

Fra institusjonsomsorg til aktører i underholdningsbransjen

Som vi har sett, er livene til personer med utviklingshemming preget av vår nære historie, og teater skapt av skuespillere med utviklingshemming reflekterer ofte denne historien. Knappt noen gruppe i det norske samfunnet har fått sine levekår så drastisk endret de siste 150 årene. Fra slutten av 1800-tallet, da mange utviklingshemmede døde svært tidlig på grunn av mangel på medisinsk kunnskap og mange ble gjemt bort og skjult for omverdenen, til utbygging av store sentralinstitusjoner. Emma Hjorts hjem i Bærum, etablert i 1898, er ett eksempel, og Røstad spesialskole, etablert i 1903, en av tre åndsvakeskoler i Norge, er et annet eksempel. Det har vært en lang vei fram til i dag, der alle barn har rett til å vokse opp i sin hjemkommune og har rett til å gå på skolen i sitt nærmiljø sammen med søsken og nabobarn.

Synet på utviklingshemming og funksjonshemming henger tett sammen med samfunnsutviklingen, der den norske velferdsstaten har blitt bygget opp og stadig er i endring. Etter andre verdenskrig økte velferden i Norge gjennom utbygging av trygderettigheter og velferdsinstitusjoner. Fra 1960-tallet og utover vokste kritikken mot de store institusjonene, og fra 1990-tallet startet nedbyggingen av

disse. Det ble vedtatt at omsorgen for alle innbyggerne i Norge skulle ligge hos kommunene. Denne ansvarsoverføringen til kommunene ble omtalt som Ansvarsreformen. I ettertid har denne reformen blitt kalt en boligreform, for selv om intensjonene var normaliserte liv utenfor institusjonsomsorgen, fikk mange et ensomt liv der utdanning og fritidsaktiviteter ikke har blitt prioritert slik mange hadde sett for seg.⁴³ Mange mener at man i dag er på vei tilbake mot en større grad av gruppetenkning og institusjonalisering.⁴⁴ Dette kan være et resultat av at kommunene har fått større delegert ansvar, der det tidligere var mer statlig styring og øremerkede tilskudd. Norske kommuner varierer i størrelse og folketall, og den økonomiske situasjonen varierer stort. Derfor er det store forskjeller i hvilke tilbud som gis rundt om i landet.

Mange med utviklingshemming har behov for ulike grader av tilrettelegging og støtte i hverdagen. Noen trenger mye hjelp og støtte, og får dette gjennom helse- og omsorgstjenestene. Dermed blir helse-diskursen dominerende i mange utviklingshemmedes liv, og retten til et aktivt og meningsfullt liv kan bli underordnet.⁴⁵

Vi ser samtidig at foreldre som har fått barn med Downs syndrom, blogger om barna og hverdagslivet i familien. De skaper nettverk og fellesskap, og fungerer som motkrefter til en ensidig helsediskurs. Medisinsk og teknologisk forskning har gått framover med stormskritt, og ressurssterke foreldre til barn med utviklingshemming stiller krav og har forventninger om at deres barn skal få kvalitativt gode tilbud. Synligheten og tilstedeværelsen av utviklingshemmede i det offentlige rommet er langt større i dag enn for bare ti år siden.

43 Vik, T. (2021). Utviklingshemmede er fortsatt en pariakaste. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 141. DOI: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0428>

44 Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*. NTNU Samfunnsforskning.

45 Vik, T. (2021). Utviklingshemmede er fortsatt en pariakaste. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 141. DOI: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0428>

Men også i Norge er det økende sosial ulikhet, og kommunale nedskjæringer rammer bo- og aktivitetstilbudene til denne gruppen hardt. Selv så sent som i 2022 ble det gjennomført en offentlig høring i Trondheim kommune etter at det ble avdekket svært dårlige kår for mange med utviklingshemming som er avhengige av kommunale tjenester.⁴⁶ Selv om denne rapporten ga viktig dokumentasjon, pågår det fortsatt en kamp for at kommunen skal prioritere tiltak for denne gruppen, som kjemper om de samme midlene som også skole og mange helsetilbud skal finansieres av på et stramt budsjett.⁴⁷

Samtidig som det kjempes for at funksjonshemmede skal ha rett til gode levekår, gode helse- og skoletilbud, mulighet for meningsfulle aktiviteter og tilgang til arbeidsmarkedet, har det også kommet bøker, filmer og teaterstykker som beskriver fra innsiden hvordan det er å leve med utviklingshemming og/eller autismespekterdiagnose, og det å være pårørende. Et eksempel på dette er dokumentarfilmen om *Ola – en helt vanlig uvanlig fyr*.⁴⁸ I filmen kan vi følge Olas refleksjoner over det å ha en utviklingshemming, hvordan han forstår seg selv og samspillet med omgivelsene, det å bo i et kollektiv med likesinnede, men også drømmer om egen leilighet.

