

HINDERLØYPE

Foreldre, barn og funksjonshemming

LARS GRUE



HINDERLØYPE

Foreldre, barn og funksjonshemming

LARS GRUE

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring
NOVA Rapport 19/2011

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2011
NOVA – Norwegian Social Research
Munthesgt. 29 • Postboks 3223 Elisenberg • 0208 Oslo
Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Boka bestilles hos: www.bufetat.no/bestilling
Bestillingsnummer: BUF00107

ISBN 978-82-78-390-8
ISSN 0808-5013

Illustrasjonsfoto: © Bivrost film & tv as
Desktop: Torhild Sager
Trykk: Allkopi

Partene erkjenner at et barn som er psykisk eller fysisk funksjonshemmet, skal ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvtillit og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet. Partene erkjenner at barn med funksjonshemninger har rett til særskilt omsorg og skal, innenfor rammen av de tilgjengelige ressurser, oppmuntre og sikre det berettigede barn og de omsorgsansvarlige tilgang til de hjelpetiltak som det blir søkt om, og som er hensiktsmessige på bakgrunn av barnets tilstand og foreldrenes eller andre omsorgspersoners forhold (fra barnekonvensjonens artikkel 23). Konvensjonen ble vedtatt av FN den 20. November 1989 og ratifisert av Norge 8. Januar 1991.

Selv om dette er en bok for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og de utfordringer man som foreldre kan møte i forhold til livet i familien, barnehagen, skolen og annen deltakelse i samfunnet, er det likevel barnet som står i sentrum. Derfor står dette utdraget fra FNs barnekonvensjon som et motto for intensjonen med å skrive boken.

Forord

Av Reidar Hjermann, barneombud

I Norge bor barn av alle slag. Vi er et herlig og karrig land, som mot alle odds har kjempet oss opp til å bli et av de beste og tryggeste samfunn på jorda. Barna er våre juveler, og ingen andre steder er deres rettigheter mer akseptert enn her. Livet suser av gårde for de minste og for de som er litt større. Mulighetene rulles ut én etter én. Ungdom med røtter fra alle samfunnslag og fra alle kanter av landet, kan realisere sine evner og ønsker.

Midt i dette mylderet er det noen som har større utfordringer enn andre rett og slett fordi de er skrudd sammen på en litt annerledes måte enn majoriteten.

Ingen av oss kan fly som fuglen, og vi kan ikke løpe som en gepard eller klatre som en ape. Derfor har vi laget et samfunn på bakken med trapper, etasjer og veier for at vi skal kunne ta oss omkring, og skilt som viser veien dit vi skal. Trappene og veiene (og dørhåndtakene, kjøkkenbenkene, gressklipperne, bordene, stolene...) er laget etter et gjennomsnitt som passer de fleste av oss, og skiltene kan leses av alle som kan lese. Men det er noen som ikke kan gå i trapper, lese skilt eller sykle rundt. Mange barn med funksjonsnedsettelse må forholde seg til flertallets samfunn, der det som skal hjelpe de mange med å komme seg opp og frem, er blitt hindringer for de få på veien mot en aktiv hverdag.

Barn som har nedsatt funksjonshemming sammenliknet med majoriteten blir funksjonshemmet i møte med et samfunn som ikke også er laget på deres premisser. Det bør være mer enn nok plass til annerledesheten hos oss, og det krever romslighet og raushet. Dette er dessverre ikke alltid melodien i møtet mellom det store vi og det lille barnet. Kommunene er gitt ansvaret med å følge opp familier og barn, og jeg får dessverre fortellinger om store kommunale forskjeller i hvordan tilbudet til disse familiene blir gitt. I det store Norge med de mange kommunene vet ikke

alltid høyre hånd hva den venstre driver med, og da er det fort de mest utsatte som faller ned.

Jeg er veldig imponert over mange foreldre som har barn som trenger mye hjelp. Jeg ser sjelden slikt pågangsmot og driv som når jeg ser en mor eller far i aksjon for sitt barn. Jeg har heller ikke sett slik utmattelse noe sted, som jeg ser i møte med foreldre som opplever at de kjemper en håpløs kamp for sitt barns rettigheter. Jeg må jo si at jeg også lar meg imponere over alle de gode hjelperne der ute. Det er ikke mangelen på gode folk som spenner bein på familiene, men det kan være systemet som setter folk ut av spill, slik at de ikke får vært den gode voksne som de kunne vært.

I arbeidet med dette forordet ville jeg konsultere en ekspert. Marius er ti år og har dysmeli. Du finner bilder av ham i denne boken. Da jeg spurte ham om hva det var viktig å si til foreldre som får barn med funksjonsnedsettelse, sa han: «si at de ikke skal være så bekymret, og at de skal leve så normalt som mulig.» Storesøsteren Kristine hørte samtalen, og skjøt inn «Og hvis de likevel er bekymret, må de ikke vise det så tydelig til barna.» Dette er kloke ord.

Til deg som lever eller jobber tett på barn med funksjonsnedsettelse. Gjør det du kan for å lytte til barnet eller ungdommen, til deres ønsker og drømmer. Ta det ikke for gitt at det du mener er riktig, også oppleves som riktig av barnet. Det er ikke sikkert at integrering i ordinær skole alltid er riktig, selv om det ofte er slik. Å gi et spesialtilbud kan være å normalisere verden for den enkelte. Gjør det du kan for å gjøre omgivelsene funksjonsfremmende. Stå opp, og få andre til å stå opp, på vegne av barna. Mange barn der ute trenger nemlig sterke talspersoner for å nå gjennom muren av støy som omgir de som jobber i styre og stell.

Denne boken vil sette deg mer i stand til å forstå annerledeshetens plass i det norske samfunnet. Jeg tror du vil føle deg mer kompetent på å være en god og trygg person for barn med funksjonsnedsettelse når du har lest den. Den vil ikke ta bort en sorg eller sårhet over det som er vanskelig og forskjellig fra andre, men den vil nok få deg til å se enda klarere at en funksjonsnedsettelse, tross alt, bare er en av mange måter en kan være annerledes på.

Forfatterens forord

Hvert år blir rundt 100 000 kvinner og menn foreldre, ofte for første gang. Det å få barn er en stor opplevelse og en hendelse de fleste ser på med glede. Samtidig innebærer det å bli foreldre en årelang forpliktelse der barnets beste kan innebære at man må skyve egne ønsker bak i prioriteringskøen.

For en del vil foreldrerollen kunne være mer krevende enn for andre. Hvert år fødes det mange barn som enten ved fødselen eller i løpet av de første årene erverver en sykdom eller skade som fører til en eller annen form for funksjonsnedsettelse. Denne boken er først og fremst skrevet for denne gruppen foreldre, men jeg håper også at de yrkesgruppene som møter denne foreldregruppen gjennom sitt arbeid vil ha nytte av boken.

Boken er i hovedsak skrevet til dem som blir foreldre til et barn med en fysisk funksjonsnedsettelse. Jeg håper likevel at de temaene som tas opp, er såpass generelle at også foreldre til barn med andre typer funksjonsnedsettelser kan ha nytte av boken. Mitt utgangspunkt er at selv om foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne vil møte en rekke utfordringer, så er det løsninger på de fleste utfordringer, og man vil kunne leve et rikt og godt liv med et barn som ikke er som de fleste andre barn. Og – ikke minst – barnet vil kunne leve et rikt og godt liv.

I 1993 utga jeg en bok med tittelen: «Vanlige familier – uvanlige barn» og det er den som er grunnlaget for denne nye boken. Jeg har beholdt noe av det jeg skrev den gangen og jeg har skrevet noe nytt. I arbeidet med å lage boken mer tilpasset dagens virkelighet har jeg fått uvurderlig hjelp fra tre personer som enten gjennom faglig virksomhet eller personlige erfaringer kjenner de områdene boken tar opp. Dette er professor i medisinsk genetikk Arvid Heiberg og Aslaug K. Ravlo og Tonje Borch som begge er mødre til barn med nedsatt funksjonsevne. De skal ha stor takk for sine innspill og kommentarer. Jeg vil også rette en takk til

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet som har finansiert arbeidet med nyutgivelsen. Torhild Sager har stått for den grafiske tilretteleggingen av boken og er derfor den som har æren for at den har blitt så fin som den har. Bivrost film & tv as har produsert filmene «Sånn er Jeg og Sånn er det» som bildene i boken er hentet fra. Filmene er produsert med økonomisk støtte fra Helsedirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og NRK. Kristina Burkovska Jacobsen fra Bivrost film & tv as har ferdigstilt bildene som brukes i boken. De skal alle ha en stor takk.

Boken kunne sikkert vært mer omfattende og kapitlene flere. Det er kanskje også temaer noen av dere savner. For å bøte litt på eventuelle hull og mangler i min fremstilling har jeg etter hvert av kapitlene satt opp litteratur som både er benyttet i det aktuelle kapitlet og der jeg tror man vil få mer kunnskap om man leser hele boken eller rapporten. Jeg har også tatt med enkelte internettdresser til nettsteder der nyttig kunnskap kan lastes ned. Til slutt vil jeg si at man ikke trenger lese boken fra perm til perm, men at man kan gå rett til de kapitlene man selv føler at man vil ha størst nytte av å lese.

Lars Grue

August 2011

Lars.grue@nova.no

Innhold

KAPITTEL 1 Innledning	11
Språkbruk og litt om begrepet funksjonshemmet.....	11
Den medisinske forståelsen av funksjonshemming	12
Den sosiale forståelsen av funksjonshemming	14
Omfanget av funksjonsnedsettelse blant barn og unge	15
Diagnosen og tidspunktet for denne.....	17
Barnet har fått en diagnose	24
Celler og det som er enda mindre	33
Habilitering, ansvarsgruppe og individuell plan.....	39
KAPITTEL 2 Rettigheter	47
Innledning.....	47
Tilbud til foreldrene	47
Tilbud til barnet.....	51
Bolig	54
Avslutning.....	56
KAPITTEL 3 Oppvekst og sosial læring	57
Innledning.....	57
Familien.....	61
Sammenbinding	66
Tilpasningsevne	67
Dagliglivets utfordringer	68
Barnets plass i familien	75
Omsorg, overbeskyttelse og løsrivelse	77
Å gi slipp på barnet	80
Avlastning – ikke bare viktig for foreldrene.....	81
Foreldres samvær med venner	83
Foreldrene og jobb.....	83
Forholdet til andre barn i familien	84
Forholdet mellom søsken	86
Motstand	90
KAPITTEL 4 Barnehage og skole	93
Innledning.....	93
Barnehagen.....	93

Overganger	96
Skolen	97
KAPITTEL 5 Samvær med jevnaldrende og fritidsbruk	105
Innledning.....	105
Nettverk.....	106
Flow og jevnaldersamvær.....	107
Ensomhet og avvisning.....	111
Utseende og selvbilde	113
KAPITTEL 6 Helse.....	115
Loggføring	115
Grunnsykdom og annen sykdom.....	117
Fragmentering og spesialisering	119
AVSLUTNING.....	123
Videregående utdanning og arbeid	123
Eablering i egen bolig	125

KAPITTEL 1

Innledning

SPRÅKBRUK OG LITT OM BEGREPET FUNKSJONSHEMMET

Gjennom historien har det blitt brukt flere betegnelser på personer vi i dag omtaler som funksjonshemmet eller personer med nedsatt funksjonsevne. For de fleste vil uttrykk som krøpling, tulling, skrulling eller vanskapning ha mistet sin opprinnelige betydning. Det er likevel en rekke stigmatiserende ord og uttrykk som fortsatt er i bruk. For eksempel kan man fortsatt støte på betegnelsen vanfør. Dette er et begrep som tidligere hadde betydningen: «et menneske som måtte tas hånd om på en anstalt». Slik ble begrepet benyttet ved Norges første folketelling i 1769. Selv om mange av de «gamle» begrepene stort sett har forsvunnet fra dagligtalen bruker likevel mange fortsatt betegnelser som avpersonifiserer og tingliggjør et ganske stort antall barn og voksne. Dette er betegnelser som «de funksjonshemmede», «de blinde» med videre.

Når ulike begrep og betegnelser blir skiftet ut og erstattet med nye, er det oftest fordi de gamle begrepene blir oppfattet som stigmatiserende og/eller lite tilpasset samfunnsutviklingen og synet på mennesker. Ord og begreper er imidlertid vevd inn i sosiale, religiøse, kulturelle og politiske forståelser. Å erstatte gamle begrep med nye vil ofte ikke løse grunnleggende problemer, for eksempel at de kan være stigmatiserende og undertrykkende. Så lenge de egenskaper begrepene beskriver fortsatt blir oppfattet negative, vil stigmatiseringen kunne videreføres i de nye begrepene. Det er folks oppfatning og vurdering av egenskapene, ikke bare de skiftende begrepene/ordene vi til enhver tid bruker for å sette ord på dem, som må endres.

I dag er det vanlig å bruke uttrykket nedsatt funksjonsevne når man snakker om personen. Som når vi sier at Kari har nedsatt funksjonsevne fordi hun har cerebral parese, som gjør det vanskelig for henne å gå og å

uttrykke seg muntlig. Begrepet funksjonshemmet bruker man som oftest i sammenhenger der personen med nedsatt funksjonsevne støter på barrierer i samfunnet. Vi sier at Kari er funksjonshemmet siden bussene eller trikkene ikke kan ta med seg Kari fordi hun bruker rullestol. Eller Arne som har nedsatt hørsel er funksjonshemmet fordi det ikke er installert en teleslynge i klasserommet.

Når vi i dag skal si hva vi mener med funksjonshemming, er det vanlig å si at vi har en relasjonell forståelse av begrepet. En definisjon på denne forståelsen kan være som dette: «*Funksjonshemming er en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse*». Definisjonen innebærer at vi både tar utgangspunkt i den enkeltes funksjonsnivå og de kravene til funksjon som samfunnet stiller på ulike livsområder. Helt konkret innebærer den relasjonelle forståelsen at dersom barn med nedsatt funksjonsevne skal komme inn på skolen eller i barnehagen, må man både ta hensyn til selve funksjonsnedsettelsen og om bygningene er tilgjengelige for barn i rullestol eller barn med andre funksjonsnedsettelse.

Hvordan vi ser på funksjonshemming i samfunnet har ikke bare «akademisk» interesse. Det har stor betydning for hvordan vi som samfunn forsøker å løse de utfordringer og problemer barn og voksne med nedsatt funksjonsevne møter i sine daglige liv. Jeg skal konkretisere dette ved å ta utgangspunkt i to helt forskjellige tankesett. Det første tenkesettet kan vi kalle for den medisinske forståelsen. Det andre tenkesettet kan vi kalle den sosiale forståelsen.

DEN MEDISINSKE FORSTÅELSEN AV FUNKSJONSHEMMING

Det er denne forståelsen som har vært den dominerende i moderne tid. Det er en forståelse som stort sett utelukkende har fokus på individet. I vårt tilfelle barnet. Utgangspunktet er at barnet har en sykdom eller en skade som innebærer at det har et biomedisinsk eller funksjonsmessig avvik fra «normalbarnet» eller gjennomsnittsbarnet. Dette kan være en

fysisk forskjellighet som at barnet er kortvokst, har en sykdom som ryggmargsbrokk eller cerebral parese, eller det kan være at barnet hører dårlig, ser dårlig eller ligger etter i mentale ferdigheter i forhold til sin kronologiske alder. Hvor stort «avviket» fra normalbarnet eller gjennomsnittsbarnet er, før en lege (på vegne av samfunnet) sier at barnet har nedsatt funksjonsevne, er det ikke noe klart svar på. Dette er et forhold som i stor grad er kulturelt og historisk bestemt. For eksempel vil et barn som vokser opp i en nomadekultur ha langt større behov for å kunne bevege seg i ulendt terreng og over lengre avstander enn et barn som vokser opp i Norge. Dersom barnet har en sykdom eller skade som reduserer gangevnen vil derfor «avviket» fra normalbarnet være mindre før barnet blir sett på som et barn med nedsatt funksjonsevne og som en «byrde» for familien enn det som er tilfelle i en kultur som den norske. I vårt land er det på den annen side viktig å lære mye, alt fra tidlig alder. Kunnskap på mange av livets områder er en viktig forutsetning for å kunne delta i samfunnet. Da vil kanskje et barn som har litt svakere intellektuelle ferdigheter enn «normalbarnet» bli vurdert å ha nedsatt funksjonsevne, enn det som gjelder for et barn med redusert gangevne. Hadde dette barnet derimot vokst opp i en nomadekultur eller i et samfunn der boklig lærdom ikke var så viktig for å bli inkludert, ville barnet bli sett på som helt vanlig. Dysleksi blir først et problem i et samfunn der det å lese og skrive er viktig for utdanning og arbeid.

I en medisinsk forståelse blir oppmerksomheten rettet mot det enkelte barnet, og man prøver med medisinske hjelpemidler og ekspertise å «rette» på det som er «feil» med barnet. Det enkleste eksemplet på dette er å gi briller til et barn som ser dårlig, eller gi et barn som hører dårlig et høreapparat. Mer utfordrende blir situasjonen når en lege foreslår å operere inn et elektronisk hjelpemiddel i barnets øre slik at barnet skal kunne høre selv om det i utgangspunktet er døvt eller bare har en liten rest av hørselen og ikke kan ha nytte av et vanlig høreapparat (cochlea-implantat). Det kan være ulike syn på om dette skal eller bør gjøres, men det illustrerer hvordan medisinske og teknologiske nyvinninger i noen grad kan kompensere den enkeltes nedsatte funksjonsevne.

I andre tilfelle kan barnet gjennomgå operasjoner for å øke bevegelighet i ledd, forlenge sener eller lukke et ryggmargsbrokk. Alle slike tiltak blir gjort for å bedre barnets funksjonsdyktighet i forhold til rådende oppfatninger om hva som er vanlig eller «normalt». Her kan det nevnes at ortopeder, som er en gruppe leger som arbeider med barn med ulike muskel-skjelett sykdommer, egentlig betyr en medisinsk spesialitet som har som målsetting «å rette ut barn». Hensikten var (og er kanskje fortsatt?) å gjøre barn med ulike sykdommer utseendemessig mest mulig like «normalbarnet» gjennom å gjøre inngrep som «retter dem ut eller opp».

I korthet innebærer den medisinske forståelsen å endre, kurere eller helbrede den enkelte slik at han eller hun blir best mulig i stand til å fungere innenfor de rammebetingelsene man finner i et gitt samfunn på en gitt tid.

DEN SOSIALE FORSTÅElsen AV FUNKSJONSHemming

Den medisinske modellen, der man tar utgangspunkt i individet, har etter hvert blitt utfordret av en alternativ forståelse der man retter oppmerksomheten mot individets omgivelser. Hva er grunnen til at for eksempel ei jente i rullestol ikke kan komme inn på skolen når hun bruker rullestolen sin? Er det på grunn av at hun har ryggmargsbrokk og må bruke rullestol for å komme seg rundt, eller er det fordi skolebygningen har trapper, høye terskler og et toalett som ikke har plass til en i rullestol? Den sosiale forståelsen av funksjonshemming eller den sosiale modellen, som er den vanligste betegnelsen på denne forståelsen, innebærer at man i stedet for å se på hva som er «feil» med den enkelte er opptatt av barrierer i omgivelsene. Hva er det som stenger enkelte mennesker ute fra bygninger, aktiviteter og andre hendelser? I dag har denne måten å forstå funksjonshemming på blitt stadig mer akseptert over store deler av verden – også i vårt land. Når man innenfor en sosial modell retter oppmerksomheten mot de barrierene mennesker med nedsatt funksjonsevne møter i omgivelsene, både de fysiske og de sosiale, betyr ikke dette at man ser bort fra betydningen av kroppslige endringer. At man eksempelvis «glemmer»

at Eva eller Geir har en sykdom eller skade som fører til nedsatt funksjonsevne. Det man derimot gjør er å si at for at barn og unge med nedsatt funksjonsevne skal få et bedre liv og et liv inkludert i samfunnet må man skille mellom tiltak som er medisinsk behandling og tiltak som krever politisk handling.

På bakgrunn av det jeg har skrevet ovenfor mener jeg den definisjonen av funksjonshemming vi har valgt å bruke i Norge, er en god definisjon fordi den tar med begge perspektivene, både den enkeltes funksjonsevne og omgivelsene utforming.

OMFANGET AV FUNKSJONSNEDESETTELSER BLANT BARN OG UNGE

Hvor mange barn i Norge det er som har en funksjonsnedsettelse vet vi faktisk ikke, og det er også vanskelig å gjøre et anslag. En grunn til dette er selvsagt at det er helt avhengig av hva man forstår med en funksjonsnedsettelse. Skal for eksempel Eva som bruker briller med styrke minus 6 være med? Hvis man synes det, hva da med Jon som bruker minus 5. Og hva med Janne som hører ganske godt så lenge hun bruker hørerapparatet hun er avhengig av eller hun er sammen med noen som snakker så sakte og tydelig at hun greier å følge med, selv om hørselen hennes er svært nedsatt. Og så er det Ivar som greier å gå over korte avstander og opp små trapper, men som ikke kan være med på turer i skog og mark eller gå opp en hel etasje i skolebygget. Anne på sin side har store problemer med å lære å skrive, men bare hun får tid nok så går det til slutt. Poenget er at når vi skal bestemme hvor mange som har nedsatt funksjonsevne, kan vi ikke gjøre dette uten at vi har sagt noe om i forhold til hva eller hvem. Er det en nasjonal standard eller er det «normalbarnet», gjennomsnittsbarnet? For å få et eksakt tall på hvor mange barn og unge som til en hver tid har nedsatt funksjonsevne, måtte vi teste alle barn og unge i en bestemt aldersgruppe i forhold til noen vedtatte normer for syn, hørsel, bevegelighet, kognitive ferdigheter osv. I tillegg måtte vi bestemme oss for hvor lenge funksjonsnedsettelsen hadde vart, og hvor lenge den ville forvente å vare. Men selv denne fremgangsmåten vil kanskje ikke være den rette måten å

gjøre det på. I alle fall ikke i forhold til den definisjonen av funksjonsnedsettelse vi har valgt å bruke i vårt land. Vi skal ikke bare legge vekt på den enkeltes forutsetninger for deltagelse, men også på samfunnets krav til funksjon på ett eller flere livsområder. Men hvordan er det mulig å finne frem til antallet barn med nedsatt funksjonsevne på bakgrunn av dette? Svaret er at det nok ikke er mulig. Derfor må vi velge en annen tilnærming. I hovedsak betyr dette at vi bruker en diagnose eller tildelingen av en trygdeytelse som utgangspunkt.

