

Habilitering for framtiden! Habilitering av barn og unge  
Oslo 14. og 15. november 2011

# Er jeg ungdom eller har jeg Down syndrom?

Personlighetstrekk, selvfølelse  
og vilje til å mestre eget liv

Caroline Tidemand-Andersen,  
PPT Bærum kommune

Erfaringer fra samtalegruppe med  
10 ungdommer med Down syndrom

**Tekst:**  
Sølvi Linde



Foto:  
Helene Naustdal Begsholm

Caroline Tidemand-Andersen er rådgiver og mor til en ung dame med Down syndrom. Hun har i 10 år drevet samtalegrupper med ungdommer med Down syndrom. Bakgrunnen for å samle ungdommene til samtale var mange, men kan oppsummeres med at de utvikler seg fortere enn en hadde trodd, de har behov for økt kunnskap om puberteten og hva som skjer fysisk og psykisk, det er nødvendig å styrke nettverk og forebygge overgrep og psykiske plager.

Målet med samtalegruppen var å gi ungdommene redskaper i ord og ferdigheter slik at de kan si fra om egne behov, grenser, ønsker og tanker, og bidra til et godt og realistisk selvbilde og bringe erfaringer videre til andre.

Tidemand-Andersen ønsker å formidle sin erfaring om hva hun har opplevd kan være typiske trekk ved ungdom med Down syndrom og hvilke konsekvenser dette blant annet får for å ha en god samtale med dem. En bør vite hvor de er, hva de er opptatt av, og hvilken identitet og hva slags selvbilde de har.

### **Personlighetstrekk**

Det er ikke uvanlig at ungdommer med Down syndrom er unnnvikende overfor det som er ubehagelig. De bruker gjerne vikarierende argumenter, eller projiserer egne følelser over på andre, for å slippe å snakke om noe de synes er vondt eller ubehagelig. En som er tydelig lei seg kan si: - *Hysj jeg vil ikke snakke om det for da blir Anne og Kåre så lei seg. Jeg må passe på vennene mine.* Eller en kan spontant reise seg opp i ringen under en samtale og holde seg for ørene når det snakkes om noe trist,



Terje Løvbrekke og Julia Asheim er ungdommer og elever ved Jæren folkehøgskole.

Foto: Mikkel Hegna Eknes

for eksempel døden. For å beskytte vennen sin, kan de si, men det er nok like mye for å beskytte seg selv.

Tidemand-Andersen sier hun gjennom mange år har hjulpet dem til å finne ord på det hun ser de gjerne vil uttrykke. Hun kan stille spørsmål som: Er du litt trist i dag? Eller: Nå ser du forbauset ut? Er det en følelse du kjenner inni deg? Ved å hjelpe dem til å sette ord på en større variasjon av følelser, og ikke minst anerkjenne følelsene, kan det bli lettere å snakke om det som er vanskelig og ubehagelig. Hun råder den voksne til å ikke bli for påtrengende, men dersom den voksne unnnviker det ubehagelige, blir det



Foto: Helene Naustdal Begsholm.

ubehagelige ennå vanskeligere eller farligere.

Ikke bare følelser, men også meninger kan det være vanskelig å sette ord på. Det å holde en samtale i gang er en mental utfordring spesielt når språket er såpass mangelfullt. Det er mange ord de ikke kjenner til, ikke forstår eller misforstår. – Mye arbeid i gruppen er brukt til oppklaringer og forklaringer sier Tidemand-Andersen og fortsetter: – Det sies at mennesker med Down syndrom forstår mer enn de kan uttrykke, og det stemmer nok, men bare til en viss grad. På grunn av

deres lærevansker, forståelsvansker er det krevende å følge med og delta i en samtale. Det har vært en lang prosess å komme dit at de kan gi klart uttrykk for sine meninger.

Det finne noen myter rundt folk med Down syndrom, de er snille, gledespredere, musikalske, sta og late. – Noe stemmer, sier Tidemand-Andersen, – De er helt klart snille, villige til å tilgi. Fredselskende typer som liker best når alle er venner, når det er harmoni og helst romantikk mellom foreldre eller andre. At de er musikalske stemmer nok ikke

helt, stemmene er ikke så god, men de fleste elsker musikk og musikalske aktiviteter. Sta, ja, noen ganger, men det kan også forklares som en måte å si fra om at: Nå er jeg opptatt av noe, ikke forstyrr. Andre kan være bortskjemte, eller det kan handle om lært hjelpeløshet. Late? Noen ganger, men de er først og fremst preget av et enormt pågangsmot når det gjelder aktiviteter. De går på, selv om de gang på gang opplever å ikke få det til, lærer sent og har vansker med å forstå. De er utholdende, det er det de er, selv om stadige misforståelser kan føre til at de blir utmattet. Og da trenger en pause.

