

Velferdsstatens **SKYGGESIDE**

Det er vanskelig å forklare for andre funksjonshemmede at de er diskriminerte, for det innebærer å minne dem om noe de med all kraft forsøker å glemme. Det er vondt å åpne øynene for urettferdigheten. Plutselig blir man utsatt for smerten denne vissheten innebærer, sier **Adolf Ratzka. →**

Tekst Ann Kristin Krokan Foto Finn Ståle Felberg



Ratzka er kjent for å ha importert personlig assistanse til Europa fra USA. På 60-tallet fikk tyske Ratzka et stipend for å studere i USA. I stipendet inngikk penger til personlig assistanse for å kjøpe den assistansen han behøvde – det var ikke mange som hadde den muligheten. Hjemme i Tyskland kunne han ikke studere:

– Jeg bruker elektrisk rullestol, og på grunn av utilgjengeligheten og mitt behov for ventilator, ville ikke universitetet hjemme i Tyskland «ta ansvar for» meg, etter som de mente at jeg var så åpenbart syk. Til USA dro jeg fordi de allerede den gang hadde et program på et universitet i California, som var tilgjengelig. Fra USA dro Ratzka videre til Sverige.

Du har sagt at du reiste til Sverige fordi du lot deg lure av reklamen om velferdsstaten. Mener du at velferdsstaten i Skandinavia har bidratt undertrykkende overfor funksjonshemmede?

– Jeg kom til Sverige for å samle materiale til min doktoravhandling. Men jeg var også interessert i å samle informasjon om det Sverige som på den tiden, på begynnelsen av 70-tallet, var veldig omtalt. Sverige hadde et godt rykte som den typiske velferdsstat, så jeg var veldig interessert og dro dit med store forventninger. Og mange av disse forventningene ble innfridd.

Det var interessant og fint å se at staten og kommunen hadde en så sterk rolle, og at det fantes skattemidler for så mange ting som jeg ikke hadde sett andre steder. Men samtidig oppdaget jeg at mine funksjonshemmede kolleger ofte manglet gnist. De savnet en slags stolthet. Når jeg rullet nedover fortauet og det kom en annen rullings imot meg, brukte jeg å titte folk i øynene og nikke. Men i Sverige fikk jeg ingen respons. De bare så ned i bakken.

Jeg merket også at det ikke var så mye opposisjon. Funksjonshemmede hadde ikke så mange planer for hva de skulle gjøre med livet sitt. Det var som om de allerede visste hvor de skulle være om ti år, om tjue. Mange studerte på universitet. De studerte fag etter fag som ikke ledet til noen konkret inntekt etterpå. Det var mer en sysselsetting. Akseptert sysselsetting i stedet for arbeid.

Ratzka ser mild og snill ut. Stemmen er rolig, og ordene flyter lett, uten følge av store fakter. Man kan la seg lure til å tro at mannen er en «lett match», helt til man legger merke til skarpheten i øynene. De forteller om en mann som er vant til å stå oppreist i motvind.

Hva tror du er årsaken til at land som Norge og Sverige måtte vente så lenge på en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede, mens USA fikk verdens første i 1990?

– Velferdsstaten har som formål å ta hånd om folk. Den sier at vi, staten, kommunen, tar hånd om deg for å se til at du har et bra liv. Du skal bo her, her er det varmt og godt, her har du hjemmetjeneste, transporttjeneste hvis du vil forlate boligen, og du har mulighet til studier og opphold på dagsenter. Om du ikke får jobb, får du pensjon.

Men behovet for å kjenne seg delaktig, behovet for å ha samme rett som andre medborgere til å bestemme over sitt eget liv, ha samme valgmuligheter og samme kontroll over hverdagen som andre tar for gitt, det er ikke med. Velferdsstaten sier «Jeg har denne løsningen for deg og alle i din situasjon: «take it or leave it», «one size fits all». Omrent sånn. Og er man ikke fornøyd, er det uflaks. For det finnes ikke andre løsninger. Da har du ingenting.

Hvorfor er ikke funksjonshemmede i Skandinavia mer sinte, hvorfor finner vi oss i å være tilskuere til livet?

