

Ikke alle barn er bare barn

Fra jeg som nyutdannet vernepleier begynte å arbeide innenfor omsorgen for utviklingshemmede tidlig på -70 tallet, har jeg fulgt mange foreldre med utviklingshemmede barn gjennom de ulike «trosretninger» i det offentlige hjelpearbeidet.

Omsorgen har vært preget av motsetningsfylte ideologier og pendelen har svingt fra skam og utsagn av typen: «Glem barnet, og send det på institusjon» – til dagens åpenhet, integrering og normaliseringsideologi.

Ingen kunne i dag tenke seg å sende barnet sitt til en sentralinstitusjon. Nå preges omsorgen for utviklingshemmede av ideen om at barnet skal bo hjemme og få tilbudene i nærmiljøet. En vesentlig begrunnelse er troen på at det er til barnets beste, og at samspill med foreldrene og nærmiljøet er det beste for barnets utviklingsmuligheter.

Barna vokser opp og blir en del av lokalsamfunnet. At utviklingshemmede barn ikke bor på institusjon er imidlertid ikke noe nytt. Slik sett vil det kanskje være flere, som i likhet med en av mine kolleger, vil stille spørsmålet om vi ikke vet nok om hvordan det er å leve med et utviklingshemmet barn i dag.

For meg er det ikke det slik. Jeg har møtt mange foreldre som forteller om sin kamp mot byråkratiet og manglende forståelse for sine ambivalente og ubearbejdede følelser. Dette viser at helse- og sosialarbeidere mangler kunnskap på dette området. Videre dukker diskusjonen om foreldres omsorgsansvar overfor utviklingshemmede opp i media med jevne mellomrom. Ofte er det utslitte foreldre som ikke ser noen annen utveg enn å bruke pressen eller overlate ansvaret for barnet til barnevernet. I dagens samfunn forventes det at foreldrene skal mestre den store utfordringen det er å få, ha og leve med et barn som er utviklingshemmet.

Vi vet at en fødsel i seg selv innebærer et vendepunkt i livet, en sårbar periode for foreldrene. Et hvert avvik hos barnet utgjør en belastning, og jo alvorligere avviket er, desto større er belastningen. Å vite at barnet er utviklingshemmet innebærer ikke

bare at man har mistet drømmebarnet, men også at man i stedet har fått et unormalt barn. Et barn som de fleste andre oppfatter som mindre verd enn andre barn. Dette har i liten grad vært tema i den offentlige debatten i de senere år. Min intensjon i denne sammenhengen er å fokusere på foreldrenes emosjonelle opplevelser, og på den måten bevisstgjøre helsearbeidere på nødvendigheten av å skaffe seg kunnskap og dyktiggjøre seg på dette området. Dette er vesentlig i en tid hvor normalisering er den overordnede omsorgsideologien.

» **Barna eller ungdommen hadde det felles at de på intervju-tidspunktet krevde døgn-kontinuerlig tilsyn.**

Har forskningen riktig fokus?

I dag rettes forskningen mot de positive verdiene ved det å ha et funksjonshemmet barn. Jeg er redd for at en med dette fokuset kan glemme at det å få et barn med utviklingshemning har en grunnleggende eksistensiell betydning.

I min undersøkelse opplevde jeg få signaler på dårlig mestring. Flere tegn viste imidlertid at foreldre opplever en livslang

sorg og maktesløshet og et hjelpeapparat som ikke tar hensyn til eller anerkjenner disse følelsene.

Slik setter en mor ord på dette:

«Jeg tror jeg gikk i gjennom en sånn sorgreaksjon. Det ble ikke som forventet. Spørsmålene svirret i hodet. Hva gjør dem nå? Tar dem han fra meg? Skal han bo på institusjon? Etter et døgn ville dem flytte meg fra det enerommet jeg hadde fått, da skreik jeg og nekta (...) jeg var så deprimert. Jeg skulle ikke ut fra det rommet, å sitte og se på de andre som var så lykkelig og glad. Husk...jeg var bare 23 år, og hadde aldri hatt kontakt med noen med Downs syndrom. I dag er det så trist å tenke på at det ikke ble tatt et bilde av han og meg fra fødeavdelingen. Jeg har ikke noe å vise han derifra, ikke et slikt «nyfødtbilde» fra avisen heller.»

En annen mor:

«Jeg sier det er et fint liv altså... selv om det er strevsomt, selv om hun er såpass funksjonshemmet så gir hun mye, både fordi hun er åpen og sosial. Hun er så glad.»

Det er ikke lett for meg å sette meg inn denne morens situasjon. Men det er den erfaringen hun og de andre foreldrene sitter med og deres verden jeg ønsket å få større innsikt i og forståelse av.