Noen av mytene stemmer og kan være en vaksinasjonsfaktor mot mobbing, men også en tvangskappe. Dersom en bare er snill og blid får en ikke muligheten til å være en hel person. En person med sinne og protest i seg, slik vi alle har. For personer med Down syndrom har ikke bare vansker med å si fra og bestemme seg, men de har også en klar tendens til å ville underkaste seg og la seg dominere av andre, også de nærmeste som foreldre, venner eller lærere. Alt fra å ikke ville ha favorittpålegget brunost på skiven når vennen er til stede, fordi vennen synes det er for mye sukker i brunost, til å la seg diktere av en annen om hva en skal si eller gjøre om et problem eller finne seg i svært stramme grenser for seksuelle tilnærminger fra kjæresten de har hatt gjennom mange år.

Mennesker med utviklingshemning vil være omgitt av hjelpere. De er vant til at andre tar over og har meninger om hva som til enhver tid er best for dem. Da er det ikke lett plutselig å skulle stole på seg

selv. Nettopp derfor er det svært viktig at de unge oppmuntres og støttes til å ha egne meninger eller når vi ser tilløp til selvhevdelse. De har øvd mye på å ta ansvar for å si det de selv mener. De vil gjerne at den voksne skal snakke og sier: *Si det du!* Men Tidemand-Andersen har et klart mål om at de selv skal si hva de mener. Samtidig avhenger det mye av at den voksne er villige til å gi fra seg omsorgsrollen, kontrollen og makten.

Villigheten til underkastelse kan føre til at dersom en voksen tar for stor plass i en samtale vil ungdommen gjerne la seg passivisere, de tør i liten grad utfordre den andre selv om de kanskje opplever å bli misforstått. I samtaler om å sette grense og å si fra har de snakket om å ha lov å være sint. At det er en viktig og nødvendig følelse, og at alle er sinte i blant. Det at barn og unge med Down syndrom er så redd for sinne kan være en av årsakene til at de underkaster seg så lett. Kanskje forstår de ikke bakgrunnen for sinne, eller at det kommer bardus på dem. Målet i samtalegruppen har vært å alminneliggjøre denne følelsen. Og at det ikke bare er nok å føle sinne, en må vise det for at andre skal forstå at de har gått over en grense. En av guttene viste at han klarte å være direkte når han skrev følgende tekstmelding til Tidemand-Andersen: – *Jeg er så rasende og forbannet på Silje, jeg føler meg stresset av henne. Hun er så ekkel mot meg og kjæresten min. Hun prøver å ta fra meg kjæresten min hele tiden. Jeg har sagt at hun skal kutte ut. Men hun fortsetter bare. Jeg er så forbanna!*

Tidemand - Andersen sier at mange har vært utsatt for prøving og feiling i skole-

systemet, de har opplevd å få den samme norskboken på videregående som de hadde i fjerde klasse på barneskolen. De har vært utestengt fra nasjonale prøver, gruppearbeid og fremføringer. De har vært undervurdert og oversett – og det har de i stor grad funnet seg i. Hennes påstand er at dette har sin pris; det har gjort noe med motet til å si fra, selvtilliten og protestånden.

Et mål blir da også å få hele gruppen litt mer rampete, få fram protesten og opprøret i dem. Hun forteller et eksempel som viser at det kan renne over også for dem. To av jentene hadde gjentatte ganger fortalt om en gutt i klassen som stadig plager dem. De ble slitne og irritert på han og en dag han egllet seg mye innpå dem, trampet den ene med foten og sa: Horebukk!. Dessverre gikk akkurat en lærer forbi og begge jentene får kjeft, noe de mener er urettferdig. De synes ikke de får nok hjelp av de voksne på skolen. Gjennom mor til en av jentene hadde Tidemand – Andersen fått vite at jenten hadde sagt følgende til sin lærer: – *Dere må da skjønne at det er vi som har Down syndrom, ikke dere, og vi trenger hjelp av dere som ikke har Down syndrom til å finne ut av sånne ting!*

Utsagnet sier noe om at disse ungdommene kan si fra og at de har et ganske realistisk selvbylde. De vet at de har Down syndrom og vet at de da trenger hjelp til enkelte ting.

Tidemand-Andersen referer til ulike undersøkelser som sier at mange mennesker med utviklingshemning har liten innflytelse på eget liv, det være seg skole, jobb og eget hjem. Hun sier: – Det

sies at utviklingshemmede ofte er passive og lite opptatt av å hevde egne meninger. Kan en av årsakene være at de blir i liten grad tatt på alvor i saker som angår dem?

