han så til Sverige for å ferdigstille avhandlinga han heldt på med om urbant grunneigarskap.

Vonbrotet

– Sverige viste seg å vere eit vonbrot.

Då han kom til landet tilsette han på nytt eigne assistentar og betalte dei av eiga lomme. Men Sverige var ikkje kome langt når det galdt universell utforming eller andre tenester for funksjonshemma. Då pengane tok slutt var han brått avhengig av velferdsstaten og heimetenesta, som ikkje lét han leve sjølvstendig.

Men det var altså her han møtte Bente Skansgård for første gong, saman med kollegaer frå Norges byggforskningsinstitutt.

– I starten var ho ikkje interessert i å høyre på mine tankar om bemanna husvære for funksjonshemma, men ho var interessert i livsstilen min. Eg trengde like mykje assistanse som henne, men eg hadde flytta frå USA til Sverige utan hjelp frå foreldre eller andre. Bente budde framleis hos foreldra sine.

Det vart ein start på kontakten mellom dei to, og Bente reiste til Stockholm i ein blå Volkswagen-buss for å vitje han.

– Eg likte henne og foreldra hennar svært godt frå første stund. Det første mor til Bente sette i gang med var å luke i blomepottene mine, seier Ratzka og smiler.

– Funksjonshemma kan gjere ein betre jobb

Etter kvart reiste Ratzka òg til Noreg og Kampen Kolonihage, for å vitje Bente. Og han heldt henne informert om kva han gjorde heime i Sverige.

– Eg blei meir og meir interessert i korleis venene mine i Sverige som trengde assistanse, levde. Såg og helste eg på dei på gata, var det sjeldan dei møtte blikket mitt, seier Ratzka.

Lik den norske funksjonshemma-rørsla var dei svenske organisasjonane i starten leia av menneske som ikkje sjølv var funksjonshemma. Slik var det òg med tenestene frå velferdsstaten.

– Vi er ekspertane. Vi veit best kva vi treng. Med min akademiske bakgrunn i økonomi og leiing, og den lange erfaringa med å tilsette og lære opp eigne assistentar, var eg overtydd om at funksjonshemma kunne gjere ein betre jobb med pengane Sverige brukte på heimebaserte tenester, seier han.

STIL og Fulbright

I 1983 heldt Ratzka difor den første konferanse om Independent Living i Skandinavia. Han inviterte aktivistar som Ed Roberts, den første med omfattande assistansebehov som vart utdanna ved UCLA og leiar og førebilete i Independent Living- og borgarrettsrørsla for funksjonshemma i USA.

Og Judy Heumann, rådgjevar på funksjonshemmafeltet for Clinton- og Obama-administrasjonane, og ein like markant figur i rørsle som Roberts.

– Og Bente kom. Ho skulle vere med mange gonger. Eg høyrer ofte at det var Fulbright-stipendiet og reisa til USA som gav Bente ideen til BPA-samvirket i Noreg. Men Uloba sin assistanse er basert på STIL sin modell. Etter det eg erfarer, finst det ikkje slike assistansesamvirke i USA, meiner Ratzka.

– *Men viss idéen ikkje kom frå Fulbright-opphaldet, kvar kom han frå?*

– Eg fekk ideen om å studere på universitetet og bruke medstudentar som betalte assistentar frå eit lite amerikansk nyheitsbrev (The Toomey J Gazette, redaktør Gini Laurie, St. Louis Missouri, red. mrk). Då eg budde på sjukehuset i München leste eg om Ed Roberts som sjølv hadde gjort nett det. I California fekk ein pengar til å betale assistentar direkte frå staten. Ideen om eit assistansesamvirke der ein kunne lære opp og støtte dei som trengde assistanse, kom seinare.

Ratzka forklarar at det i Sverige i 1980 ville vore politisk umogleg for funksjonshemma å få direktebetalingar frå staten. Men den svenske regjeringa og politikarane kunne stole på ein samvirkemodell. Ein slik modell var godt etablert i svensk økonomi og driven etter demokratiske prinsipp.

Kamp på to nivå

– *Kor mykje er det att av STIL og av din modell i dagens assistanseordning, trur du?*

– I starten av Uloba var dei to organisasjonane ganske like. Men ettersom dei hadde ulike roller i kvart sitt land, utvikla dei seg i ulike retningar. Uloba, med det eg kunne sjå på avstand, heldt fram med å vere det einaste assistansesamvirket i Noreg. De hadde tilfang av funksjonshemma frå kommunar i heile landet. I Sverige forsøkte vi frå starten å danne fleire samvirke. Og der vi i Sverige fekk direkte utbetalingar frå den svenske forsikringskassa inn i lova i 1994, kan de i Noreg få assistanse berre dersom kommunen innvilgar det. Difor måtte de heile tida kjempe på to nivå, nasjonalt og lokalt, for å spreie og promotere konseptet, drive lobbyverksemd mot det kommunale sjølvstyret og leggje politisk press for å få personleg assistanse inn i det nasjonale lovverket.

– Denne kampen, slik eg ser det, tvinga Uloba til å rekruttere menneske frå andre stader i landet, utvikle gode lærematerial, byggje opp ein styrke i politisk lobbyarbeid og forhandling.

Etter Bente Skansgård sin bortgang i 2013, er Uloba framleis leia av fleire av dei originale gründerane, påpeiker Ratzka.

– De har teke betre vare på dei ideologiske prinsippa, til dømes med å tilsette funksjonshemma med assistansebehov.

– De har teke betre vare på likepersonsperspektivet enn STIL har. Dei siste som har leia STIL, har ikkje sjølv vore funksjonshemma. Uloba ser òg ut til å ha hatt eit betre rekrutteringsgrunnlag, betre høve til å finne gode folk som òg er funksjonshemma. De har økonomiske geni som Knut Flaaum, de har idéar, ambisjon og middel til å spreie Independent Living-konseptet. Ikkje berre gjennom assistanse, men gjennom kunsten, gjennom arkitektur, media og film, seier Ratzka.

Venskap til det siste

Bente Skansgård omtala ved fleire høve Adolf Ratzka ikkje berre som si eiga leiestjerne, men som Ulobas leiestjerne.

– Bente var mykje meir enn ein kollega. Vi var nære vennar, og eg har svært mange gode minner med Bente, seier han, og utdjupar:

– Frå ein konferanse i London i 2003, då eg, Bente og Bjørn på dag tre sneik oss unna til loppemarknaden på Portobello Road for å kjøpe presang til dotter mi. Eg hugsar Ola, far til Bente som reiste saman med Bente til USA. Dei budde hos ei eldre kvinne i Berkeley, og i huset lukta det forferdeleg. Ola fann ein død katt i eitt av romma og måtte skrape kadaveret ut av golvteppet med ein kniv. Og eg hugsar Bjørn (Bjørn Sebastian Hecter, red.mrk.), den fantastiske, ressurssterke mannen til Bente. Rolla hans som ektemann,

rådgevar og støtte for Bente, han får ikkje alltid merksemda han fortener.

Han tenkjer seg om og blir stille. Dreg inn luft frå ventilatoren.

– Vi har framleis eit fotografi av Bente på kjøleskapet, frå kort tid før ho døydde. Måten ho handterte det å snart skulle døy på, imponerte meg. Ho var eit godt føredøme, roleg, sterk, nøgd med livet sitt. Vi sa farvel då, det hugsar eg endå, seier Ratzka.

– Forholdet vårt var mykje, mykje meir enn forholdet mellom STIL og Uloba.

Diplomaten Bente Skansgård

– Men kva ideologisk innverknad hadde ho på deg? Utfordra ho ditt tankesett på nokon måte?

– Ho kunne vere svært morosam, samla på alt mogleg og saumfara loppemarknader. Det fanst ikkje ein tom flekk på veggane hennar. Ho mora meg òg med synet sitt på monarkiet. Eg har vanskar med å forstå korleis ein elles så moderne og framtidsretta person òg kunne vere rojalist, seier Ratzka med ein liten latter.

Av dei to, meiner Ratzka at Bente Skansgård var den beste diplomaten.

– Når vi hamna i diskusjonar om velferdsstaten si rolle, hadde Bente eit svært sosialdemokratisk standpunkt når det galdt ansvarsfordelinga mellom stat og individ. Eg er ideologisk sett mykje meir

individualistisk. Meir følsam for makta til dei såkalla hjelpeprofesjonane og måten dei grip inn i livet mitt på, enn ho var. Det kan vere ein grunn til at ho var ein betre diplomat enn meg.

Skansgård strekte seg langt for å oppnå dialog med dei tradisjonelle diagnoseorganisasjonane, ifølge Ratzka. Ho var god til å snakke med både grasrota og den politiske eliten. Til dømes var ho venninne med Ann-Marit Sæbønes som var ordførar i Oslo.

– Bente var heimelaga, ho hadde norske verdier og kunne ikkje kritiseras for å forsøkje å prakke på nokon noko framandt og utanfrå. Ho fekk etter kvart med seg dei fire andre gründerane, fann folka som kunne setje idéane ut i livet. Og ho hadde så mykje humor. Ikkje sarkastisk og syrleg, men mild og lun. Ein type humor som vert betre teken imot i Skandinavia enn ironi, seier han, med eit lite rykk i munnvikane.

Stolt bror- og systemskap

Når Ratzka blir spurd om dei andre gründerane, er det Leif Sylling som blir nemnt først. Sylling gjekk bort i 2021.

– Eg kjende han best etter Bente. Vi lo mykje saman.

– *Dei andre gründerane då?*

– Eg kjenner Knut som ein forretningsorientert strateg, særskilt innan eigedom.

Vibeke som ein svært god administrator, leiar og ein god offentleg talar.

Som i andre likestillingskampar er samhaldet viktig.