I Norge blir alle fødsler registrert i Medisinsk fødselsregister. I dette registeret legges det inn informasjon om mor og om barn. Opplysninger fra dette registeret viser at det i 2008 var rundt 2,3 prosent av alle barn som ble født med det som blir betegnet som alvorlige misdannelser. Med et fødselstall på rundt 60000 barn i året, vil dette si det samme som rundt 1400 barn. I alt var det rundt 4,4 prosent av alle fødte barn som hadde en eller annen sykdom eller skade som i registeret klassifiseres som en misdannelse. Folkehelseinstituttet setter på sin side prosenten til ca. 2,7. I tall vil dette si at 1600 barn av rundt 60000 fødte har en større eller mindre sykdom eller skade som oppdages i forbindelse med fødselen. I tillegg til de barna som blir født med en sykdom eller skade, er det også en del barn som blir syke eller skadet i løpet av de første leveårene. Anslagsvis rundt 50 prosent flere.

Dersom vi bruker tall fra Statistisk sentralbyrås helseundersøkelser finner vi at i aldersgruppen 7–15 år er det rundt en tredjedel av alle barn som har en varig sykdom som gjør at de har fått en diagnose. Det er rundt 11 prosent som har en funksjonsbegrensning som virker inn på hverdagen, og det er ca 2,5 prosent som mottar grunn og/eller hjelpestønad fra folketrygden.

Som vi ser er det ikke så lett å avgjøre hvor mange barn og unge som har nedsatt funksjonsevne. Antallet er betinget av hva man mener med funksjonsnedsettelse, hvor alvorlig den er og på hvilke livsområder den arter seg. Det vi likevel kan slå fast at det er et betydelig antall. Det er under alle omstendigheter slik at det i løpet av 20–25 år blir født så mange

barn med nedsatt funksjonsevne at de til sammen utgjør et helt årskull barn. Altså rundt 60000 barn.



DIAGNOSEN OG TIDSPUNKTET FOR DENNE

Selv om vi i Norge forstår funksjonshemming som «et møte» mellom individet og samfunnet, vil det alltid være slik at det for den enkelte er en sykdom eller skade som fører til den nedsatte funksjonsevnen en har i dette møtet. Denne sykdommen eller skaden vil i de aller fleste tilfelle få et medisinsk navn. Det vi omtaler som en diagnose. Nå er det slik at mange foreldre får stilt en diagnose på barnet mens de er på sykehuset – rett etter fødselen. Særlig gjelder dette sykdommer eller skader som er lett synlige, der tegnene på sykdommen eller skaden er tydelige og entydige. Eksempler på slike sykdommer/skader/tilstander er trisomi 21 (Downs syndrom), ryggmarksbrokk (spina bifida), kortvoksthet som achondroplasi eller dysmeli (barnet mangler ett eller flere lemmer). Andre sykdommer har så diffuse symptomer at helsepersonell lett kan overse dem, og i mange tilfelle kan det gå flere år før foreldrene får en diagnose. Eksempler på slike sykdommer/skader kan være nedsatt syn og hørsel, utviklingshemming, nevromuskulære sykdommer, enkelte former av cerebral parese, astma/ allergi eller diabetes. I en av de få undersøkelsene som er gjort i forhold til å kartlegge diagnose-tidspunktet for enkelte sykdommer/skader, fant vi følgende:

Barnets alder ved diagnosen for enkelte sykdommer (Prosent).

Diagnose/Alder	Nyfødt 0-1 år	1-2 år	3-4 år	5-7 år	Over 7 år	Sum
Cerebral parese N=240	35	52	8	4	1	100
Muskelsykdommer N=33	15	21	24	21	19	100
Astma/allergi N=64	22	23	16	19	20	100
Medfødt hjertefeil N=41	83	7	2	5	3	100
Diabetes N=41	1	13	11	23	52	100

Tabellen viser at diagnosetidspunktet både varierer mellom diagnosegrupper og innenfor de ulike diagnosegruppene. Barn som er født med en hjertefeil kan nok i utgangspunktet bli sendt hjem fra sykehuset uten at det er oppdaget noe feil, men de får oftest tidlig en bilyd i hjertet og andre tegn på hjertesykdom, og derfor blir de aller fleste diagnostisert i løpet av det første leveåret. For barn med cerebral parese, en skade som enten er til stede i fosterlivet eller som oppstår i forbindelse med fødselen, blir så mange som to tredjedeler først diagnostisert etter at de har fylt ett år. Grunnen til dette er at symptomene på cerebral parese kan være vanskelig å oppdage for en jordmor eller en fødselslege. Tabellen viser også at for muskelsykdommer eller, mer korrekt, nevromuskulære sykdommer, blir neste alle diagnostisert etter at de har fylt ett år, og seks av ti etter at de har fylt to år. Dette skyldes nok både at mange muskelsykdommer først blir tydelige noen tid etter fødselen, og at kunnskapen om disse relativt sett sjeldne sykdommene ikke er utbredt. En stor del av helsepersonell kjenner ikke til sykdommer som spinal muskelatrofi, Duchennes muskeldystrofi, Retts syndrom eller Williams syndrom, og symptomer på sykdommen kan derfor bli oversett når barnet er lite. Hos noen barn med disse tilstandene er utviklingen også normal det første eller de første leveårene. Selv om foreldre kan føle en uro og usikkerhet i forhold til at alt er som det skal, kan denne uroen derfor bli møtt med svar av typen: «ja, ja, men barn er så forskjellige» når foreldrene setter ord på egen usikkerhet overfor helsepersonell. Grunnen er selvsagt at heller ikke helsepersonell som oftest

kjenner til slike og lignende sjeldne tilstander. Historiene er mange når det gjelder foreldre som har følt seg avvist på helsestasjonen når de har uttrykt usikkerhet i forhold til om «det er noe spesielt» med barnet.

Diagnosegruppene astma/allergi og diabetes er eksempler på sykdommer som ofte manifesterer seg senere i barneårene. Hovedinntrykket fra tabellen er at det er store forskjeller mellom når et barn med en sykdom eller skade blir diagnostisert. Likevel ville forskjellene kanskje vært enda større om jeg hadde inkludert flere diagnosegrupper i undersøkelsen.

Mitt neste poeng er at selv om diagnosetidspunktet for ulike sykdommer eller skader varierer, så er det også variasjoner innenfor gruppen. At barnet blir diagnostisert betyr ikke det samme som at foreldrene ikke har sett eller følt at noe kanskje ikke er «som det skal være». Dette er nok dessverre ofte tilfellet. Foreldrene kan ha følt usikkerhet, men enten ikke gjort noe med denne usikkerheten, eller de har blitt møtt med skepsis hos leger og andre helsearbeidere når de har kommet frem med sin usikkerhet. Dette gjelder nok særlig i de tilfeller barnet har en sjelden sykdom eller skade, der det bare er et lite antall leger som har faglige forutsetninger for å kunne stille en diagnose. En videre analyse av datamaterialet i denne undersøkelsen viser også at foreldrenes utdanningsnivå har betydning for når barnet blir diagnostisert. Foreldre med høy utdanning får oftere enn foreldre med lav utdanning diagnostisert barnet som nyfødt. Grunnene til dette er nok flere, men en grunn kan være at foreldre med høy utdanning er mer trent i å stille spørsmål og mindre redde for autoriteter (legen) enn det foreldre med lav utdanning er. Kanskje er de også flinkere til å stille oppfølgingsspørsmål dersom de synes det første svaret de får ikke er godt nok. Leger kan på sin side ha lettere for å snakke med foreldre med høy utdanning, være mer lydhøre overfor deres spørsmål. I denne undersøkelsen fant jeg også at foreldre med høy utdanning var mer fornøyd med den informasjonen de fikk i forbindelse med diagnosen. Dette kan være et uttrykk for det samme, nemlig at denne gruppen foreldre spør og graver mer enn andre foreldre og blir møtt på en bedre måte enn foreldre som har lav utdanning. Disse foreldrene stiller på sin side kanskje ikke «de riktige» spørsmålene eller uttrykker seg mindre presist, og er ikke så trent

til å stille oppfølgings spørsmål som det de velutdannede foreldrene er. Nå er de dataene jeg kommenterer her noen år gamle, men resultater fra undersøkelser som er gjort senere peker i den samme retningen.

En stor endring som har skjedd i løpet av de siste årene er at kunnskap har blitt mer tilgjengelig for «vanlige folk» enn det den var tidligere. På internett kan de fleste spørsmål stilles og mange svar gis – uten at det nødvendigvis er slik at man som kunnskapssøkende mor eller far alltid får et riktig svar på de spørsmålene man har. Den «demokratiseringen» av kunnskap, som særlig har blitt muliggjort gjennom internett, gjør at foreldre både kan lese om symptomer, diagnose og mulige behandlinger. Men det er samtidig slik at internett ikke skiller mellom «skitt og kanel», og det kan derfor være vanskelig for foreldre å skille mellom den informasjonen som er god og kvalitetssikret og annen mindre pålitelig informasjon. Uansett er det slik at den store spredningen av informasjon i våre dager stiller nye krav til leger og annet helsepersonell i møtet med foreldre som har fått et barn med en medfødt eller tidlig ervervet sykdom eller skade.

Mange av de sykdommene som blir oppdaget etter at barnet har blitt større er ofte sjeldne tilstander. I Norge defineres en sjelden tilstand slik: «En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette at færre enn 500 personer har tilstanden. Denne er oftest medfødt, og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverretatlige tiltak.» Selv om antallet barn som blir født med eller tidlig erverver en sjelden medisinsk tilstand er lite når vi ser på antallet innenfor hver diagnosegruppe, er det en betydelig gruppe barn det gjelder når vi slår alle diagnosene sammen i en gruppe. Omtrent 30 000 personer har en sjelden diagnose, noe som utgjør et halvt årskull.

Det er viktig at man som foreldre lytter til sin egen uro og ber om at barnet kan bli utredet hos en spesialist på sykehus, oftest på en barneavdeling, eller dersom det er mistanke om ett bestemt syndrom, på et av de kompetansesentrene som finnes for en rekke sykdommer og syndromer rundt om i landet. Det er bedre at fastlegen eller sykehuslegen skriver ut en henvisning for mye, enn at foreldrenes uro for at noe kan være galt med

barnet ikke blir bekreftet eller avkreftet så raskt det er praktisk og medisinsk mulig. Dette gjelder kanskje særlig for førstegangsførelde som ikke har noe annet barn å sammenligne med. Når for eksempel foreldre kommer med sin bekymring til helsestasjonen, er det viktig at legen og annet helsepersonell er i stand til å skille mellom det som kanskje viser seg å være unødige bekymringer hos foreldre og det som kan være en reelt begrunnet engstelse. Historiene om avvisning hos leger støter man på såpass ofte at man kan stille spørsmålet om ikke leger litt for ofte kan bagatellisere foreldres engstelse. Urolige foreldre skal ikke møtes med utsagn av typen: «Dere overreagerer, alt er i orden» eller «barn er så forskjellige, dette er bare en periode – det vil gå over». Eksemplet nedenfor er hentet fra et intervju med foreldrene til Jesper og er på mange måter typisk for hva foreldre kan fortelle. Jesper er ett av disse barna som det ikke er så lett å diagnostisere.

Jesper er Hans og Livs første barn. Et etterlengtet barn. Jesper vokser og trives. Han krabber ikke, men begynner relativt tidlig å gå. Han faller mye og er ikke så flink til å ta seg for som andre barn. Det ser ikke Liv og Hans så lett, fordi han er deres første barn, og de har ikke så god greie på hvordan barn utvikler seg. Heller ikke legen(e) på helsestasjonen familien tilhører, legger merke til at det er noe med Jesper. De eneste som lurere, er familien til Hans og Liv, de har mer erfaring med barn og de synes det er «ett eller annet» med Jesper, men det sier de ikke noe om – før senere. Han er også så bløt (og god) å ta i – ikke helt som andre barn. Selv om legene på helsestasjonen stadig beroliger, får Liv etter hvert en mistanke om at noe ikke er som det skal være. Helsestasjonen blir oppsøkt på ny, og legen blir konfrontert med den voksende uroen, men nei – barn er så forskjellige, sier legen. Han forteller om sønnen til en venn av seg som virkelig var nesten sånn som Jesper. Da han ble eldre ble han helt fin. Liv og Hans blir litt beroliget, men ikke helt. Hans blir mer beroliget enn Liv og prøver å få henne til å slappe av. Han sier dette også for å slappe av selv. Tanken på at det skal være noe med Jesper, er for vond. Han er nok bare litt annerledes enn andre mht. utvikling. Tiden går og Jesper nærmer seg treårsalderen. Det blir mer og mer tydelig, også

for Liv og Hans, at noe ikke er som det skal være, og de ber om en kontroll utenfor det oppsatte skjemaet – fireårskontrollen. De er nå innerst inne nesten sikre på at det feiler Jesper ett eller annet. Igjen sier legen imidlertid at alt er greit. Riktignok er det vanskelig å finne refleksene hans i ben og armer, men dette er ikke så uvanlig for små barn. Liv og Hans insisterer på at han gjør noe, og han lover derfor å ta kontakt med en spesialist i barnesykdommer – siden foreldrene er så engstelige. Uroen har nå imidlertid vokst seg så stor at Liv gjennom diverse bekjente innenfor helsevesenet direkte har fått avtalt time med en nevrolog. Det tar ikke mange minuttene før nevrologen sier at det nok er noe galt, og etter en omfattende klinisk undersøkelse og diverse prøver i og utenfor sykehus, får Liv og Hans vite at Jesper har en nevromuskulær sykdom. Det er imidlertid en mild variant, og Jesper vil neppe bli så altfor preget av sykdommen – sier legen. Det var både et sjokk og en lettelse å høre dette, merkelig nok kanskje mest en lettelse. Uroen var altså velbegrunnet helt fra den tiden da den meldte seg for første gang. Nå kommer det også frem at familiene til Liv og Hans har bekymret seg, men ikke villet si noe av redsel for å skape unødig engstelse. Liv og Hans går nå inn i en fase der de støvsuger internett for å finne litteratur om nevromuskulære sykdommer. Det finnes mye, men det er ofte vanskelig å trenge gjennom det som står. I tillegg er mye av det ikke veldig oppmuntrende lesning. Nye spørsmål til legene som arbeider ved et stort sykehus. Beroligende svar. Jesper vil aldri kunne løpe like fort som andre barn, men ellers være like fin. Hans og Liv håper legen har rett og at det vil bli sånn, men vet hun egentlig dette? Har hun sett nok barn med den samme diagnosen til å være så sikker på det hun forteller dem? Er det kanskje bare slik at hun prøver å berolige dem i en vanskelig situasjon. Hans og Liv er i en vanskelig situasjon. Noen vil kanskje kalle det en livskrise.

I tilfellet med Jesper måtte det gå to år fra den første usikkerheten om at noe kunne være galt hadde meldt seg hos foreldrene, og til Jesper hadde fått en diagnose. I min samtale med foreldrene til Jesper kom det frem at om han hadde vært deres andre eller tredje barn ville de skjønt at noe var galt allerede etter noen uker. På mitt spørsmål om hvorfor det? Var svaret

at da ville de hatt noe å sammenligne Jespers utvikling med. Men siden han altså var deres første barn, valgte de å høre på legene på helsestasjonen om ikke «å bekymre seg unødvendig – siden alle barn er forskjellige». Og selvfølgelig hadde legene rett i dette – alle barn er forskjellige og det kan i noen situasjoner være vanskelig å avgjøre om det er noe uten om det vanlige med akkurat dette ene barnet. Men likevel – en helsestasjonslege vet ikke alt og han/hun vil selvsagt heller ikke uroe foreldre uten at de er helt sikre på at det trolig er noe spesielt med barnet de har til kontroll. Men en av de viktigste egenskaper en lege kan ha, er åpenheten til å kunne balansere egen kunnskap mot foreldres uro. Selv om leger ofte er i situasjoner der de blir forventet å være autoriteter, må de være så ydmyke i forhold til egen selvsikkerhet, foreldres uro og andre legers spesialistkompetanse, at *de* er villige til å innse at de kanskje ikke vet nok. De har kanskje ikke tilstrekkelig kunnskap eller erfaring til å vurdere om det barnet som ligger på stellebordet eller sitter på fars fang er som «alle andre barn». Da skal de støtte opp om foreldrene og si at jo, kanskje det er best at en annen lege med annen kunnskap og kompetanse tar en titt på barnet. Mye unødig engstelse, til og med mye sorg og lidelse, kunne vært unngått om flere leger oftere hadde vist en slik holdning.



BARNET HAR FÅTT EN DIAGNOSE

Når barnet har fått en diagnose er det mange følelser som melder seg hos foreldrene samtidig som det er en rekke praktiske oppgaver som må løses. I dette avsnittet skal jeg først og fremst ta for meg de følelsesmessige sidene ved det å få et barn som ikke er som alle andre. Noen foreldre har fått diagnosen i forbindelse med fødselen, og for dem er situasjonen nok noe forskjellig fra dem som først har fått diagnosen etter lengre tids usikkerhet og venting. Reaksjonsmønsteret kan være forskjellig, men som et mer generelt utgangspunkt kan det være fornuftig å dele opp reaksjonene i enkelte faser som mange foreldrene går gjennom.

Sjokkfasen

Det er først og fremst når noe man ikke er forberedt på – noe som er helt uventet – skjer, at man kommer i en sjokktilstand. Som når man umiddelbart etter en fødsel får vite at barnet har en alvorlig sykdom eller skade. Begge foreldrene har kanskje opplevd et svangerskap uten problemer og tar det derfor for gitt at barnet som kommer til verden er «perfekt». Men slik er det ikke alltid, og enkelte barn har også så alvorlige sykdommer eller skader at det ikke vil overleve. I slike situasjoner vil foreldre oppleve en kaotisk situasjon. Man kan miste tidsbegrepet, føle at man står utenfor seg selv og at det som skjer ikke angår en selv, men er en film man ser. Man kan si til seg selv at dette er ikke sant, dette angår ikke meg. Men dessverre så er det akkurat det det gjør.

Dersom foreldrene i lengre tid har følt uro over at noe er galt, kan det å få en diagnose, en bekreftelse på at de har hatt rett i sin uro, føles som en lettelse. Endelig vet de at det er noe, og endelig vet de hva det er som feiler deres barn. Mange foreldre vil i denne situasjonen opptre rolig og behersket, og kanskje vil dette fraværet av åpen sorg virke paradoksalt på den legen som gir diagnosen. Men foreldrenes reaksjoner vil komme selv om de ikke er så tydelige der og da. Når man kommer for seg selv og lar legens ord synke inn, og man i tankene går gjennom hva dette vil kunne innebære for barnet og for dem selv i årene som kommer, vil mange

oppleve at den umiddelbare følelsen av lettelse vil blandes seg med følelsen av sorg og tap.

Som regel er det bra at begge foreldrene er til stede når informasjon om diagnosen gis. Legen som gir informasjonen bør også ha god tid. Ikke minst for å kunne gi utfyllende og god informasjon på det spørsmålet de fleste foreldre vil stille seg: «Hvorfor akkurat oss?» Dette er et spørsmål jeg skal forsøke å besvare litt senere i dette innledende kapitlet.

Foreldre som nylig har fått en diagnose på barnet sitt vil ha mange spørsmål de ønsker svar på, og de vil kanskje gjenta dem flere ganger, i forskjellig form. Dette er en av grunnene til at den som gir informasjon om diagnosen bør ha god tid. Spørsmålene og svarene representerer kunnskapsmessige redningsbelter som kan bidra til å skape en viss grad av trygghet og orden i en sjø av kaotiske følelser. I denne fasen kan en lege eller andre med kunnskap og kompetanse, hjelpe foreldrene til å sortere følelser og tanker og få en første orden på dette kaoset. For foreldrene kan det til dette første møtet, der de får opplysninger om diagnosen, på forhånd være lurt å skrive ned alle spørsmål de ønsker svar på. Fordelen ved at begge foreldrene er til stede er at de både kan supplere hverandre, støtte hverandre og dele de samme erfaringene når de kommer hjem og gang på gang vil gå gjennom samtalen med legen og hva hun sa, om det hadde vært negativt, positivt eller hva. Den felles referanserammen som dette første møte danner, vil være viktig i tiden som følger etter at diagnosen er satt.

Mange foreldre vil i denne perioden «støvsuge» internett for kunnskap om den diagnosen barnet har fått. Man kan ikke få nok kunnskap. Alt må leses, alt må sjekkes. På den ene siden er det selvsagt bra at man setter seg inn i den kunnskapen som finnes om barnets sykdom eller skade. Det er likevel et men – kanskje opptil flere men. For det første er det som nevnt ovenfor ikke all informasjon på internett som er like godt kvalitetssikret. Informasjonen kan være upresis, den kan være utdatert og den kan endatil være uriktig. For det andre kan man som mor eller far føle seg maktesløs i forhold til den medisinske beskrivelsen som ofte gis av ulike alvorlige medfødte sykdommer eller skader. Det kan rett og slett bli for mye «å ta inn» på dette tidspunktet.

Ofte vil det være slik at foreldrene etter hvert vet mer om barnets diagnose enn de fleste leger som kanskje aldri har sett et barn med denne diagnosen. Men noen leger vet som oftest en del, og det er viktig for foreldre å komme i kontakt med en lege som har kunnskap og som kan veilede og gi råd. Mange foreldre trenger i denne perioden en medisinsk «autoritet» å forholde seg til. Dette kan gi trygghet og det kan berolige. Legen kan også i mange tilfelle kvalitetssikre den informasjonen man har fått tilgang til. Å la foreldrene bli alene med sin usikkerhet og sin informasjon fra internett kan være brutalt. En lege må ta det ansvaret det er å være lege, og dersom hun ikke har tilstrekkelig kunnskap om den aktuelle diagnosen må hun hjelpe foreldrene til å komme i kontakt med en fagperson med kunnskap og kompetanse – selv om dette kan bety at man må utenfor Norges grenser for å finne ham eller henne. Mange foreldre vil senere også kunne finne støtte hos foreldre i samme situasjon, enten i en foreldreforening eller i en pasientorganisasjon.

Reaksjonsfasen

Når det første sjokket har gitt seg noe, erkjenner foreldrene at barnet har en sykdom eller skade og at denne både vil prege barnets liv og deres eget liv som foreldre. Har de andre barn fra før vil også disse bli berørt av det som har skjedd. I denne fasen av sorgen er det flere måter å reagere på. Noen foreldre vil kanskje ikke ta den informasjonen de har fått helt på alvor, eller rettene de orker ikke å ta informasjonen på alvor. De vil fortrenge eller fornekte det de har hørt, og i denne prosessen vil de kanskje bortforklare eller nedtone barnets symptomer og/eller plager. De ser på andre barn og i stedet for å fokusere på det som er ulikheter, vil de fokusere på likheter. «Vår lille Arne er ikke så forskjellig – kanskje det er noe han vil vokse av seg – det var jo det legen på helsestasjonen sa da vi tok det opp med han første gang». Gjennom å lete etter «naturlige» forklaringer på de symptomer barnet har prøver foreldrene å oppheve den dissonansen de føler mellom hvordan de ønsker at barnet deres skal være og hvordan det faktisk er.