Et annet eksempel fra det populærkulturelle feltet er filmen *I used to be famous*.⁴⁹ Dette er en film om en avdanket musiker som kommer i kontakt med et musikk talent på autismespekteret. Access all Areas, det London-baserte produksjonsselskapet som er et av omdreiningspunktene i denne boken, har bidratt med konsulentbistand under innspillingen av filmen, som er produsert av strømmetjenesten Netflix. Dette

46 NFUs hjemmesider: «Ramsalt kritikk av Trondheim kommune» <https://www.nfu-norge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/ramsalt-kritikk-av-trondheim-kommune/>

47 Wiik, B. F. (2023). *Kommunen tar umiddelbare grep: – Situasjonen er alvorlig* Nidaros. <https://www.nidaros.no/kommunen-tar-umiddelbare-grep-situasjonen-er-alvorlig/s/5-113-502971>

48 Bergem, R. N. (2023). *Ola en helt vanlig uvanlig fyr*. Distributør: Euforia film.

49 Sternberg, E. (2022). *I used to be famous*. Netflix.

samarbeidet viser at det er økende interesse for denne typen fortellinger, og Access all Areas har gjort det til en viktig del av sitt arbeid å øke kompetansen i det kommersielle kulturfeltet for å sikre forståelse for skuespillernes behov og bidra til bedre arbeidsvilkår, men også å øke kompetansen hos de store aktørene. Selv om det fortsatt er lettere å selge tragedie- eller heltefortellinger der funksjonshemmede overkommer sine vanskeligheter, bidrar aktører som Access all Areas til å utvikle feltet og sikre en større grad av nyanserte produksjoner.

Norge har vært påvirket av Storbritannia både innen funksjonshemmingsforskning og aktivisme, men det finnes noen forskjeller som har sitt utspring i ulike samfunnssystemer. I Norge og Norden har fokuset ligget på velferdspolitik og normaliserte levekår, mens man i Storbritannia har vektlagt identitetspolitikk og rettighetskamp. I Storbritannia er det mange private løsninger innen velferdsområdet, og nedbyggingen av sosiale stønader og trygderettigheter har blitt sterkt kritisert og diskutert, blant annet av epidemiologen og folkehelseforskeren Michael Marmot. Han har også vært involvert i en norsk studie og rapport til Helsedirektoratet, som påpeker at det også i Norge er økende ulikhet.⁵⁰ Utviklingen i samfunnet med sosial ulikhet reflekteres i teaterfeltet gjennom repertoarvalg der aktuelle spørsmål settes på dagsordenen.

I Norge ser vi hvordan det generelle kunst- og kulturfeltet påvirkes av andre diskurser, slik som at helse og folkehelse ofte kobles tett til kultur og gjerne brukes som begrunnelse både for utøvelse og for det å være publikum. «Kultur og helse» har blitt et vanlig begrepspar, ikke minst når det skal søkes finansiering. Koblinger mellom kunst og helse kan føre til at man uforvarende havner i en situasjon hvor funksjonshemming bekreftes som en personlig tragediefortelling dersom

50 Helsedirektoratet (2023). Ny rapport om sosial forskjell i helse i Noreg [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 10. mars 2023, lest 25. juni 2023). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/ny-rapport-om-sosial-forskjell-i-helse-i-noreg>

helsediskursen overstyrer kunstneriske valg. Å ha kunnskap om ulike perspektiver på funksjonshemming kan bidra til å unngå uforutsette og uønskede konsekvenser.

Koblingen mellom sterke individuelle erfaringer med utenforskap, normaliseringspress og opplevelse av annerledeshet utfordrer etablerte oppfatninger av kunst og utviklingshemming. For noen kan denne dobbeltheten skape forvirring, mens andre ser potensialet som ligger i møtet mellom liv og kunst. Begrunnelsen for å tildele den Internasjonale Ibsenprisen til Back to Back i 2022 handler nettopp om at dette kompaniet bidrar til at et mangfold av historier blir tilgjengelig for et stort publikum, og at deres særegne representasjon som skuespillere er politisk viktig fordi de tar sin plass gjennom «intelligent storytelling».⁵¹

Selv om Back to Back har mottatt internasjonale priser, kan det være utfordrende for kunstnere med utviklingshemming å nå fram i et kommersialisert marked. Det er heller ikke lett å finansiere produksjonene over lokale eller sentrale kunstbudsjetter, kanskje fordi denne typen aktivitet utfordrer synet både på utviklingshemming og på kunst, og dermed faller mellom to stoler. Det er vanskelig å bli anerkjent som kunstnere og bli tilgodesett i konkurranse med mer etablerte kunstutøvere, og det er vanskelig å få støtte over helsebudsjetter dersom man ikke primært er opptatt av helseeffekter.

Det er derfor relevant å stille spørsmål ved om det er mulig for personer med utviklingshemming å være selvstendige kunstnere, eller om vi først og fremst forstår kunst- og kulturaktiviteter med deltakere som har utviklingshemming som omsorgspolitiske tiltak, fritidstilbud, terapi og miljøarbeid. Dersom man i stedet for å skille feltene helt og bli opptatt av klare definisjoner og rammer, åpner for en gjensidig påvirkning mellom det sosiale og det kunstneriske feltet, kan dette skape interessante og nyskapende ytringer – så lenge man ikke blir opptatt av å oppfylle snevre kriterier i de ulike feltene.

51 <https://www.nationaltheatret.no/international-ibsen-award/winners/back-to-back/committee-statement/>

Teater med skuespillere med utviklingshemming kan forstås som en politisk ytring i seg selv, og det er umulig å ikke forholde seg til historien, levekårene og erfaringene aktørene har med det sosiale og politiske feltet. Når en person med Down syndrom står på scenen som profesjonell skuespiller, har det fortsatt konnotasjoner langt utover at det «bare» er en skuespiller som står på en scene.

Figur 13

Fra forestillingen Med Line Dance og Gud. Foto: Bjørn Tore Ness/Namdalsavisa

