

Multifunksjonshemming.
Livsutfoldelse og læring. Bokkonferanse
i regi av SOR 21. januar 2011 Oslo

Familien som ressurs

Tekst:
Sølvi Linde

John-Ingvard Kristiansen har skrevet kapittelet: «Barnet, familien og det offentlige», med undertittel: «Og så kom hun»

John-Ingvard Kristiansen har hovedfag i pedagogikk og er ansatt som førstelektor i spesialpedagogikk ved Norsk Lærerakademi i Bergen. Han har arbeidet med barn og unge med ulike funksjonshemninger og er far til en ung kvinne med multifunksjonshemming.

Kristiansen sier at den viktigste hensikten med kapittelet er å skape en større forståelse for foreldrenes verden. Å få et barn med multifunksjonshemming gir mye av de samme gledene og sorgene som å få et normalt fungerende barn, men «grensene for hvor belastning, sorg og glede slutter og begynner, utvides i både rom og tid.»

For familiene er det særlig to viktige utfordringer som er kommet til de siste tiårene. En sentral tanke i Normaliseringsideologien, som gjorde seg gjeldende fra slutten av 60-tallet, var at alle barn skulle bo hjemme og ha en så normalisert tilværelse som mulig. Og det faktum at omsorgen, stimuleringen, nye behandlingsformer og muligheter, med tilhørende økt livskvalitet, gjør det overveiende sannsynlig at disse barna får et lenge livsløp enn tidligere.

«Et barn er oss født»

Reaksjonene i de enkelte familie er unike og individuelle, og det er stor variasjon i hvordan foreldre opplever og reagerer på å få et barn med funksjonshemming. De blir sårbare, det kan oppleves som en traumatisk krise og de må bli kjent med seg selv, sine egne følelser, holdninger og fordømmer på en ny og utfordrende måte.

Kristiansen sier at rådgivere og hjelpeapparatet bør ha kjennskap til kriser og kriseforløp for å kunne kjenne igjen reaksjonene og se ulike problemstillinger i dette perspektivet. Det skal ikke være en tvangstrøye som definerer riktige og gale måter å reagere på, men en tillatelse til «å være der» når en opplever sorg og krise. Spesielt aktuelt er det i de sammenhenger

der barnet har alvorlige funksjonshemminger og hele livsløpet er preget av usikkerhet, sykdom og kanskje død.

Foreldre kan oppleve sorg over det barnet de ikke fikk, og en slik sorg kan komme i konflikt med kravene om å elske og akseptere det barnet en fikk. Det er en kollisjon mellom egne følelser og det man opplever som andres forventninger og holdninger. Håpe og glede over framsteg og utvikling blir kanskje byttet ut med fortvilelse, sorg og sinne. Det kan være vanskelig å akseptere at livet med et barn med multifunksjonshemming er motsetningsfull og fylt av motsetningsfulle følelser som sorg, glede, håp og frykt.

Vi har funnet det!

Legen har med seg noen bilder med kruseduller på.

Som vi kan se av bildene mangler det noen bånd på dette kromosomet.

Legen smiler og peker på bildet han vet at han bare vil få se en gang i løpet av sin karriere. Vi ser på bilde som vil komme til å forandre hver eneste time av våre liv.

(Kristiansen 2011:31)

De indre utfordringene, kriseperspektiv

De ulike kriseteorierne er omstridde, men svært ofte henvist til og en har funnet støtte for dem i empiri. Det er likevel viktig at en anvender perspektivene med varsomhet i møte med foreldrene. Og en må være oppmerksom på at de ikke skal fungere som en tvangstrøye, men en tillatelse til sorg og krise.

Johan Gullberg utgav sin kriseteori i 1975, den har utgangspunkt i et psykoanalytisk perspektiv. Han skiller mellom vanlige utviklingskriser eller livskriser, som alle opplever ved overgangsfaser som det å bli foreldre, og den traumatiske krisen, hvor det å få et barn med funksjonshemning er nevnt som et eksempel. Han skiller mellom sjokkfase, reaksjonsfase bearbeidingsfase og nyorienteringsfase som kan gli over i hverandre og avløse hverandre. I sjokkfasen er verden kaos og en kan oppleve å miste fotfeste. I reaksjonsfasen innser en hva som er skjedd og forsøker å finne en mening i det. I bearbeidingsfasen vil en etter hvert lære seg å leve med situasjonen og tilpasse seg følelsesmessig og sosialt. Og i nyorienteringsfasen har en akseptert realitetene i situasjonen og ser mer positivt framover.