– Grasrota er avgjerande for å lukkast. Vi funksjonshemma må danne eit tett samhald. Vi må støtte og hjelpe kvarandre, òg på eit personleg nivå. Livet er mykje enklare når du ikkje kjenner deg åleine. For å verkeleg kjempe, treng vi òg å ha det gøy.

Og det er mykje å kjempe for, meiner han, som å sette i verk artikkel 19 i FN-konvensjonen for funksjonshemma, CRPD. Artikkelen handlar om retten til eit sjølvstendig liv og til å vere ein del av samfunnet.

– Det må vi dersom vi ønskjer oss eit liv med sjølvrespekt og meir personleg og politisk makt.

Egoisme

– *Du har måla eit mørkt bilete av velferdsstaten og korleis han behandlar funksjonshemma. Trur du det er mogleg å få til likestilling for funksjonshemma i ein velferdsstat?*

– Eg er optimist, men det kan ta årevis, seier han, med ekstra trykk på det siste ordet.

Problemet med vår velferdsstat, meiner Independent Living-pioneren, er at han gjev for lite rom for å velje og bestemme sjølv.

– Vi kan ikkje kvile, kan ikkje gje oss. Så lenge eg har energien og kjenner meg undertrykt nok, vil eg halde fram kampen. Ta til dømes ordningar og bustader for funksjonshemma på min alder. For dei fleste av oss er institusjon eller heimehjelp norma. Skulle dei forsøkje å tvinge meg inn i ein slik situasjon, vil eg kjempe imot. Og når eg kjempar for å betre min eigen situasjon, kjempar eg samstundes for andre. Ved å jobbe saman med andre i same situasjon, oppnår vi meir, og det kjem alle til gode.

– Enkelte vil seie at dei er stolt over å vere krøpling. Det seier ikkje eg, eg valde aldri å bli funksjonshemma – det er ganske tungvint. Men eg er stolt over å vere ein del av eit internasjonalt bror- og systerskap av funksjonshemma som aldri gjev opp, som reiser seg mot undertrykkinga.

– I 2022, når vilkåra er betre, funksjonshemma er meir synlege (i alle fall i Noreg) i media, i det offentlege ordskiftet og vi kjempar for ei betre assistanseordning, kva er den største utmaninga framfor oss?

– Mykje av krafta, framdrifta til Uloba som for andre organisasjonar, trur eg er takka vere gründerane. Når den generasjonen forlét oss, må han erstattast.

– Det er ikkje sikkert at den nye generasjonen vil ha det same pågangsmotet. Om du ikkje er hardt nok pressa, ikkje lid nok, kan det hende du ikkje har energien, harmen, til å drive deg og kampen framover. Når vi vert komfortable og sjølvtilfredse, kjempar vi ikkje. Men det vil aldri bli paradiset på jord. Vi må alltid stå klare til å kjempe.



Frå «kvegtransport» til Independent Living

– Uloba var ein «avantgarde» organisasjon, seier Jamie Bolling frå ILI.

Då eg loggar meg på Zoom for å snakke med Jamie Bolling – det er slik ho som mange andre har jobba og hatt kontakt med omverda gjennom pandemien – har eg på førehand spurt om ho føretrekk engelsk eller svensk. Ho er ikledd briller og eit fargerikt sjal med geometrisk mønster og glade fargeblokker.

– Eg er fødd i USA, men eg elska fransk då eg var yngre og ville til Paris. Eg var 19 då eg reiste dit og lærde meg språket. Etter kvart forelska eg meg i ein mann frå Sveits og blei der i 14 år. Og i 1991 flytta eg til Sverige, fortel ho, på svensk.

Ho har ein litt ubestemmeleg aksent, amerikansk ettersom ho opphavleg er frå delstaten Ohio, men ofte med tydeleg svensk tonefall. Det var i Sverige, i laupet av det første året som skandinav, at ho blei funksjonshemma. Ho var 36 år, mor til to små born, glad i å ri og hadde planar om å setje seg på skulebenken att. Så fall ho av hesten og fekk ryggmergsskade.

– Så vaknar ein i ei sjukeseng og lurar: Skal eg liggje her resten av livet? Men eg hadde flaks. Eg blei kontakta av Stockholm Independent Living (STIL) og fekk vite om personleg assistanse og Independent Living. Eit år etter uhellet trefte eg Adolf (Ratzka, red. mrk) og eg vart med i styret i STIL i 1993. I 1994 møtte eg Bente.

«Cattle cars»

Første møte med Bente Skansgård, Ulobas mor, starta i ein kø.

– Bussane var ikkje tilgjengelege, og vi måtte stå i kø for å bli lasta på ein eigen bil. «Cattle cars» kallar eg dei (ei kvegvoan, ein bil eller vogn til å frakte store dyr i, red. mrk). Ein blir stappa inn, i rullestolen, saman med fleire andre i rullestol. På rad, og den gong utan sikring. Og så må ein prøve å snakke med og bli kjend med menneska som sit i kvar sin usikra rullestol bak og framfor deg, som du ikkje når tak i, seier ho og småler.

Bente Skansgård blei ein ven. Ettersom ho fekk sin skade mykje tidlegare i livet, hadde ho erfaring ho kunne dele av og råd å gje. Slik fekk Jamie òg lære Uloba betre å kjenne.

– Som å kome inn i ein film

Jamie Bolling skildrar sitt møte med hovudkontoret i Drammen som å kome inn i ein James Bond-film.

– Alle dører gjekk opp automatisk, alt var tilgjengeleg. Å kunne gå på møte i Adolf Ratzka sitt møterom viser at Uloba er tett knytt til historia, seier ho.

STIL blei viktig for henne på grunn av ideologien, likestillingskampen og assistansen. Ho måtte lære seg kva rettar ho hadde. Uloba blei viktig som inspirasjonskjelde, og som ein del av noko større.

– Uloba er ein sterkare organisasjon enn STIL. Framgangen Uloba har hatt, har synt kva ein kan få til som einaste Independent Living-organisasjon i eit land, men òg kor viktig samhaldet i rørsla er.

Sterkare saman

Det er ikkje første gong Jamie Bolling understrekar det viktige i samhaldet, og at dette er ein kamp for livet. «Vi et, vi søv og vi jobbar», sa ho på Uloba sitt nettarrangement 5. mai 2021, den europeiske Independent Living-dagen.

– Vi vart som brør og systrer. Og vi hadde ei felles forståing av at det handlar om livet vårt.

– *Kva rolle har Uloba hatt i likestillings- og frigjeringskampen vår?*

– Bente forstod korleis ho skulle byggje opp Uloba. Men ho forstod òg at vi må vere eit sterkt Europa-nettverk, vi er sterkare saman. Difor har Uloba støtta ENIL i mykje, òg økonomisk. Vi treng å bli endå sterkare, påverke betre og breiare. Uloba er ein viktig pådrivar.

– *Kva avtrykk trur du at du har sett på Uloba?*

– Det er vanskeleg å seie, for vi har hatt eit så tett samarbeid. Før pandemien var eg i Drammen på besøk minst ein gong i året.

Kvinnene

Bolling peikar særleg på relasjonane til kvinnene i Uloba.

– Eg har sove over hos Vibeke, og har møtt Bente og blitt kjend med henne på turar rundt i Europa for å støtte andre land i utviklinga av personleg assistanse. Det har vore viktig for meg å ha venninner som eg kan diskutere kvinnespørsmål med, og spørsmål om vår identitet, å vere avhengig av personleg assistanse og det personlege livet vårt.

Etter kvart vart ho òg meir og betre kjend med Knut Flaaum og Jan Kåre Stura.

– På same måte er relasjonar med alle slags menneske med ulike identitetar, til dømes når det gjeld seksuell legning, vore viktig for meg. Eg har fått eit rikare liv gjennom å kjenne eit mangfald av menneske.

Ho dreg litt på det.

– Ein håpar jo at det ein gjer betyr noko. Folk har takka meg for det eg gjer og seier. Mest trur eg at eg har hatt å seie for dei frå Uloba som har kome til ENIL og sett kva vi har gjort.

På nytt er samtalen attende på samhaldet. Å spele på kvarandre. Jamie Bolling trur ikkje arbeidet ho har gjort dei siste 30 åra ville vore mogleg utan menneskemøta.

– Vi må spreie kunnskapen om kva som kan hende. Og det naturlege bandet mellom

menneske, likepersonsarbeidet mellom oss som står i dette saman, har alt å seie. Independent Living starta i USA, og i Europa har vi Adolf Ratzka i Sverige, John Evans frå Storbritannia, Kapka Panayotova frå Bulgaria – mentorar for dei som kjem etter.

Ein verdsborgar

Jamie Bolling jobba med internasjonalt utviklingssamarbeid i Afrika og Asia før ho gjekk over til å jobbe med Independent Living på fulltid. Som fleispråkleg var vegen kort til leiarposisjon då ho kom inn i STIL, og derfrå kort til leiarposisjon i det Europeiske nettverket ENIL. No er ho leiar for Independent Living-instituttet i Sverige.

– *Kva driv deg?*

– I byrjinga kjende eg meg diskriminert, og det handla om å vere med i kampen om det du trur på. Som amerikanar er ein oppvaksen med ei visse om at kven som helst kan verte den neste presidenten i USA.

Som 67-åring jobbar ho meir enn nokon gong.

– Eg er ein sterk person, likar å leggje puslespel, å setje saman delar og finne løysingar. Og eg veit at det finst mange som ikkje er sterke på same måte. Som ikkje kan snakke for seg sjølv. Då er empowerment, myndiggjering, viktig. Samstundes driv frykta for funksjonsvariasjon meg.

Aktiv dødshjelp blir større og større og vi ser at ein i Sverige vil svekke personleg assistanse. Vi må ha det svart på kvitt, at vi lever gode liv med assistanse. Ein spør framleis: Kva er livet ditt verdt? Og kor mange gonger har eg blitt spurt om eg ikkje heller vil ta livet mitt, seier ho retorisk.