Skal en kunne bestemme noe må en først finne ut hva en vil. I gruppen har de bevisst jobbet med å rose når noen sier hva de vil eller ikke vil være med på. I gruppen brukes blant annet rollespill for å undersøke hva som kjennes riktig eller galt, og for å øve på å si ting direkte selv, ikke gjennom en voksen formidler. Tidemand-Andersen sier hun gjentar følgende setning gang på gang, nærmest som et mantra: – Jeg respekterer deg. Det er *du* som bestemmer i ditt liv.

Ungdommene har mange drømmer, de drømmer om å reise, bo sammen med kjæresten sin eller velge en annen linje på videregående enn den foreldrene og lærerne deres har bestemt. Ofte prøver voksne å overse eller dysse ned tanker og drømmer som ikke følger normen. Kanskje fordi utradisjonelle løsninger for utviklingshemmede har dårlige kår i samfunnet og at man ikke har tiltro til at de kan leve et liv helt på egne premisser. – Handler det om økonomi og rigide systemer eller handler det om makt og kontroll? spør Tidemand-Andersen.

Den tidligere omtalte passiviteten til personer med Down syndrom kan komme av at deres tilløp til egen vilje oversees og ikke tas på alvor av andre, og at de etter hvert gir opp. Det er svært alvorlig når menneskers spesielle evner ikke får komme til syne og det blir lagt lokk på ressursene. For i motsetning til det mytene sier er mennesker med Down syndrom iherdige, vennlige, utpreget sosiale og tilpasnings-

dyktige. De har evnene til å begeistre og la seg begeistre, de er rause, tolerante og som Tidemand-Andersen sier: – Her vises kun ekte vare.

### Identitet og selvfølelse

Identitet handler først og fremst om hvem en er, selvfølelse handler om hvordan en liker den man er, hvordan man har det med seg selv. Tittelen på boken som Tidemand-Andersen har skrevet heter: *Er jeg ungdom eller har jeg Down syndrom*, og peker på at en identitet består av mange delidentiteter.

Det å ha Down syndrom eller en annen funksjonsnedsettelse er en av mange iden-

titeter en person har. Tidemand-Andersen er mor, rådgiver, halvt engelsk, vestlending og hundeeier. Jenny er søster, datter, arbeidstaker, kjæreste, kvart engelsk og har Down syndrom. Mye av arbeidet i gruppen handler om nettopp dette; å hjelpe ungdommene med å knytte sammen de ulike delidentitetene; at de skal synes det er greit å både være ungdom og en som har Down syndrom.

Tidemand-Andersen forteller om den første samtalen med ungdommene der det kommer fram at de vil være som alle andre. Noe som jo er helt normalt for ungdommer. Hun opplevde det som viktig å støtte dem på at det er de, de er

Foto: Mikkel Hegna Eknes.



vanlige ungdommer. De liker når hun viste til tanker og atferd som de har til felles med andre. De er opptatt av det som kjennetegner alle ungdommer, og etter hvert er de blitt mer lydhøre også når hun snakker om hva som er typisk for Down syndrom.

Men hvorfor bør de egentlig få vite eller kanskje innprentes med at de har Down syndrom? – Jeg er overbevist om at det er viktig for ungdommene selv å vite hvem de er, og ha ord for det. Hvorfor skal ikke de ha dette begrepet inne når alle rundt dem har det? Og om det er negativt ladet, så er det opp til oss, fagfolk, familie, søsken å fylle det med noe positivt. Noe de kan være fornøyd og stolt over å ha. Et realistisk språk som er tydelig på muligheter og begrensninger gir trygghet. Datteren Jennys oppramsing av hvem som har Down syndrom av vennene hennes viser stolthet av å ha noe felles, noen å identifisere seg med, en positiv felles identitet, sier Tidemand-Andersen.

Og de har gode grunner til å ikke alltid synes det er like fett å ha det ekstra kromosomet. De liker for eksempel ikke at de har problemer med å få fram ord. *Ord henger seg fast bak i halsen min*, var det en som sa. Andre ting de nevner er: å ha egen lærer hele tiden, at de trenger mer tid til å forstå og lære ting, at de ikke ser ut som andre, at en er så lav og trenger hjelp til å løse problemer, og de ønsker å være normale. En av ungdommene mente det var en fordel ved å ha Down syndrom: *Jeg slipper å ta eksamen.*

Ungdommene identifiserer seg med personene i Hotell Cæsar, Hannah Montana og High School Musikal. De har

gjærne effekter og klær som heltene sine ønsker å ligne idolene. Noen ganger blir de svært opprørt over en ny dramatisk vending i en serie og Tidemand-Andersen sier at seriene nok engasjerer fordi de handler om forhold mellom mennesker og det ungdommene er opptatt av; kjærlighet, svik, sjalusi, vennskap misunnelse, forsoning og forviklinger. Noe som er fine utgangspunkt for samtaler om etikk, moral og sosiale spilleregler.