Erika Schuchardt (Bruke overhead nr. 6) gav i 1981 ut sin beskrivelse av åtte faser i et kriseforløp. Hun tok utgangspunkt i biografier av funksjonshemmede og deres pårørende, og beskriver prosessen som en spiral der de ulike fasene avløser hverandre fra uvisshet om det inntrufne til solidaritet på toppen av spiralen. Ulikhetene mellom Gullberg og Schuchardt er ikke nødvendigvis så store, en kan enkelt finne Gullbergs faser inne i de mer detaljerte fasene til Schuchardt.

Kristiansen mener det er naivt å tro at en skal komme seg gjennom en sorgprosess eller krise en gang for alle. Både overgangsfaser og kritiske situasjoner kan medføre at en må gjennomleve fasene på nytt og på nytt. Det er dessuten ikke alle som opplever alle faser, eller de opplever dem annerledes enn det som er beskrevet i

teorien, og noen opplever ikke sorg og kriser i det hele tatt. Og det er viktig å se at det kan være slik, uten at dette er et uttrykk for uheldig fortregning.

De interne utfordringene, slitasje

Basisbelastning. Familiens daglige arbeid og utfordringer kan sees som en basisbelastning. Alle småbarnsforeldre opplever dette, men for foreldre til barn med multifunksjonshemning vil belastningen være på et høyere nivå og øke med barnets alder i stedet for å avta. Omfanget av omsorgs- og pleieoppgaver er stort og det kan gå mange timer hver dag til dette. Hjelpemidler er gratis for familiene, men de er plasskrevende og det kan være tidkrevende å bruke dem i en hektisk hverdag. Kristiansen mener også at mangel på søvn er et undervurdert problem som kan utvikle seg til å bli en helserisiko for den enkelte.

Det varierer hvor mye en familie ønsker og klarer å følge opp det som gjøres av trening i barnehage og skole. Hvor mye familien vektlegger dette kan også ha sammenheng med hvor godt tilbud en får fra det offentlige. Kravet om trening kan oppleves som et press og nedvurdere verdien av det daglige familielivet som en god og viktig stimulering og trening i seg selv. Kristiansen sier det er viktig at ikke trening krever så mye av familiens ressurser at det «kveler» det øvrige familielivet.

For mange av oss er det kjent at å være administrator og koordinator for de ulike tiltak og tilbud er en heldagsjobb. Ofte er det slik at familien til en hver tid har minst en søknad som venter på avgjørelse. Arbeidet med å sette seg inn i et uover-

siktlig regelverk, ha kontakt med ulike instanser og etater krever en betydelig innsats. Dersom en skal få godkjent en søknad må en i stor grad fokusere på den negative belastningen det medfører å ha et barn med multifunksjonshemming. I tillegg vil en være så avhengig av de ulike hjelpetiltakene opptrer en gjerne bevisst ydmyk og underdanig i møte med etatene, noe som også kan forsterke den negative opplevelsen av familiens livssituasjon.

Mange barn med multifunksjonshemming er utsatt for hyppige og alvorlige sykdommer. I perioder med lange sykehusopphold og ennå større arbeidsbelastning opplever familiene en toppbelastning. Og fordi dette kanskje skjer ofte vil skille mellom perioder med basisbelastning og toppbelastning viskes ut. Da kan de umulige og forbudte følelsene komme.

**Hvordan skal vi forklare det?
Besteforeldrene er like glade som legen hadde vært. Martha vant kampen over krampene denne gangen også. Fem utmattende uker på sykehus med eksperimentering av ulike medisiner, for fjerde gang i år. Den natten hun holdt på å tape, grep jeg meg i å drømme om en natt uten våking, en sommer uten planlegging, en dag uten tvil om liv og død. Jeg klarte ikke å dele besteforeldrenes glede. Jeg så på morens blick og skjønte hun forsto. Vi delte vår hemmelige sorg, mens våre ansikter smilte med de andre**

(Kristiansen 2011:31)

