

De knuste drømmers rom

Det var midt på natten. Telefonen ringte. Jeg hadde vakt.

En ung familie hadde nettopp opplevd å miste sitt nyfødte barn og de ønsket å snakke med en prest. Den natten glemmer jeg aldri. Jeg forsøkte etter beste evne å møte dem i deres fortvilelse over det som nå nettopp hadde skjedd. Men før vi gikk ifra hverandre denne natten hadde spesielt mor snakket mye om det som nå ikke kunne skje. Hun tok meg med inn i «de knuste drømmers rom». Foreldrene var sterkt preget av fortvilelse over hva som hadde skjedd, men de var også opptatt av det som nå ikke kunne bli noe av. De hadde planer for hjemturen, barnerommet stod ferdig pyntet for den lille, barneleker var kjøpt inn, de hadde tanker og planer for barnedåpen, de hadde snakket om en liten rundreise til familie, venner og kjente med sin nye verdensborger. Det hadde vært mange drømmer og planer....

Denne konferansen bærer overskriften «...men sorgen er så trist...» I dager og tider da livet kjennes slik, da handler det både om det som har skjedd, og om de følger dette får for fremtiden.

«I have a dream» – vi har alle sett og hørt opptakene fra Martin Luther Kings berømte tale for 40 år siden. Han satte ord på en drøm som både var nær og langsiktig, en drøm som millioner kjente seg igjen i. Det handlet om mennesker som hadde fått mange drømmer knust, men som gjorde det beste de kunne ut av livet slik det var, mens de bar på drømmen om at en dag skulle en endret og bedre fremtid åpne seg.

Vi har alle sammen drømmer for vårt liv. Noen av dem gjelder for dagen i dag, andre knytter seg til en fremtid som ligger lengre fremme. Forventninger og håp er noen av de sterkeste drivkrefter i livet.

Vi har også drømmer for de vi er glad i. Mange har fått gleden av å stå ved ei vogge å betrakte et helt nytt liv i verden, og merke tankene, ønskene og alle gode drømmer for dette barnet. Egentlig begynte drømmene for lenge siden. Drømmen om å bli gravid, bli foreldre, 9 måneder med planlegging for hva som skal skje når fødselen er over.

I livet opplever alle at noen drømmer blir innfridd, andre blir det ikke noe av. Dette er noe allment som alle får erfare.

Dette er en følge av å leve. Alle må justere kursen etter hvert. Det gjelder å finne gledene og det gode som finnes i det livet man har, og ikke grave seg ned i et mismot fordi ikke alle drømmer ble innfridd.

Men noen blir rammet ekstra hardt i livet. Det blir noen snuoperasjoner som blir mer krevende enn for folk flest. Enkelte opplever så store tap, at det ikke bare er snakk om en justering av livskursen, men en total omlegging for lang tid, ja for noen gjelder det resten av livet.

Fysiske og psykiske funksjonshemminger skaper sorg. Sorgen handler om mye mer enn død. Alt vi opplever som «tap» fører med seg sorg og tristhet.

Noen har utviklings- eller funksjonshemming helt fra starten av livet, andre får det underveis. En gryende forståelse av at jeg er annerledes, skaper sårhet og fortvilelse i et ungt liv. Å redusere er alltid vanskelig. Ikke bare når det gjelder økonomi, men også når det gjelder funksjoner. Å måtte ta farvel med deler av seg selv er en omstilling som kan skape mange tårer. Det handler om dører som lukkes igjen i livet, og vi leter etter nye dører å åpne for at vi kan få mest mulig ut av livet slik det er. Noen drømmer knuses og vi utfordres til å drømme nye.

Her ligger det store utfordringer for familie og venner og alle oss som på ulikt vis arbeider med utviklings- og funksjonshemmede og deres nærmeste.

Dør noen fra oss på grunn av sykdom eller ulykker er det en tragedie som er synlig og åpenbar og som mange er villige til å gå inn i sammen med dem som er rammet.

Det å ha et barn eller en voksen med psykisk eller fysisk funksjonshemming er ofte en langvarig sorg. Det kan selvsagt også være et liv med mange gleder, men det som er forbundet med smerter, tap, hindringer, manglende forståelse, tapping av krefter og endrede livsbetingelser, det avsluttes ikke. Det er beskrevet som «den lange sorgen», «den sorgen som ikke tar slutt».

Det er svært forskjellige erfaringer knyttet til hvor mange som er villige til å følge med i dette lange løpet. Det kan være krevende nok å delta i en akutt sorgsituasjon og være til støtte og trøst i den første tiden. Når det gjelder å følge over lang tid så tynges det ofte ut i rekkene, og de som er rammet er redde for å bruke opp folk rundt seg.

De som er i det profesjonelle hjelpeapparatet vet også at det er helt nødvendig å sette egne grenser for ikke å brenne ut. Man må finne en balanse mellom eget liv og andres.

