

divider lar sin narsissisme styre organisering av virksomheter, beslutningsprosesser og fordeling av ressurser. Disse blir da basert på tankefeil fremfor logisk, analyserende refleksjon. Fagpersoner og ikke minst ledere vil utvilsomt ha nytte av å tilegne seg kunnskaper som kan stimulere til egenrefleksjon, og i så måte kan boken anbefales som en del av bakgrunns litteraturen i vår virksomhet.

**Tore Gude**  
Modum Bad  
Vikersund

## Pårørende – støtte eller offer?

Skagestad T.

### Hva med meg, da?

Når partneren blir syk. 126 s. Oslo: Noras Ark, 2008. Pris NOK 229  
ISBN 978-82-7979-056-3



Boken består av ti intervjuer med pårørende til pasienter med alvorlige og uheldelige sykdommer. Hvert intervju avsluttes med faglige refleksjoner av førsteamanuensis Ellen Karine Grov og familierapeut Egil Øritsland. Forfatteren er journalist og tidligere skuespiller.

Pasientene er fem kvinner og fem menn i alderen 30–70 år. Sykdommene er tunge: slag, kreft, amyotrofisk lateralsklerose, Alzheimers sykdom, kronisk utmattelsesyndrom, multippel sklerose, posttraumatisk stresslidelse og manisk-depressiv sinnslidelse. De pårørende beskriver sine tanker, følelser, håp, kjærlighet, fortvilelse, raseri. For noen løses problemene med at pasienten dør, noen ganger ender det med skilsmisse eller sykehjem, og noen holder ut «til døden skiller dem ad». Noen pasienter blir snille og hensynfulle, og noen blir krevende, masete, mistenksomme og rett og slett onde. Noen pårørende går med glede og trofasthet inn i omsorgsrollen, noen føler seg misbrukt («søppelbøtte for pasientens raseri og ondskap»), noen blir utslitte og må avslutte ved skilsmisse eller sykehjem, og noen flykter inn i nye forhold.

Forfatteren skriver godt, og fagfolkene gir viktige refleksjoner og perspektiver. Jeg savner referanser til disse refleksjonene, og jeg savner også et avsluttende kapittel som sammenfatter og drøfter hele dette store feltet.

Jeg er ikke i tvil om at det er et stort behov for denne boken. Det er ofte en

ensom rolle å være pårørende til en kronisk syk pasient. Denne boken kan være til hjelp og trøst, fordi man ser at man ikke er alene om motstridende følelser – alt fra uslitelig kjærlighet til raseri og total oppgitthet. Den er også nyttig for alt helsepersonell, for to kritiske synspunkter går igjen: Det ene er oppgitthet over sommel og rot i håndteringen av kronisk syke, det andre er at pårørende ikke føler seg sett, hørt og møtt. De er ofte ensomme i sin fortvilelse, og helsepersonellet både kan og bør gi dem råd, hjelp og trøst. Derfor håper jeg at mange vil lese denne boken.

**Peter F. Hjort**  
Blommenholm

## En ny politikk

Kristeva J.

### Brev til presidenten

Om mennesker med funksjonshemming. 106 s. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, 2008. Pris NOK 218  
ISBN 978-82-02-24928-1



Denne boken er resultatet av et samarbeid mellom forfatteren og organisasjoner for funksjonshemmede i Frankrike. Den er skrevet i brevform og henvender seg direkte til president Jacques Chirac.

Julia Kristeva er en kontroversiell og innflytelsesrik tverrfaglig filosof som fikk Holbergprisen i 2004. Introduksjonen («Livet bøyes i flertall») er skrevet av Eivind Engbretsen, Berit H. Johnsen og Ingerid Markussen, som gir en god innføring i norske forhold.

Den norske oversettelsen (2008) kommer i en tidsperiode da den ferske FN-konvensjonen *The protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities*, signert FNs generalforsamling 3. mars 2007, er under oversettelse og ratifisering til norsk (1). Jeg ser boken som et politisk innspill til de pågående debatter og politiske endringsprosesser i Norge som omhandler brukervedvirkning og medborgerskap, inkludert arbeidsliv (NAV-reformen) og debatten om risikohåndtering i svangerskap og abortdiskusjonen.

Kristeva tar et oppgjør med de grunnleggende diskriminerende holdningene, og det handler om å erkjenne vår grunnleggende avhengighet av omverdenen. Ifølge Kristeva ligger vårt kontaktbehov i bunnen av vårt språk og vår væremåte

som et demokratisk premiss. Ved å anerkjenne annerledesheten i oss selv, anerkjennes vår likhet med mennesker med funksjonshemninger – ikke ut fra deres vansker og hemninger, men som mennesker. Mennesket er grunnleggende dialogisk (jf. Bakhtins dialogismebegrep), og for Kristeva er språket alltid gjenstand for dialog og forhandling. I det demokratiske samfunn er vi forpliktet til å anerkjenne den funksjonshemmede borgeren for så å gi personen de rettigheter personen har krav på. Dette er til forskjell fra en synsmåte der mennesker med funksjonsnedsettelse betraktes som mennesker med mangler som må bøtes på og repareres.

Kristeva tar fatt i funksjonshemmedes særegne kompetanser, forståelse av omverdenen og språk. Som illustrasjon blir Diderots tekst fra 1749 om de blinde fremhevet. Han la vekt på en annen grunninnstilling i møte med blinde personer som ble reflektert gjennom deres situasjon, hvordan de oppfatter seg selv, sin omverden og eksistens. Diderot la vekt på at de blinde sanser omverdenen mer begrunnet, fordi de ikke forstyrres av synets villfarelser og fristelser. I forlengelse av Diderot etterspør Kristeva et mangfold av representasjoner av ulike erfaringer i dagens offentlighet. Vi blir lett fanget i en problemfokuseret tenkning og skrivemåte. Vi tvinges til å gjøre noe med den andres væremåte, slik at den blir mer forståelig og gjenkjennbar, heller enn å ivareta mangfoldet i mennesket.

Kristeva etterspør verdiene frihet, likhet og brorskap for å bedre muligheten for deltakelse i samfunnet. Den nye politikken karakteriseres med begrepene nærhet, anerkjennelse, demokrati, medborgerskap, solidaritet og rettigheter. Hvis mennesker med funksjonshemninger plasseres i sentrum – i kraft av rettighetstenkningen – kan man se hva som skjer: Dialog og forhandling vil redusere de etablerte kategoriene. De etablerte kategoriene normal/unormal, de funksjonsfriske/de funksjonshemmede blir opprettholdt som en bekreftelse på hva vi «normale» ikke er. I møtet med det ukjente – funksjonshemmingen – konfronteres vi med vår egen sårbarhet, våre egne mangler og angsten for døden. Vi mangler begrepsverktøy, og slik opprettholdes diskrimineringen. Slik handler dette om oss alle.

Mest interessant er Kristevas evne til å kombinere ulike nivåer og hennes sterke politiske standpunkt med konkrete anbefalinger. Hun presenterer en kritikk av en bakvendt holdning som nærmest lovpriser hvordan personer med funksjonshemninger forsvinner i samfunnet for nettopp å gi dem «større samfunnsansvar». Ideologien fornekter behov for spesialbehandling på grunn av de økonomiske kostnadene. Kristeva er tydelig på nødvendigheten av spesialprogrammer, tilrettelegging av bosted, skole og arbeidsplasser slik at