Andre foreldre kan kanskje akseptere at barnet har en alvorlig sykdom eller skade, men kapsler inn sine egne følelser og lever videre som om nesten ingen ting har skjedd. I noen tilfeller kan foreldre stille krav til barnet som om det ikke har noen sykdom eller skade, og kanskje også bli irritert når barnet oppfører seg «vanskelig» og ikke gjør det som forventes av det. Andre foreldre igjen kan reagere med en følelse av maktesløshet. De forstår ikke hva de skal gjøre og de ønsker og håper at noen skal komme og hjelpe dem, ta ansvar for den situasjonen de har kommet i og «ordne opp».

I situasjoner der barnet har en arvelig sykdom er det viktig at foreldrene i sin fortvilelse og sorg ikke skylder på hverandre og kanskje sier ting som:

Sykdommen til Unni har hun i alle fall ikke fått fra min familie, jeg har aldri hørt om noen slektninger som har hatt noe som engang ligner på sykdommen til Unni. Dette er noe du må ha dratt med deg fra din familie.

I denne fasen av sorgbearbeidingen er det viktig at ikke foreldrenes varierende grad av mestringssevne går ut over barnet. Derfor kan det være viktig at foreldrene tar kontakt med sin egen fastlege eller en annen person de har tillit til, for å få hjelp til å komme i kontakt med personer utenfor familien som kan hjelpe foreldrene til å finne en form for ro i den situasjonen de har kommet i. Kanskje særlig er dette viktig om en av de nevnte reaksjonsmåtene blir fulgt opp av en ustoppelig jakt på andre leger, eller alternative behandlere som kan «kurere» barnet. Å søke råd hos andre kvalifiserte leger for å få en «second opinion» er selvsagt en god idé. Men det er neppe noen god idé å støvsuge markedet for alternative behandlere. Både fordi en «evig jakt» på helbredelse kan gå ut over barnet og fordi den står i veien for deres egen aksept av det barnet de har fått og den sykdommen eller syndromet barnet har. Jo raskere dette skjer, jo tidligere kan man komme i gang med den møysommelige prosessen det er å skape en ny plattform for det livet de skal leve i årene som kommer, med det nye familiemedlemmet. En utfordring i denne fasen kan være at foreldrene

«går i utakt». Kanskje en sørger, mens den andre prøver å være aktiv i forhold til omgivelsene. Om det er slik, er det viktig å vise respekt for hverandre og å finne frem til et felles ståsted for hva som skal gjøres og når noe skal gjøres. Det er ikke en tid for å bebreide den andre for hans/hennes reaksjonsmåte.

Bearbeidingsfasen

Etter hvert går reaksjonsfasen for de fleste over i bearbeidingsfasen. Hvor lang tid sjokkfasen og reaksjonsfasen tar, kan variere fra foreldre til foreldre og er også avhengig av hvilken diagnose barnet har fått, hvilken støtte foreldre har, om de har barn fra før av osv. Poenget er at etter hvert som tiden går trenger hverdagen seg på og man må som foreldre ta opp igjen det livet som nå en stund har stått på vent.

Mange foreldre kan ha vanskelig for følelsmessig å akseptere det som har skjedd, men likevel venner de fleste seg til den situasjonen de er i og lærer seg å leve med den. Dette betyr ikke nødvendigvis at følelsene fra reaksjonsfasen har forsvunnet. Som mor eller far kan man svinge mellom perioder av intens tristhet og sorg, og perioder der man har det rimelig bra og makter å se lysere på livet. I denne perioden da foreldrene skal normalisere tilværelsen på nytt er det viktig for foreldrene å ha kontakt med familie, venner og andre som representerer dette «vanlige livet», det livet man levde før barnet ble født. I denne prosessen er det viktig å ha venner, men venner kan ha problemer med å ta kontakt. Noen blir kanskje usikre og trekker seg unna, men grunnen til dette kan være noe annet enn at de ikke ønsker kontakt. Det kan være et uttrykk for at man er usikker på hva man skal si, hva man skal gjøre, og hvordan man skal forholde seg til foreldrene og til barnet. Det er en ukjent situasjon man står overfor og en situasjon ikke alle føler seg fortrolig med. Derfor er det viktig at foreldre som har fått et barn med nedsatt funksjonsevne også inviterer andre inn i livene deres igjen og viser åpenhet i forhold til sin sorg, men også i forhold til at de synes det er viktig å være sammen med venner. Dette betyr ikke nødvendigvis det samme som at all informasjon om barnets diagnose skal bli «alles eiendom». Noen foreldre kan føle at diagnosen, sykdommen, er

privat og noe bare de nærmeste skal ha fullt innsyn i, mens andre synes det er helt i orden å dele denne kunnskapen om barnet med venner og kjente. Det er ikke noe som er «riktig» eller «galt» å gjøre i denne sammenhengen. Foreldrene må kjenne etter hva de ønsker og de bør være enige om hvilken posisjon de velger.

Nyorienteringsfasen

Det er selvsagt ikke mulig å sette noen fast tidsramme for hvor lenge bearbeidingsfasen varer. Etter hvert går den likevel over i det vi kan betegne som en nyorienteringsfase. Livet med et barn som har et større behov for omsorg og foreldreinnsats enn det andre barn har, vil være den virkeligheten man som foreldre må orientere seg ut fra. Men sorgen kan ligge på lur og er lett å få frem. Kanskje særlig gjelder dette når barnet har en fremadskridende sykdom. Da får man aldri en type «nullpunkt» som man kan orientere seg ut fra når det gjelder barnets utvikling og barnets potensialer. Stadig vil det kunne skje endringer i barnets medisinske eller kognitive situasjon som fører med seg nye utfordringer og nye problemer. Man blir som foreldre fratatt håpet om stabilisering av sykdommen og i noen tilfeller – håpet om bedring. Man vet i stedet at det eneste sikre er at barnet blir stadig dårligere. At det funksjonsnivået barnet har i dag kan være redusert eller borte om ett år.

En slik situasjon kan eksemplifiseres med sykdommen Duchennes muskeldystrofi som i det alt vesentlig rammer gutter. Dette er en arvelig genetisk sykdom som innebærer at kroppens muskelvev gradvis omdannes til fett og bindevev. Barnas funksjonsnivå blir med økt alder stadig mer redusert. I de helt tidlige barneårene kan gutter med Duchennes muskeldystrofi nesten være som andre barn. Men så begynner de kanskje å falle oftere enn jevnaldrende og de får problemer med å reise seg opp igjen. Etter hvert må de kanskje bruke hjelpemidler som elektrisk rullestol, og ved 9–12-årsalderen må foreldrene ofte få en personløfter som en del av utrustningen av hjemmet. Deretter må de fleste etter hvert også ha puste-hjelp og en hjemmerespirator blir dermed en del av den voksende hjelpemiddelparken i hjemmet. Mange fikk tidligere et relativt kort liv, men i

dag er behandlingstilbudet blitt så bra at det er mange som lever til de er godt voksne. Det er klart at foreldre til barn med en sykdom som Duchennes muskeldystrofi kan oppleve en sorg som nesten er uutholdelig å bære. For hvert år som går er det ikke små tegn på bedring og fremgang som preger barnets utvikling, men en sakte og ustoppelig forverring.

Tim var Ole og Evas andre barn. Som nyfødt var han stort sett like aktiv og rørlig som storesøsteren og som andre barn, men etter en stund viste det seg at det ville ikke vare. Da han var litt over to år ble det konstatert at han hadde en fremadskridende nevrologisk sykdom som gradvis gjorde muskulaturen hans svakere. Familien elsket å være på hytta på fjellet. I lange strekk, sommer som vinter, var de der. Om sommeren pleide særlig Ole å gå en fast liten runde med Tim. En runde på ca fem hundre meter. Inn i skogen, opp på en liten skrånende bergnabb, ned i skogen igjen og så tilbake til hytta. Dette var deres egen lille tur der de snakket om alt mellom himmel og jord. Etter hvert som årene gikk tok turen lengre og lengre tid og Tim trengte stadig mer hjelp for å komme opp på den lille bergnabben. Han snublet også mer og trengte hjelp til å komme opp. Ole og Eva opplevde ikke de store forandringene i Tims liv sånn i det daglige. De bodde jo i et hus med mange hjelpemidler og der alle rom lå på ett plan. Særlig sommerturene til hytta ble imidlertid etter hvert klare påminnelser om at Tim ble dårligere. Selv om både de og Tim gledet seg til oppholdene, kom det sterkere og sterkere frem en sårhet i forbindelse med oppholdene. De ble smertefulle påminnelser om sykdommens progresjon og hva den gjorde med Tims kropp. En dag var det helt slutt med de små turene. Tim hadde ikke styrke eller krefter til å gå runden mer. Både han selv og faren visste hva som hadde skjedd og Ole visste så altfor godt hva som ville komme i fremtiden. Selv om styrken i sorgen over Tims sykdom kom og gikk var den der hele tiden – som en murrende vond følelse.

For å få en fornemmelse av hvordan man som foreldre selv mestrer sorgarbeidet i forhold til å få et barn med nedsatt funksjonsevne, kan en for seg selv sette opp ulike punkter man kan bruke som utgangspunkt for å

vurdere hvor langt man selv har kommet i bearbeiding av sorgen. Punktene nedenfor er ment som eksempler.

1. Man er som mor eller far i stand til å snakke om og diskutere barnets funksjonsnedsettelse på en rolig måte, for eksempel med ansatte i barnehagen eller med venner.
2. Man er i stand til å gi barnet omsorg og kjærlighet samtidig som man kan oppmuntre det til selvstendighet og til å ordne ting på egen hånd.
3. Man er i stand til å samarbeide med leger og annet helsepersonell i forhold til oppfølgingsplaner for barnet. For eksempel innenfor rammene av barnehabiliteringen eller en ansvarsgruppe.
4. Man greier å stille krav til barnet for eksempel om hvordan det skal oppføre seg uten at man får dårlig samvittighet.
5. Dersom man har flere barn greier man å balansere behovene til barnet med nedsatt funksjonsevne i forhold til behovene til andre barn i familien.
6. Man er i stand til å overlate tilsyn og omsorg av barnet til andre personer, uten at man føler at man burde gjøre dette selv.
7. Man kan finne glede i aktiviteter og samvær med andre uten at tankene vandrer tilbake til sorgen over barnet med nedsatt funksjonsevne.
8. Man greier å se andre barn og glede seg med foreldrene uten å tenke på sin egen situasjon og sitt eget barn.

Når man som forelder er i stand til å leve etter disse og lignende «regler», har man kommet et godt stykke på veien mot å akseptere den livssituasjonen man er i. Ikke i den forstand at man glemmer at man har et barn som krever ekstra omsorg og pleie, men at man kan leve et vanlig liv og være som en vanlig mor eller far selv om man har fått et barn med nedsatt funksjonsevne.

Selvfølgelig vil mange, kanskje de fleste, oppleve at følelsene svinger og at tunge tanker kommer tilbake. Kanskje særlig gjelder dette for foreldre til barn med fremadskridende sykdommer eller der hvor

sykdommen har et svingende forløp med gode og mindre gode perioder. Spesielle milepæler i livet som barnehagestart og skolestart kan også representere tidspunkter der funksjonsnedsettelsen blir tydeligere enn i det daglige livet. Videre vil det være slik at det miljøet man lever i til daglig har stor betydning for hvordan man takler hverdagen med et barn med nedsatt funksjonsevne. Om man har et nettverk rundt seg som både er forståelsesfullt, aksepterende og inkluderende, vil livet være lettere enn om man blir sett på som annerledes. Men det er ikke bare et sosialt nettverk som har betydning for hverdagslivet med et funksjonshemmet barn. Kanskje like viktig er det å ha personer rundt seg man kan kontakte om det skjer noe med barnet. De fleste som er eller har vært foreldre til små barn kan føle uro og usikkerhet når barnet blir sykt. Men som oftest har man venner eller familie som kan kontaktes. «Jon har fått et merkelig utslett og høy feber – jeg vet ikke hva det er og hva jeg skal gjøre». Nei, men kanskje er det noen i nettverket som kan gi råd, i det minste på helsestasjonen eller på legevakten. Men hvis Jon hadde hatt en sjelden sykdom eller syndrom, hvem skal man spørre da om det skjedde noe med ham som man ikke visste hva var? Det kunne selvsagt være en harmløs tilstand, men det kunne også være noe som var utløst av den diagnosen han hadde, eller at den diagnosen han hadde kunne føre til at selv en harmløs tilstand kunne utvikle seg til noe langt mer alvorlig. De færreste foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har noen nære å kontakte i slike situasjoner. Det hadde gitt stor trygghet om de hadde hatt dette, for eksempel en lege tilknyttet en barneavdeling på et sykehus eller på et kompetansesenter med god fagkunnskap om den diagnosen barnet deres har. Selv om man kan komme i kontakt med barneavdelinger på de større sykehusene, kreves det ofte at man først tar kontakt med legevakten eller fastlegen når barnet er sykt.

Uansett hvilke kompetanseressurser man som foreldre har tilgang til, vil det være viktig at familie og venner har kunnskap om den diagnosen barnet har. Ikke minst vil dette kunne gi en større trygghet dersom de er sammen med barnet og noe skjer som de ikke har hørt noe om på forhånd. Etter hvert som barnet blir eldre vil det være på steder der

foreldrene ikke er med. Kanskje sammen med bestefar på kino eller hos Lise i fødselsdagsselskap. Hvis barnet for eksempel har epilepsi og dermed kan få et epileptisk anfall uten at man kan forutsi når, er det viktig at både bestefar og foreldrene til Lise vet hva som skjer og hva de skal gjøre.

Mange medfødte sykdommer og skader skyldes genetiske faktorer, Sykdommen kan enten være kjent i familien slik at man kjenner igjen sykdommen om et barn blir født med den bestemte genfeilen. For eksempel gjelder dette sykdommer som Duchennes muskeldystrofi. I de fleste tilfelle er det imidlertid slik at sykdommen skyldes recessiv arv eller at nye kromosomfeil, som ikke er kjent i slekten fra tidligere, dukker opp. I slike tilfelle er det viktig for foreldrene å komme til genetisk veiledning. De må få snakket med en spesialist i medisinsk genetikk som kjenner den diagnosen barnet har fått og som kan hjelpe foreldrene til å forstå hvorfor dette har skjedd. Ikke minst er dette viktig siden noen foreldre kan komme til å «skyldes på hverandre» – som foreldrene til Unni (se ovenfor). Men hva menes egentlig med genetikk og arv?

CELLER OG DET SOM ER ENDA MINDRE

Alt liv vi ser omkring oss består av en mengde «byggesteiner» eller celler som er små kjemiske fabrikker med et utall av spesialiserte oppgaver. De fleste av cellene er svært små og man må bruke et mikroskop for å få øye på dem og for å få et innblikk i det som skjer inni dem. Hos mennesket er de ubefruktede eggcellene hos kvinner de største cellene vi kjenner til.

Kromosomer

Inne i kjernen av alle kroppens celler finnes det strukturer som kalles kromosomer. Disse er ordnet i par og totalt har hvert av menneskes celler 23 par eller 46 kromosomer. Kromosompar nr. 1 består av de to største kromosomene og kromosompar nr. 22 består av de to minste. Alle parene fra nr. 1 til nr. 22 kalles autosomer. En arvelig sykdom som kan lokaliseres til ett av disse kromosomparene er ikke avhengig av barnets kjønn, og derfor kan jenter like ofte som gutter få sykdommer som skyldes en feil på

disse kromosomene. Det siste kromosomparet nr. 23 består av to like eller to ulike kromosomer. Dersom paret har et X og et Y kromosom er barnet en gutt og dersom kromosomparet har to X kromosom er barnet en jente. Kromosom X og Y inneholder forskjellige arveanlegg og det er arveanleggene på disse kromosomene som avgjør barnets kjønn. Men det kan også være arvelige sykdommer som er knyttet til dette kromosomparet. For eksempel er en sykdom som Duchennes muskeldystrofi (DMD) det som kalles en X-bundet recessivt arvelig sykdom. Dette betyr at arveanlegget for sykdommen sitter på X kromosomet. Siden gutter bare har ett X kromosom vil det først og fremst være gutter som får sykdommen og at det er moren som overfører sykdommen til barnet. Jenter har to X kromosomer og siden sykdommen er recessiv, som betyr vikende, vil det normale arveanlegg på det andre X kromosomet dominere over arveanlegget for sykdommen og barnet blir født uten tegn på sykdommen. Men jenta vil i dette tilfellet bære arveanlegget med seg i det ene X kromosomet. Når denne jenta i sin tur får barn, og dersom barnet blir en gutt, er det 50 prosent sjans for at han arver det X kromosomet der sykdommen sitter og får sykdommen DMD. Hvis far har DMD vil hans X kromosom inneholde arveanlegg for sykdommen, og dersom mor, som har to X kromosom, har arveanlegget for DMD på det kromosomet som overføres til egget under befruktningen, vil et jentefoster få sykdommen. Da vil jenta ha to X kromosomer som begge inneholder det recessive arveanlegget for sykdommen og ikke noe arveanlegg som «dominerer» over et sykt arveanlegg.

Gen

Til nå har jeg brukt betegnelsen arveanlegg, men i dag er det vanlig å bruke betegnelsen gen og gener. Dette avsnitt av et DNA-molekyl inneholder oppskrift på et bestemt protein, som i sin tur er med på å forme en egenskap hos individet. Hvert av kromosomene er bygget opp av et langt molekyl som heter DNA (De-Oxy-Ribo-Nucleic-Acid). DNA molekylets oppbygging kan sammenlignes med en veldig lang vindeltrapp. Det er satt sammen av to «tråder» som henger sammen med det vi kan sammenligne med trappetrinnene på vindeltrappen. De to DNA trådene er bygget opp av

fire forskjellige byggesteiner, og hver av disse byggesteinene inneholder sukker og fosfat. I tillegg inneholder de fire baser av nitrogen. Disse basene er A (adenin), T (tymin), C (cytocin) og G (guanin). I den dobbelte tråden som utgjør DNA molekylet kan A bare binde seg til T og C kan bare binde seg til G.

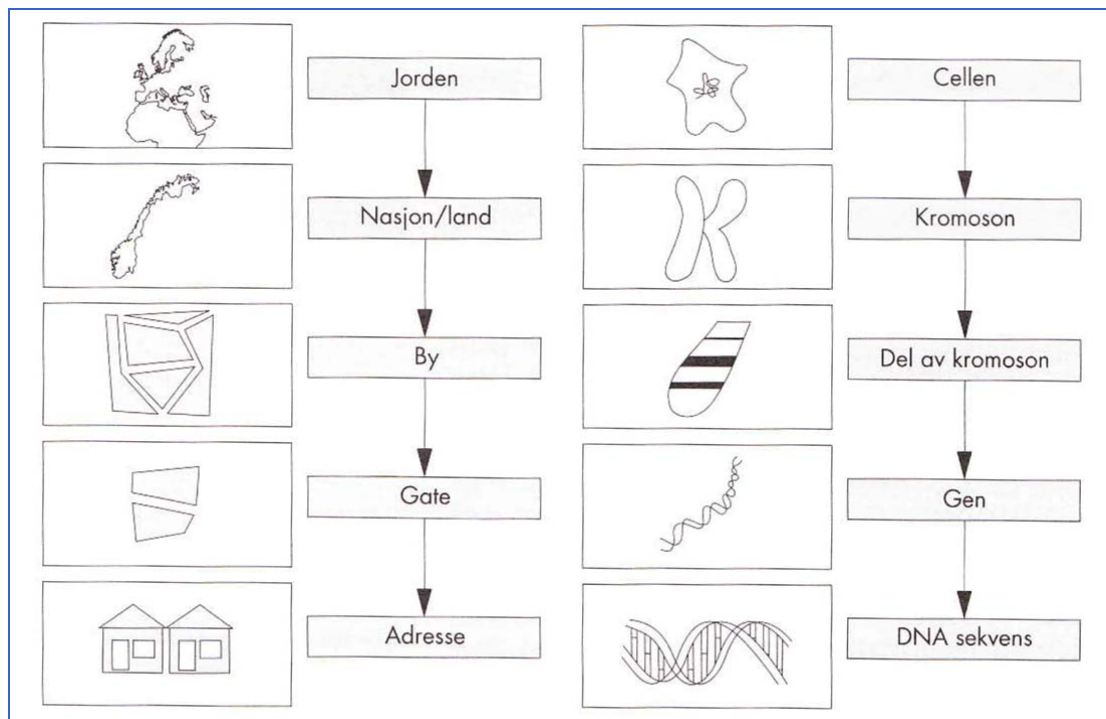
Disse fire «bokstavene» utgjør det genetiske alfabetet og i alle menneskets 46 kromosomer finnes det rundt 3.2 milliarder av bokstaver som til sammen utgjør det menneskelige genom. Hvor mange gener som inngår i det menneskelige genom er i dag litt usikkert, men de siste anslagene ligger på et sted mellom 20 000 og 25 000. Genene utgjør bare en liten del av den totale mengden DNA, og det er fortsatt mange ubesvarte spørsmål når det gjelder hvilken betydning resten av DNA mengden har. Det er enorme proporsjoner over lengden på DNA trådene som er rullet sammen slik at de ligner litt på saueull. Tar vi DNA molekylet fra en eneste menneskecelle og ruller det ut, blir lengden omtrent 1,4 meter. Ganger vi så disse 1,4 meterne med de anslagsvis 60 milliarder celler et menneske har, får vi en tråd som er ufattelige 84 millioner kilometer lang.

De fire basene i DNA molekylet uttrykker arvematerialet ved å bli slått sammen tre og tre om gangen. Dette er en kode som gjelder alt liv og alle arter fra bakterier til mennesker. I sammensetningen på tre og tre kan de fire basene (A, T, C, G) kombineres på i alt 64 måter. Det gir 64 koder for i alt 20 ulike aminosyrer, og disse er igjen byggesteinene i det vi kaller proteiner. Proteiner er enkelt sagt de stoffene som gjør det mulig for organismer å leve. Totalt finnes det om lag 100 milliarder proteinslag og disse har ulike oppgaver som for eksempel:

1. Å stimulere den kjemiske prosessen i cellene. Disse proteinene kalles enzymer.
2. Å transportere stoff rundt i kroppen. Eksempelvis frakter blodproteinet hemoglobin oksygen.
3. Å forsvare kroppen mot sykdommer. Disse proteinene kalles immunstoffer eller antistoffer.
4. Å styre og koordinere livsprosesser og cellefunksjoner. Disse proteinene kalles hormoner.