– Vi må vere meir misnøgde!

I jubileumsåret har det hendt mykje, i alle fall i Noreg. Støre-regjeringa har forplikta seg til å inkorporere funksjonsevnekonvensjonen. Funksjonshemma er i større grad enn før ein del av det offentlege ordskiftet. Og startskotet for kampen om framtidens BPA vart fyrt av i desember 2021.

– Kvar er vi no?

– Då eg starta for 30 år sidan, tenkte eg at det vi kjempar for kunne vore løyst om 30 år. Likevel er vi no i eit paradigmeskifte. Independent Living har påverka CRPD, men vi veit ikkje om konvensjonen faktisk vert innlemma. Vi har heile tida sett at politikarane ikkje respekterer konvensjonen. Det kan gå framover, og det kan gå bakover.

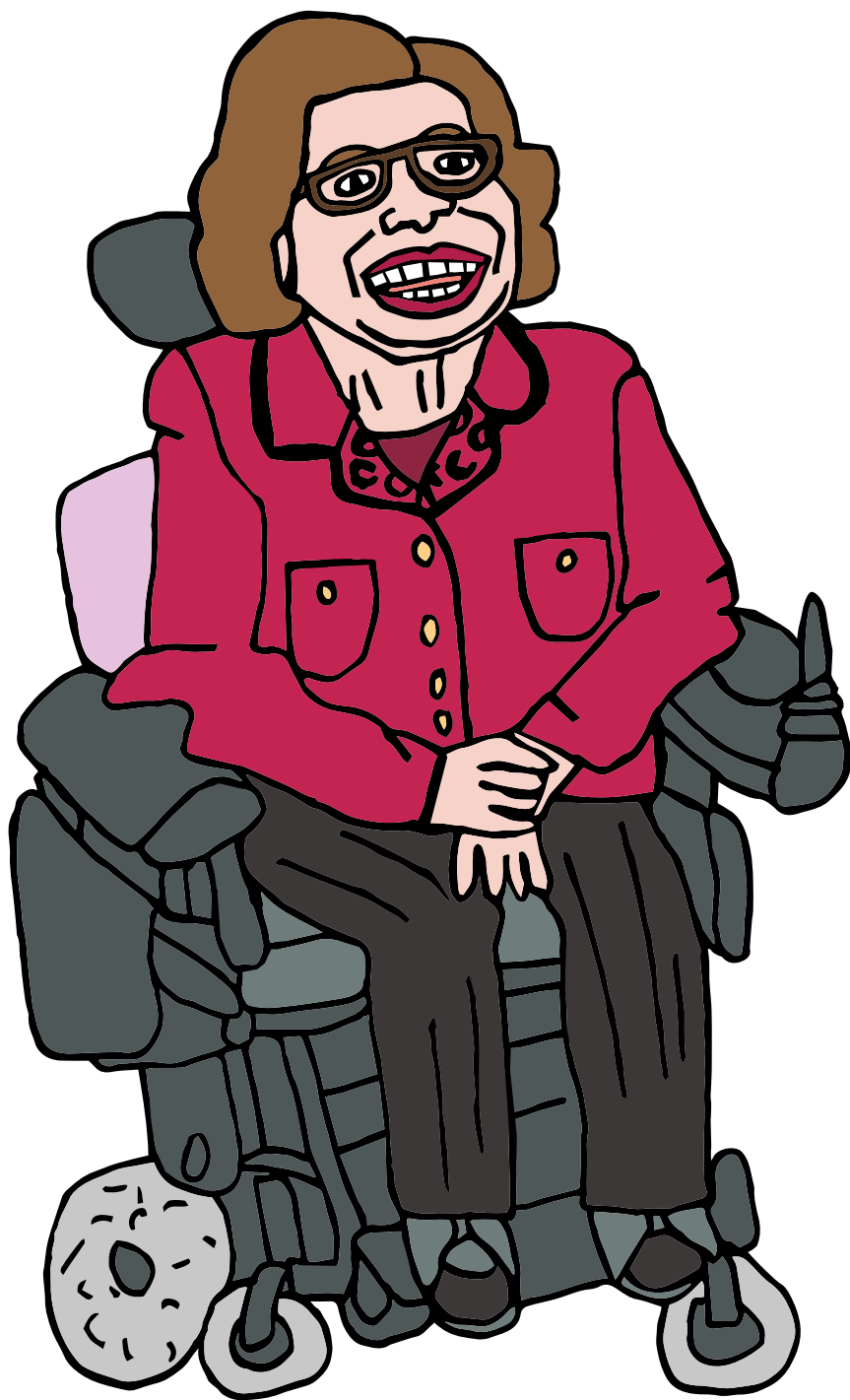
Ho smiler. Borna hennar tykkjer ho er altfor engasjert, men Bolling trur ikkje ho kan pensjonere seg frå engasjementet sitt.

Den største utfordringa no, meiner Bolling, er å unngå å ta til takke med det ein får.

– I mi tid såg eg at når ein endeleg fekk assistanse, så tenkte ein at «No kan eg ta det med ro». Og plutseleg er vi på nytt på veg mot institusjonalisering igjen. Vi treng forskning, vi treng unge krefter, og vi må halde fram med å vere misnøgde.

«Uloba var ein
"avantgarde" organisasjon.»

Jamie Bolling



Våre kroppar, våre sinn, våre stemmer!

Grunnlegginga av Uloba var ein viktig indikator på framveksten av Independent Living-rørsla i heile verda, meiner Judith Heumann.

– Bente hadde ein fantastisk latter! Nei, eg klarer ikkje vise deg, seier Judith Heumann og ler.

Andletet til funksjonshemmaaktivisten, sprekk opp i eit stort smil. Kvinna sjølv har ein latter ein merker seg, ho ler med heile andletet.

– Eg har alltid funne tryggleik og styrke i å vere fleire. Funksjonshemmarørsla kan ikkje bli leia av éin person, vi treng og vi er, mange, seier Heumann.

Det er liv heime hos grunnleggjaren av Disabled in Action og Independent Living-senteret i Berkely, i Washington DC denne

dagen. Medan ho rullar ut av biletet ein augneblink, går fleire assistentar fram og tilbake mellom spisebord, kommodar og biletkledde, kvite veggjar. Nokon bed om klarsignal på ei handleliste, ein annan sit ved spisebordet bak ein laptop. På ryggen på den elektriske rullestolen har Heumann ei tøyveske med eit mylder av buttons. Éin av dei er mistenkeleg lik Uloba sin logo, Freeman. 74-åringen sjølv har på seg ei svart t-skjorte med påskrifta «Code of the Freaks», knall rosa øyredobbar forma som flamingoar, raude briller og blå augesminke.

Veteranane bana veg

Judith, eller Judy som ho populært er kalla, voks opp i Brooklyn i New York i ei tid med svært få antidiskrimineringslover.

Ho fortel at det som fanst av organisasjonar for funksjonshemma på 50-, 60- og 70-talet, i stor grad handla om funksjonshemma krigsveteranar, eller var leia av foreldre til funksjonshemma barn.

– Veteranane bana veg for mange av tenestene vi har i dag. Det er framleis skilnad på tenestene du får om du er militær eller om du er sivil. Men på den tida var det langt mellom våre eigne stemmer i samfunnet, og ikkje mykje støtte å finne til teknologien ein trengde som funksjonshemma. Og då snakkar eg ikkje om datamaskiner, seier ho.

Ein brannfare

– For meg og familien min var det det å bli nekta vanleg skulegang som gjorde at vi forstod at eg blei diskriminert.

Heumann fekk polio då ho var 18 månader gammal, i 1949. Foreldra hennar var jødiske immigrantar frå Tyskland, og far hennar jobba i ein slaktebutikk. Heime blei Judy behandla på same måte som dei to brørne sine, og i nabolaget berre som ein av ungane i gata. Men fordi ho brukte rullestol, meinte den lokale skulen at ho utgjorde ein brannfare. Ho fekk ikkje byrje. Men etter kvart fekk ho tilbod om å vere med i ein klasse med andre funksjonshemma elevar.

– Vi fekk undervisning i kjellaren på skulen, og nokon av medelevane mine gjekk der fram til dei var 21 år gamle. Eg hugsar at eg alt då var nyfiken. Var det sant at desse borna og ungdommane ikkje kunne lære slik som andre? At dei ikkje kunne lære seg å lese? Men så forstod eg at det ikkje vart stilt krav til oss.

– Som niåring byrja eg å forstå at vi blei behandla annleis, samfunnet tok oss ikkje alvorleg.

Judy, Bente, Kalle og Adolf

Bente Skansgård og Judy Heumann møttest gjennom Adolf Ratzka, grunnleggjar av Stiftarna av Independent Living i Sverige (STIL), Independent Living Institute (ILI) og det europeiske Independent Living-nettverket ENIL.

– Adolf kjende fleire av mine vennar, og gjennom Adolf møtte eg Bente og fleire funksjonshemmaaktivistar i Skandinavia.

Ho nemner særskilt finske Kalle Könkköla som starta Independent Living-senteret i Finland, Threshold. Han var ein viktig politisk og aktivist, både i Skandinavia, Europa og globalt, meiner Heumann. Könkköla døde i 2018.

– Eg blei imponert dei gongene eg fekk høve til å ha dei gode samtalane med Bente, Adolf og Kalle. Vi hadde det alltid svært hyggjeleg, og eg blei imponert over det fleirspektra arbeidet.

– For Uloba handla det om politikk og om å kultivere stemmene til funksjonshemma menneske i Noreg. Alltid med ein felles tanke om likepersonsarbeid. For å kunne bli ei rørsle, var det heilt naudsynt å få fram funksjonshemma sine perspektiv; våre kroppar, våre hovud, våre stemmer.