– Mye ligger i hvordan vi ser på oss selv, og mye handler om skam. Det

er skamfullt å tilhøre en gruppe som blir utsatt for diskriminering.

I en ikke-velferdsstat ser funksjonshemmede på seg selv som medlemmer av en minoritet. Som mennesker som ikke har de samme rettighetene som andre. De snakker om borgerrettigheter. I velferdsstaten snakker man om individuelle rettigheter, og mener tilgang til ytelser og tjenester, ikke retten til lik status, lik behandling, ikke retten til samme forpliktelser som andre medborgere. Der ligger forskjellen.

En antidiskrimineringslov er nødvendig i et land som USA, men også i land som Sverige og Norge. Fordi det å bli tatt vare på ikke betyr at man har samme rettigheter som andre. Det tok meg ti år å komme på at «rights» – rettigheter – betyr noe helt annet i USA enn i Sverige. Man kjemper mindre i en velferdsstat, fordi vi har det bedre materielt sett. Det er det lille avgjørende som savnes, det å få bestemme selv, ha verdighet, fullt medborgerskap.

– Jeg har en funksjonshemmet venn fra Sør Afrika, som sier: – Adolf, dere svensker har solgt borgerrettighetene deres for tilpasede kjøkken. Han hadde sett mitt kjøkken, hvor man kan trykke på en knapp for å heve og senke kjøkkenbenken. – That's what you've sold your civil rights for, sier han.

Har innføringen av personlig assistanse i Sverige gjort noe med de holdningene du beskriver?

– Jeg tror nok at personlig assistanse har hatt betydning for hvordan man opplever seg selv og hvilke muligheter man har. Det har økt deltagelsen i samfunnet. Man ser mange flere funksjonshemmede ute i byen og i ulike aktiviteter, på tog, på fly. Men så kan det se ut som om kommunen og staten mener at vi må være fornøyde når vi har fått vår personlige assistanse, det får holde.

– Vi er etter hvert en del som har begynt å jobbe og skaffet seg familie etter å ha fått personlig assistanse. Det gjør noe med verdigheten. Og da er det ikke lenger behov for slike kamouflerte mini-institusjoner som bo- og serviceenheter, verken for barn eller voksne med assistansebehov. Et slikt sted, der andre har kontroll over hverdagen og livet du lever, er for meg en institusjon, uansett størrelse.

Hvorfor må vi fortsatt kjempe med kommunene for å få BPA, når de ser at det fungerer?

– Motstanden kommer til dels fra en tvil om hvorvidt vi «stakkars handikappede» kan være i stand til å klare den oppgaven det er å være arbeidsleder. Det er et stort steg som man ofte ikke tror at vi kan klare. Der ligger en stor mulighet for motstand.

Så ser de vel også på oss som utakknemlige. De har jo gjort sitt beste for å ta hånd om oss, og så er vi ikke fornøyde. Dessuten er det vel også bekymringen om hvem de nå skal ta vare på, om vi kan ta vare på oss selv. Vi setter jo faktisk spørsmålsteget ved hele deres yrkesrolle.

Tror du at makt og kontrollbehov også er stikkord her?

– Ja, det er helt menneskelig. Enhver institusjon, sosialkontor, hjemmetjeneste osv., vil først og fremst føle seg nødvendig.

Hva betyr personlig assistanse for deg personlig?

– Det heter ikke personlig assistanse fordi det handler om personlige ting som assistenten skal gjøre for meg, som for eksempel å hjelpe meg på toalettet. Sånn hjelp får man jo også på en institusjon. Det er definitivt ikke det vi mener med personlig assistanse.

Det heter personlig assistanse, med trykk på personlig, fordi jeg, Adolf, har muligheten til å bestemme hvem som skal utføre denne jobben, på mine vilkår. Det er jeg som kontrollerer situasjonen, og som har innflytelse over hvem som gjør hva, når og hvor, og hvordan assistentene læres opp. Det er denne kontrollen og valgfriheten personlig assistanse dreier seg om. ●

«Man kjemper mindre i en velferdsstat, fordi vi har det bedre materielt sett. Det er det lille avgjørende som savnes, det å få bestemme selv, ha verdighet, fullt medborgerskap.»