Noen av ungdommene i gruppen sammenligner seg med vanlige ungdommer, andre gjør det ikke. Men stort sett er de fleste lite opptatt av å sammenligne seg med andre. Dette kan være en måte å opprettholde et godt selvbilde. Tidemand-Andersen mener det ser ut som om ungdommene har det godt med seg selv, de synger, danser, leser dikt, de tar i mot og kan gi komplimenter. De tar utfordringer, de kan reise på kryss og tvers i Oslo, avtaler tur på kino med venner eller date med kjæresten. De drar på McDonalds, ungdomsklubb og fester. De er blitt opptatt av å holde kroppen i form og flere i gruppen har vært på Galdhøpiggen. – God selvfølelse kommer når man er trygg, når man mestrer det man synes er viktig å mestre, og når man er til nytte, sier Tidemand-Andersen

God selvfølelse utvikles når man føler tilhørighet og trives med familie og venner. Gode relasjoner til venner og familie er en viktig beskyttelsesfaktor i forhold til å bevare en god selvfølelse. – Vår selvfølelse er grunnmurene i livet vårt, og når gode relasjoner er avgjørende blir hver person vi har gode relasjoner til en byggestein i den grunnmuren, jo

flere stener jo stødigere står vi, hevder Tidemand-Andersen. Og kanskje er noe av forklaringen på ungdommenes gode selvfølelse at de er opptatt av og knytter seg fort til andre mennesker, og at andre mennesker lett blir glad i dem.

Tilhørighet i eget miljø og opplevelse av å mestre er det som påvirker selvfølelsen vår. Og derfor er ikke Tidemand-Andersen opptatt av å snakke om det som ble feil, men det de fikk til. – De har så mange opplevelser av å ikke forstå, ikke få til eller å ta feil, at mange vegrer seg for å prøve på nytt, de orker ikke flere nederlag, sier hun.

Tidemand-Andersens datter Jenny sier: *Jeg elsker å være ungdom.* Og moren mener det nok er fordi hun mestrer livet sitt og er opptatt av å ta ansvar for seg selv. Hun ser i gruppen at stadig flere liker å ta ansvar, liker å være uavhengig og ta styringen selv. Tema de ønsker å finne ut av blir nedlastet og delt med hverandre. Nysgjerrighet og vitebegjær holdes opp og Tidemand-Andersen sier at hun stadig imponeres over alle detaljene, faktakunnskapene og dataferdighetene mange av dem har.

Identiteten som vanlige ungdommer har forrang foran den som er knyttet til Down syndrom. Tidemand-Andersen sier hun kan høre det på måten de presenterer seg på og aktiviteter de er opptatt av – de ønsker å framstå som mest mulig vanlig; – *Jeg og kjæresten min har vært på shopping på Aker brygge. I morgen skal Anne og jeg dobbeldate med kjærestene våre. Vi skal først på kino og så på Mac èrn etterpå.* Et annet eksempel på ønsket om å markere seg som uavhengig og selvstendig er at selv om en av ungdommene har drosjekort foretrekker

hun å bruke bussen., for som hun sier; *Jeg ønsker å ta vare på miljøet.*

Etter som relasjonen i gruppen er blitt sterkere blir også den gjensidige påvirkningskraften tydeligere. De bruker mobil, tekstmeldinger, facebook og skype for å holde kontakt med hverandre. Tidemand-Andersen mener å se at mange liker det rutinepregede, det å se sammenhenger og ha følelsen av oversikt og kontroll. På hjemmebane opplever mange foreldre at familiemedlemmet med Downs er den som har mest sjekk på hva som skal skje i uken, har pakket riktig utstyr og har det mest ryddig på rommet.

Ungdommene i gruppen er blitt flinke til å lage sine egne systemer, de noterer møysommelig bursdager i kalender eller på mobilen. Ukes – og månedsplaner sjekkes nøye. Gang på gang går de gjennom alt som skal skje og får det gjerne bekreftet en ekstra gang av folk rundt seg. Det handler ikke om tvangspreged rigiditet, men om å skape sammenheng og forutsigbarhet i tilværelsen.

De siste årene har erfaring, både nasjonalt, men ikke minst internasjonalt at mennesker med Down syndrom stadig bryter nye barrierer. Det har vært en gigantisk undervurdering og alt for lave forventninger for hva denne gruppen kan klare. Tidemand – Andersen avslutter med å si at det er forstemmende å se hvordan de fleste unge, spreke, vitebegjærlige personer med Down syndrom havner i egne bedrifter, ganske så avsondret fra oss andre. Stikk i strid med de føringer og vyer Norge liker å framstille seg som. I barnehage og skole er det inkludering og læring i fellesskap, men ikke i jobb. ● ● ●