– Kultivere våre stemmer

– *Kva var det første inntrykket ditt av Uloba?*

– Førsteintrykket kom før Uloba, då eg møtte Bente. Eg vart kjend med henne som svært seriøs. Ho var ute etter å skape ein organisasjon som ville kome ikkje berre henne sjølv til gode, men mange fleire funksjonshemma i Noreg.

Stiftinga av Uloba blei heilt avgjerande, meiner Heumann.

– Det synte framvekst, vi kunne sjå konturane av ei verdsomspennande rørsle. Og det var våre stemmer som sette agendaen, seier Heumann.

– I det er personleg assistanse eit kritisk punkt og heilt naudsynt.

Heumann har fleire gonger vitja Noreg og Uloba sitt hovudkontor, og leiarane for ulike Independent Living-senter i Skandinavia og elles i verda, har delteke på kvarandre sine Independent Living-konferansar. Det er ikkje utan grunn at eitt av dei største møteromma på Ulobas hovudkontor nett har fått namnet

Heumann. Judy Heumann hjelpte òg Bente Skansgård og far hennar då dei kom reisande til USA.

Tryggleik i mangfald

– *Kva har Uloba hatt å seie for deg personleg?*

– For meg personleg har det vore viktig å ha ein felles visjon, og eit felles mål om å, over fleire år, sakte implementere vår visjon om eit samfunn der funksjonshemma er likestilt. Vi står overfor nye utfordringar som klimaendringane, dei påverkar fleire og fleire, oss òg, og dei vil kunne resultere i fleire funksjonshemma, seier Heumann.

Då blir arbeidet Uloba og andre liknande organisasjonar gjer, heilt avgjerande, meiner ho.

– Samarbeidet med Uloba er både spennande og gjevande for meg.

På sommarleir saman med andre funksjonshemma barn og unge, Camp Jened utanfor New York på 60- og 70-talet, vart grunnlaget for ein fellesskap, ei rørsle, danna. I Netflix-dokumentaren om leiren, «Crip camp», får ein sjå ei svært ung Heumann som alt då veit godt korleis stoda er.

– Eg vil sjå ei gruppe funksjonshemma med tæl, verda rundt. Om du ikkje respekterer deg sjølv, ikkje krev for deg sjølv det du trur på, så får du det ikkje, seier ho i dokumentaren.

Yngre stemmer

Judith Heumann er omtala som ein leiar i borgarrettsrørsla for funksjonshemma i USA. Ho tok høgare utdanning og kjempa for retten til skulegang og utdanning. På slutten av 70-talet pressa Heumann og 150 andre funksjonshemma, med hjelp av skeive, rasediskriminerte og andre minoritetar, gjennom eit antidiskrimineringslovverk for funksjonshemma. Dei okkuperte eit offentleg bygg i San Fransisco i 26 dagar.

– Desse lovene klarte vi å presse fram fordi vi trengde, og framleis treng å få heve stemmene våre. Det trur eg òg gjeld i Skandinavia.

– Sjølv om vi nok er eit litt meir konfronterande samfunn, seier ho og smiler.

Men då ho blir spurt om kva innverknad ho har hatt på Uloba, blir ho nesten beskjeden.

– Eg? Eg har kanskje hatt litt innverknad i det at vi alle hadde ein felles visjon. Å støtte opp om kvarandre har vore til hjelp, og eg har hatt høve til å setje ulike menneske i rørsla i kontakt med kvarandre.

Ho møtte dei andre gründerane gjennom Bente Skansgård. Det er den yngste av dei, dagens generalsekretær som blir nemnt først.

– Eg har djup respekt for Vibeke. Ho er ein solid leiar. Både Bente og Vibeke har (og hadde) omfattande funksjonsnedsetjingar. Dei har interesse av ein god modell for personleg assistanse fordi det kjem både dei og andre i samvirket til gode.

Samstundes, meiner Heumann, har dei to kvinnene stor respekt for andre og nye stemmer, og ser verdien av dei yngre aktivistane i kampen.

– Det er verkeleg flott at Uloba no gjer ein innsats for å støtte opp om yngre stemmer. De ser at de kan skape nye aktivistar som er stolte av den dei er. Som ikkje berre kan bidra til organisasjonen, men som òg kan få stemmene sine høyrte i samfunnsdebatten.

Framveksten av ei rørsla

Heumann har eit heilt liv med likestillingsarbeid bak seg, ho har vore tilsett i verdsbanken og leia funksjonshemमारbeidet der, forfatta fleire bøker, og ho har vore spesialrådgjevar for Clinton- og Obamaadministrasjonane.

– *Har Uloba hatt innverknad på arbeidet ditt og måten din å tenkje på?*

– Ja. Uloba har inspirert meg i konseptet dykkar om å styre sjølv, ein forbrukarkontrollert modell der funksjonshemma sjølv er ekspertane. Vi er menneskerettsorganisasjonar, og gjennom Uloba og andre organisasjonar har det vore mogleg å sjå veksten i rørsle vår i heile verda. For meg er Uloba ein organisasjon som kan vise seg fram som effektiv og levedyktig, og som verkeleg har hatt noko praktisk å seie for funksjonshemma i Noreg. Det skapar forventning om at Uloba vil halde fram med å vekse. Håpet er at Uloba vil halde fram med å utvikle rettane og moglegheitene for funksjonshemma i Noreg, og at de vil halde fram med å vere ein del av ei større rørsle.

– Vi må halde farta oppe

– Kor langt meiner du vi har kome no, 30 år etter stiftinga av Uloba? Jubileumsåret 2021 synte oss at funksjonshemma byrjar å bli synlege i samfunnsdebatten gjennom utdelinga av Fritt Ords pris, gjennom at CRPD er på dagsorden i den nye regjeringa og gjennom at vi no har høve til å forbetre BPA-ordninga.

Ho svarar kontant:

– Ikkje langt nok. Definitivt mykje lenger enn før, sjå berre på CRPD. Men vi vert framleis ikkje sidestilt med andre diskriminerte grupper og andre menneskerettskampar, sjølv om vi

heile tida snakkar om verdien av å vere ein del av eit breiare menneske- og borgarrettssamfunn. Omverda fomlar framleis, sjølv om vi blir diskutert om på ein annan måte enn før, er vi for langt ute av syne og for langt ute av sinn. Eg trur òg vi er tilbakehaldne med å påpeike ekskluderinga frå andre diskrimineringsgrunnlag fordi vi heile tida jobbar for å få dei til å forstå at vi finst i alle dei ulike gruppene.

– Kva er den største utmaninga framfor oss no?

– Å halde på momentet, halde fram. Eg er bekymra for kva konsekvens krigen i Ukraina vil ha, bekymra for verdsøkonomien. Vi ser framgang, vi ser at det kjem til fleire og fleire kategoriar av funksjonshemma, og fleire som definerer seg som funksjonshemma frå eit politisk standpunkt. Det er viktig, seier Heumann, og skundar seg å leggje til at vi må halde farta oppe.

Vi treng at fleire av oss funksjonshemma involverer oss politisk, meiner ho, og vi treng å engasjere oss i og saman med andre minoritetsgrupper. Vi må halde fram med å påverke.

– Eg er stolt av arbeidet som vert gjort i heile verda. Kvar einaste stemme tel. Vår rørsle handlar om å fortelje historiene våre og å kjempe for rettferd og fridom for alle.



Med på fødselen

Lars Ødegård har følgt Uloba tett sidan gründereventyret starta i 1991.

– Dette er kanskje pretensiøst sagt, men eg føler at eg var ein av dei som fekk vere med på fødestova då Uloba vart til, seier tidlegare leiar for Norges Handikapforbund, Lars Ødegård.

Han var første rullestolbrukar på Stortinget, som vararepresentant for Akershus, i Arbeiderpartiet. Han var leiar for Norges Handikapforbund i seks år og generalsekretær i 17. Aktiv i organisasjonen sidan 70-talet, og tilsett i 43 år, no som politisk rådgjevar. På merittlista har han både Stolthetsprisen, Yrkesseksjonenes Sentralforbund sin likestillingspris og Kongens fortjenestemedalje. No sit han på

den andre sida av skjermen, komfortabelt kledd i grå genser med svarte striper lags ermane og firkanta briller med svart innfatning.

Då han til slutt søkte BPA, tvilte han ikkje eit sekund på kven han skulle velje. Men det går ikkje lenge før Ødegård kjem med ei tilståing. Sjølv om rettsfestinga av BPA kom i 2015, vart ikkje valet om å søke teke før i 2018.

Ein fiks idé

– Eg hadde ein fiks idé som eg ikkje har særleg tru på no. Det var eit personleg val for meg ikkje å ha BPA, ikkje å ha TT-teneste og andre ordningar som fanst for oss funksjonshemma.

Han fortel at som politkar og ein som skulle stå på barrikadane for alle, skulle ingen få skulde han i å mjøle si eiga kake.

– Det låg ein slags tåpeleg æreskjærleik i det. Det er eg litt sur på i dag, seier han.

For det er eit underordna, men viktig prinsipp at alle har rett til å bry seg om kva som skjer i samfunnet, meiner han. Då Ødegård fekk kreft i 2018, trengde han med eitt meir hjelp til å styre livet og kvardagen.

– Eg har ei kone og ein familie som har stått på for meg. Men det ville fort blitt for belastande dersom eg ikkje hadde gjort noko med assistansebehovet mitt.

To hattar

Norges Handikapforbund og Uloba er to organisasjonar i ein tett relasjon.

– Uloba og NHF er ikkje to like organisasjonar, men vi er i ein symbiose. Vi vassar i dei same folka. Alle gründerane har vore sentrale i NHF.

Der NHF er ein frivillig, demokratisk organisasjon, er Uloba både ein ideell organisasjon og eit samvirke, og ein aktør i ein marknad. Uloba har to hattar på, meiner Ødegård.