Jeg intervjuet 17 foreldre, 10 mødre og 7 fedre. Barna eller ungdommene hadde det felles at de på intervju-tidspunktet krevde døgnkontinuerlig tilsyn. Alle hadde spesielle behov både i forhold til utvikling og i forhold til kontakt med andre mennesker, og var i alderen 10 til 23 år. De bodde i åtte ulike kommuner fordelt på tre fylker. Informantene ble rekruttert via interesseorganisasjonen Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Handikappede Barns Foreldreforening (HBF). Gjennom intervjuene fikk jeg bekreftet min tidligere erfaring fra foreldresamarbeid at foreldre gjerne snakker om sin situasjon, bare det gis rom for det i en travel hverdag.

En mor bekreftet dette slik:

«Det har vært godt å sitte her å snakke. Det har liksom klargjort noe for meg også, dette å luften tanker og sette ord på ting jeg går og tenker på. Det er ikke så ofte jeg har anledning til å sitte slik å snakke og tenke...»



Åse Asmyhr er cand. san. med grunnutdanning som vernepleier. Hun arbeider for tiden som høskolelektor ved vernepleierutdanningen ved Høgskolen i Sør-Trøndelag. Denne artikkelen er basert på Åse Asmyhrs hovedoppgave ved Seksjon for helsefag, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo, mai 2002, og handler om foreldres erfaring med utviklingshemmede barn.

(Foto Tor Visnes).



Tegning reproduert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

Flere foreldre påpekte at de hadde sagt ja til å være med i prosjektet fordi de mente at det var viktig at deres erfaring nådde ut.

«Kanskje det kunne være til hjelp og støtte for noen andre som var i en liknende situasjon».

Den livslange sorgen

Å skulle trekke fram sentrale temaer og elementer fra analysen av et såpass omfattende data-materialet som 17 intervjuer utgjør, innebærer forenklinger. Noe fremheves, og noe utelates.

Hovedspørsmålet var: «Hva preger foreldres erfaring med utviklingshemmede i dag?»

Foreldrene fortalte at opplevelsen av det å få et barn med psykisk utviklingshemning

var preget av sjokk, fortvilelse og sinne. De opplevde både krise og sorg. De fleste beskrev hendelsen som en livslang sorg, som med jevne mellomrom dukker opp.

Flere av mødrene fortalte at de også opplevde skyldfølelse, og så på seg selv som mindreverdige fordi de hadde født et barn med utviklingshemning. Det som hjalp dem til å akseptere og tilpasse seg den nye livssituasjonen, var først og fremst barnet selv.

Slik formidler en far dette: «De dagene jeg jobber delt... ut på oppdrag om

morgenen, hjem midt på dagen og er sammen med sønnen min, mater og steller han... så ut i en hektisk jobb. Slike dager føler jeg at jeg ser dimensjonene i livet, og setter pris på det livet jeg har.»

Sterkere sammen

Foreldrene ønsket at barna skulle bo hjemme til de kom til en alder hvor det er naturlig å flytte fra barndomshjemmet. Men for at det skulle bli et meningsfullt liv for foreldrene og barna var de avhengig av at samarbeidet med hjelpeapparatet fungerte. Selv om alle foreldrene var enige i og glade for HVPU-reformen, var de tydelig på at dersom barna skulle få et tilfredsstillende tilbud både i dag og i fremtiden, måtte man være ressurssterk og kjempe for at barnas særegne behov ble ivare tatt.

«Sto de på», så ville også det fremtidige bo – og omsorgstilbudet gå i orden. Det var de relativt trygge på. Slik beskrev en mor dette:

«Heldigvis er jeg talefører og ressurssterk og har et nettverk jeg kan be om hjelp. Men hva med de andre?»

Dette med «de andre» var viktig for flere av informantene, og her ble interesseorganisasjonen vesentlig. De så på det å

» Ofte er det utslitte foreldre som ikke ser noen annen utveg enn å bruke pressen.

delta der som et viktig samfunnsengasjement, og det «å bane vei» for de som kommer etter var viktig. «Noen hadde jo banet vei for dem også.» For andre var interesseorganisasjonen en arena hvor de hadde mulighet til å treffe andre foreldre i samme situasjon. Noe de opplevde som godt og som en trøst. Det var også et sted hvor de kunne få kunnskaper og informasjon om barnets funksjonshemming.

Slik beskrev en far dette:

«Vi har vendt oss til at alt med Per er helt spesielt. Så møter vi andre foreldre, og finner ut at det og det har vi felles. Ja, det er ikke tvil om det, selv om funksjonshemmingen og alt kan være forskjellig sånn reint medisinsk, så er utfordringene i hverdagen, og ikke minst i forhold til hjelpeapparatet veldig likt.»

Howdan skal barna bo?

Opplevelsen av verdien av medlemskap i interesseorganisasjonen var slik jeg oppfattet det felles for medlemmene i NFU og HBF. Når det gjaldt fremtidig boform formidlet de et noe forskjellig syn.

Foreldrene i NFU var meget opptatt av at barna skulle ha egen leilighet, og at det var et samfunnsmessig ansvar å tilrettelegge dagen på en slik måte at de ikke ble ensomme. I HBF var det nærmest motsatt. De ville at barna skulle bo sammen med andre, og på den måten oppleve tilhørighet til et fellesskap. Denne forskjellen kan kanskje ha en sammenheng med at NFU har medlemmer som har erfaring fra den gang sentralinstitusjoner var det eneste boalternativet utenfor foreldrehjemmet, og nettopp sentralinstitusjonene med sin segregering var en av årsakene til gjennomføringen av HVPU-reformen.