Relasjoner i familien

I en familie lever en ansikt til ansikt, en har felles historie og følelsesmessige bånd. Det er et system med struktur, mønstre og egenskaper som ivaretar og organiserer både stabilitet og forandring. En familie består av subrelasjoner, mellom foreldrene, mellom søsken, eller mellom foreldre og barn. Relasjonene i familien vi bli påvirket dersom situasjonen rundt et barn blir krevende. Det kan være dersom foreldre-barnrelasjonen krever så mye at grensene i relasjonen enten blir for sterke eller for svake. Ved for svake grenser i relasjonen kan søsken påta seg omsorgsoppgaver utover det som forventes av dem. I stor grad makter foreldrene denne balansen og undersøkelser viser at søsken selv vurderer sine erfaringer som betydningsfulle, noe som har gitt dem ansvarsfølelse og større toleranse. Ved for sterke grenser i foreldre-barnrelasjonen kan partner eller foreldre relasjon svekkes. Foreldrene har ikke lenger tid til og overskudd til å være kjærester og elskere, og en familien vil kunne oppleve splittelse. Det er en utfordring for alle som får barn og en spesiell utfordring dersom barnet krever mye. Likevel viser undersøkelser at flere foreldre til barn med funksjonshemming er gift enn befolkningen forøvrig. Grunnen til dette kan være at de hverken har tid eller økonomiske muligheter til å skilles.

Kristiansen har definert noen perioder eller situasjoner som ekstra farlige for relasjonene i familien. Det kan være dersom det er særlig sterkt tilknytning mellom en av foreldrene og barnet, så sterk at den andre parten føler seg utestengt og parrelasjonene svekkes. Et annet forhold er

dersom barnet flytter ut eller dør. Dette er smertefulle og risikofylte overganger. Uten en god og stabil partnerrelasjon vil en kunne oppleve at når familien blir tømt for omsorgsfunksjoner, så er det ikke noe som holder partene sammen lenger.

Omfattende og tidkrevende kontakt med det offentlige trollet, det med de mange hodene

Norge har til dels omfattende og gode rettigheter. Utfordringen er å få kjennskap til dem, tilgang til dem, tilpasset dem til eget behov og ikke minst en trygghet på at vi får dem også neste år.

Det kan være problematisk dersom barnet har sjeldne eller ukjente diagnoser. Da er det lett for foreldre å oppleve seg mistrodd. Ofte vil barnet ha så omfattende behov at en kommer inn under ulike deler av lovverk og etater på både statlig, fylkes- og kommunenivå. Kontakt med det offentlige, koordinering av tjenester og de uendelige søknads- og klageprosessene blir av mange beskrevet som den største belastningen ved å få et barn med funksjonshemning.

Mestringsperspektiv

Hva er det en skal mestre? Egne følelser, familieliv, hverdagen og de praktiske oppgavene? Alt sammen på en gang. «Mange foreldre opplever at det eneste de er sikre på er at de igjen vil møte nye situasjoner som utfordrer mestringsopplevelsen» sier Kristiansen. En dikotom tenkning der en polariserer mestring eller ikke mestring blir derfor vanskelig: da er det enklere å tenke seg mestring som et kontinuum, hvor en alltid er et sted mellom det å ikke mestre og det å mestre

fullkomment. Noen dager mestrer en det ene, men ikke det andre, eller at en kan snakke om ulike grad av mestring. Antonovoskys tilnærming vil derfor kunne være et konstruktivt alternativ. Han er opptatt av hva som er kildene til helse og mestring, og ser at vi alltid lever på en skala mellom helt syk og helt frisk. Og i denne sammenhengen mellom å mestre og å ikke mestre, eller mellom sorg og krise og ikke sorg og krise. Noen ganger er vi nærmere den ene polen enn den andre. Målet er å ha fokus på hva som gjør at en er nærmere den positive polen. Sentralt i Antonovoskys tankegang er opplevelse av sammenheng, den motstanskraft vi kan mobilisere når vi utsettes for påkjenninger. Han deler opplevelsen av sammenheng inn i tre komponenter.

Begripelighet, er situasjonen forståelig, har en fått tydelig informasjon?

Håndterbarhet, er tilstrekkelig ressurser til rådighet?

Meningsfullhet, er livssituasjonen meningsfull, gir det mening å finne løsninger?

Det kan være nyttig å vurdere alle komponentene i forhold til de ulike subrelasjonene i en familie.

Ressurs?

Ja, absolutt. For hjelpeapparatet er familien en stor ressurs, de bidrar med erfaring og kunnskap. For samfunnet er det en uvurderlig ressurs, de sparer samfunnet for enorme økonomiske ressurser. For barnet er familien omsorgspersonene og advokaten. Familien er en uvurderlig ressurs for barnets oppfatning av seg selv og for å skape en framtid for barnet. ● ● ●