– Den eine er å vere tilretteleggjar og handlar om å verne om vår BPA. Den andre er kampen om likestilling. Ulikskapen i struktur gjer at NHF på

den eine sida kan verke breiare og meir tungrodd. Uloba på den andre sida er utan tvil meir radikal, særskilt på BPA-feltet.

Uloba har òg vore ein pådrivar og ein viktig premissleverandør for NHF. På same måte har NHF vore viktig for Uloba i likestillingssaka. Men han meiner Uloba ikkje må late den eine hatten få vege tyngre enn den andre.

– Uloba må halde fram med å utvikle BPA, digitalisere verktøya og trekkje til seg fleire arbeidsleiarar.

Uloba og NHF er gjensidig avhengige av kvarandre, meiner han.

– Så er det av og til at vi ikkje tek godt nok innover oss at vi står i den same kampen. Uloba og NHF blir målet, i staden for verkemiddelet, seier Ødegård, litt forkynnande i tonefallet.

Han småler, og legg til:

– Der blei eg nesten litt sakral. Ein må gjere det som er viktig for kampen. Uloba og NHF er flinke til det, der diagnoseorganisasjonane gjerne sirkulerer rundt sin eigen navle. Som ein metafor kan ein seie: Kva faen skal vi med fysioterapi dersom vi ikkje har fridom?

Tett på

Ødegård er fødd i Kristiansund som yngst i ein søskenflokk på fire. Han var òg ein av tre i syskenflokken som fekk

rørslehemming i ung alder. Frå han var 16 år gamal engasjerte han seg politisk. Internasjonal solidaritet vart viktig. Etter kvart, då funksjonshemma sjølv kuppa Handikapforbundet på 70-talet, forstod han at kampen om fridom og like rettar òg var hans.

– Alle minoritetskampar botnar i det same utgangspunktet.

Han har kjent Ann Kristin Krokan i Uloba sidan året han var 17 og dei vart innskrivne på Statens attføringsinstitutt. Familien til Ødegård budde i ein gammal bygård utan heis, og han kunne difor ikkje bu heime. For Lars Ødegård og Ann Kristin Krokan var det ikkje snakk om attføring til arbeidslivet, ettersom dei var så unge at dei ikkje hadde vore i arbeid. Dei var såkalla yrkesvalhemma, som det heitte den gongen, og skulle finne ei retning på framtida. Ødegård vart etter kvart representant for bebuarane på instituttet.

– Eg var ute og slengde med leppa alt då, seier han.

Spørsmål om tru

– *Kva er det som driv deg?*

– Det er på ein måte eit spørsmål om tru og overtyding. Eg trur at det vi driv med er grunnleggjande viktig. Ikkje berre for oss sjølv som står i kampen, og eg er overtydd om at vi må etablere eit samfunn der alle kan delta på like vilkår.

Vel så viktig er det å endre haldningar hos ein sjølv.

– Mange har gått «krøplingeskulen» og trivst med å vere stakkarslege. Eg seier ikkje at alle funksjonshemma må vakne for at vi skal vinne fram. Men eg er eit barn av 60-talet og hugsar då kvinnekampen kom på dagsordenen. Då fanst det òg motstand blant kvinner sjølv.

– *Men kan ikkje det handle om å stå i ein skvis? Å vere avhengig av systemet som undertrykkjer deg for å overleve?*

– Det må finnast eit alternativ. All solidaritet er det lett å kjempe for så lenge du slepp å betale for det sjølv. Vi kan ikkje late oss avspise med særordningar, men kjempe for likeverd og likestilling. Likestillingskamp svir i pungen, det skal koste noko.

Kjempe dei rette kampene

– Eg har vore tett og nær på mange i Uloba. Men viss eg må velje noko som skil seg ut, må det vere krafta Bente Skansgård utgjorde for meg. Adolf Ratzka, Vibeke Marøy Melstrøm og eg fekk halde tale i gravferda hennar. Bente var ei drivkraft, både i måten hennar å tenkje og vere på, og evna hennar til å få folk til å lytte.

Ødegård deler ei historie om eit landsmøte i Norges Handikapforbund. I lobbyen på hotellet der møtet vart halde, stod ei kvinne og åt Twist.

– På rullestolen sin hadde Bente ei pleksiglasplate som fungerte som eit lite bord. Denne kvinna i lobbyen heiv ein neve Twist bort på glasplata og sa: «Dette blei nesten som å mate fuglane, det». Ein kvar ville reagert på det. Men Bente braut ut i verdas beste latter. Sjølv om ho var velartikulert og spiss, var ho raus. Ho visste kva kampar det var rett å kjempe, seier Ødegård.

Han meiner kampen for funksjonshemma si likestilling må kjempast med kløkt og humor.

– Også sinne. Vi skal vere utolmodige og kvesse knivane. Men vi må samstundes vereause, for vi skal endre ei heil verd.

– *Kva kjenneteiknar den norske likestillingskampen for funksjonshemma?*

– Den er relativt ny. Vi er ei av dei siste gruppene som fekk rett til å gå på skule i 1976. Den første stortingsmeldinga om omsorg av såkalla verjelause og vanføre kom i 1967, om lag på same tid som folketrygdlova. Det var integrerings-tiåret, tiåret for å få sleppe til på andre sine vilkår. Men det er inkludering som er likestilling, seier Ødegård.

– Som brukarar har vi gode tryggleiknett, men ikkje som borgarar.

Offentleg ulydigheit

– *Kva meiner du Uloba si rolle er i vår felles likestillingskamp?*

– Uloba er flinke i aktivitet og posisjonering. Dei har hatt meir og meir å seie for kampen. Først og fremst når det gjeld BPA, men ikkje avgrensa til det, seier Ødegård.

Han meiner Uloba er ein spydspiss både når det gjeld BPA, og er heilt i front når det gjeld beslutningsstøtte som ein rett for menneske med kognitive funksjonsnedsetjingar, såkalla utviklingshemma.

– Det er ikkje tvil om at rettsvernet for denne gruppa nesten er fullstendig tilsidesett. Motsatsen til sivil ulydigheit er offentlig ulydigheit. Det skumle er når statsforvaltar gong etter gong må gjere om på kommunale vedtak fordi kommunane ikkje kan, eller vil, forstå lova rett. Når ein ikkje forstår at det handlar om menneskerett og heller let seg blende av kostnadseffektivitet. Ekstra skummelt er det når ein vert fråteken samtykkekompetansen. Ofte er det verken fagleg eller forsvarleg, sjølv om ein set nett det som krav, seier han.

Den største utfordringa framfor oss no, meiner Ødegård, er å få lyfta kampen ut av velferds- og helsepolitikken og over på menneskerettens arena. Organisasjonane må vise vegen ut av dette egentlege uføret

vi står i. Difor er kampen om å få FN-konvensjonen for funksjonshemma (CRPD) inn i den norske menneskerettslova så viktig. For Uloba handlar det òg om å gjere BPA til det likestillingsverktøyet politikarane seier at dei ønskjer seg.

Vår tid

NHF-veteranen er klar på at ingen likestillingskamp og inga historie utviklar seg lineært. Det går framover, og det går bakover. I jubileumsåret 2021 har Støre-regjeringa forplikta seg til å ta funksjonsevnekonvensjonen inn i norsk lov.

Tre forfattarar, Olaug Nilssen, Bjørn Hatterud og Jan Grue som alle representerer funksjonshemma, fekk Fritt Ords pris. Ein skriv meir no enn før, om funksjonshemma.

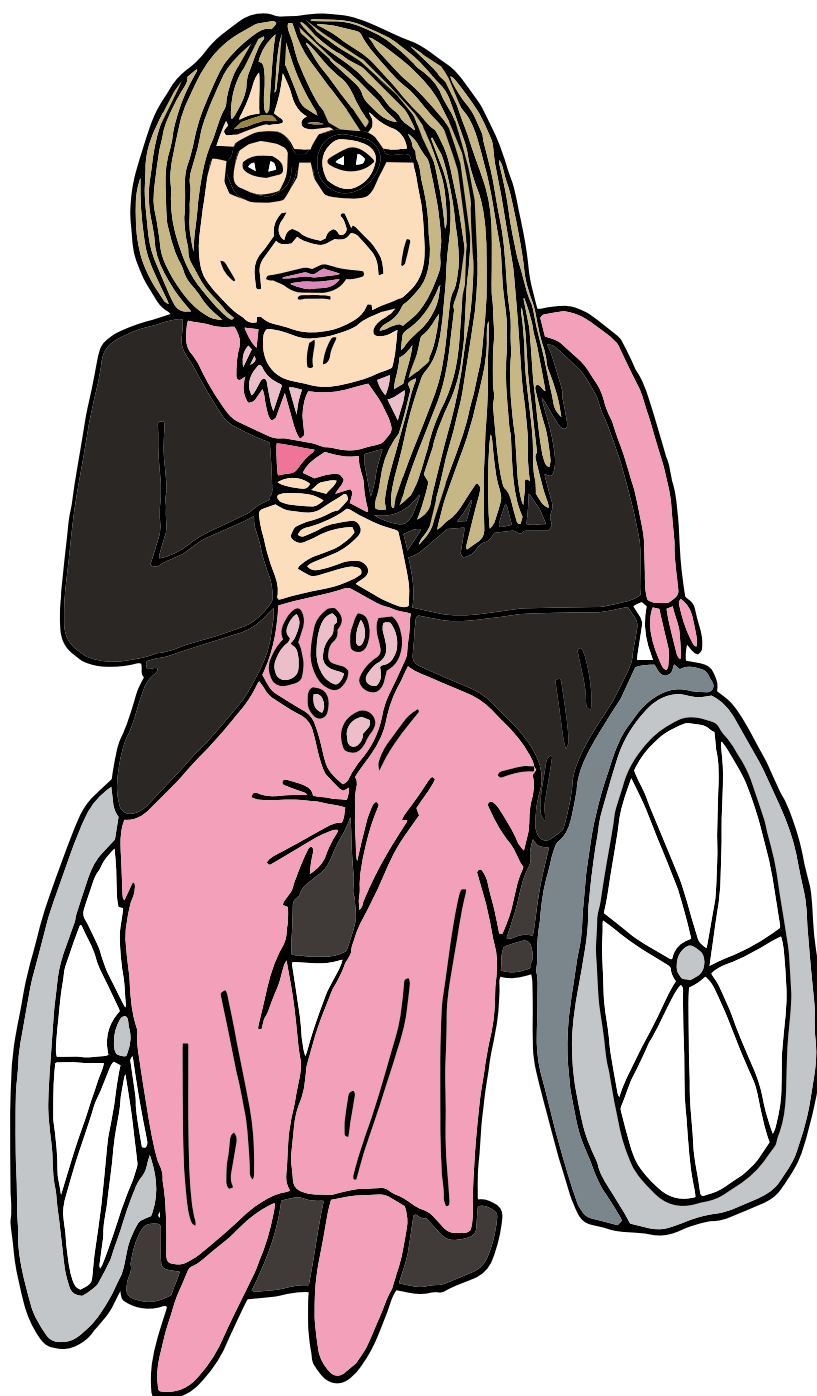
Vi har fått ein NOU, ei offentleg utgreiing om BPA, og ein dissens til denne. Men enkelte stader, som i skulepolitikken, i student-, utdannings- og arbeidslivet, går det feil veg.