Størrelsen på arveanleggene eller genene varierer, og det kan være problematisk å avgjøre hvor et gen på DNA tråden begynner og hvor det slutter. I mange tilfelle er det også slik at flere gener har betydning for en og samme sykdom. For å få et bilde av hvordan en celle kan brytes ned i stadig mindre enheter, kan vi sammenligne cellen med jordkloden.

Figur 1.



Dersom barnet har fått en diagnose og det viser seg at sykdommen/skaden skyldes en genfeil, er det viktig med genetisk veiledning. Her kan foreldrene få hjelp til å forholde seg til og å forstå hvorfor «akkurat de» har fått et barn med en arvelig sykdom. Er for eksempel sykdommen en X-bundet recessiv sykdom der mor er bærer, er det i hovedsak gutter som vil få sykdommen og sjansen for dette er 50 prosent siden moren har to X kromosomer og det er helt tilfeldig hvilket av disse to som danner et par med farens Y kromosom. Dersom sykdommen er autosomal recessiv, det vil si at de sykdomsfremkallende genene sitter på en av autosomene, må barnet få det samme recessive genet både fra mor og far for å få sykdommen. I tilfeller der det gjelder autosomal recessiv arv er det 25 prosent sjanse for at barnet får sykdommen, det er 50 prosent sjanse for at barnet

ikke får sykdommen, men likevel blir bærer av det sykdomsfremkallende genet, og 25 prosent sjanse for at barnet verken får sykdommen eller blir bærer av det sykdomsfremkallende genet. Dette er uavhengig av kjønn.

Man skiller mellom recessiv arv der to arveanlegg for en sykdom er nødvendig for at barnet får sykdommen og dominant arv der ett gen er tilstrekkelig for at sykdommen slår ut. Denne informasjonen er det viktig å gi foreldrene under den genetiske veiledningen. Den kan være avgjørende for om foreldre vil vurdere å få flere barn, og for å forstå at det ikke er noen av foreldrene som har «skyld» for at akkurat deres barn har fått en genetisk betinget sykdom.

I denne sammenhengen er det også viktig å være klar over at en genetisk betinget sykdom kan skyldes en spontan mutasjon eller forandringer på ett eller flere gener og derfor ikke er arvelig i den vanlige betydningen av begrepet. I en del tilfeller kan det ha skjedd feil i forstadier til eggcellen eller sædcellen. I slike tilfeller er det ikke snakk om sykdommer som skyldes genetisk arv, men sykdommer som skyldes at noen gener har blitt ødelagt eller endret seg på grunn av tilfeldigheter, sjeldnere ved fysisk påvirkning. Enkelte kjemiske stoffer, alkohol og nikotin, skader også fosteret. Dette fører til skader som ikke er genetiske, men som skyldes at stoffene virker inn på celledelingen i det befruktete egget. Slike skader oppstår først og fremst i løpet av de tre til fire første månedene etter at befruktningen har skjedd. De mest kjente skader på grunn av kjemisk påvirkning er kanskje Thalidomid skadene fra 1958–1960. Virusinfeksjon, som for eksempel sykdommen røde hunder, kan også føre til hjerne-skader, hjertefeil og døvhet dersom moren får sykdommen i løpet av de tre første månedene av graviditeten. I dag blir alle jenter allerede i barneårene vaksinert mot sykdommen. Til tross for at vi i dag vet mye om hvilke kjemiske stoffer som kan påvirke celledelingen i fosterstadiet og dermed føre til skader hos fosteret, vet vi langt fra nok. Og årlig kommer det nye stoffer på markedet uten at vi vet hvilken betydning de kan ha, enten det gjelder den direkte påvirkningen på celledelingen eller indirekte gjennom å virke sammen med andre stoffer som kanskje ikke er farlige i seg selv.

Når det gjelder arvelige sykdommer kan det være viktig å vite at alle mennesker er bærere av 3–6 gener for recessivt arvelige sykdommer, uten at man er klar over det og uten at man i de fleste tilfelle kan finne noen spor av slike sykdommer i slekten. Årsaken til dette er at de fleste sykdommer er sjeldne og at det dermed skal mye til for at man får barn med en partner som er bærer av akkurat den samme eller de samme arvelige sykdommene som en selv er bærer av. Vi kan illustrere dette med et eksempel. La oss si at hvert hundrede menneske er bærer av et recessivt gen for sykdommen X. Da er det en titusendedels sjanse for at to mennesker med akkurat dette genet treffer hverandre (100×100), og det vil i gjennomsnitt være en 25 prosents sjanse for at hvert av deres barn får har sykdommen X. Når genet for en sykdom forekommer hyppigere, det vil si at flere mennesker er bærere av det recessive genet, vil også sykdommen forekomme oftere. Eksempelvis anslår man at rundt hvert 30 menneske er bærer av genet som fører til sykdommen cystisk fibrose. Siden barnet må ha to recessive gener for å få sykdommen, vil det si at hvert nihundrede par som får barn har en 25 prosents sjanse for å få et barn med cystisk fibrose.

Genetisk veiledning kan gi foreldre nødvendig og viktig informasjon som kan svare på spørsmålet om «hvorfør akkurat oss». Veiledningen vil blant annet vise at man ikke er så alene med sine «arveanlegg» som man kanskje har trodd.

Det er først og fremst ved universitetssykehusene og regionsykehusene det er mulig å få genetisk veiledning. Som forelder til et barn med en medfødt sykdom eller skade kan du få hjelp av fastlegen din eller legen på avdelingen der barnet ble født til å komme i kontakt med en medisinsk genetiker eller en annen kvalifisert fagperson for veiledning og rådgivning.

HABILITERING, ANSVARSGRUPPE OG INDIVIDUELL PLAN

Når man har blitt foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne er det mange og nye utfordringer som møtes og som må løses. Mange kan føle seg alene med sine utfordringer, men heldigvis finnes det ordninger som innebærer at fagfolk kan bistå foreldrene i denne prosessen.



Noe av det første man som mor eller far bør gjøre er å få kontakt med habiliteringstjenesten i kommunen eller bydelen der man bor. Hva er så habilitering og rehabilitering? I offentlige dokumenter defineres

habilitering og rehabilitering som: «Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet». Selv om habilitering først og fremst defineres som en tidsavgrenset prosess åpnes det for at habiliteringsprosessene kan vare livet ut. Hva som menes med dette er at enkelte brukere gjennom hele livsløpet er avhengig av at det med mellomrom iverksettes tiltak som faller innenfor det vi definerer som habilitering og rehabilitering.

Habilitering er en koordinert innsats fra ulike tjenesteutøvere for å oppnå bedre mestring, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Denne forståelsen omfatter dermed både medisinsk habilitering, sosial habilitering, psykologisk rehabilitering og arbeidsrettet rehabilitering. Den handler både om å bedre personens funksjonsevne, og om å fjerne eller bygge ned barrierer i omgivelsene som står i veien for å kunne leve et selvstendig liv. Dette innebærer eksempelvis tekniske tiltak (som hjelpemidler) og praktisk økonomisk hjelp. Det er dermed ikke ett enkelt tiltak det er snakk om, men mange ulike tiltak som er koordinerte og virker sammen for å lette den enkeltes livssituasjon i samfunnet. Både medisinsk behandling, sosialpolitisk handling og samfunnsmessig tilrettelegging er dermed avgjørende for om rehabiliteringen skal bli positiv. En slik forståelse skiller seg dermed fra medisinsk behandling der det i første rekke er behandlerne (legene) som har ansvaret for at pasienten skal bli frisk, eller i det minste bedre av sin sykdom. Brukerens egen deltakelse i habiliteringsprosessen reiser viktige spørsmål om hvilken makt og innflytelse en person har i forhold til utøvere innenfor ulike sektorer av det offentlige tjenesteapparatet, men det er ikke mulig å gå videre med dette spørsmålet her.

Habiliteringen er organisert langs to dimensjoner. Dette er forvaltningsnivået og brukerens alder. På den første dimensjonen, forvaltningsnivået, finner vi det tilbudet som gis av kommunen og det tilbudet som gis av spesialisthelsetjenesten – som er helseforetakenes og dermed statens ansvar. Det kommunale tilbudet omfatter tjenester som faller innenfor områder som helse, sosiale tjenester, PP-tjenester og i tillegg kommer

tjenester fra NAV. Spesialisthelsetjenesten (andrelinjen) gir medisinske tjenester som ikke kan dekkes av kommunen. I tillegg er landets kompetansesentra for sjeldne funksjonshemninger en viktig del av tilbudet til personer med en rekke medfødte og/eller tidlig ervervede medisinske tilstander.

Staten har det overordnede ansvaret for å legge rammevilkårene for habiliteringen til rette gjennom lovgivning og økonomiske virkemiddel. Staten har dessuten et spesielt ansvar for å medvirke til utvikling og formidling av kompetanse. I tillegg til det offentlige tilbudet er det i Norge en rekke private rehabiliteringsinstitusjoner som selger tjenester til det offentlige. I all hovedsak gjennom avtaler inngått med de regionale helseforetakene.

Den andre dimensjonen i habiliteringen er alder. Barn og unge får et tilbud gjennom habiliteringstilbudet til barn og unge under 18 år, mens voksenhabiliteringen har ansvar for dem over 18 år. I denne boken er det først og fremst tilbudet til barn og unge under 18 år som er viktig, men jeg vil understreke at for mange vil også habiliteringstjenester etter fylte 18 år være viktige for å kunne leve et best mulig liv.

Koordinerende enhet

Kommunen skal ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet. Denne enheten skal ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan, og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator etter helse- og omsorgstjenestelovens §§ 7-1 og 7-2. Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilket ansvar den koordinerende enheten skal ha. Tjenestene som tilbys skal være synlige og lett tilgjengelige for brukere og samarbeidspartnere. Habiliteringstjenesten i kommunen kan være et fast kontaktpunkt overfor spesialisthelsetjenesten, og det skal være lett for brukere og samarbeidspartnere å finne fram til, og komme i kontakt med det kommunale tjenestetilbudet. Koordineringsfunksjonen bør være tydelig plassert og lett tilgjengelig både for tjenestemottakerne og for samarbeidspartnere.

Funksjonene til koordinerende enhet kan ivaretas på ulike måter, f.eks. gjennom et fast og overordnet tverrfaglig team, en egen koordinator opprettet for nettopp dette formålet, eller gjennom den ordinære virksomheten, f.eks. gjennom en egen fagseksjon/avdeling eller ved kommune-fysioterapeut eller kommuneergoterapeut.

I de tilfelle kommunen ikke har kompetanse i forhold til de (helse)tjenester en bruker har behov for og/eller det trengs spesialisert medisinske utredning for å fastslå dette, skal kommunen sørge for at den det gjelder henvises til spesialisthelsetjenesten før (re)habiliteringstiltak iverksettes

Individuell plan

Barnets rett til å få utarbeidet en individuell plan, og tjenestenes plikt til å utarbeide individuell planer, er forankret i et lovverk som har blitt endret flere ganger siden individuell plan kom inn i regelverket i 2001.

Det er tjenestemottaker, i denne sammenhengen barn og unge, med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosiale tjenester som har rett til en individuell plan. Vurderingen av hvem som faller inn under kriteriene langvarige og koordinerte tjenester, beror til en viss grad på skjønn. Rett til en individuell plan betyr at barnet har rett til en plan som sammenfatter vurderinger av behov og virkemidler, og som samlet sett gir et helhetlig tjenestetilbud.

Helse- og omsorgstjenestelovens § 7-1 pålegger kommunen å utarbeide en individuell plan for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Kommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for den enkelte. Dersom en pasient eller bruker har behov for tilbud både etter helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven eller psykisk helsevernloven, skal kommunen sørge for at det blir utarbeidet en individuell plan, og at planarbeidet koordineres.

Departementet kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke pasient- og brukergrupper plikten omfatter, og stille krav til planens innhold.

Det er den enkelte kommune som kan bestemme hvilke tjenester som skal tilbys. Det skal imidlertid legges stor vekt på barnets (foresattes) synspunkter og meninger. Selv om planen i seg selv ikke utløser rettigheter, vil den være et viktig grunnlagsdokument når vedtak om tjenester skal fattes. Planen kan også bidra til å utløse nødvendige tjenester.

Utarbeiding av en individuell plan forutsetter at ulike instansene samarbeider der det er nødvendig og i samsvar med de behov barnet har. En individuell plan skal sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølging av tjenestemottakeren. Oftest vil det være naturlig at planarbeidet forankres i kommunen og at det er en tjenesteyter fra den delen av tjenestene som er koordinator. Både nærhetsprinsippet og omfanget av tjenester fra kommunen vil være en viktig bakgrunn for dette. I tilfeller hvor pasienten i hovedsak har tjenester fra spesialisthelsetjenesten, kan det være naturlig at koordinator oppnevnes derfra. I den nye helse- og omsorgsloven er koordineringsarbeidet styrket for personer med behov for sammensatte og koordinerte tjenester fra spesialisthelsetjenesten. Dette skje gjennom følgende tiltak.

- Koordinerende enhet etableres innenfor hvert enkelt helseforetak:
- Koordinerende enhet har et hovedansvar for å etablere faste og stabile samarbeidsrutiner og møteplasser med kommunene i helseforetakets primære nedslagsfelt.
- Koordinerende enhet utvikler et formalisert samarbeid med brukerorganisasjoner.
- Den regionale koordinerende enheten har ansvar for å utvikle et nettsted med oversikt over koordinerende enhet i helseforetak og i kommuner.

I den nye loven er det tatt inn en bestemmelse om pasientansvarlig koordinator. I likhet med den kommunale helse- og omsorgstjenesten, skal en koordinator (spesialisthelsetjenesten) ha et hovedansvar for å sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient og sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

En individuell plan kan betraktes som en organiseringsform av det helhetlige tjenestetilbudet til barn som omfattes av habiliterings og rehabiliteringstjenesten i kommunen. Viktige stikkord for å kartlegge barnets behov tjenester som faller innenfor en individuell plan kan være:

- Sosialt nettverk / venner
- Behandling / trening / medisiner
- Opplæring / veiledning / tilrettelegging
- Behov for tekniske hjelpemidler
- Økonomi / stønader
- Mobilitet / transport
- Personlig assistanse/avlastning (for foreldrene)
- Husarbeid
- Mat / kosthold / måltider
- Bolig / ombygging / uteområder
- Fritid / ferie
- Behov hos foreldrene

I tillegg til den individuelle planen etableres det ofte en ansvarsgruppe som består av tjenesteytere fra de etater som leverer de viktigste helse- og sosialtjenester til det barnet det gjelder. Dette arbeidet ledes og koordineres av en tjenesteutøver med koordinatoransvar. Videre bør det etableres rutiner for samarbeid og samhandling mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Det vil alltid være en fordel at man som foreldre kan forholde seg til så få personer som mulig og at man kan få avlastning i det kompliserte arbeidet det ofte er å administrere hverdagen til et barn med nedsatt funksjonsevne. De ulike tjenestene og ordningene som er ment å hjelpe foreldre og barn er nemmelig organisert slik at det er et krevende arbeid å finne frem til de tjenestene det er behov for. Skal man selv stå for alt arbeidet det fører med seg å få de tjenestene en har behov for, kan det være vanskelig å kombinere dette med full jobb.

ANVENDT OG ANBEFALT LITTERATUR OG NETTSTEDER

Grue, Lars (2004/2008) *Funksjonshemmet et bare et ord*, Oslo, Abstrakt Forlag AS.

Grue, Lars (2006) *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. Publikasjonen kan lastes ned gratis fra:
<http://img1.custompublish.com/getfile.php/270440.951.ratfpxrfpc/retorikketc.pdf?return=www.doksenter.custompublish.com>

Grue, Lars og Marte Rua (2010) *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering*. NOVA rapport nr. 19/10. Publikasjonen kan lastes ned gratis fra www.nova.no

Kristeva, Julia og Engebretsen, Eivind (2010) (red.) *Annerledes. Sårbarhetens språk og politikk*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lagerheim, Berit (1988) *At leve og Udvikles med Handicap*. Århus, Hans Reitzels Forlag.

Sætersdal, Barbro (1998) *Tullinger, skrullinger og skumlinger*. Oslo, Universitetsforlaget.

Habilitering av barn. Strategiplan, Helsedirektoratet 2004.

Handlingsplan for habilitering av barn og unge. Helsedirektoratet 2009

Samhandling gir god praksis – eksempler på nytten av habilitering og rehabilitering, Helsedirektoratet (rapport 3/09).

Veileder til forskrift om individuell plan fra Helsedirektoratet 2010

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011. Særtrykk av St.prp.nr. 1 (2007–2008) kapittel 9.

Forskrift om habilitering og rehabilitering (www.lovdata.no)

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. (Helse- og omsorgstjenesteloven). <http://www.lovdata.no>

<http://www.rarelink.no/>

<http://www.helsedirektoratet.no/sjelden>

<http://www.lovdata.no>

KAPITTEL 2

Rettigheter

INNLEDNING

Barnet og foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har rettigheter på flere områder som trygdeytelser, sosiale tjenester, pedagogisk psykologiske tjenester og tekniske hjelpemidler/tilrettelegging av bolig. Jeg har ovenfor skrevet om habilitering, individuell plan og ansvarsgruppe og vil ikke nevne disse tjenestene i denne korte oversikten

TILBUD TIL FORELDRENE

Grunn- og hjelpestønad

Man kan søke om grunn- og hjelpestønad som er to ulike trygdeytelser. Dette er skattefrie ytelser som dekkes av folketrygden. Stønaden gis i tillegg til andre ytelser man måtte ha. Grunnstønaden er en ytelse som skal kompensere nødvendige ekstraavgifter man har dersom barnet har en varig sykdom. I denne sammenhengen betyr varig sykdom at den vil forventes å vare to–tre år eller mer. Grunnstønaden skal dekke utgifter til for eksempel:

- transport, blant annet drift av bil
- drift av tekniske hjelpemidler
- hold av førerhund
- økt slitasje på klær, fottøy og sengetøy

Grunnstønaden har ulike satser. Det samme har hjelpestønaden som skal dekke utgifter til særskilt pleie og omsorg som skyldes varig sykdom, skade eller medfødt nedsatt funksjonsevne. Særskilt tilsyn er det når barnet ikke har evnen til å klare seg alene. Tilsynet kan gjelde ulike situasjoner og både for dag og natt. Utgangspunktet er at barnet må ha et hjelpe- og tilsynsbehov som er vesentlig større enn det som er vanlig for andre på samme

alder. For ordinær hjelpestønad er det ingen aldersgrense, men for forhøyet hjelpestønad er aldersgrensen 18 år.

For å få innvilget grunnstønad og hjelpestønad må barnets medisinske situasjon bli dokumentert gjennom en erklæring fra lege. For å få forhøyet hjelpestønad kreves det utfyllende og grundig dokumentasjon av barnets medisinske tilstand og behov for tilsyn og pleie.

Når barnet fyller 18 år faller den forhøyede hjelpestønaden bort, men barnet beholder grunnsatsen.



Omsorgslønn

Foreldre som har særlig tyngende omsorgsarbeid for barn med nedsatt funksjonsevne kan søke om omsorgslønn. Denne lønnen er ikke økonomisk behovsprøvd og det er heller ikke en tjeneste som er ment som en faktisk kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. For å få omsorgslønn må barnet bo hjemme hos foreldrene. Denne tjenesten finansieres og administreres av den enkelte kommune. Det er kommunen som avgjør om omsorgslønn kan gis, hvor mange timer i uken som kan gis og med hvilken timesats. Tjenesten praktiseres ulikt. Enten blir man ansatt i kommunen eller så blir man engasjert av kommunen som oppdragstaker. Dette får forskjellige konsekvenser for beregningen av skatt, feriepenger og eventuelle sykepenger.

Alle som mottar barnetrygd for barn under sju år godskrives 3 pensjonspoeng. Disse skal også automatisk godskrives til en av foreldrene når barnet er over sju år og mottar forhøyet hjelpestønad (sats 3 eller 4).

Opplæringspenger

Den som har omsorgen for et barn med nedsatt funksjonsevne eller som har en langvarig sykdom, kan ha rett til opplæringspenger. Utgangspunktet er at du er yrkesaktiv og at inntekten faller bort på grunn av opplæringen. Grunnen til opplæringen må være at den er nødvendig for at du skal kunne ta deg av og behandle barnet ditt. Opplæringspenger gis så lenge det er nødvendig av hensyn til barnet. Dette gjelder også etter at barnet har blitt 18 år. EØS-reglene kan gi rett på stønad ved opplæring i utlandet. Til foreldre som har barn med sjeldne sykdommer/syndromer kan det gis bidrag for å dekke utgifter ved deltakelse på kurs i utlandet. Med barn menes det i denne sammenhengen – under 18 år. Det er også en forutsetning for støtte at den aktuelle tilstanden ikke har kompetansesenter eller et egnet fagmiljø i Norge.

Pleiepenger

Har man omsorg for et barn under 12 år som enten er eller har vært innlagt i en helseinstitusjon, har man rett til pleiepenger dersom barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie fra en av foreldrene. Dersom barnet har en kronisk sykdom eller har nedsatt funksjonsevne, gjelder denne retten frem til barnet er 18 år. Pleiepenger er kompensasjon for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive foreldre (eller andre) i forbindelse med barnets sykdom. Behovet for pleie må strekke seg over en periode som er lengre en sju dager. Begge foreldrene kan få pleiepenger samtidig.

Omsorgspenger ved barns sykdom

Dette er en ytelse som gis til alle som har varig omsorg for barn under 12 år når barnet er sykt og trenger tilsyn og pleie. Om barnet har en kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne gjelder denne retten til og med det året barnet fyller 18 år. Omsorgspengene kan også gis dersom barnet ligger på sykehus og en eller begge foreldrene oppholder seg der sammen med

barnet. For å kunne få omsorgspenger må en ha rett til sykepenger fordi ordningen er ment som en kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Omsorgspengene blir utbetalt av arbeidsgiver som også dekker de ti første dagene. Dersom barnet har en kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne gis det omsorgspenger for inntil 40 dager i året fordelt mellom foreldrene. Om en er aleneforelder kan en få inntil 40 dager dersom dette blir godkjent av NAV.

Avlastningstiltak

Dette er et tilbud til foreldre som gir omsorg til et barn med store omsorgsbehov. Hensikten er å avlaste den som gir omsorgen. Avlastningen kan gis som noen timer enkelte dager i uken eller som lengre døgnbaserte avlastningstiltak. Familiens ønsker for typen av tiltak skal tillegges stor vekt. Man søker kommunen om dette tiltaket som også kan gis i egne barneboliger for barn under 18 år. Dette er faste boliger for barn som trenger omfattende omsorgs- eller oppfølgingsbehov.



