

Etterord

Olaug Nilssen, forfatter

I 2021 blei eg tildelt Fritt Ords pris saman med Bjørn Hatterud og Jan Grue. Grunngevinga var at vi alle hadde gitt «sterke og kritiske bidrag til å belyse samfunnssituasjonen og yrtingskulturen for funksjonshemmede i Norge». Då prisen blei delt ut, var heile familien med. Daniel også. Han hadde nyleg flytta ut heimafrå og inn i bufellesskap, og tre frå personalet køyrde over fjellet frå Bergen til Oslo saman med Daniel. Der overnatta han på eige rom på Grand Hotell saman med den vakne nattevakta, medan dei to andre frå personalet hadde rom like ved.

Det måtte byggast ei rullestolrampe til scena for at Jan Grue skulle komme seg opp. Scena var høg, og rampa såg ut som ei låvebru. Den var sett opp på midten av scena, gjekk langt ned i midtgangen mellom stolradene og hadde raud løpar. Under arrangementet var Daniel saman med Maren og Ane frå personalet på eit bakrom, men dei vandra også rundt i gangen utanfor festsalen. Daniel sit sjeldan i ro på eit rom lenge av gongen, treng å vandre, å gå frå den eine enden av eit rom til den andre enden, og tilbake igjen, ofte igjen og igjen. Eg hadde sagt til personalet at eg skulle tale etter Jan Grue, og fulgte diverre lite med på

hans tale, i staden kikka eg mot døra ut mot gangen, såg fleire gongar hovudet til Maren eller Ane som kikka inn. Og då Jan heldt på å tale, kom Maren, Daniel og Ane inn og sette seg på ein benk langt bak. Eg kunne høyre lyden av flippinga hans heilt fram til meg, og veit at enkelte i publikum reagerte på bråket han lagde. «Flippinga» gir ikkje nødvendigvis meining for alle – «flippinga» betyr at han hadde med seg eit laminert ark som han hadde mellom hendene og bevegde på. Det er ei form for sjølvstimulering, og lyden kjem i takt, det er svært jamne mellomrom mellom kvar rørsle.

Etter kanskje eit halvt minutt reiste Daniel seg og gjekk. Ane og Maren følgde etter. Dei stoppa han ikkje, for det ville truleg ha stressa han, og stress var det siste vi trong i høve dette vi prøvde å få til. Men hjartet sokk i brystet mitt, for vi hadde gjort store førebuingar, og Fritt Ord hadde brukt mykje pengar på å få dette til; det var ikkje berre reise- og hotellutgifter å dekke, det var også lønn og overtid for personalet. Bufellesskapet måtte stille med ekstra ressursar for å få dette til, og dei tre som var med, gjekk langt utover normal arbeidstid.

*

Ein gong sa den yngste sonen min til meg at det var bra Daniel fekk autisme, for då fekk eg noko å skrive om. Det var ikkje vondt meint, men det gjorde litt vondt. Endå verre er det når eg ser liknande påstandar framført av andre. Det hender rett som det er at eg finn eller blir sendt skuldingar om at eg har utlevert mitt sårbare barn for eiga vinning. Det er vondt fordi det er sant. Eg fekk noko å skrive om då Daniel fekk autisme. Eg har tent pengar på alt eg har skrive om å vere pårørande til eit menneske med autisme og utviklingshemming, både det som har vore sjølvbiografisk, og det som har vore fiksjon. Rik har eg rett nok ikkje

blitt, sjølv om merksemda rundt forfattarskapen min dei siste åra kanskje kan få det til å sjå slik ut.

Det er ikkje uproblematisk å skrive om pårørande-erfaringa. Ein kjem ikkje unna at mennesket som har ein sjukdom eller ei diagnose, har ei større sårbarheit enn den pårørande har. Sjølv har eg skrive om eit menneske utan språk, og maktforholdet er dermed udiskutabelt. Dette gjeld både når ein skriv som om ein er eit medium for personen utan språk, og når ein beskriv dette mennesket utanfrå. Det finst fleire døme på pårørande som formidlar det dei meiner personen med utviklingshemming ønskjer å seie om vedkomande kunne ha uttrykt seg, og kanskje har dei rett, men det er sjeldan mogeleg å verifisere.

Sjølv har eg valt å *ikkje* prøve å vere noko medium. Eg veit mykje om korleis eit menneske med utviklingshemming kan kommunisere, men det er likevel ikkje opp til meg å forsøke å framføre korleis verda tek seg ut sett med blikket til ein person med utviklingshemming. Eg er pårørande, det er det eg veit noko om, og det er mange fallgruver for den som vågar seg på å skrive fram verda sett frå eit menneske med hjerneskade.