– Det vi må få til, er at mest mogleg går rett veg. Det er vår tid no. Vi kan pøse på, Sigrid Bonde Tusvik skriv om oss 8. mars 2021, Knut Olav Åmås lyfter fram funksjonshemma i den offentlege debatten, det er kome prisar, det kjem merksemd. Alt dette er ikkje kome rekande på ei fjøl. Det er eit resultat av

tiår etter tiår med kamp. Eit resultat av «Frå brukar til borgar» frå 2010, og av at funksjonshemma sjølv kuppa og tok over NHF midt på 70-talet. Og som eit resultat av at Uloba, funksjonshemma sjølv, valde å organisere BPA for 30 år sidan.

Ødegård er jamvel klar på at vi framleis er i startgropa. Vi må sjå meir handling, meir politisk vilje. Vi manglar verken pengar eller kunnskap.

– I trettiårsskiljet har ikkje Uloba først og fremst fortida bak seg, men framtida framfor seg.



Som ei veslesyster

Eli Knøsen har heia fram Uloba frå starten av og har nære relasjonar til gründerane. Ho har òg bidrege til at Uloba vart meir enn ein tilretteleggjar for BPA.

– Uloba var dei første i Noreg som var kompromisslause på BPA. Det har vore viktig for heile funksjonshemmarørsla, seier Eli Knøsen, fagdirektør i Likestillings- og diskrimineringsombodet (LDO).

– Uloba har òg vore med på å gravleggje brukaren som omgrep.

Gravlegginga ho nemner, hende i Uloba sitt hovudkontor i Drammen, komplett med gravøl og skål i øl og sjampanje.

Kvinna som kikar skarpt gjennom skjermen har lang, blond, nesten buskete manke med pannelugg, knall-lilla leppestift og markert augesminke bak brillene. Ho sit på heimekontor i Rykkinn i Bærum.

Då ho for første gong møtte Bente Skansgård og vart introdusert for det som skulle bli Uloba, var ho 19 år og på rehabilitering på Sunnaas.

Hengde på

– Eg blei som ei veslesyster, fekk henge på og vere med i gjengen. Vi drog på leir i Danmark saman med systerorganisasjonane til Uloba og hadde mykje moro, fortel Knøsen.

Ho hugsar køyreturane i bilen til Leif Sylling, og festane hos Bente Skansgård og mannen på Kampen. Særskilt hugsar ho ein gong Leif Sylling i farta ikkje hadde festa den elektriske rullestolen i bilen.

– Han fall bakover. Vi sat i ein stor van heile gjengen og fekk Leif i fanget, seier ho og småler.

Ho, Bente Skansgård og mellom andre Ann Kristin Krokan og Jan Kåre Stura, starta saman Landsforeininga for ryggmergsskadde (LARS).

Knøsen og Krokan

58-åringen er gift og har to born. I LDO har ho ansvar for heile fjøla av diskriminering mot funksjonshemma, frå vogge til grav,

og om og korleis norsk rett og praksis følgjer CRPD, FN-konvensjonen for funksjonshemma sine menneskerettar. Av utdanning er ho sosiolog, og har studert psykologi og teatervitenskap, medisin og filosofi. Ho har vore politisk rådgjevar i Noregs Handikapforbund og internasjonal konsulent for Verdsheleorganisasjonen.

Ho vart funksjonshemma, paraplegikar, tidleg på 80-talet. Då var ho 19 år. Same tiår møtte ho fleire sentrale i Uloba, ikkje minst Ann Kristin Krokan. Knøsen, Krokan og Bente Skansgård arbeidde tett for å betre rehabiliteringa og spinaleiningane (ryggmergsskade, red. mrk) på sjukehusa i Noreg.

– Ann Kristin og eg har vore nære og gode venninner sidan vi heldt føredrag om diskriminering og manglande likestilling saman på Sunnaas, seier ho.

Etter nærare ti år hadde dei to åleine-mødrene òg skrive boka «Den tause diskrimineringen» saman, i krysninga mellom skjønnlitteratur og sakprosa. Ei personleg forteljing om at det norske samfunnet sat fast i ein medisinsk modell, ein måte å tenkje på funksjonshemma som sjuke og pleietrengande.

Reagerer på urett

– *Kva driv deg?*

– All usakleg urett reagerer eg på. Det har eg alltid gjort, seier ho.

For henne handlar denne kampen like mykje om kvinnekampen eller kampen mot rasisme. Men til skilnad frå desse menneskerettskampane som mange sluttar seg kring, får ikkje funksjonshemma vere med.

– Ein applauderer ikkje mangfaldet som funksjonshemma representerer. Eg meiner det kan kome av ei frykt eller forakt for det som vert forstått som svakt eller annleis.

Ho meiner tanken på å bli synshemma eller rørslehemma eller å ha ei kognitiv funksjonsnedsetjing vekker slike kjensler for mange, ein vil ta avstand frå det, vil ikkje assosiere seg med det. Då kjem funksjonshemma til kort i inkluderinga. Vi sit fast i stereotypiane:

– Er du rørslehemma vert det venta at du skal vere avhengig og usjølvstendig. Har du ei kognitiv funksjonsnedsetjing treng du verje og er ikkje i stand til å ta vare på deg sjølv. Har du ei psykososial funksjonsnedsetjing er du farleg og representerer ein trussel mot andre.

Independent Living var ein del av oppvakninga

– *Har Uloba sett avtrykk hos deg, i måten du jobbar mot diskriminering?*

– Då eg sat i styret i Uloba var Independent Living-ideologien og Bente si tyngde på området ein del av mi eiga oppvakning.

Sjølv om ein er avhengig av til dels mykje assistanse, skal ein alltid være sjef i eige liv. Uloba er ein av få organisasjonar der funksjonshemma sjølv styrer heile butikken, meiner ho.

– Alt for mange organisasjonar er framleis «for», men ikkje «av». Gjennom Uloba har funksjonshemma stått for si eiga sak og skapt tryggleik og samhald på vegen, seier Knøsen.

– *Kva avtrykk har du sett på Uloba?*

– Eg var svært oppteken av at Uloba skulle styrke og byggje ut den interne kompetansen om kva det vil seie å vere funksjonshemma. Magasinet Selvsagt og Stopp Diskrimineringen har vore svært viktige deler av det. Eg trur eg har bidrege til forståinga av at det ikkje er mennesket som er utilstrekkeleg, men samfunnet, seier ho.

Og nett dette, held Knøsen kurs i, saman med mellom andre Berit Vegheim frå Stopp Diskrimineringen.

Litt fram, men langt att

– *Når vi snakkar om å vere funksjonshemma og diskriminert i Noreg, korleis meiner du stoda er?*

– Det er nokon framsteg. Nokon mest kosmetiske, andre viktige og prinsipielle, seier ho.

Færre enn før ser på funksjonshemma som sjuke og pleietrengande.

– Eg blir ikkje klappa på hovudet og får ikkje ein tiar av folk på gata lenger.

Ho trekk fram Likestillings- og diskrimineringslova, diskrimineringsvernet for funksjonshemma og CRPD som Støre-regjeringa i 2021 har lova å innlemme i lovverket.

– Men det er langt att før vi får oppfylt rettane våre. Det er stor skilnad på å ha rett, og å få rett. Når det vert ropa på mangfald i statlege utval, styre og stell, er det ikkje sjølvstøtt at funksjonshemma òg er ein del av dei som skal verte representert.

Feil veg i rasande fart

Noko går svært seint, som vegen mot eit universelt utforma samfunn. Og noko går feil veg i rasande fart, meiner Knøsen.

– Tendensen er at kommunane etablerer stadig større bufelleskap for menneske med kognitive funksjonsnedsetjingar. Stikk i strid med både nasjonale mål og plikter etter CRPD.

Ho meiner denne gruppa funksjonshemma er mest utsett for menneskerettsbrot og diskriminering i Noreg. Og før, under og etter jubileumsåret, utviklar Uloba Beslutningsstøtteråd, eit nytt likestillingsverktøy som skal hjelpe

funksjonshemma som treng støtte til å ta avgjerder i livet, til å leve mest mogleg etter eige ønske. Verktøyet skal kunne bli eit alternativ til verjemål.