TILBUD TIL BARNET

Fysioterapi

Alle barn er avhengig av stimulering og aktivitet. Dette gjelder også barn med nedsatt funksjonsevne. Derfor er fysioterapi noe mange barn har nytte og glede av. I en rekke kommuner er det en fysioterapitjeneste for barn under sju år, og foreldrene kan ta direkte kontakt med denne eller ta kontakt gjennom habiliteringstjenesten eller ansvarsgruppen. Både legen på helsestasjonen og fastlegen til barnet kan henvise til en privatpraktiserende fysioterapeut for undersøkelse og behandling. For at man skal få økonomisk støtte til slik behandling må fysioterapeuten ha driftsavtale med kommunen. Barn under 12 år og eldre barn med bestemte diagnoser slipper å betale egenandel når de behandles hos fysioterapeut.

Hjelpemidler

Mange barn med nedsatt funksjonsevne har behov for og nytte av ulike hjelpemidler for å få bedret funksjonsevnen. Dette kan være en rullestol, et høreapparat eller et annet hjelpemiddel. Mye av arbeidet i forbindelse med tildeling av hjelpemidler skjer i kommunen – i brukerens eget nærmiljø, og i samråd med fagpersoner i kommunen. Hjelpemiddelsentralene, som ligger i hvert fylke, gir råd og veiledning til kommunene og andre samarbeidspartnere. Hjelpemiddelsentralene gjennomfører også jevnlig kurs for fagpersoner og andre samarbeidspartnere. Alle kommuner har inngått samarbeidssavtale med NAV Hjelpemiddelsentral i fylket.

Det kommunale ansvaret for formidlingen av hjelpemidler innebærer å fange opp, å utrede og å kartlegge barnets behov for ulike typer hjelpemidler. Det er viktig at forskjellige tekniske løsninger prøves ut og at fagfolk kan gi informasjon om bruk og vedlikehold. Barn med varig nedsatt funksjonsevne kan få innvilget hjelpemidler til dagliglivet, tolkehjelp, og hjelpemidler til å redusere praktiske utfordringer i barnehage, skole og til lek og fritid. Noen barn trenger ortopediske hjelpemidler som proteser, støtteskinner eller spesiallagde sko. For spesiallagde ortopediske sko er det en redusert egenbetaling for barn under ti år. Ellers dekkes utgiftene til ortopediske hjelpemidler fullt ut.

Som en hovedregel er det slik at kommunen skal ordne med korttidsutlån, det vil si utlån under to til tre år. Varige utlån er hjelpemiddel-sentralens ansvar.



Spesialpedagogisk hjelp

Alle kommuner har en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste). Dette er en sakkyndig og rådgivende instans for barnehager og skoler. Tjenesten skal bidra til å tilrettelegge opplæringen for barn som har behov for en tilrettelagt opplæring. Foreldrene skal ha møte med PP-tjenesten før en sakkyndig vurdering skrives. Det er viktig at de kan uttale seg før et vedtak blir fattet. Det er kommunen som tildeler spesialpedagogisk hjelp, og tjenesten kan gis i hjem, barnehage og skole. Tjenesten er gratis.

Brukerstyrt personlig assistanse

Den brukerstyrte personlige assistansen (BPA) har som formål å gi praktisk hjelp til barn (personer) med omfattende og langvarige behov for hjelp. Dette gjelder hjelp i dagliglivet, til praktiske oppgaver, egenomsorg og personlig stell både i og utenfor hjemmet. Hovedhensikten med BPA er å gi den som trenger det fleksibilitet i bruken av hjelp for på denne måten å sikre at den det gjelder kan leve et mest mulig selvstendig liv. Nøkkelpunktet i ordningen med BPA er brukerstyring. Dette innebærer at det er

brukeren av tjenesten som bestemmer når, hvor og til hva tjenesten skal benyttes. Det innebærer også at det er bruker som er arbeidsleder for assistenten/e. Det vil selvsagt kunne variere fra bruker til bruker hvor stor del av brukerstyringen og arbeidslederrollen han eller hun har. For eksempel vil små barn og personer med kognitive funksjonsnedsettelse ofte overlate mesteparten av disse oppgavene til en av sine foresatte. Ungdom som nærmer seg myndighetsalderen og som har en lettere kognitiv funksjonsnedsettelse, vil ofte kunne ta mye av arbeidsledelsen selv, eventuelt med noe støtte med vanskelige oppgaver. Uansett funksjonsgrad er det et viktig poeng at brukeren, så langt det er mulig, kan ta ansvar både for ledelse og administrering av ordningen. Dette er en viktig side ved løsrivelsesprosessen fra foreldrene og overgangen til et liv som for de fleste vil bli levd utenfor foreldrehjemmet. Løsrivelse og foreldreinvolvering er et tema jeg vil komme mer tilbake til nedenfor. Den vanligste organiseringen av BPA er at mens brukeren eller brukerens pårørende er arbeidsleder, er det kommunen eller et andelslag som ULOBA som er arbeidsgiver med de rettigheter og plikter dette innebærer. Når brukeren er myndig kan hun eller han være både arbeidsleder og arbeidsgiver.

Ordningen innvilges av kommunen og kan komme i stedet for andre tjenester som avlastning, støttekontakt, hjemmehjelp og lignende. Så lenge kommunen overholder sine lovpålagte plikter kan den organisere tjenesten slik den selv ønsker.

Stønad til anskaffelse av bil

Dersom barnet har en varig funksjonsnedsettelse eller psykisk lidelse som gjør det vanskelig eller umulig å benytte offentlige transportmidler, kan det gjennom folketrygden gis støtte til kjøp av bil. Det kan også bli gitt støtte til spesialtilpasning av bilen og til kjøreopplæring til den som skal kjøre bilen. Dersom det ikke er nødvendig å spesialtilpasse bilen, for eksempel med heis eller rampe, spesiellagde styresystemer eller gir og clutch, kan det gis stønad til kjøp av en vanlig personbil, en såkalt gruppe 1 bil. Dersom bilen må spesialtilpasses og bygges om, gis det et rente- og avdragsfritt lån til en bil i gruppe 2 som er en såkalt kassebil. Anskaffelse av bil skjer gjennom

hjelpemiddelsentralen i bostedsfylket. Stønaden er behovsprøvd i forhold til inntekt. Når det gis stønad til barn under 18 år er det foreldrenes inntekt som legges til grunn. Til den som får innvilget stønad til bil kan det gis grunnstønad for å dekke en del av driftsutgiftene til bilen. Man betaler selv ordinære vedlikeholdsutgifter på bilen mens reparasjoner av spesialutstyret betales av hjelpemiddelsentralen (NAV).



BOLIG

Mange familier med ett eller flere barn med nedsatt funksjonsevne kan stå overfor store utfordringer når det gjelder boligens tilgjengelighet. Av landets rundt to millioner boliger (hus og leiligheter) er det i dag bare rundt sju prosent som er tilgjengelige for personer med en fysisk funksjonsnedsettelse. Tilgjengelig i den forstand at en som bruker rullestol kan komme inn i boligen og rundt i viktige rom som bad/WC, kjøkken, stue og soverom. Når man som foreldre får et barn med nedsatt funksjonsevne er det derfor ikke bare å flytte til en tilpasset bolig. For de aller fleste er løsningen heller å gjøre den boligen man allerede har mer tilgjengelig. Det er kommunens boligkontor som forvalter kommunens boligpolitikk og Husbankens støtteordninger i kommunen. Husbanken har flere ulike låne- og tilskuddsordninger for unge med nedsatt funksjonsevne og familiene deres. Før barnet nærmer seg en alder der barnet skal flytte ut av

foreldrehjemmet og inn i egen bolig, kan gjerne planleggingen av denne overgangen starte. Når ungdom fyller 18 år oppheves foreldrenes juridiske ansvar for barna. Da er det sosialtjenesten i kommunen som skal ta ansvar for å hjelpe unge som ikke kan ta vare på sine interesser på boligmarkedet. Det finnes ikke noe lovverk som gir den enkelte unge en ubetinget rett til bolig, men kommunen skal bistå når slik hjelp er nødvendig.

Husbanken kan gi tilskudd til oppføring, kjøp, utbedring og tilpasning. Dette tilskuddet gis etter økonomisk behovsprøving og det legges samtidig vekt på om husstandens situasjon er av varig karakter. Når det gis tilskudd til tilpasning av boligen er dette fordi noen i husstanden (barnet) har behov for spesialtilpasninger for å kunne fungere i boligen. I enkelte tilfeller kan boligtilskudd og startlån benyttes for å refinansiere dyre lån, for eksempel i ordinære banker.

Husbanken kan yte grunnlån som skal bidra til å fremme viktige kvaliteter som universell utforming i ny og eksisterende bebyggelse. Lånet kan også benyttes til finansiering av nye boliger. Søknad sendes til Husbanken. Startlån kan ytes til personer som har problemer med å etablere seg i egen bolig eller som har behov for bistand til å bli boende i boligen. Ordningen administreres av kommunen og praksis og retningslinjer kan derfor variere noe fra kommune til kommune.

I tillegg til nevnte ordninger kan man få bostøtte og boligtilskudd til utredning og prosjektering. For å få en fullstendig oversikt over støtteordninger kan man gå inn på Husbankens nettsider eller ta kontakt med en saksbehandler.

Fra folketrygden kan man få støtte til fast montering av hjelpemidler som trappeheis, heve- og senkemekanisme på kjøkkenskap og automatiske døråpnere. Folketrygden kan også dekke montering, demontering og utbedringer etter installering av hjelpemidler. Folketrygden dekker imidlertid ikke bygningsmessige endringer i boligen.

AVSLUTNING

I dette kapitlet har jeg kort beskrevet viktige støtteordninger for barn med nedsatt funksjonsevne og for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I tillegg til de ordningene som er nevnt her, finnes det ordninger innenfor områder som hjemmesykepleie, psykologhjelp, tannlegehjelp m.v. Disse kan du lese mer om i den litteraturen som er foreslått under.

ANVENDT OG ANBEFALT LITTERATUR OG NETTSTEDER

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?
Helsedirektoratet. Bestillingsnummer IS-1298.

<http://www.ffe.no/no/rettighetssenteret/>

<http://www.lovdatab.no>

<http://www.helsedirektoratet.no/sjelden>

<http://www.husbanken.no>

KAPITTEL 3

Oppvekst og sosial læring

INNLEDNING

Dette kapitlet handler om de sidene ved oppveksten vi kan beskrive som sosial læring og deltakelse i barne- og ungdomsfellesskapet. Med sosialisering forstår vi den prosessen barn og unge går igjennom for å tilegne seg de sosiale ferdighetene som i en bestemt kultur eller et bestemt samfunn, er nødvendige for å kunne fungere sosialt sammen med andre mennesker. Dette fellesskapet kan være et land, en by eller tettsted eller en gruppe av mennesker med en felles forståelse av den aktiviteten som foregår i gruppen. I alle former for gruppering av mennesker er det regler (normer) som styrer atferd og handlinger, og det er viktig at de som deltar i aktivitetene kjenner til disse reglene. Oftest tenker vi ikke så mye over hvordan vi skal oppføre oss i sosiale sammenhenger. Det er som om reglene «sitter i ryggmargen». Med et faguttrykk sier vi da at normer og regler har blitt internalisert. Vi har gjort dem til våre egne. De er en del av vår måte å forholde oss på i sosiale situasjoner. Sosialisering kan vi definere på denne måten:

Sosialisering er betegnelse på en prosess som gjør at et menneske tilegner seg de adferdstrekk som er rådende i det samfunnet eller den gruppen av mennesker som individet blir født inn i og skal bli en del av.

Det er vanlig å dele sosialiseringsprosessen i to deler. Dette er primærsosialiseringen som tradisjonelt har foregått i familien og sekundærsosialiseringen som omfatter all den sosialiseringen som skjer i andre grupper og enheter (barnehage, skole og fritidsaktiviteter). Gjennom store deler av vår moderne historie har en slik oppdeling i hovedsak vært riktig. Og i teorien har det også vært slik at sekundærsosialiseringen bygger på primærsosialiseringen,

noe som innebærer at sekundærsosialiseringen tidsmessig kommer etter den sosialiseringen som skjer i familien. I vårt samfunn i dag er imidlertid virkeligheten mer sammensatt, og det kan være riktigere å ta utgangspunkt i de sosialisingsarenaer barn og unge deltar på enn å dele sosialiseringen opp i en primærsosialisering og en sekundærsosialisering, med et unntak for det første leveåret da de fleste barn i dag tilbringer mesteparten av tiden sammen med mor og/eller far.

De fleste barn kommer tidlig i kontakt med flere voksne enn foreldre og nær familie. De tilbringer også en stor del av hverdagene sammen med andre barn på samme alder som dem selv. Grunnen til dette er at de aller fleste barn tidlig begynner i barnehagen. Det er her de møter andre voksne enn foreldrene og annen familie, og det er her de møter mange andre barn. Dette har minst tre viktige konsekvenser for sosialisingsprosessen. For det første blir barna allerede fra de er små påvirket av personer utenfor familien. Både ansatte og andre barn i barnehagen vil ha betydning for hvordan barna oppdras og formes. I tillegg vil barna tidlig bli knyttet til andre voksne enn foreldrene, og for det tredje blir de tidlig vant til å delta i det sosiale samspillet i en gruppe av barn.



Forutsetninger for sosialiseringen

Det er to viktige forutsetninger som må være tilstede. Den ene av disse forutsetningene gjelder de samfunnsmessige rammene rundt sosialiseringprosessen, og den andre gjelder egenskaper ved det enkelte barnet. En vesentlig betingelse for en positiv sosialisering prosess er at barnet vokser opp innenfor stabile rammer og med stabile normer eller forventninger som regulerer hva som er «passende» eller forventet atferd hos barnet i ulike sammenhenger. Normene, eller forventningene om en bestemt type atferd, er forankret i et samfunns verdier. Disse kan lettest forstås som allmenne og aksepterte oppfatninger av hva som er ønskelige egenskaper og væremåter i et bestemt samfunn i en bestemt historisk periode. Verdiene fungerer som et kulturelt bakteppe for normer. Et eksempel på en verdi kan være likhet, og denne verdien kan så bli nedfelt i ulike normer og regler som understreker at alle mennesker har like stor verdi og derfor skal behandles likt. For eksempel at alle barn i barnehagen skal behandles på samme måte av førskolelæreren eller andre ansatte. Normer og verdier blir som oftest formidlet innenfor samfunnsmessige strukturer og institusjoner. Eksempler her er familien, barnehagen og skolen.

Samfunn kan variere med hensyn til hvor enhetlige de er når det gjelder verdier og hvilke normer som skal styre oppveksten til barn og unge. I løpet av de siste tiårene har for eksempel vårt land blitt mer flerkulturelt, noe som innebærer at ulike verdisystemer kan eksistere ved siden av hverandre. Dermed kan barn og unge som vokser opp innenfor ulike verdisystemer også bli møtt av normer som kan være forskjellige. Dette kan selvsagt være helt uproblematisk. utfordringene kommer først i det øyeblikket verdisystemene ikke går i samme retning, men konkurrerer med hverandre. Som for eksempel at noen barn vokste opp innenfor et verdisystem som betonte likhet og likeverd, mens andre vokste opp innenfor et verdisystem der ulikhet og forskjellsbehandling var de sentrale verdiene. I et samfunn med verdisystemer som kan utvikle et konkurranseforhold, er det viktig at man har institusjoner som har støtte og legitimitet fra alle verdisystemer og som derfor kan representere en buffer mot at ulike verdisystemer fritt får prege oppveksten til barn og unge.

Sosialiseringsprosessen er både avhengig av og bidrar til den betydningen enkeltindivider har i et samfunn samt utformingen av de roller det enkelte individ skal beherske. Hver rolle er knyttet opp mot ett sett av normer som styrer atferden til den personen som innehar en bestemt rolle, samt regulerer hvordan andre mennesker skal forholde seg til denne personen. Som det at man eksempelvis vil forholde seg annerledes til kolleger på jobben enn til partneren sin eller til barna sine. Men for hver av de rollene man har er det knyttet et sett forventninger eller normer som man ikke bør bryte og som er forankret i et felles verdisystem. Like lite som det er lov å slå barna sine, er det heller ikke lov å slå partneren sin eller en kollega.

Det er ikke bare samfunnsmessige faktorer som er nødvendige for at barn kan sosialiseres. Barnet må også ha visse biologiske forutsetninger. Barnet må for eksempel ha en hukommelse. Denne igjen kan bare fungere dersom den delen av hjernen som styrer hukommelsen er inntakt. Barn med funksjonsnedsettelse som innebærer at de kognitive ferdighetene er reduserte eller skadet, kan ha vanskelig for å tilegne seg mange av de ferdighetene som vi ser på som vesentlige i sosialiseringen. Videre kan det være slik at barn med store motoriske funksjonsnedsettelse kan ha problemer med å delta på enkelte av de sosiale arenaene der sosialiseringen skjer, for eksempel i fritidsaktiviteter og i jevnaldergrupper. Barn som har nedsatt hørsel eller som er døve kan erfare store utfordringer i forhold til den kommunikasjonen som viktige deler av sosialiseringsprosessen bygger på. Det samme kan gjelde for barn med sterkt nedsatt syn eller blindhet. Poenget er at utfordringene kan variere fra barn til barn avhengig av hvilken diagnose barnet har, hvilke kommunikasjonsformer som brukes og/eller hjelpetiltak som iverksettes.

Foreldrene og andre kan gjøre en god del for å bedre barnas forutsetninger for å tilegne seg de ferdigheter, normer og verdier som er viktige for å bli inkludert. For det første gjelder dette omsorgen for barna, som uansett funksjonsgrad, må få stimulans og utfordringer for å kunne utvikle de ressurser de har. I tillegg er det en rekke forskjellige tekniske hjelpemidler og læringsmessige ressurser som kan settes inn for i det

minste å kompensere deler av den funksjonsnedsettelsen en sykdom eller skade fører til. Barn som i forhold til kronologisk alder ligger etter læringsmessig, kan for eksempel ha nytte av spesialutdannede lærere for å utvikle det potensialet de har. Barn med nedsatte motoriske ferdigheter kan ved hjelp av for eksempel en elektrisk rullestol kunne delta i mye lek og samhandling med andre barn.

FAMILIEN

For de aller fleste barn og unge representerer familien den viktigste rammen rundt oppveksten. Dette gjelder også for barn med nedsatt funksjonsevne. En forskjell fra andre familier er det likevel at mennesker utenfor familien tar del i den daglige omsorgen for barnet med nedsatt funksjonsevne. Dette kan være fysioterapeuter, avlastere eller personlige assistenter. Familien er både et sted å være og et sted å lære. Den danner en ramme rundt barnets omsorg og barnets læring, særlig de første leveårene. Og kanskje i større grad for barn med nedsatt funksjonsevne enn for andre barn. Familien består i hovedsak av to deler. Det vi kan betegne som den nære familien, eller kjernefamilien som den også kalles, består av mor, far og barn. Den utvidete familien kan omfatte besteforeldre, tanter og onkler og fettere og kusiner. Jeg kommer mer tilbake til både kjernefamilien og den utvidete familien nedenfor, men først kan det være nyttig å få plassert familien innenfor den store strukturen som den er en del av, eller kanskje rettere – kjernen i, nemlig samfunnet rundt.

Familien som enhet er alltid en del av en større enhet som vi kan kalle nærsamfunnet. Dette kan være en bydel, eller en kommune. Personer, institusjoner og hendelser i nærsamfunnet har stor betydning for hvordan den enkelte familie har det. For eksempel gjelder dette antallet og kvaliteten på barnehager, skoler og fritidsaktiviteter. Rundt nærsamfunnet finner vi storsamfunnet, eller det landet som nærsamfunnet er en del av. Storsamfunnet styres av politikere som lager rammer som påvirker familien direkte og indirekte. For eksempel om alle barn skal ha rett til en barnehageplass, når barnet skal begynne på skolen, hvor lenge foreldrene

kan være hjemme når de har fått et barn, hvilke rettigheter barn med nedsatt funksjonsevne skal ha osv. Storsamfunnet er igjen bygget opp på ideer og ideologier som har betydning for hvordan det er organisert og styres, for eksempel når det gjelder valg av styringsform.

Familiesystemet består av alle de aktiviteter, roller, følelser og relasjoner mellom mennesker man finner i en familie. Eksempler på slike relasjoner er:

- Mor–far-relasjonen. Hvordan påvirkes forholdet mellom mor og far av det å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne? Og har det å bli foreldre endret forholdet dem i mellom?
- Relasjonen mor–barn med nedsatt funksjonsevne. Hvilket forhold og hvilke følelser har mor i forhold til barnet med nedsatt funksjonsevne? Føler hun engstelse, er overbeskyttende og lignende.
- Mor–søsken-relasjonen. Har forholdet til barnets søsken blitt påvirket? Føler for eksempel mor at hun nå har for liten tid til andre barn i familien, og hva gjør hun i tilfellet med dette?
- Relasjonen far–barn med nedsatt funksjonsevne. Hvordan forholder far seg til barnet med nedsatt funksjonsevne? Føler han engstelse, trekker han seg bort eller stiller han opp?
- Far–søsken-relasjonen. Føler far at han har samme tid til barnets søsken som han hadde før, eller prioriterer han samvær og tidsbruk på barnet som har nedsatt funksjonsevne? Hvordan løser han i så fall opp i en slik situasjon?
- Relasjonen søsken–barn med nedsatt funksjonsevne. Hvordan er forholdet mellom barnet med nedsatt funksjonsevne og eventuelle søsken? Bli de for eksempel brukt som ekstra barnevakter eller omsorgspersoner?

Det er mange relasjoner som utvikles innenfor familien som system. Måten relasjonene utformes på har betydning for det totale samspillet mellom familiemedlemmene, og dermed for oppvekstsituasjonen til barnet med nedsatt funksjonsevne.

Relasjonene mellom familiemedlemmene i det systemet familien er, finner sted innenfor et nærsamfunn. Familiemedlemmene har ikke bare relasjoner til andre personer i familien, men også til personer som er knyttet til ulike institusjoner og organisasjoner i nærsamfunnet. Eksempler her er:

- Den utvidete familien. Hvilke relasjoner er det mellom for eksempel besteforeldre, tanter og onkler og familien som har fått et barn med nedsatt funksjonsevne?
- Venner og naboer og arbeidskolleger. Hvilket forhold har disse til familien og hvilken betydning for relasjonene er det at foreldrene har fått barn med nedsatt funksjonsevne? Blir for eksempel foreldrene inkludert på samme måte i sosiale sammenhenger? Blir det tatt spesielle hensyn på foreldrenes jobb osv?
- Ansatte i helse- og sosialsektoren i den kommunen eller bydelen familien tilhører. Hvordan blir for eksempel barnet fulgt opp av habiliteringstjenesten i kommunen? Hvilke typer tilbud har kommunen, og får man den hjelp og bistand man har behov for?