Foreldrene i HBF har ikke samme referanse og ikke like skeptiske til at flere funksjonshemmede bor sammen.

Følgende sitater beskriver deres syn:

«Det er snakk om et sosialt fellesskap, jeg tror funksjonshemmede... trives sammen.»
«Jeg ser at hun trekkes mot dem. Vi møtte ei med Down syndrom i skiheisen her i vinter og de fant hverandre med en gang.»

For disse foreldrene var det viktigere at barna opplevde et fellesskap, enn de eventuelle negative konsekvensene dette kunne føre til.

Nok et sitat:

«Dattera vår liker at det er liv. At det skjer noe, og sånn er den gruppen hun har avlastning sammen med nå. De gjør ting sammen, ser på video, koser seg med god mat (...) slike trivselsstunder setter hun pris på. Det gjør de andre i gruppa også.»

Dette forstår jeg som at foreldrene overførte sine egne gode erfaring med å møte andre som var lik seg selv til barna. De var samtidig opptatt av at de ikke skulle segregeres og at de måtte få mulighet til å delta på de samme arenaer og i samme situasjoner som jevnaldrende funksjonsfriske. Også her var det foreldrene som måtte være pådrivere og tilrettelegge for at samhandling med funksjonsfriske kunne skje. I denne prosessen innebærer det også at de må foreta mange valg for barna, og dermed også konsekvensene.

Slik reflekterte en mor rundt dette:

«Noe taper vi, og noe vinner vi på de valgene vi tar. Kanskje hadde hun lært noen flere tegn dersom vi hadde valgt et annet skoletilbud, og en mindre sosial tilværelse. Men i dag er det jo sånn at alle funksjonshemmede skal leve i dette samfunnet. Og da må det være rett at en i størst mulig grad må lære dem å kjenne, og da må dem jo møtes på flest mulig arenaer. Det er både mannen min og jeg enige om.»

Med denne holdningen bidrar foreldrene til at vanlig ungdom får møte å bli kjent med ungdom med funksjonshemming. På denne måten kan en unngå at en funksjonshemming blir stigmatiserende, men i stedet bidrar til større toleranse og medfølelse hos omgivelsene.

Derigjennom kan funksjonshemmede få en mer naturlig plass i samfunnet.

Vi ser nok et eksempel på at det stilles store krav til foreldrene dersom barna skal få et verdig liv, og i denne travle hverdagen har de også tid og overskudd til å tenke på hvordan de kan være med på å forebygge stigmatisering av funksjonshemmede.

Deler livet i to

Foreldrene i min undersøkelse hadde på intervju tidspunktet barn som hadde behov for omsorg og tilsyn 24 timer i døgnet. En omsorgssituasjon som på mange måter er lik andre foreldre sine oppgaver, men mer tidkrevende og varer mye lenger.

Dette er i dag godt dokumenterte erfaringer. Likevel må de fortsatt kjempe mot det offentlige hjelpeapparatet for at barna skal få et verdig liv. Dette gjorde at de måtte være kreative, fleksible og strukturerte for å få hverdagen til å fungere.

De fleste løste det ved å ha en klar ansvars og oppgave fordeling.

«Vi har på en måte en fast turnus hjemme hos oss. Jeg tar morg-

enstellet, og mannen min tar kveldsstellet.»

» **For andre var interesseorganisasjonen en arena hvor de hadde mulighet til å treffe andre foreldre i samme situasjon.**

Foreldrene opplevde at de har to slags liv, et når barnet er på avlastning og et når det er hjemme. I tillegg opplevde de at avlastningstilbudet de hadde fått i liten grad var tilpasset deres behov, men tilpasset hjelpeapparatets rutiner og organisering. Muligheten til å påvirke endringer var liten. Dette stod i motsetning til den fleksibiliteten de selv måtte utøve i hverdagen. Til tross for dette ga de en sammensatt beskrivelse av samarbeidet med hjelpeapparatet, og de belyste dette på ulike måter.

«Jeg har vært veldig skuffet, og jeg har vært veldig imponert.»

Et eksempel på skuffelse var søknader som ble avslått uten at saksbehandler hadde møtt barnet. Dette ble opplevd som ikke å bli trodd. Fagpersoner som møtte dem med respekt og viste at de var glade i barnet ble betegnet som «Det Gode Møtet.»

Og måten barnet ble møtt på, var viktigere enn formell kompetanse.

Slik sa en far noe om dette:

«Per er sønnen min ... guttungen ... og da blir det så feil å presentere han som et kasus...»

Felles for foreldrene jeg refererer til, var at barnet de fikk var så annerledes enn det de drømte om. De hadde også det felles at de ikke synes det var så verst å være i Australia, selv om de hadde tenkt seg til Sundsvall.