– Eg er veldig glad, både for Beslutningsstøtteråd-prosjektet, og for at ein kan leie ei BPA-ordning saman med eller på vegner av andre. Dagens verjemålsordning er paternalistisk og diskriminerande. Vi treng at folk får bestemme over seg sjølv, og at ein dersom ein treng det får støtte til å bestemme sjølv.

Paradigmeskiftet

– *Kva må skje vidare?*

Knøsen trekkjer pusten eit augeblikk. I 2021 er det paradigmeskiftet og inkorporering av CRPD som er den største utfordringa for rørsla, meiner ho. Den største bøygen er å forstå funksjonshemma som ein naturleg del av mangfaldet, ikkje som sjuke brukarar.

– Det må tvingast fram. Heile forvaltinga treng opplæring i korleis ein skal følgje funksjonsevnekonvensjonen.

Ho trekk fram dei to tolkingserklæringane som Noreg har levert til artikkel i funksjonsevnekonvensjonen, og som tillét at menneske som vert vurdert som ikkje samtykkekompetende, kan bli sett under verjemål.

– Vi treng medvit, opplæring og kompetanse på alternativ til tvang.

På same innpust forklarar fagdirektøren i likestillings- og diskrimineringsombodet at samfunn og påtalemakt må ta inn over seg at det skjer trakassering og hatkriminalitet mot funksjonshemma. At media må få auga opp for den strukturelle diskrimineringa som funksjonshemma møter, som ikkje handlar om uheldige gleppar mot ein særskild sort menneske, feilvarer som ikkje veit sitt eige beste.

– Det er mykje. Men for Uloba nett no, handlar det om å få BPA ut av helseloverket slik at det vert forstått som eit likestillingsverktøy, summerer ho.

Ei av dei store kanonane

Sjølv om Eli Knøsen har flest minne med dei eldste av gründerane, er ho klar på kva ho tenkjer om den yngste, som no er generalsekretær i Uloba.

– Vibeke er ein av dei store, viktige kanonane. Ho er ideologisk reinhåra, veit kvar skapet skal stå og korleis ho skal plassere det. Ho har retning, og under henne er Uloba svært godt eksponert. Ho er eit ryddig menneske, og svært god politisk, seier Knøsen.

– Det er godt gjort å synleggjere Uloba i jungelen av nye kommersielle aktørar og tilbydarar som har kome til.

«Sjølv om ein er avhengig av til
dels mykje assistanse, skal ein
alltid være sjef i eige liv.»

Eli Knøsen

LEAVE NO ONE
BEHIND



Stopp diskrimineringen

Stiftelsen Stopp diskrimineringen ble etablert i 2002 da regjeringen vedtok at det skulle settes ned et lovutvalg for å utrede en lov mot diskriminering av funksjonshemmede. Initiativet til stiftelsen kom fra Uloba selv. Bakgrunnen for dette var at Stopp diskrimineringen kunne være en uavhengig aktør i det politiske bildet. Hovedformålet til stiftelsen er å arbeide for at funksjonshemmede skal få samme rettslige vern mot diskriminering som andre utsatte grupper i det norske samfunn.

Stiftelsen driver utstrakt informasjonsvirksomhet for å etablere en erkjennelse av at mennesker med funksjonsnedsettelse utsettes for ekskludering og utestengning på mange viktige samfunnsområder som politisk deltakelse, arbeid og utdanning. Stiftelsen arbeider også med å dokumentere holdningsbasert diskriminering.

Stopp diskrimineringen tilbyr blant annet kurs og foredrag om CRPD og Likestillings- og diskrimineringsloven. Stiftelsen er også en aktiv deltager på den politiske arenaen, og deltar i den offentlige debatten om diskriminering av funksjonshemmede.

Camp Freedom

For 50 år siden var flere unge funksjonshemmede samlet på Camp Jened utenfor New York. Senere startet disse funksjonshemmede en likestillingsbevegelse, kjent for flere gjennom Netflix-dokumentaren «Crip Camp». Frøet som ble sådd på Camp Jened skulle vise seg å være av stor betydning for Independent-Living bevegelsen.

I 2021 arrangerte Uloba for første gang Camp Freedom, med stor inspirasjon fra den amerikanske Crip Camp aktivistsommerleir. 10 engasjerte unge mennesker mellom 18 og 35 år deltok på det som var den første, av forhåpentligvis mange, Camp Freedom. I løpet av oppholdet fikk deltakerne blant annet høre om Independent Living, Ulobas ideologiske grunnlag og språk, funksjonshemmedes menneskerettigheter og de ulike modellene som ligger til grunn for vår forståelse av funksjonshemmede i samfunnet, herunder den sosiale modellen. De var også innom temaer som aktivistens reise og aktivisme i praksis, internasjonal aktivisme og empowerment.

Med Camp Freedom ønsker Uloba å samle unge aktivistspirer til samtaler om viktige tema, fellesskap og muligheten til å knytte bånd med personer med samme engasjement i likestillingskampen.





Bentes minnefond

Bentes minnefond er oppkalt etter den avdøde Uloba-grunnleggeren Bente Skansgård. Formålet med minnefondet er å støtte funksjonshemmede med stipender for studier, studiereiser, utviklingsprosjekter, informasjonsarbeid, likepersonsarbeid og annet, som har som formål å fremme funksjonshemmedes mulighet til frihet, selvbestemmelse og deltagelse i samfunnsliv og arbeidsliv.

Fondet skal også øke kunnskapen om Independent Living-bevegelsen ved å gi økonomisk støtte til utveksling av erfaring og kompetanse funksjonshemmede imellom. Stiftelsen kan i tillegg gi økonomisk støtte til tiltak der funksjonshemmede selv bidrar til økt kunnskap og forståelse i befolkningen om funksjonshemmedes undertrykte situasjon.

Det er en forutsetning at de tiltak det gis støtte til baseres på prinsippet om at funksjonshemmede selv er ekspertene på egen situasjon, både som individer og som gruppe, og derfor best kan gi råd og veiledning til andre funksjonshemmede.

Minnefondet ble opprettet i 2015, og den første utdelingen fra fondet ble kunngjort på Bentes bursdag 9. mai i 2016.



Stolthetsprisen

Stolthetsprisen deles ut til funksjonshemmede enkeltpersoner, organisasjoner og virksomheter drevet av funksjonshemmede som baserer sitt arbeid på prinsippene til den internasjonale Independent Living-bevegelsen. Dette er en pris Uloba har delt ut årlig siden 2008.

Mottaker av prisen må ha gjort et betydelig arbeid for å bygge ned de hindringer som begrenser funksjonshemmedes mulighet til å gjøre egne valg og leve slik man selv ønsker. Mottaker av prisen må også ha utfordret diskriminerende praksis, normer, tradisjoner eller holdninger som hindrer funksjonshemmedes deltakelse og livsutfoldelse.

Her er tidligere vinnere av Stolthetsprisen, og hva som ligger til grunn for deres utmerkelse:

2022: Podcasten Hemma

Podcasten Hemma, med Marianne Knudsen og Ida Hauge Dignes, har siden starten i 2019 tatt opp temaer som kropp og sex, foreldreskap, tilgjengelighet, sorg og depresjon – alt fra funksjonshemmedes perspektiv. «Podcasten Hemma er banebrytende når det kommer til å utvide forståelsen av vår likestillingskamp, og sette den i sammenheng med andre diskriminerte grupper», skriver juryen i sin begrunnelse.

2021: Toril Heglum

Heglum ble tildelt prisen post mortem i 2021 og kjempet til det siste for funksjonshemmedes rett til selvbestemmelse. Hun var et tidsvitne på hvordan det kunne være å vokse opp på 70- og 80-tallet, med fordommer som preget holdninger og behandling av funksjonshemmede. Heglum var Ulobas representant i CRPD-koalisjonen og bidro til å øke bevisstheten om FN-konvensjonens betydning. Heglum var opptatt av at alle mennesker skal få den støtten man trenger for å ta egne og selvstendige beslutninger i livet, og ledet et års tid prosjektet «Empowerment med beslutningsstøtte».

2021: Odd Volden

Volden er en av Norges fremste og mest radikale forkjempere for en felles kamp mot diskriminering. Han mottok prisen for sitt engasjement på mange ulike samfunnsarenaer. Volden har, gjennom langvarig og betydelig innsats i organisasjonen Mental Helse, kjempet mot diskriminering. Han har vist at fagmiljøene har vært for fokusert på folks psykiske helse, og for lite opptatt av samfunnets barrierer og diskriminering. Han har vært en tydelig stemme i kampen mot diskriminering, både som fagpedagog og faglitterær forfatter.

2020: Ann Kristin Krokan

Krokan ble belønnet med Stolthetsprisen for sitt langvarige, sterke og nytenkende engasjement. I sin begrunnelse fremhever juryen at «Ann Kristin Krokan har kjempet for likestilling av funksjonshemmede i nesten fem tiår. Hun er en av Norges sterkeste stemmer når det gjelder å målbære den sosiale modellen. Ann Kristin fortjener prisen for å ha holdt ut i likestillingskampen så lenge, og for at hun fortsatt brenner for saken og fortsatt er like 'sinna'».

2019: Vibeke Marøy Melstrøm

Melstrøm ble tildelt Stolthetsprisen i 2019, som en av bærebjelkene i den norske funksjonshemmede-bevegelsen. «Siden Uloba ble etablert, har hun vært en av pådriverne – og skal ha mye av æren for alt Uloba har oppnådd gjennom snart 30 år», skriver juryen i sin begrunnelse. I 1991 stiftet hun Uloba sammen med fire andre medgründere. Dette ble av juryen fremhevet som det aller viktigste prisvinneren har gjort. Siden 2010 har Melstrøm hatt stillingen som generalsekretær i Uloba. Videre fremhever de at vinneren har hatt, og fremdeles har, betydningsfulle stillinger og verv, både nasjonalt og internasjonalt. Hun har også blant annet sittet en periode som president i ENIL – The European Network on Independent Living.