Storsamfunnet legger gjennom den politikken som til enhver tid føres, rammer for hvilke tilbud og hvilken bistand foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne mottar, ikke minst i nærsamfunnet. Den politikken som utformes i storsamfunnet har også betydning for hvordan barn med nedsatt funksjonsevne blir sett på som samfunnsmedlemmer. Er det for eksempel slik at man ønsker å inkludere barna i samfunnet ved at de skal delta i barnehage, skole og fritidsaktiviteter? Eller ønsker man å holde barna adskilt fra andre barn gjennom å sluse dem inn på spesialskoler og ulike typer av institusjoner? I dagens Norge er det først og fremst inkluderingstenkningen som er den rådende, men det er ikke så mange tiår siden en segregeringspolitikk, som innebar spesialskoler og institusjoner, var det vanligste. Storsamfunnet påvirker direkte og indirekte situasjonen til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og hvordan disse barna har det i samfunnet. For eksempel gjennom:

- Helse- og sosialpolitikken. Barn med nedsatt funksjonsevne er oftest mer avhengig av et godt tilbud både når det gjelder helsetjenester og sosialtjenester. Derfor vil et godt tilbud på disse feltene kunne gjøre livet lettere for både barn og foreldre.
- Utdanningspolitikken og hvilket tilbud til utdanning det finnes for barn og unge med ulike typer av nedsatt funksjonsevne.
- Massemedier og den fremstillingen som gis av barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Det bildet som blir vist i ulike medier har særlig stor betydning for hvordan andre samfunnsmedlemmer ser på barn og unge med en sykdom eller skade.

Det grunnleggende nivået i den skisserte modellen består av ideologier og trossystemer. Her finner vi de grunnleggende verdiene og oppfatningene som ligger til grunn for måten storsamfunnet organiserer sin virksomhet på. Pedagogisk kan det være lettest å forstå hvilken betydning ideologi eller trossystemer kan ha om vi går tilbake til mellomkrigstiden. Da lå forestillinger om befolkningshygiene eller eugenikk til grunn for viktige sider av den politikken som ble iverksatt overfor funksjonshemmede. Man ønsket ikke funksjonshemmede velkommen i samfunnet, og det ble iverksatt tiltak for å redusere antallet funksjonshemmede i samfunnet. Mest dramatisk kom dette til uttrykk i Tyskland der flere hundre tusen funksjonshemmede barn, unge og voksne ble drept – lenge før Holocaust ble iverksatt. Også i vårt eget land førte den eugeniske ideen til overgrep overfor flere grupper, blant annet funksjonshemmede.

Hensikten med å trekke inn de ulike ideologiske og strukturelle betingelsene som omslutter familiesystemet er å vise følgene. Dersom man skal forstå situasjonen til familiene til barn med nedsatt funksjonsevne og sette i verk tiltak for å bedre levekårene og livssituasjonen til disse barna og familiene deres, er det nødvendig å forstå hvordan ulike systemer utenfor familier setter betingelser og virker inn på livet i den enkelte familie.

Vi kan nå gå ett skritt videre å ta for oss noen av de oppgavene en familie har. Forenklet kan vi si at den moderne kjernefamilien utgjør en ramme rundt følgende hovedoppgaver:

- Økonomiske oppgaver (skaffe inntekter, betale regninger osv.).
- Husholdsoppgaver (innkjøp av mat og klær, matlaging, renhold).
- Rekreasjon (avslapping, ferier).
- Sosialisering (oppdra barn, lære dem sosiale ferdigheter/empati, trygghet på seg selv osv.).
- Utdanningsvalg (bistå barn når de vokser opp og skal velge utdanning)
- Løsrivelse (bistå barn og unge under løsrivelsesprosessen og etableringen i egen bolig utenfor foreldrehjemmet)

Jeg skal illustrere hva man kan bruke en slik oppdeling av oppgaver til. La oss si at en familie har en økonomi som med små marginer er tilpasset det forbruket som er helt nødvendig for denne familien som består av mor, far og to barn. Dersom det ene barnet har en funksjonsnedsettelse som medfører økte kostnader for familien, for eksempel til bolig, diett eller transport, kan disse merutgiftene gjøre at andre utgifter i familien må kuttes. Kanskje kan slike kutt ha betydning for de utgifter familien kan tåle når det gjelder foreldrenes eller det andre barnets forbruk, eller kanskje må man redusere utgiftene til for eksempel fritidsaktiviteter eller feriereiser. Hvis barnet har behov for ekstra tilsyn, eller tilsyn utover den tiden barn vanligvis får tilsyn, kan også dette skape restriksjoner for andre familiemedlemmer. Dersom foreldrene «kjøper seg fri» fra en del av tilsynsoppgavene, for eksempel for å være mer sammen med det andre barnet, kan denne kostnaden igjen ha betydninger for andre deler av familiens totale budsjett.

Vi har i Norge enkelte stønadsordninger i folketrygden (grunnstønad og hjelpestønad – se ovenfor) og et særfradrag ved skatteberegningen som skal kompensere de merutgifter det å få et barn med nedsatt funksjonsevne kan medføre. Det er vel likevel slik at disse økonomiske overføringene ikke alltid dekker de reelle kostnadene en familie kan ha, ikke minst i de tilfelle der det påløper store utgifter som for eksempel skifte av bolig eller ombygging av eksisterende bolig. I mange tilfelle er også barnets

funksjonsnedsettelse så stor at det blir umulig for begge foreldrene å være i lønnet arbeid utenfor hjemmet.

Hensikten med gjennomgangen ovenfor har vært å vise at når man skal forstå situasjonen til foreldre som har et barn med nedsatt funksjonsevne, så må man både se familien som del av et større hele, man må se på relasjonene mellom de ulike familiemedlemmene, og man må se på hvilke funksjoner familien skal oppfylle for det enkelte familiemedlem. Det siste punktet jeg skal ta opp før jeg går nærmere inn på den praktiske virkeligheten som preger en (kjerne)familie der ett av barna har nedsatt funksjonsevne, er å si litt om på hvilken måte familien og familiemedlemmene kan tilpasse seg den situasjonen de er i. Dette kan man gjøre gjennom å ta utgangspunkt i begrepene sammenbinding og tilpasningsevne.



SAMMENBINDING

En familie med nære og tette relasjoner kan ha svake grenser mellom og innen de enkelte delsystemene i familien. Slike familier kan lett bli overbeskyttende i forhold til barnet med nedsatt funksjonsevne, og barnet blir kontrollert og får ikke så gode muligheter til å utvikle seg i sosiale situasjoner utenfor familien. Familier der sammenbindingen er svak vil lett utvikle klare grenser mellom de ulike delsystemene. Dette kan igjen føre til

at enkelte familiemedlemmer trekker seg tilbake fra deler av den sosiale samhandlingen mellom delsystemene og innen disse. Eksemplet kan være en far eller mor som trekker seg bort fordi den andre av foreldrene «monopoliserer» omsorgen for og kontakten med barnet med nedsatt funksjonsevne. I en annen familie kan det være besteforeldre som nekter å akseptere barnet med nedsatt funksjonsevne som et fullverdig medlem av familien. Man kan finne eksempler på at familiemedlemmer avviser barnet i den grad at det ikke er ønsket når familien er samlet til fest.

I godt fungerende familier er det en balanse mellom de ulike delsystemene. Det vil si at familiemedlemmene fungerer godt i forhold til hverandre. I tillegg har familiemedlemmene selvstendige roller og kontakter også utenfor familieenheten. Eksempelvis kan det være slik at barnet med nedsatt funksjonsevne kan ha nær kontakt med personer utenfor familieenheten, uten at foreldrene føler at deres betydning for barnet blir redusert.

TILPASNINGSEVNE

Begrepet tilpasningsevne viser til familiens evne til å forandre seg og forholde seg til det som kan være en stresset eller utfordrende situasjon. I dette tilfellet konkretisert ved det å ha et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne. En familie med strenge regler for medlemmenes atferd i ulike situasjoner, det vi kan betegne som en rigid familiestruktur, kan ha vansker med å tilpasse seg de utfordringer det nye familiemedlemmet fører med seg. For eksempel kan et rigid kjønnsrollemønster stå i veien for den fleksibilitet og omsorgsdeling som både barnet og eventuelle søsken kan ha behov for. Dette kan igjen gjøre at mor får hovedansvaret både for barnet med nedsatt funksjonsevne og eventuelle søsken, mens far viderefører en eksisterende distansert rolle i forhold til barnas omsorg. Dette igjen kan gjøre til at andre barn i familien ikke får den kjærlighet og omsorg de har vært vant til, noe som igjen kan føre til at relasjonen til en bror/søster med nedsatt funksjonsevne blir skadelidende. Det motsatte til den rigide familien er det vi kan betegne som den kaotiske familien. Denne er

kjennetegnet ved manglende oppgavedeling mellom mor og far og manglende rutiner for de fleste av de oppgaver som daglig må utføres i en familie. I en kaotisk familie kan det å få et familiemedlem med nedsatt funksjonsevne innebære at mangelen på struktur og rutiner både går utover barnet med nedsatt funksjonsevne og eventuelle søsken.

Ovenfor har jeg gått igjennom begrep og forståelser vi kan benytte når vi skal forstå den familiemessige rammen rundt oppveksten til et barn med nedsatt funksjonsevne. På de følgende sidene skal jeg være mer konkret i forhold til å beskrive de utfordringer foreldre og søsken står overfor.

DAGLIGLIVETS UTFORDRINGER

For alle innebærer det å bli mor eller far en stor endring i livet. Som førstegangsførelde skal man nå ta ansvaret for en tredje person og en viktig følge av dette er at man ikke lenger kan disponere tiden sin like fritt som man kunne før. Nå er det i mange sammenhenger barnet som bestemmer tidsbruken og som setter rammer for foreldrenes frihet til å gjøre det de har lyst til, når de har lyst til det. Dette gjelder både tidsbruken i hjemmet og/eller til private og personlige forhold og tidsbruken i jobb og arbeidsliv.

Men barn blir større, og etter hvert som barna vokser skjer det endringer i familienes tidsbruk og organiseringen av foreldrenes tidsbruk. For de fleste foreldre innebærer større barn større fleksibilitet i tidsbruken. Men slik er det ofte ikke for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Her vil den tiden som er «bundet» til omsorg for barnet ofte ikke bli redusert med økt alder, og for barn som har en fremadskridende sykdom vil det være slik at stadig mer tid blir bundet i omsorgsoppgaver for barnet. Det er ikke rart at dette kan representere en stressfaktor på familiemedlemmene og på forholdet mellom familiemedlemmene. Særlig i de tilfeller der familien består av flere barn. Det er ingen holdepunkter for å anta at det er flere barn med nedsatt funksjonsevne som vokser opp som enebarn enn det er ellers i befolkningen. Dette innebærer at de fleste barn

med nedsatt funksjonsevne har søsken. Store omsorgsforpliktelser kan bidra til et press på foreldrene både når det gjelder tidsbruk og når det gjelder prioriteringen av andre oppgaver i og utenfor familien.

Vi vet ikke nok om hvordan dette presset håndteres hos dem det gjelder, men det er ingen undersøkelser som dokumenterer at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne går fra hverandre oftere enn det vi finner i befolkningen forøvrig. Omfanget av de forpliktelsene disse foreldrene opplever kan like ofte føre til et økt samhold som til et samlivsbrudd. For mange innebærer det at de har fått et barn med nedsatt funksjonsevne til at de har fått et helt spesielt «felles prosjekt» som de må være to for å kunne takle på best mulig måte. Dette kan virke sammenbindende for mange foreldre.

Sosiologen Jens Madsbu har beskrevet enkelte menns liv som fedre til et barn med nedsatt funksjonsevne. Selv om denne undersøkelsen ligger noen år tilbake tror jeg resultatene fra undersøkelsen fortsatt er gyldige. Han finner at det er store variasjoner mellom fedrene og deres måte å takle situasjonen på, særlig når det gjelder den ekstraomsorgen et barn med nedsatt funksjonsevne ofte fører med seg. Hans hovedinntrykk fra undersøkelsen er likevel at fedrene oftere betoner betydningen av samhold mellom foreldrene som et overordnet mål for livet i familien enn de betoner betydningen av «å komme seg vekk» for å få tid til seg selv.

Det er viktig at foreldre som får et barn med nedsatt funksjonsevne erkjenner at barnet har et større behov for omsorg enn det andre barn har, og at dette behovet også vil kunne øke i årene som kommer. Mens andre barn blir mer og mer selvstendige etter hvert som de blir eldre, kan barn med nedsatt funksjonsevne bli mer og mer avhengig av hjelp. Det er viktig at begge foreldrene tar del i omsorgen for barnet, ikke bare fordi dette er viktig for barnet, men fordi en slik felles erfaring som omsorgsgivere danner en viktig basis for forståelse og samhandling foreldrene i mellom. Dersom bare den ene av foreldrene har omsorgen, eller mesteparten av omsorgen for barnet med nedsatt funksjonsevne, kan det lettere oppstå diskusjoner og misforståelser når det for eksempel gjelder tidsbruk, enn når begge foreldrene bidrar tilnærmet like mye.

Som mor eller far er det selvsagt viktig at man tar vare på seg selv og sine egne behov og interesser. Særlig i de første sorgfasene kan en del foreldre føle at de aldri greier å bli «helt glade». Tanken på barnet står i veien. Da er det viktig å holde fast ved aktiviteter eller interesser man har glede av og fortsette med disse, selv om det kan være tungt i begynnelsen. Både for seg selv og for resten av familien er det viktig å ta vare på seg selv og å leve et liv utenfor de omsorgsforpliktelsene man har. Dersom man har det nødvendige overskuddet, er det også viktig å kunne holde fast ved en eventuell tilknytning til arbeidslivet i tillegg til de fritidsaktiviteter man har glede av.

Dersom den ene av foreldrene monopoliserer omsorgen vil denne også kunne monopolisere sorgen, og en slik situasjon kan være like ødeleggende for «klimaet» i familien som når en av foreldrene «sluntrer unna» sine forpliktelser.

Som mor eller far må man også tenke igjennom om man bruker barnets funksjonsnedsettelse som en unnskyldning for ikke å delta i aktiviteter, særlig utenfor hjemmet. At man med andre ord isolerer seg «fordi barnet trenger meg». Gjennom likemannsarbeid, som er en form for bistand overfor foreldre i samme situasjon som en selv, har jeg opplevd dette, og jeg har også opplevd foreldre som «legger skylden» for det livet de lever og de problemer de har i (sam)livet på barnet med nedsatt funksjonsevne. Nå skal man selvsagt ikke se bort fra at livet for mange foreldre ville vært enklere dersom de ikke hadde et barn med nedsatt funksjonsevne. Det er likevel et åpent spørsmål om ikke foreldre som uttrykker slike tanker, kanskje ville funnet andre årsaker til de problemene de opplever i samlivet – om de ikke hadde hatt et barn med nedsatt funksjonsevne.

Det er likevel viktig å si at slike tanker selvsagt kan melde seg hos mange. Men dersom slike tanker kommer er det viktig at man tenker igjennom hele situasjonen i familien, kanskje særlig forholdet til sin samboer/ektefelle. Man må stille seg spørsmålet om det er barnets behov for ekstra omsorg og innsats som er årsaken til de problemene man har – eller om det kan være andre grunner. For mange foreldre kan det å få hjelp utenfra, enten fra en profesjonell terapeut, gode venner eller andre foreldre

til barn med nedsatt funksjonsevne, være en god støtte og være en hjelp til å få ryddet litt opp i tanker og problemer.

Et gjennomgående problem er at mange foreldre føler seg alene med sine problemer og sine utfordringer. Som mor eller far kan man føle at man er «den eneste familien i verden som har det slik». Derfor hadde det vært bra om alle kommuner eller bydeler hadde et tilbud til disse foreldrene. For eksempel en person de kunne snakke med om problemer dem i mellom og hvordan man kan oppleve at problemene er knyttet til at de har et barn med nedsatt funksjonsevne. Kanskje kunne en slik person være tilknyttet den koordinerende enheten for habilitering/rehabilitering som skal finnes i alle kommuner og bydeler.

I enkelte situasjoner kan foreldre i sin frustrasjon og fortvilelse vende seg mot barnet med nedsatt funksjonsevne på en slik måte at man ikke bare tenker det, men faktisk uttrykker det. Barn med nedsatt funksjonsevne har mange utfordringer å forholde seg til og mange barn blir tidlig vare i forhold til det «å være til bry». Foreldres frustrasjoner kan i verste fall bidra til at barnet får en ekstra bær å bære dersom det føler at foreldrene synes det tar for mye plass og krever for mye.

På et kurs for foreldre til barn med ulike former for fremadskridende sykdommer ble foreldrene satt sammen i grupper for å snakke om erfaringer og utfordringer ved det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne, og der det ikke er noen mulighet for å kunne håpe på en forbedring. I stedet vil barnets sykdom bli stadig mer fremtredende. I en av gruppene var det et foreldrepar som hadde en gutt på 12 år. Gutten hadde en alvorlig diagnose og var motorisk sett allerede svært svekket. Han trengte hjelp til det meste. Foreldrene hadde selv ønsket å delta på kurset, men de skilte seg en del ut fra de andre foreldrene ved at de isolerte seg og snakket lite med andre. Flere av de øvrige deltakerne på kurset hadde forsøkt å snakke med familien som foruten mor, far og barnet med nedsatt funksjonsevne, besto av en gutt på ca. 8 år. Den eneste det hadde vært mulig å få noe særlig ut av var faren. Både moren og de to guttene hadde vært usedvanlig tause. Den yngste gutten var et «barn uten tyngdekraft» og nærmest umulig å

snakke med. I samtalen i gruppen kom det etter hvert frem at også denne yngste gutten hadde en del problemer, blant annet tisset han fortsatt på seg om natten. Det var moren som fortalte dette og i sin fortelling la hun for dagen en voldsom bitterhet over egen livssituasjon som i hovedsak var preget av det å gi omsorg og stell til den funksjonshemmede sønnen. Hun sa temmelig direkte at det var på grunn av ham at hun ikke fikk levd et normalt liv. Når enkelte i gruppen forsiktig prøvde å foreslå enkelte endringer de kunne gjøre i eget liv for å få mer tid til seg selv, svarte hun bare: «Det er så lett for dere å si dette». Hun var ikke villig til å lytte og kanskje lære av andres erfaringer. Dette til tross for at hun måtte vite at omtrent alle de andre foreldrene som deltok i gruppen hadde minst like store omsorgsoppgaver som det hun selv hadde. Når noen foreslo tiltak for å aktivisere sønnen, svarte hun bare: «Han vil ingen ting – han sitter bare og glør på tv. Han vil ingen ting». Da noen spurte om sønnen hadde noen venner, fnyser hun og utbryter: «Venner, han? Han hadde en venn, men han har flyttet». Faren forsøkte å nyansere det negative bildet av situasjonen som moren ga, der hovedgrunnen til familiens ulykkelige situasjon skyldtes sønnen med nedsatt funksjonsevne, men det ble med forsøkene. Hver gang han forsøkte å nyansere bildet ble han avbrutt av kona som mente han tok feil og at han skjønmalte situasjonen.

I forholdet mellom foreldrene var det tydelig at det lå konflikter og problemer som ikke bare var knyttet til det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Han hadde helt åpenbart fått rollen som familiens syndebukk (særlig av mor). Han på sin side hadde lukket seg inne foran tv'n. Det var omtrent umulig å snakke med han. Han svarte på spørsmål, men bare med enstavelserord. Faktisk satt han stort sett foran tv'n hele den tiden kurset også varte. Men han tenkte nok sitt. Han visste at han kunne være en brems for familiens aktiviteter og foreldrenes utfoldelse. Men han visste også at han ikke bare kunne dra ut, bort, flykte til venner når livet i familien ble for vanskelig. Funksjonsnedsettelsen gjorde ham helt avhengig av hjelp, og han var på sett og vis fanget i en familie der han var «den skyldige» for alt som var trist og leit. Når han ikke greide å flykte vekk måtte han flykte inn i seg selv, og det var det han gjorde. Han

lukket seg for mor og far, for alle. Han ble i tillegg til sin fysiske funksjonsnedsettelse også sosialt isolert. Han lærte ikke å omgås andre mennesker. Man kan bare gjette hvordan livet ville bli for denne gutten dersom foreldrene ikke endret væremåte.

Men selvsagt, det er klart man av og til kan være sliten og bli irritert på sitt barn med nedsatt funksjonsevne, slik man kan bli irritert på andre barn man har. Det må være lov. Men det er likevel viktig at man som mor eller far er mer bevisst sine egne reaksjoner og i hvilke situasjoner de kommer til uttrykk når irritasjonen bygger seg opp. En sak er det å bli irritert over «unødig» masing, for eksempel fra et barn som bruker rullestol, eller er synshemmet – når man vet at barnet med litt anstrengelse kunne ordnet opp på egen hånd. En annen sak er det å la irritasjon komme til uttrykk når barnet ber om hjelp til noe som han eller hun ikke greier på egenhånd og der noen må hjelpe. Er man irritert i slike situasjoner vil barnet lett få dårlig samvittighet for å bry foreldrene, og barna kan vende sin egen frustrasjon over å måtte be om hjelp, mot seg selv og sin egen kropp. En mulig konsekvens av dette kan bli at barnet blir uvenn med sin egen kropp eller i det minste med de deler av den som ikke fungerer optimalt. Et barn som er uvenn med sin egen kropp vil ikke ha det bra og vil ikke ha et godt selvbilde. Faktisk viser forskning at den enkeltfaktor som har størst betydning for et godt selvbilde er en god opplevelse og aksept av egen kropp. I denne sammenhengen kan det være viktig å trekke frem et annet poeng. Barn som har så nedsatt funksjonsevne at de trenger hjelp til mange av dagliglivets gjøremål, for eksempel av- og påkledning, do-besøk og vasking, får ikke den samme muligheten som andre barn til å bygge opp en privatsfære rundt seg og kroppen sin. Deres kropp vil være andres arbeidsplass og enkelte vil i denne situasjonen også kunne føle en avstand til sin egen kropp. Dette forholdet er også viktig når man som mor eller far er på kanten til å uttrykke irritasjon over barnets mas om hjelp.