Men eg meiner ikkje berre verbalspråk når eg seier at personen med sjukdom eller diagnose ikkje har språk. Det er ikkje sikkert personen med sjukdom eller diagnose er i stand til å uttrykke seg på ein slik måte at andre blir interessert i å høyre på. Sjølv om eg i den sjølvbiografiske romanen *Tung tids tale* beskreib korleis Olaug strevde med å akseptere at Daniel skulle få diagnosen psykisk utviklingshemming, er det i dag merkelappen utviklingshemming eg brukar for mest mogeleg presist å beskrive den ekte, levande Daniel sine utfordringar. Det er delvis fordi eg følgjer med på kva personar med autisme kjempar for og er opptatt av. Noko av det dei er opptatt av, er å få beskrive livet sitt og utfordringane sine sjølve. Mange vil ikkje identifisere seg med dei som har dei mest alvorlege plagene, og nokre mistenkjer at

pårørande som skriv om eller fortel om utfordringane til barna sine, berre gjer det for å få empati og oppnå fordelar. I enkelte nettforum ligg påstandar om utnytting og barnemishandling snublande nær.

Det er ikkje berre for å unngå skuldingar om barnemishandling eg har skifta merkelapp frå autisme til utviklingshemming. Eg har no falle inn i det språket eg protesterte mot i *Tung tids tale*; utviklingshemming er den mest praktiske kommuneskuffa for min Daniel å ligge i. Dessutan er det uansett vanskeleg å unngå misnøye om ein ytrar seg offentleg, og etter å ha skifta merkelapp høyrer eg som regel frå pårørande til personar med lettare utviklingshemming. Eg er ikkje flink nok til å presisere at dei utfordringane som eg skriv og snakkar om, stort sett gjeld for personar med «sterk» eller «alvorleg» utviklingshemming. Også under merkelappen «utviklingshemming» er det vanskeleg å identifisere seg med alvorlege utfordringar. Det er dessutan sant at ikkje alle med utviklingshemming har dei same alvorlege utfordringane. Det stemmer at pårørande til menneske med utviklingshemming ikkje alltid har store utfordringar. Det stemmer at menneske med utviklingshemming ikkje alltid har åtferdstutfordringar og at menneske med autisme kan uttrykke sine erfaringar sjølv. Dessutan er det sant at både pårørande og diagnostiserte kan ha stort utbytte av å legge vekt på det som er positivt og godt, det som fungerer, eller det som *kan* fungere, dersom samfunnet og strukturane rundt legg til rette for at det skal fungere. Det stemmer at pårørande som regel er langt mindre sårbare enn menneska dei er pårørande til, og er det ikkje alltid slik at menneske må stille opp for kvarandre, eller lære korleis å stille opp, meir enn å problematisere erfaringa av å stille opp?

Å forstå eit anna menneske, uansett behov og tilstand, er ei livserfaring. Å forstå sine egne avgrensingar er ei livserfaring. Å

forstå konsekvensane av eit skeivt maktforhold er ei livserfaring, både for den som er sårbar, og for den som har overtaket.

Seansen med utdeling av Fritt Ords pris var ikkje over med at Daniel forlét lokalet etter å ha sete eit halvt minutt blant publikum. Då det var min tur, fortalde eg forsamlinga at Daniel var med til Oslo. Eg sa at eg ikkje visste om han kom til å komme opp til meg på scena, men at det var målsettinga. Og at om han ikkje kom, så kunne dei i alle fall vite at vi hadde prøvd.

Så begynte eg å lese frå manuset mitt. Det første eg la vekt på, var at det var skilnad på meg, Jan Grue og Bjørn Hatterud, ettersom eg ikkje hadde noko funksjonshemming, men derimot kom med mine frie ord i ålmenta ut frå mitt pårørandeperspektiv. Og då kom Daniel gåande opp den raude løparen på låvebrua saman med Ane og Maren. Det var ein sterk augneblink. Eg hiksta og ba om orsaking før eg samla meg og heldt fram med å snakke. Ingen av dei tre kom bort til meg ved talarstolen, derimot gjekk Daniel rett mot ei opning i sceneteppet bak oss og forsvann bak scena. Etter eit minutt eller noko slikt kom han ut igjen, med personalet hakk i hæl. Så gjekk han ned låvebrua igjen og ut av salen medan eg sa:

«Dilemmaet er at det er viktigast for oss andre – ikkje for Daniel sjølv – at han er med her i dag. Det er viktig for meg å få vise fram kva for ein type Daniel er – eg vil at de skal få sjå at han er ein flott tenåring, og eg vil at de skal få sjå kor mykje tilrettelegging han faktisk treng. Det følest dessutan ikkje rettvist at eg skal få pris og lovord, men at han ikkje får noko, sjølv om det er han eg skriv og snakkar så mykje om, på ein fri måte.

Men kva vil Daniel?

Om han sjølv får bestemme, vil han ete godteri, dusje, bade og sjå på iPad. Vandre, hoppe på trampoline og flippe på flippebrett. Vi rundt han bestemmer at han ikkje får lov til å gjere berre dette, vi bestemmer at han også skal lære ferdigheiter så langt

det er mogeleg. Det er mange paradoks og dilemma knytt til kva det vil seie for Daniel å skulle bestemme over eige liv, og kva det vil seie for oss pårørande å bestemme kva som er hans beste.»

Etter arrangementet var det høgtidleg middag i Fritt Ord sine lokale. Daniel åt pizza på hotellrommet saman med mor, veslebrør og personale. Neste dag tok vi ein tur på operataket, og det trur eg han likte, dei store flatene og formene, stort rom å bevege seg på. Så køyrde han heim saman med Ane og Maren.