2018: Lars Ødegård

Ødegård ble tildelt prisen for sin innsats for funksjonshemmedes likestillingskamp. Hans evne til å se funksjonshemmedes situasjon i et menneskerettsperspektiv ble fremhevet av juryen. Han forstår og formidler tydelig den sosiale modellen som ser funksjonshemming som samfunnsskapt barrierer. Ødegård har også hatt en tydelig stemme i verdidebatten om tidlig ultralyd og sorteringssamfunnet, som tidligere generalsekretær i Norges Handikapforbund og tidligere leder i Bioteknologinemnda.

2017: Adolf Ratzka

Ratzka ble tildelt Stolthetsprisen for arbeidet han har gjort for å styrke Independent Living-bevegelsen i Europa. Han blir betegnet som Skandinavias far til personlig assistanse, og var i 1989 med på å stifte det europeiske Independent Living-nettverket ENIL. «Han har spilt en avgjørende rolle i vår likestillingskamp med sin dedikerte, uredde og sterke vilje. Prisvinneren er fortsatt en viktig rollemodell og inspirator for funksjonshemmede i hele verden», het det i juryens begrunnelse.

2016: Berit Vegheim

Gjennom stiftelsen Stopp diskrimineringen har Berit Vegheim i mange år jobbet mot diskriminering av funksjonshemmede. For denne innsatsen ble hun i 2016 tildelt Stolthetsprisen. Vegheims viktige arbeid har bidratt til bevisstgjøring om hatkriminaliteten funksjonshemmede opplever i hverdagen. Tydelige utspill i mediene var noe av det juryen fremhevet: «Årets prisvinner har i mange år vært synlig på samfunnets mange arenaer der hvor diskriminering diskuteres og debatteres».

2015: Anita Elisabeth Bjørklund

Bjørklund ble tildelt pris for sin kamp for et verdig ungdomsliv, utenfor sykehjem. Gjennom bloggen «Sykehjemsliv», satte hun fokus på dette. Hun beskriver det å være 21 år gammel og plassert på sykehjem som å være oldemor i barnehagen. Media kom på banen og belyste det problematiske med at stadig flere funksjonshemmede ender på institusjoner.

2014: Empo TV

Denne TV-kanalen, der funksjonshemmede er i flertall i redaksjonen, bidro med flere populære sendinger. «En måte å skape likestilling på kan være å synliggjøre funksjonshemmede som aktive samfunnsaktører og gi oss funksjonshemmede vår rettmessige plass – og en mikrofon. Årets prisvinner gjør nettopp dette», sa juryen i sin begrunnelse. «De fortjener Stolthetsprisen fordi de utfordrer alle til å se forbi funksjonsnedsettelse og i stedet se personligheter, ferdigheter og et budskap».

2013: Bente Skansgård

Bente Skansgård var pioneren som brakte borgerstyrt personlig assistanse til Norge. Ideen fikk hun i møte med amerikanske Independent Living-pionerer på 80-tallet. Uten Skansgårds nysgjerrighet, pågangsmot og fightervilje, ville BPA-ordningen neppe kommet til Norge. «Kampen for at BPA skal bli en individuell rettighet for alle funksjonshemmede med et assistansebehov, er ikke over. Vi må sørge for at rettighetsfestet BPA blir det frihetsverktøyet det er ment som, slik at vi funksjonshemmede kan engasjere oss i samfunnsdebatt, arbeid og sosialt liv», sa Skansgård da prisen ble overrakt.

2012: Marte Wexelsen Goksøyr

Goksøyr ble i 2012 tildelt prisen for innsatsen hun har gjort i kampen mot diskriminering av funksjonshemmede. Hun mottar prisen fordi hun er stolt, sterk og synlig. Goksøyr ble kjent da hun stilte opp i Stortingets vandrehall ikledd t-skjorte med teksten «Utrydningstruet», og har gitt ut boken «Jeg vil leve».

2011: Stine Machlar

Machlar mottok prisen for sitt bidrag i likestillingskampen og kampen hun har kjempet for retten til BPA. Hun medvirket i 2011 i Mari Storsteins dokumentar «Brev til Jens», hvor hun fortalte sin historie om ufrivillig oppbevaring på institusjoner: «Det er som å være fengslet for noe jeg ikke har gjort» og «det føles som jeg er et lite barn igjen». Juryen fremhever Stine som en verdig ambassadør for likestillingsarbeidet.

2010: Tove Linnea Brandvik

I 2010 fikk Tove Linnea Brandvik Stolthetsprisen for sitt bidrag til å bryte ned barrierer for funksjonshemmede i Norge. Brandvik har vært stortingsrepresentant i en periode og var den første rullestolbrukeren som møtte på Stortinget. Hun kjemper for å lovfeste funksjonshemmedes rettigheter, og for at universell utforming skal være gjeldende overalt i samfunnet. Brandvik har hatt en rekke styreverv nasjonalt og internasjonalt.

2009: Inge Husmo

I 2009 fikk Inge Husmo prisen for sin utrettelige kamp for retten til å bruke borgerstyrt personlig assistanse (BPA) til også å være far for sine barn. Husmo stevnet staten for å fortsatt kunne ha BPA-timer som gjorde det mulig å være med barna sine. Etter flere års kamp lykkes han med å selv bestemme hva assistenttimene det offentlige har innvilget ham skal brukes til.

2008: Mari Storstein

Storstein mottok Stolthetsprisen for sitt arbeid mot IPLOS-registreringen, Helsedirektoratets register som lagrer svært private opplysninger om funksjonshemmede. Hun bruker filmkamera som våpen, avkler makteliten og stiller dem til veggs. «Mari Storstein er en verdig mottager av Stolthetsprisen! Hennes innsats førte til at Regjeringen har sagt at de går inn for å moderere krenkende formuleringer. Det har i alle fall ført til et lite skritt i riktig retning og gjort flere oppmerksomme på forskjellsbehandlingen personer med funksjonsnedsettelse blir utsatt for», sier Vibeke Marøy Melstrøm.



Bidragstere

Lena Storvand

Lena Storvand (f. 1969) har jobbet som journalist i mer enn 30 år, hvorav drøyt 20 år i VG. Hun har også skrevet boken "Veien til Paradiso. En gründers reise" i samarbeid med Jan Vardøen. Den ble utgitt på Cappelen Damm. Storvand har skrevet tekstene til «Grunderportrett og Likestillingskampen».

Anette Moi

Anette Moi er en freelance illustratør og kunstner basert i Stavanger. Anette har tegnet siden hun var liten og har jobbet fulltid som frilanser og kunstner siden mars 2013. Illustrasjonene hennes er dristige, fargerike og morsomme. Hun er inspirert av mennesker, musikk, internett, filmer, tv-serier, gatefotografering, observasjoner i dagliglivet og dyr. Anette har to bachelorgrader, en i sosialt arbeid og en i grafisk design fra NKF i Norge og London Metropolitan University.

Mone Celin Skrede

Mone Celin Skrede (f. 1991) er utdannet journalist, med bachelorgrad fra Høgskulen i Volda og praktikantutdanning i journalistikk fra Nynorsk Avisseater i Førde. Hun har jobbet for avisene Dag og Tid, Nationen og Aftenposten. Skrede er oppvokst på Sunnmøre, men nå basert i Oslo og jobber som kommunikasjonsrådgiver for Uloba. Hun er en ivrig skribent på fritiden, og er også styreleder for organisasjonen Kringkastingsringen, for mer nynorsk, dialekt og samisk i mediene. Skrede har skrevet alle «Intervju frå sidelina».

Takk til

Vibeke Marøy Melstrøm
Knut Flaaum
Tone Norli
Leif Sylling
Bjørn Sebastian Hecter
Helga Brun
Christer Aarseth
Ann Kristin Krokan
Ståle Bratlie
Mari Liljenstrøm
Kamilla Selseth
Elfinn og Torunn Færevåg
Anne Marit Richter
Jon Torp
Adolf Ratzka
Jamie Bolling
Judith Heumann
Lars Ødegård
Eli Knøsen
Margrete Fjeldhus
Birgitte Daniella Nicolaysen

Kilder

Kilder til teksten om Independent Living:

- Brown, Steven E. 2000. "Zona and Ed Roberts: Twentieth Century Pioneers."
<https://www.independentliving.org/docs3/brown00a.html>
- Ed Roberts: His words His Vision, produsert av Research and Training Center on Independent Living, University of Kansas
<https://www.youtube.com/watch?v=ivaJsJ-mnm8>
- <https://www.nytimes.com/2020/03/25/movies/crip-camp-judy-heumann.html>
- <https://www.mouthmag.com>
- Youtube: Ed Roberts "About Ed" from Ed Roberts Day 2018:
<https://www.youtube.com/watch?v=KMYDoCr5lEg>
- Youtube: Disability Activist Ed Roberts on "60 Minutes" with Harry Reasoner:
<https://www.youtube.com/watch?v=ZxidR5SZxA&t=657s>

Fortsettelse følger...

Spydspissen

I front for et likestilt samfunn

Hvordan kan en tilsynelatende umulig visjon bli virkelighet? Spydspissen er beretningen om menneskene som fant sammen i et felles prosjekt: Borgerstyrt personlig assistanse.

Noe slikt hadde man aldri sett maken til i Norge. Hvordan skulle de, som ikke engang kunne kle på seg, være arbeidsledere? Uloba-gründerne selv var imidlertid aldri i tvil, for dette var nøkkelen til et likestilt liv.

Historien om Uloba fortelles gjennom menneskene som skapte en organisasjon med massiv praktisk og prinsipiell betydning. Dette er en bok om deres liv, lengsler, kamper og seire.