Hvor mange blir med inn i de knuste drømmers rom? I det rommet blir mennesker ofte alene. Det vi bærer på alene gjør oss ensomme. Dette er et rom som mange jevnlig er innom så lenge de lever. Det gjelder ikke bare de som opplever at kjære dør fra dem, men også de som får et liv sterkt begrenset av utviklingshemming eller funksjonshemming. I møte med nye livsavsnitt og begivenheter kommer vi i kontakt med nye knuste drømmer. En sorg over å ikke få oppleve sitt eget barn som friskt, som andre barn i barnehagen, på skolen, i samspill med andre ungdommer, i forhold til en partner, alt det andre deltar i som man selv er isolert fra, det som kunne ha skjedd hvis livet hadde vært annerledes. Det varierer sterkt fra person til person i hvilken grad man greier å akseptere sin livssituasjon og hvor sterkt man kjenner livsglede, optimisme, nøkternhet eller mismot. Men jeg tror mange vil vært glade og takknemlige hvis de møtte noen som visste om de knuste drømmers rom og var villige til å bli med inn dit, selv om det er så mange, mange år siden det hele startet...

„ Det handlet om mennesker som hadde fått mange drømmer knust.

Steinar Ekvik er ledende sykehusprest ved Det Norske Radium-hospital. Han har et bredt forfatterskap og har skrevet eller gitt bidrag til syv bøker med tema om sorg og sorgarbeid blant ulike aldersgrupper. Artikkelen var forberedt som åpningsforedrag på SORs fagdag 26. september i år. Ekvik ble forhindret fra å komme, men han har levert oss sitt manus.



Om de eldste blir det sagt at de drømmer seg stort sett tilbake. De har lang fortid og liten fremtid. Men i mange eldre sinn lever det også fremtidsdrømmer, sammen med de som er knust. Besteforeldre er en glemt gruppe. De er i en helt spesiell livssituasjon. Det skjer noe sterkt med mange når de blir besteforeldre. Bilder å vise fram er aldri langt unna, gamle prinsipper blir forlatt, og forholdet til barnebarn preges av få grenser og åpen lommebok. Mange kjenner at det går ikke an å være mer glad i, eller kjenne større nærhet, enn det de gjør til barnebarna. Men de står ikke nærmest, der står forældrene. Besteforeldre

„ Å måtte ta farvel med deler av seg selv er en omstilling som kan skape mange tårer.

har drømmer, for eget liv, og ikke minst for sine barns liv og sine barnebarn. En canadisk bok har tittelen: «Grandparents cries twies.» Skjer det noe vondt med et barnebarn, får de både sorgen over å se sine voksne barn sørge og slite, samtidig som de har sorgen over barnebarnet. De fleste besteforeldre er ikke i nærheten av å få den oppmerksomhet som mange foreldre kan få. Det blir mange dager og hendelser som gjør at eldre mennesker ofte stifter bekjentskap med de knuste drømmers rom, og de er der oftest alene.

Hvis vi kaller de eldste for den glemte generasjon, kan vi kalle søsken for den undervurderte generasjon. Det å ha en fysisk eller psykisk utviklingshemmet bror eller søster, far eller mor, er ensbetydende med en spesiell oppvekst. Mange får roller de ikke skal ha. Begrensinger i forhold til tid, oppmerksomhet, økonomi og aksjonsradius er bare noe av det søsken ofte får merke. Barn og unge har også drømmer og planer. I unge menneskers liv kan det være et stort rom etter kort tid, fylt med knuste drømmer. Det handler mye om hva både de selv og den syke må forsake, og de vet at det vil være slik lenge...

Vi snakker om overlevelses-skyld, det som overlevende etter ulykker kan kjenne på. Hvorfor ikke meg? Det kan være markante innslag av dette hos søsken som tenker på hvor urettferdig det er at de får oppleve så mye som den utviklingshemmede ikke er i nærheten av. Når en rammes er det er en hel familie som berøres.

Vi skal møtes. Det skjer stadig møter mellom dem som er rammet og de som ikke er det. Hva skal til for at det kommer noe godt ut av det?.

Noe kan vi lære av zulufolket, det største stammespråket i Sør-Afrika.

Når de hilser på hverandre er det den eldste som begynner, og hilsningsordet er Sawubona. Direkte oversatt til norsk betyr

det: «jeg ser deg.» Deretter svarer de andre tilbake: «jeg ser også deg.» Før de gjør noe annet gir de hverandre tryggheten om å være sett. Livet vil i stor grad bli preget av om vi møter sawubona-mennesker. Mennesker som gir hverandre opplevelsen av å være sett og tatt på alvor. Det gjelder i de vanlige hverdagene og ikke minst i de dagene da vi har lyst til å si det som er overskriften for denne konferansen: men sorgen er så trist....