Som en avslutning på dette avsnittet skal jeg fortelle om to gutter som har to helt forskjellige fortellinger om hvordan sykdommen deres preget dem selv og forholdet til foreldrene. Den første er Thomas, som har en alvorlig medfødt hjertesykdom. Han kan uten så mye forvarsel få en form

for hjertestans – som i verste fall er livstruende. Da jeg snakket med ham var han sent i tenårene, og han fortalte da hvordan han hadde lært opp vennene sine til hva de kunne gjøre, og eventuelt hvem de skulle kontakte om han plutselig ble dårlig. Det var med andre ord en selvstendig og uredd person jeg intervjuet. Han hadde en trygghet i forhold til sin egen sykdom og han levde et aktivt liv – med venner. Men veien dit hadde vært lang. Da han var liten var foreldrene livredde, og selvsagt ikke uten grunn, hver gang han ble akutt dårlig. Da kom de løpende og gjorde alt han bad om. Det lærte Thomas mye av, og da han var liten brukte han sykdommen til å få foreldrene til å lystre hans minste vink. Dersom de ikke kom når han ville, eller gjorde det han ba om skrek han bare: «Jeg blir blå». Trusselen om å bli blå var det som skulle til for å få aktivisert foreldrene, men samtidig forsterket dette «sykdomsdelen» av identiteten til Thomas. Sykdommen ble hans vei til foreldrenes oppmerksomhet og samtidig til deres (over)beskyttelse. I løpet av intervjuet forteller Thomas at det tok lang tid før han greide å frigjøre seg både fra overbeskyttelsen og det å bruke sykdommen til å få andre menneskers oppmerksomhet.

Ivar på sin side forteller en litt annen historie. Selv om diagnosen hans, ryggmargsbrokk, også står i sentrum for det han forteller, er det på en annen måte. Han trengte aldri å rope på foreldrene, eller true med sykdommen dersom de ikke kom raskt nok. De var alltid der – allerede før han hadde bedt om hjelp. De var så opptatt av diagnosen og hva den gjorde med Ivar at de ikke visste hva godt de skulle gjøre for ham. Etter hvert ble det slik for Ivar at han mer og mer følte at han i sine foreldres bevissthet *var* diagnosen, han var *ryggmargsbrokket Ivar*, fordi det var ryggmargsbrokket som var grunnen til all oppmerksomheten han fikk – slik opplevde han det i det minste selv. Men denne følelsen av å ha blitt redusert til en diagnose var også den direkte bakgrunnen for at Ivar ble mer bevisst foreldrenes væremåte – og sin egen reaksjon på denne væremåten. Etter som tiden gikk fikk han utviklet flere sider av seg selv, og da jeg intervjuet ham for noen år siden var det en reflektert ung mann som satt foran meg, med en klar identitet som Ivar, en gutt midt i tjuårene – som også hadde et ryggmargsbrokk.

BARNETS Plass I Familien

Alle foreldre ønsker å være gode foreldre. Men, hva som er et godt foreldreskap, er det ikke alltid like lett å beskrive eller enes om. Ikke minst kan foreldre og barn være uenige. De fleste er nok likevel enige i at en egenskap som omsorgsfullhet er viktig hos foreldrene. Men hva er egentlig omsorg og er all omsorg bra for barnet? Dette er et spørsmål der svaret er sammensatt. Ikke minst har barnets alder betydning. Foreldres omsorg for en ettåring bør eksempelvis komme til uttrykk på en annen måte en omsorg for en tiåring. Barn med nedsatt funksjonsevne trenger ofte mer hjelp og støtte enn andre barn, også etter at den første småbarnstiden er over. Foreldre ønsker å være gode foreldre og føler et sterkt ansvar og et ønske om å beskytte barnet. Det finnes mange eksempler på at foreldre er nærmest utømmelige når det gjelder å vise sin omsorgsfullhet overfor barn med nedsatt funksjonsevne. Barnet nærmest druknes i omsorg. Dette kan selvsagt være bra, men grensen mellom omsorg og overbeskyttelse er ikke alltid like lett å trekke, kanskje aller minst for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. At foreldre for eksempel forventer at barnet etter hvert tar ansvar for hva slags hjelpemidler det har behov for og selv ordner med reparasjoner når et hjelpemiddel har gått i stykker, trenger ikke å være et uttrykk for mangel på omsorg. Tvert i mot kan det være en måte å vise barnet tillit på – «dette greier du»

Et annet spørsmål er knyttet til den plass det funksjonshemmede barnet skal eller bør ha i familien, særlig om foreldrene har flere barn. Selv om et barn med nedsatt funksjonsevne skal ha sin selvsagte plass i familien, er det ikke gitt hvilken plass barnet skal ha. Med dette mener jeg hvor mye oppmerksomhet barnet skal ha i forhold til andre familiemedlemmer. Det dreier seg ikke alene om en følelses- og bevissthetsmessig plassering, men til hverdagslivets organisering. Hvor mye tid brukes på det funksjonshemmede barnet i forhold til andre familiemedlemmer (barn), hvem tas det hensyn til når aktiviteter skal velges? Slike prioriteringer finner selvsagt sted i alle familier i det øyeblikket man får et barn eller når et allerede eksisterende barn får et søsken. Har barnet nedsatt funksjonsevne blir likevel prioriteringsdiskusjoner satt mer på spissen. Det finnes to

«idealtyper» som kan beskrive denne problemstillingen. Disse to idealtypene kan betegnes som «barnet i sentrum» og «en plass på linje med andre». I den første varianten får barnet en svært sentral plass. Barnet blir satt i sentrum, noe som blir tydeliggjort på en rekke måter. Ofte resulterer den økte arbeidsmengden som omsorg og oppfølging av barnet medfører, at barnet blir det familiemedlemmet som hverdagen blir organisert rundt. I de tilfeller der det er flere barn kan foreldrene oppleve at de ikke får nok tid til de øvrige barna, men tiden er knapp og barnet med nedsatt funksjonsevne må ha nødvendig hjelp. Gjennom å være mer sammen med det barnet som har nedsatt funksjonsevne kan foreldrene også oppleve at de blir mer knyttet til dette barnet enn til andre barn, noe som bidrar til å forsterke den sentrumsposisjonen barnet allerede har. For barnets del kan man tenke seg at når det kommer i sentrum vil barnet fort forstå at det er i sentrum på grunn av funksjonsnedsettelsen. Dette kan bidra til at barnet utvikler en identitet og selvforståelse som funksjonshemmet, en som ikke er som alle andre, en som trenger hjelp – til alt. Barnet har lært å bli hjelpeløs i stedet for å ordne opp i ting selv.

I den andre varianten blir barnet behandlet på linje med andre familiemedlemmer. I de tilfeller barnet har en mildere funksjonsnedsettelse er dette ikke så problematisk, siden foreldrene ikke trenger å foreta gjennomgripende forandringer i hverdagslivets organisering. I andre tilfeller kan «likestillingen» være et resultat av en bevisst beslutning om at barnet med nedsatt funksjonsevne ikke skal «dominere» hverdagen. Når barnet opplever å bli behandlet som andre barn i familien, vil oppvekstmiljøet ligge bedre til rette for en utvikling der barnet kanskje lærer seg å se muligheter og å finne frem til løsninger på utfordringer det møter i dagliglivet.

Måten barnet blir behandlet på er selvsagt også avhengig av graden og typen av funksjonsnedsettelse det har. Er for eksempel barnet både utviklingshemmet, har en fysisk funksjonsnedsettelse og samtidig kanskje en sykdom som epilepsi, er det selvsagt vanskeligere å ha som målsetting å behandle barnet på samme måte som andre barn, sammenlignet med et barn som har en mindre motorisk funksjonsnedsettelse, eller et mindre hørselstap.

OMSORG, OVERBESKYTTELSE OG LØSRIVELSE

Som alle andre blir også barn med nedsatt funksjonsevne eldre. Med alderen trenger de som alle barn frihet og en frihet til å kunne prøve seg ut – sine muligheter og begrensninger. Dette gjelder også barn med betydelige funksjonsnedsettelse. Dersom det funksjonshemmede barnet blir foreldrenes «hovedprosjekt» i livet kan dette forstås ut fra foreldrenes kjærlighet til sitt barn og deres oppriktige ønsker om å gjøre det beste de kan for barnet. Men foreldres aktive deltakelse i og omsorg for barnets liv, kan i noen tilfeller vise seg å bli det godes fiende – det gode for barnet. Alle barn, også barn med nedsatt funksjonsevne, vil på et eller annet tidspunkt leve sitt liv utenfor familien – borte fra mor og far. Derfor er det viktig at også barn med en funksjonsnedsettelse under oppveksten har tilstrekkelig med rom og frihet til å utvikle sin selvstendighet. Dette kan best oppnås ved at barnet blir behandlet mest mulig likt barn uten nedsatt funksjonsevne. Så tidlig som mulig må barnet oppmuntres til å prøve seg i nye situasjoner. Dette kan være å dra på tur med jevnaldrende, overnatte hos venner eller finne ut hvordan man kan reise med offentlig kommunikasjonsmidler. Det er viktig at foreldrene tilpasser seg barnets alder, kognitive og mentale utvikling, ikke bare barnets funksjonsnedsettelse.

Selv om overbeskyttelse kan ha samme kilde som omsorgsfullhet, kan den unge etter hvert som hun/han blir eldre kunne oppleve foreldre-atferden som kontroll og manglende tillit til ens egne beslutninger og vurderinger. De får eksempelvis ikke lov til å være med jevnaldrende på bestemte aktiviteter fordi «noe kan skje». De får ikke lov til å reise på hyttetur fordi foreldrene ikke har tillit til at de kan ordne ting selv osv. Poenget er at kontrollen utløses av funksjonsnedsettelsen og i stedet for at foreldrenes fokus rettes mot løsninger på situasjoner som kan oppstå, så retter de fokus mot de begrensninger det funksjonshemmede barnet eller ungdommen kan ha. Dersom denne typen kontroll tidlig etableres i foreldrenes samhandling med barnet, vil resultatet lett kunne bli at barnet tar opp i seg en oppfatning av seg selv som speiler foreldrenes oppfatning. Barnet lærer å fokusere på sine begrensninger i stedet for å fokusere på sine muligheter. Barnet blir kort og godt lært opp til hjelpeløshet. Og mer enn

for noen er det viktig at barn med en funksjonsnedsettelse tidlig oppmuntres til å bli selvstendige og til å se sine muligheter fremfor sine begrensninger. Derfor er det viktig at foreldre også tidlig forstår at overbeskyttelse og kontroll fra deres side, selv om den er ment som omsorg, kan føre til at barnet ikke får prøvet ut sine egne muligheter og å finne sine egne grenser. Dermed kan de miste troen på egne muligheter og egne ferdigheter. I en undersøkelse jeg gjennomførte for en del år siden kom det tydelig frem at særlig i tenårene var unges opplevelse av foreldres overbeskyttelse en faktor som bidro negativt både til utviklingen av selvbilde og av den unges generelle livskvalitet. Dette funnet var både så viktig og resultatene fra undersøkelsen så tydelige, at jeg vil dvele litt ved dem her.

Utgangspunktet for undersøkelsen var om, og i tilfelle på hvilken måte, oppveksten til to grupper unge i alderen 13 til 19 år var forskjellig. Den ene gruppen besto av ungdom med en funksjonsnedsettelse. De var enten sterkt hørselshemmet/døve eller de var bevegelseshemmet på grunn av en diagnose som påvirket muskulatur, nervebaner eller skjelett. Den andre gruppen besto av et representativt utvalg av «vanlig» ungdom i samme aldersgruppe. I en analyse ønsket jeg å finne frem til hvilke sider ved livet som hadde størst betydning for de to gruppene selvbilde og livskvalitet. Var det eventuelt slik at bestemte forhold i oppveksten hadde større betydning for den ene gruppen sammenlignet med den andre? Resultatene fra analysen som ble gjort viste på den ene siden at det var liten forskjell mellom de to gruppene unges selvbilde. Det var også slik at samvær med venner, trivsel på skolen og deltagelse i fritidsaktiviteter, hadde omtrent samme betydning for selvbildet til de unge i begge grupper. Den enkeltfaktor som hadde størst betydning for selvbildet var opplevelsen av ensomhet. Dette var også likt for begge gruppene. Det som imidlertid skilte de to gruppene var betydningen av foreldrenes atferd. Selv om det var slik at begge grupper selvbilde viste en positiv sammenheng med foreldres omsorg, var det slik at foreldres overbeskyttelse slo klart negativt ut for selvbildet til unge med nedsatt funksjonsevne, mens denne foreldreatferden hadde liten betydning for den øvrige ungdomsbefolkningen. Undersøkelsen viste tydelig at foreldres overbeskyttelse i form av kontrollerende atferd hadde stor betydning for ungdom med nedsatt

funksjonsevne, mens den hadde liten betydning for annen ungdom, i det minste når det gjaldt måten den unge så seg selv på. Fra andre undersøkelser vet vi at det er en nær sammenheng mellom det å ha et godt selvbilde, det å ha god livskvalitet og det å ha god psykisk helse. Derfor er det trolig et forskningsmessig belegg for å kunne oppfordre foreldre til å «holde seg litt unna» sin funksjonshemmede sønn eller datter. I det minste når hun eller han begynner å komme inn i tenårene. Det er viktig å la den unge få prøve seg ut og ikke være en «curling-mor eller -far». Alle barn og unge, og kanskje særlig de som har nedsatt funksjonsevne, trenger å prøve seg ut og å lære av sine egne erfaringer – selv om dette kan være vanskelig for omsorgsivrige foreldre å se på fra sidelinjen.

Mange barn med nedsatt funksjonsevne har ikke like gode muligheter som andre barn og unge til å leve et liv utenfor hjemmet. Mange fritidsaktiviteter er ikke tilrettelagt og mange fysiske og sosiale barrierer ellers i samfunnet kan gjøre slik deltakelse vanskelig. Men barn og unge har oftest et stort behov for og en stor glede av å være sammen med andre barn og unge. Som mor eller far er det derfor viktig å tenke som så; siden det er vanskelig for Kari eller Per å være sammen med jevnaldrene utenfor hjemmet, vel så får vi prøve å gjøre det attraktivt for andre barn og unge å være hjemme hos oss. Nå er det slik at ikke alle har like god plass og heller ikke overskudd til å lage en egen liten «fritidsklubb» i hjemmet, og foreldre skal selvsagt ikke ha dårlig samvittighet dersom de enten ikke har anledning eller ork til å åpne hjemmet. Poenget er at det i en del situasjoner kan være en utfordring å få det til slik at barnet med nedsatt funksjonsevne får vært mest mulig sammen med jevnaldrende. Dette er et tema jeg skal komme tilbake til nedenfor. Her skal jeg vende tilbake til overbeskyttelsen og betydningen av at barnet får frihet til å prøve seg ut og selv finne sine egne grenser.

Å GI SLIPP PÅ BARNET

Alle foreldre ønsker å være gode foreldre, men alle er forskjellige og derfor kan man legge ulike vurderinger og synspunkter til grunn for hva det innebærer å være en god far eller mor. Det er likevel en ting som nok bør være viktig for alle, og det er å kunne gi slipp på barnet, selvsagt ut fra barnets alder og i vår sammenheng også i forhold til hvordan funksjonsnedsettelsen arter seg. Selvsagt kan det for alle foreldre være litt skummelt den første gangen man lar sin datter eller sønn reise inn til sentrum i byen eller senteret på tettstedet alene eller sammen med venner. Selvsagt kan det også være skummelt første gangen de skal overnatte hos venner, eller være på fest uten at voksne er tilstede. Og særlig skummelt er dette dersom barnet har nedsatt funksjonsevne. Da opplever man ofte barnet som mye mer sårbart enn andre barn, og man har kanskje ennå mer lyst til å være barnets beskytter og passe på så det ikke skjer noe som kan være ubehagelig for barnet. Men kanskje er det nettopp når det skjer noe som er ubehagelig, at barnet lærer litt om hvem hun eller han er og hvordan vanskelige situasjoner kan løses – uten at foreldrene kommer inn som reddende engler. Unni, som er en jente jeg intervjuet for noen år siden, forteller at etter hvert lot foreldrene henne få lov til å dra til byen alene, gå på kino og «henge sammen med venner». Men, sa hun, de unnlot ikke å fortelle meg om alle de veggene jeg kunne gå rett inn i og de sa også noe om hvor disse veggene kunne være. Dette syntes Unni var veldig dumt av foreldrene. Grunnen var som hun uttrykte det: «Jeg vet jo at det er mange vegger å tryne i, men jeg ville jo gjerne finne dem selv da og ikke bli fortalt på forhånd hvor de var». Ellisiv, som på grunn av en nevrologisk sykdom bruker elektrisk rullestol, forteller i denne sammenhengen om det mest «ødeleggende øyeblikket» i hennes liv til nå. Det var da faren hennes ringte på og kom inn på den festen hun var på fordi hun ikke hadde kommet hjem på eksakt det tidspunktet hun hadde lovet. Fra seg av redsel for hva som kunne ha skjedd, og sikkert styrt av en grenseløs omsorg, møter så far opp for å følge sin femtenåring hjem.

Selvsagt er det lett å forstå foreldres engstelse når barna skal prøve seg i livet på egenhånd. Barns ønsker om selvstendighet og løsrivelse fra mor

og far er noe alle foreldre opplever på et eller annet tidspunkt i livet, også når barna har et hjelpe- og omsorgsbehov som er vesentlig større enn det andre barn har. Som mor eller far er det viktig å delta i denne prosessen på en måte som gir barnet en frihet til å handle på egenhånd som står i forhold til barnets alder eller kognitive funksjonsnivå. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og kanskje særlig barn som har en medfødt sykdom eller skade, vet som oftest selv hvor grensen går når det gjelder hva de kan og hva de ikke kan få til. Og vet de det ikke, er det viktig at foreldrene lar dem få mulighetene til å lære det gjennom egne erfaringer.



AVLASTNING – IKKE BARE VIKTIG FOR FORELDRENE

Etter hvert som barn vokser opp er det viktig at de treffer andre voksne mennesker enn foreldrene, og at de kan lære seg å tilbringe tid med andre voksne, be om hjelp fra andre voksne og å stole på andre voksne. Dette er viktig for selvstendighetsutviklingen og løsrivelsesprosessen fra foreldrene. Noe som kan bidra til en slik utvikling er at også foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne så langt det er praktisk mulig kan la barnet overnatte hos andre familiemedlemmer, hos venner og delta på leire – gjerne i regi av interesseorganisasjoner for barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

I tillegg er det viktig at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne benytter seg av det avlastningstilbudet som alle kommuner er pålagt å ha.

Avlastningstilbudet er som ordet tilsier en ordning som er ment å avlaste foreldre som har store omsorgs- og tilsynsoppgaver. Ordningen er ment å kunne gi foreldrene noen dager og helger fri fra omsorgsforpliktelse, enten slik at de kan være sammen uten barn eller de kan være samme med andre barn i familien. I tillegg til å gi foreldrene disse mulighetene, kan avlastningen også være en viktig del av barnets løsrivelsesprosess fra foreldrene. En avlaster kan være sammen med barnet på kino, konsert eller lignende, og avlasteren kan også være med dersom barnet skal på en overnattingstur med skolen.

Det er viktig både for foreldre og barn å være litt borte fra hverandre. Som mor eller far til et barn med nedsatt funksjonsevne må en lære at også andre voksne kan være omsorgspersoner for eget barn. En må lære seg å gi litt slipp på barnet og å stole på at barnet kan ha det godt sammen med andre. Og en må lære seg selv å kunne ha det bra uten å få dårlig samvittighet for at en ikke er sammen med barnet – hele tiden. I en tidligere undersøkelse fant jeg at det vanligste var å få avlastning fra besteforeldre og/eller annen slekt. I alt var det sju av ti spurte foreldre som oppga dette. Rundt halvparten oppga at de fikk avlastning i form av en timelønnet avlaster fra kommunen og/eller at barnet tilbrakte tid i et avlastningshjem. Mange foreldre ser ikke på samvær med annen familie som avlastning. Når barnet er sammen med besteforeldre eller tanter og onkler er det bare sammen med andre i familien. Og slik er det selvsagt også. Likevel er det slik at særlig når barn med nedsatt funksjonsevne blir eldre, samtidig som de fortsetter å være avhengig av tilsyn så vil samvær for eksempel med besteforeldre fungere som avlastning for foreldrene. Og det er derfor neppe noen overdrivelse å si at mye avlastningsarbeid i dag foregår innenfor familien. For besteforeldre og andre i familien er det likevel viktig at det er samværet som er det vesentlige. Det skal være hyggelig å være sammen med barnebarn, det skal ikke være en plikt eller en oppgave de blir pålagt eller forventes å ta fordi foreldrene trenger avlastning. Samtidig er det klart at besteforeldre og annen familie, gjennom å ta ansvar for barnet i kortere eller lengre tid, kan ha en viktig rolle i barnas løsrivelsesprosess fra foreldrene og foreldrenes løsrivelsesprosess fra barna.

Det er som oftest «mindre skummelt» å være sammen med besteforeldre enn en avlaster som er ansatt av det offentlige. Og som en myk overgang til en mer profesjonalisert avlastning og det fravær fra foreldre dette innebærer, kan besteforeldre spille en viktig rolle.

FORELDRES SAMVÆR MED VENNER

Enkelte foreldre opplever at samvær med venner og venners barn kan bli vanskeligere når de selv får et barn med nedsatt funksjonsevne. Det kan være flere grunner til dette, og grunnene kan variere med barnets alder og typen funksjonsnedsettelse. For eksempel kan det være slik at dersom barnet bruker en elektrisk rullestol kan det være vanskelig å besøke venner som bor i blokk eller i en bolig som ikke er tilrettelagt, særlig etter at barnet har blitt noen år og ikke synes det er ok å bli båret opp/inn for deretter å bli plassert i en stol eller en seng. Her kan det være verdt igjen å minne om at av alle landets ca. to millioner boliger er det bare sju prosent som er tilgjengelige dersom man bruker rullestol. Man skal med andre ord være heldig om man har venner med en tilgjengelig bolig dersom barnet bruker rullestol. I tillegg kan det være utfordringer i forbindelse med at barnet er utagerende under måltidet eller at det trenger stell. Ikke minst er den sårheten foreldre kan føle i samvær med venner som har «vanlige barn» for en del være utfordrende å takle.

FORELDRENE OG JOBB

For begge foreldrene kan jobben utenfor hjemmet både være et frirom – en form for avlastning i forhold til de daglige omsorgsforpliktelsene. Samtidig er det en arena for å kunne leve ut andre sider ved seg selv enn omsorgsgiveren. Undersøkelser indikerer at mødres tilknytning til arbeidslivet ofte blir påvirket av et barns funksjonsnedsettelse, men særlig mødre med frihet/mulighet til å jobbe etter eget ønske er mindre stresset enn andre mødre. Det man har av data indikerer at hjemmевærende mødre er mer deprimerte enn mødre som også jobbet utenfor hjemmet. Fedres tilknytning til arbeidslivet synes i mindre grad enn for mødre å bli påvirket av et barns funksjonsnedsettelse.