Møtene mellom oss vil også preges av om vi møter hverandre med respekt. Ordet respekt kommer fra latin. Der heter det: respektare. Deler vi ordet i to, finner vi hva respekt egentlig betyr.

«Re» betyr «om igjen» eller «på nytt.» «Spektare» betyr «å se.» Respekt betyr altså å se flere ganger, å se om igjen. Respekten gjør at vi ikke stopper ved det overfladiske, men er villige til å se hverandre flere ganger. Da er det også mulig at vi oppdager «de knuste drømmers rom» og kan nå inn til hverandre på en måte som blir både til hjelp og trøst i tunge tider.

Jeg tror også at vi kan få noe hjelp fra idrettens språk. Vi har hørt utøverne si at de forsøker å nullstille seg foran hver ny konkurranse. Det hjelper dem til ikke å henge for mye fast i det som har skjedd tidligere, men fokusere på det som skal skje nå.

De fleste av oss sitter etter hvert på solid erfaring. Vi drar med oss kompetanse og mengder av enkeltopplevelser, møte med enkeltkjebner som har gjort noe med oss. Disse erfaringer blir i beste fall til visdom som kommer nye mennesker til gode. Erfaring kan også gjøre oss blinde, programmerte, forutinntatte, og hindre oss i å se det helt unike med det menneske jeg nå skal møte. Målet må være at vi også nullstiller oss, slik at vi sammen med alt vi tidligere har gjort, lært og erfart ikke mister av syne at hver ny person har sin historie, sitt unike særpreg, sine spesielle behov, sine oppfylte og knuste drømmer. Da holdes også innlevelsessevne og empati i live og det er sawubonakrefter i sving.

Det er lett å omtale og tenke på funksjonshemmede og utviklingshemmede som en eller flere grupper alt ettersom hvilken sykdom eller handicap man har. Enhver gruppe består av enkeltpersoner. Enhver gruppe består av bare 1.personer. Kanskje befolkningen ellers har flere likhetstrekk og er en mer homogen gruppe enn mennesker med ulike funksjonshemminger.

Å leve er å hele tiden justere kursen. Ingen får alle drømmer oppfylt. Den store utfordringen er å se rikdommen og det verdifulle i det livet man har slik det har blitt, og samtidig få respekt for den sårhet, lengsel og sorg som kommer når tanker og følelser befinner seg i de knuste drømmers rom.

La meg avslutte med en historie som på en fin måte gir uttrykk for dette.

Historien heter «Velkommen til Nederland» (av Emily Kingsley)

Jeg blir ofte spurt om å forklare hvordan det er å ha et handikappet barn, for å prøve og hjelpe de som ikke har denne unike opplevelsen til å forstå hvordan det er, slik at de kan forestille seg hvordan det føles. Slik er det:.

Når du venter barn, er det som å planlegge en fantastisk ferietur – til Italia. Du kjøper en stabel av guidebøker og legger store planer. Colloseum, Michelangelos David, Gondolene i Venezia. Kanskje lærer du noen nyttige fraser på italiensk. Alt er veldig spennende.

Etter måneder med ivrig forventning kommer endelig dagen. Du pakker kofferten og drar av sted. Flere timer senere lander flyet. Flyvertinnen tar mikrofonen og sier: «Velkommen til Nederland».

«Nederland!?!?» sier du. «Hva er det du sier, Nederland? Jeg hadde bestilt tur til Italia! Jeg skulle vært i Italia nå. Hele livet har jeg drømt om å få reise til Italia.»

Men det er endring i flyets rute. De har landet i Nederland og der må du bli. Det viktige er at de ikke har tatt deg med til et tilfeldig, skittent sted, fullt av nød og sykdom. Det er bare et annet sted. Så du må gå ut og kjøpe nye guidebøker. Og du må lære deg et helt nytt språk. Og du vil bli nødt til å møte en hel mengde nye mennesker som du ellers aldri ville ha møtt.

Du er bare et annerledes sted. Det er roligere enn i Italia, ikke så flott som i Italia, men når du har vært der en stund og du får pusten igjen, ser du deg rundt... og du begynner å legge merke til at Nederland har vindmøller... og Nederland har tulipaner, Nederland har til og med Rembrandt.

Men alle de du kjenner er travelt opptatt med å reise til og fra Italia...og alle skryter av hvor fabelaktig der har hatt det der. Og for resten av livet kommer du til å si: «Ja, det var det jeg hadde tenkt meg også. Det var det jeg hadde planlagt».

Og smerten ved det vil aldri, aldri bli borte, fordi tapet av en drøm er et veldig, veldig tap.

Men...hvis du tilbringer livet med å sørge over at du ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte de helt spesielle og skjønne sidene...ved Nederland.

„ Mange får roller de ikke skal ha.