FORHOLDET TIL ANDRE BARN I FAMILIEN

Barn med nedsatt funksjonsevne vokser opp i forskjellige typer familier, men de fleste vokser likevel opp i det vi betegner som tradisjonelle kjernefamilier bestående av mor, far og ett eller flere barn. Når et nytt barn blir født inn i en familie vil dette ha betydning for hele familien og de delsystemene denne består av. Dette gjelder uavhengig av om barnet har nedsatt funksjonsevne eller ikke. Dersom det nye barnet imidlertid har nedsatt funksjonsevne kan andre barn i familien oppleve at dette barnets behov for mer omsorg fører til at foreldrene, kanskje særlig moren, «bare» tar hensyn til dette barnet. Og i en del familier er det kanskje slik at særlig mor bruker mer tid på barnet med nedsatt funksjonsevne, og at dette skjer på bekostning av den tiden hun er sammen med andre barn. Da er det viktig at far er til stede i forhold til dette eller disse barna. Realiteten er jo slik at dersom man har flere barn og ett av barna har et stort omsorgs- og tilsynsbehov, vil foreldrene kunne ha vansker med å være like aktivt tilstede for alle barna.

Har man for eksempel et barn som er bevegelseshemmet eller synshemmet kan det også være vanskelig å få til fellesaktiviteter som er tilpasset både barnet med en funksjonsnedsettelse og andre barn. Da må man som foreldre kunne dele seg slik at for eksempel mor tar andre barn med på en tur i skogen eller på en skitur, mens far gjør noe hyggelig sammen med det funksjonshemmede barnet. Som foreldre vil man likevel ofte erfare at særlig i barneårene er barn opptatt av det å kunne gjøre ting sammen som familie, og det er selvsagt flere aktiviteter man kan gjøre selv om et av barna har nedsatt funksjonsevne. Man kan for eksempel dra på tur uten at man nødvendigvis skal ha et mål man skal nå i løpet av dagen – utover å tenke at «veien er målet». Det man gjør underveis på turen er det viktigste, ikke om man kommer til et bestemt sted. Som mor og far er det viktig å unngå at behovene til andre barn i familien ikke blir tatt like alvorlig som behovene til barnet med nedsatt funksjonsevne. Dersom man ikke får til dette kan prisen bli at andre barn i familien får et mindre bra forhold til barnet med nedsatt funksjonsevne «alltid skal vi ta hensyn til Lise,» men de kan også oppleve skyldfølelse fordi de får sånne tanker «Lise kan jo ikke

noe for at hun er som hun er,» og skyldfølelse kan også stå i veien for et godt søskenforhold.

Det kan være viktig at foreldre ikke gjør det vanskelig for andre barn i familien å utfolde seg med henvisning til at dette kan gå ut over den funksjonshemmede broren eller søsteren, «nå må dere være mer stille – ser dere ikke at Lise blir urolig?», «nei jeg kan ikke være med deg på skøyter nå, jeg må være hjemme å passe på Lise». Noen foreldre kan kanskje også i et øyeblikks ubetenksomhet si ting som: «Nå må du greie deg selv litt da. Tenk så heldig at du er frisk og ikke sånn som Lise.» Det kan være vanskelig å balansere omsorg og tilstedeværelse for et barn med nedsatt funksjonsevne mot andre barns behov for oppfølging og krav på oppmerksomhet fra foreldrene. Og man må så langt det er mulig prøve å finne løsninger som er gode for begge parter.

Petter og Kari har to barn, begge gutter som er nær hverandre i alder. Marius er som de fleste andre barn, mens Jørgen har en cerebral parese som gjør at selv om han kan gå, trenger han mange pauser og må innimellom hvile i den spesiallagde vognen som alltid må være med på turene i familien. Og Petter og Kari er veldig opptatt av at når de er på tur så skal alle være med. De er en familie på tur. For Marius innebærer dette at det ofte er kjedelig å gå på tur. Han vil løpe rundt omkring, komme langt inn i skogen, ikke stoppe ved hver eneste maurtue eller hver eneste blomst for liksom å se på dette – for de stopper jo først og fremst fordi Jørgen trenger å hvile. Marius skjønner nok ikke rekkevidden av sykdommen til Jørgen. Han vet ikke at Jørgen gjør det beste han kan, men at det er viktig at han ikke overanstrenger seg. Likevel er han sjalu på Jørgen fordi foreldrene alltid gjør som Jørgen ber om, mens de ikke er så interessert i hva han vil og hva han ønsker.

Jørgen bruker nattskinner, som skal forsinke utviklingen av muskelsammentreknings i leggene. Han hater skinnene, men foreldrene har fått råd fra to leger om å bruke dem. En kveld var det helt umulig å finne skinnene da Jørgen skulle legge seg. Helt umulig inntil de skulle si godnatt til Marius som allerede hadde lagt seg. Han klaget over at han var så sliten i kroppen og særlig i bena. Da foreldrene skulle kikke litt etter om det var noe særskilt

med bena til Marius, kom skinnene til Jørgen frem. De satt nå på leggene til Marius – og foreldrene fikk en vekker om at kanskje hadde det blitt litt for mye Jørgen og litt for lite Marius i en periode nå.

FORHOLDET MELLOM SØSKEN

Historien ovenfor leder oss over til det viktige spørsmålet om forholdet mellom søsken i familier der ett av barna har nedsatt funksjonsevne. I dagens familier er barnetallet lavere enn det var tidligere, familiene flytter også oftere enn tidligere og samlivsbrudd er mer vanlig nå enn for bare en generasjon siden. Kjernefamilien bor også oftere enn tidligere på et annet sted enn resten av slekten, først og fremst besteforeldrene. En følge av denne utviklingen er at søsken kan få større betydning for hverandre enn tidligere, både som venner og som stabile holdepunkter i hverdagen.

Selv om en rekke forhold i dagens samfunn dermed legger til rette for at søsken vil ha kontakt og glede av hverandre i oppveksten, særlig dersom avstanden i alder er liten, vil både graden og typen av funksjonsnedsettelse ha betydning for innholdet i denne kontakten. Det er for eksempel stor forskjell for et barn om broren eller søsteren har en kognitiv funksjonsnedsettelse, en syn- eller hørselshemming eller bruker rullestol. Typen og graden av funksjonsnedsettelse setter rammer for hvilke aktiviteter de kan gjøre sammen og hvor de kan gjøre dem. Det viktigste er imidlertid ikke hva de gjør så lenge de kan gjøre noe sammen som begge har glede av.

Ella og Lars var søsken og de var ulike. Ella var ett år yngre enn Lars og de gikk på samme skole. Lars brukte rullestol, Ella kunne gå. Lars var opptatt av mange ting som Ella ikke brydde seg om og Ella var på sin side opptatt av mange ting som Lars ikke brydde seg om. Men de hadde også ting felles. For det første hadde de samme mor og far, og bodde i det samme huset som dem, og de gikk på samme skole, om enn på forskjellig klassetrinn. Og ikke minst – de kjente eller visste om mange av de samme medelevene på skolen. Noen av dem var venner med Ella og noen av dem var venner med Lars. I huset de bodde hadde Lars et eget stort rom med en dør som enkelt kunne stenge voksne ute. Dit inn forsvant ofte Ella når

hun kom hjem fra skolen – for å snakke med Lars – og for å få hjelp til leksene. Lars var litt eldre og han var flink på skolen, så her var det mye å hente for Ella. Foreldre til Lars og Ella la tidlig merke til at de to ofte tilbrakte litt tid sammen etter skoletid – og synes det var fint. Da jeg senere intervjuet Ella fortalte hun hvor positivt og fint det hadde vært i barne- og ungdomsårene å få være sammen med Lars som bror. At hun (omtrent) aldri ble spurt av foreldrene om å være hjemme for å «holde et øye med Lars – om han trengte noe» – i det hele tatt at hun ikke ble presset inn i noen omsorgsrolle, selv da hun kom inn i ungdomsårene. Hun mente at dette var en av de viktigste grunnene til at hun og broren i dag hadde så god kontakt som de hadde. De hadde selv valgt å være sammen, og de hadde selv funnet frem til aktiviteter og en samværsform som begge hadde glede og nytte av. Innimellom hadde hun selvsagt hjulpet til med både det ene og det andre fordi Lars trengte mye hjelp. Det viktige for henne var likevel at hun aldri hadde følt at hun skulle være noen reservemor eller personlig assistent for Lars.

Jeg har ovenfor nevnt at en opplevelse av at foreldrene favoriserer eller tar for mye hensyn til et barn med nedsatt funksjonsevne kan bidra til at søsken uten en funksjonsnedsettelse kan føle seg tilsidesatt og oversett, noe som igjen kan ødelegge søskenkontakten. Andre barn kan bli sjalu på barnet med nedsatt funksjonsevne. En annen kilde til dårligere søskenkontakt kan være foreldrenes bruk av andre barn som «reservemor» eller «reservefar». Siden omsorgen for et barn med nedsatt funksjonsevne ofte tar mye tid, energi og følelsesmessige ressurser fra foreldrene, kan det i en del familier bli slik at andre barn presses inn i, eller i det minste forventes å ta en form for foreldrerolle i forhold til sin funksjonshemmede bror eller søster. For eksempel ved hyppig å være barnevakt. Dette gjelder særlig når barnet med nedsatt funksjonsevne er yngst og det eldste barnet i familien er en jente.

Ella, som var kilden til historien ovenfor, kom også inn på et annet punkt det kan være viktig å trekke frem her, utviklingen av empati og omtanke hos søsken. Dersom man har vokst opp med en søster eller bror

som har nedsatt funksjonsevne blir man tidlig vant til å måtte ta hensyn på en måte som andre barn kanskje ikke opplever. Dette er en observasjon også foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne er enige i. Når man har en søster eller bror som trenger mer hjelp enn andre, som møter flere hindre i omgivelsene enn andre, så er det mange barn som tidlig lærer seg å sette seg inn i den andres situasjon. Og det å kunne tenke og vurdere situasjoner ut fra andre perspektiv enn sine egne er et viktig utgangspunkt for utviklingen av empatiske sider ved seg selv.

I en undersøkelse av erfaringene til mødre med nedsatt funksjonsevne fant jeg det samme. Barn av disse mødrene utviklet tidlig omtanke og empati, ikke bare for moren, men for alle mennesker som trengte litt ekstra omsorg og/eller hjelp. Det var helt naturlig for dem å spørre om de skulle hjelpe til med noe, og dersom mor satt i rullestol og mistet noe på gulvet så trengte hun ikke be barnet om å ta det opp. Det var noe barnet etter hvert gjorde, nesten instinktivt.

Det er videre slik at også venner av barn med nedsatt funksjonsevne både kan bli empatiske og bli flinke til å se de barrierene mange med nedsatt funksjonsevne møter i vårt samfunn. En gutt i rullestol fortalte hvordan vennene hans stadig gjorde observasjoner som: «Disse trinnene ville ikke Jonas kunne komme opp,» «Denne døra – så tung, hvordan skal Jonas komme inn her?», «Veldig smart, her er det heis, men man må opp fem trinn for å komme frem til heisen».

Det er både positive og mer utfordrende sider ved det å lære søsken å omgås når ett av barna har nedsatt funksjonsevne. Som foreldre er det viktig at man tenker igjennom dette og prøver å se utfordringer både fra perspektivet til barnet som har funksjonsnedsettelsen og fra søsknene. Om jeg skal prøve meg på noen oppsummerende «råd» vil dette være:

1. Prøv å unngå å legge mye ansvar på søsken til barnet med nedsatt funksjonsevne.
2. Prøv å unngå at barnet med nedsatt funksjonsevne «utnytter» eller manipulere sine omgivelser, først og fremst søsken. De skal ikke bli barnets «tjenende ånder».
3. Så langt det er mulig bør man unngå at det legges begrensninger på utfoldelsen til barnets søsken, særlig dersom disse begrensningene blir tilbakeført til barnet med nedsatt funksjonsevne.
4. Prøv så langt det er mulig å ordne det slik at de ekstra krav til omsorg og tilsyn som barnet med nedsatt funksjonsevne har, ikke fører til at andre barn får mindre tid sammen med foreldrene.
5. Vær oppmerksom på at det kanskje er vanskelig å være storesøster til en bror eller søster med nedsatt funksjonsevne. Uten at en tenker så mye over det kan det være lettere å forvente at jenter bidrar med mer omsorg og hjelp enn gutter.
6. Så langt det er mulig er det viktig at man prøver å leve et så vanlig familieliv som mulig.

Disse punktene er ikke ment som «moralistiske pekefinger», men derimot som noen enkle kjøreregler som kan gjøre familielivet, og særlig samhandlingen mellom søsken, best mulig. Hvor lett eller vanskelig det er å gjennomføre disse punktene er selvsagt avhengig av egenskapene til de enkelte medlemmene i en familie, hjelp og bistand fra slekt og venner, og ikke minst det kommunale tjenestetilbudet i kommunen eller bydelen der man bor.

MOTSTAND

Det er ikke barnet, men systemet som er problemet.

Som en avslutning på dette kapittelet skal jeg ta opp et punkt jeg har kalt motstand. Med dette mener jeg foreldrenes forhold til og håndtering av negative holdninger, mangel på respekt og kampen mange må føre for å få tilgang til de ytelsene man etter lovverket har rett til. Selvsagt er man som mor og far til et barn med nedsatt funksjonsevne takknemmelige for at man lever i et velferdssamfunn som det norske. Likevel er det slik at i møtet med velferdssamfunnet er det mange oppgaver som skal løses. Situasjonen er ikke slik at det er «systemet» som møter deg som mor eller far og spør om hva det kan hjelpe deg og ditt barn med. De fleste tjenester innebærer for eksempel en søknad, og med søknader følger avslag, og med avslag følger nye søknader og klager. Innenfor de forskjellige velferdsbyråkратиene kan det være vanskelig å finne frem og det kan være vanskelig å bli hørt – av den eller de personene som har ansvar for akkurat deg og ditt barn innenfor et bestemt område av velferdssystemet. Når man så har kommet frem til den rette personen, er det ikke alltid man opplever å bli møtt med forståelse og empati. Foreldre som forteller om sine møter med systemets representanter forteller også om personer som er fleksible, smidige og hjelpsomme. Men minst like ofte forteller de også om personer som er det motsatte. Poenget er at ansatte i mange av velferdsbyråkратиene fungerer som velferdsstatens portvoktere. Saksbehandlerne som møter foreldrene er «bakkebyråkrater» som skal skille dem som har et rettmessig krav på en tjeneste fra dem som ikke har det. Og denne «silingen» er i varierende grad basert på en skjønnsmessig vurdering. Bakkebyråkratene er ofte helt avhengig av å utvise skjønn når de skal innvilge eller avslå en søknad om for eksempel avlastning, eller omsorgslønn. I denne sammenhengen er det viktig å understreke at det å få satt en diagnose på barnet ikke bare er viktig for å kunne akseptere det som har skjedd og skjønne hva barnets sykdom eller skade innebærer. En diagnose er også av stor betydning når det gjelder å få innvilget søknader om ulike typer tjenester og støtteordninger fra stat eller kommune. Uten en diagnose er veien ofte

mye lengre og tyngre enn om barnet har en diagnose, særlig om dette er en kjent diagnose, en diagnose de fleste i «systemene» kjenner til.

I møte mellom systemets representanter og den enkelte mor eller far, er det viktig at foreldrene møtes med respekt og forståelse. Foreldrene er i en vanskelig situasjon og de trenger noen som lytter til dem med empati og forståelse. Ikke med et utgangspunkt om at her er det noen som «vil karre til seg goder de ikke har krav på». Det er foreldrene som er den svake parten i møtene med bakkebyråkratene og velferdssystemet. Det er de (og barnet deres) som har alt å tape i disse møtene. Men hva skal man gjøre for å øke sannsynligheten for at man får gjennomslag for de søknadene man sender og de ønskene om hjelp og støtte man har? Det er ikke noe enkelt svar på dette spørsmålet, men jeg skal nevne to «strategier» som har kommet frem i intervjuer med foreldre. Aller først er det viktig å ha alle formelle forhold på plass. Først og fremst innebærer dette i vårt samfunn at barnet har en diagnose og at denne diagnosen er satt av en kvalifisert lege/spesialist, og at man har et dokument som bekrefter diagnosen (legeerklæring). Dernest må man så langt det er mulig, ha undersøkt regelverket. Er det slik at denne diagnosen kvalifiserer til å motta den støtten eller det tiltaket man søker om? Når man har det formelle på plass kan man velge hvilken strategi man skal benytte for å nå frem med sitt krav eller ønske. En strategi er «stakkarsliggjøring». Man overkommuniserer de problemene man har i dagliglivet for på den måten å få frem budskapet om at man virkelig er helt avhengig av denne tjenesten. Foreldre som velger en slik strategi liker ikke det de gjør, men de har, ofte gjennom erfaring, funnet ut at dette fungerer. Særlig dersom de samtidig appellerer til saksbehandlers faglige forfengeligheit: «Dette er jo et område du har mye kunnskap om og innsikt i». En annen gruppe foreldre går mer offensivt ut og forutsetter i henvendelsen at de vil få et positivt svar på sin søknad, og lar det på samme tid skinne igjennom at de kjenner lovverket, systemet og – «mennesker som vet mye om dette her» i samtalen og/eller i søknaden. Men, flertallet foreldre sender nok en helt vanlig søknad og håper på det beste. Poenget mitt er at det ikke er en maskin som behandler søknader på en helt standardisert måte – der alle blir behandlet likt. I stedet behandles

søknadene av bakkebyråkrater som har meninger og holdninger som kan «farge» den skjønnsutøvelsen de foretar. Av denne grunn er det mulig at en mer «personlig form» på søknaden lettere kan gå igjennom i systemet. Ideelt sett skulle det ikke være slik, da skulle alle behandles på samme måte, men virkeligheten er dessverre ikke ideell.

Hovedpoenget i dette avsnittet har vært å tydeliggjøre at selv om vi bor i et land med gode velferdsordninger, er det en stor jobb for foreldre både å finne frem til disse ordningene, søke om dem og eventuelt klage på de avslagene man får. Videre må man være forberedt på at de som samfunnet har satt til å forvalte velferdsgodene ikke nødvendigvis ser på seg selv som hjelpere for familier med særskilte behov, men i stedet ser på seg selv som en form for portvokter i velferdsstaten. Det kan oppleves som om det viktigste er å holde budsjettammer og dermed utgiftene nede gjennom å sile de «verdige fra de uverdige trengende».

ANVENDT OG ANBEFALT LITTERATUR

Grue, Lars (1999). *Funksjonshemmet ungdoms livskvalitet*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Grue, Lars (2001). *Motstand og Mestring*. Oslo, Abstrakt forlag AS.

Grue, Lars (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo, Abstrakt forlag AS.

Rappana Olsen, Benedicte (2001). *Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til barn med cerebral parese*. Rapport 4/2001. Høgskolen i Oslo.

Seligman, Milton og Darling, Rosalyn Benjamin. (1989) *Ordinary Families Special Children – A System Approach to Childhood Disability*. New York, The Guilford Press.

Tøssebro, Jan & Lundeby, Hege (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Tøssebro, Jan & Ytterhus, Borgunn (red.) (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

KAPITTEL 4

Barnehage og skole

INNLEDNING

I dag går de fleste barn i barnehage og i prinsippet går alle barn på skole. Både barnehagen og skolen er steder for å lære og for å være sammen med andre barn og sammen med andre voksne enn foreldrene. I dette kapitlet skal jeg både si noe om betydningen av barnehagen og skolen som samhandlingsarenaer med andre barn og si noe om hva foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne bør tenke på før barna begynner i barnehage og skole og mens de går der.



BARNEHAGEN

Rettigheter

Barnehageloven fra 2005 gir barn med nedsatt funksjonsevne rett til å bli prioritert ved opptak i barnehage. Dette står i lovens § 13 og er et uttrykk for at man i vårt samfunn ser det som viktig å inkludere barn med nedsatt funksjonsevne i det sosiale fellesskapet som en barnehage representerer.

Videre er det slik at barn som har et større behov for hjelp og tilpasninger enn det andre barn har, skal ha rett til spesialpedagogisk hjelp. Dette er noe de har rett på etter opplæringsloven. Før denne hjelpen gis må det likevel innhentes en sakkyndig uttalelse om barnet og så må det fattes et vedtak om at slik hjelp er nødvendig. Det er ingen nedre aldersgrense for når den spesialpedagogiske hjelpen kan gis. Det er i utgangspunktet kommunen som har ansvar for å fatte vedtak om spesialpedagogisk hjelp, men kommunen kan delegerer dette ansvaret videre slik at den som avgjør dette for eksempel kan være en styrer i barnehagen. Ofte kan et vedtak komme etter at en førskolelærer har observert at barnet kan ha behov for spesialpedagogisk hjelp. Da vil barnehagen ta kontakt med PPT for å få råd og hjelp til å gå videre med tanke på å få slik hjelp.

Førskolelærere spiller dermed en viktig rolle når det gjelder å oppdage og å henvise videre barn som trenger ekstra oppfølging i barnehagen. Sammen med helsestasjonene er barnehagen en institusjon som tidlig kommer i kontakt med barna, og siden de har kontakt med så mange barn på samme alder og utviklingstrinn kan førskolelærere lettere se hvilke barn som har behov for tilrettelegging og oppfølging. Dersom det er aktuelt med spesialpedagogisk hjelp skal dette alltid omfatte et tilbud om rådgivning til foreldrene. Det er de som har den daglige omsorgen for barnet og som er barnets nærmeste. Derfor vil det også være slik at et vel fungerende spesialpedagogisk tiltak er avhengig av et godt samarbeid mellom foreldre, barn og barnehage.

Det er ikke noe formelt krav i loven om å utarbeide en individuell opplæringsplan i barnehagen (IOP). Men en slik plan kan i en del tilfeller være nyttig, og det er viktig at foreldrene tar opp dette med den som er pedagogisk ansvarlig i barnehagen der barnet er eller skal begynne. Både en plan og det spesialpedagogiske arbeidet som settes i verk, skal holdes innenfor det enkeltvedtaket som er fattet i kommunen om spesialpedagogisk hjelp. Det er en fordel om planen er så konkret som mulig og det er viktig å ta utgangspunkt i barnets interesser og forutsetninger. For noen barn kan det være viktig med tett og trygg oppfølging fra en eller noen få personer over en viss tid, mens andre barn kan ha større utbytte av variert

kontakt med flere voksne i barnehagen. Her er det «skreddersøm» som er det vesentligste. I forbindelse med utarbeidelse og gjennomføring av IOP er det en god idé at planen knyttes opp mot ansvarsgruppen og den individuelle planen barnet har, dersom en slik gruppe er etablert og en plan utarbeidet. Målsettingen må være at alle instanser som er i kontakt med foreldrene og barnet «trekker» i samme retning.

Opplæringsloven gir også andre rettigheter til barn med nedsatt funksjonsevne. Først og fremst er dette retten til tegnspråkopplæring for døve eller hørselshemmede barn (etter sakkyndig vurdering), skyss til og fra barnehagen og at det ikke skal medføre noen ekstrautgifter for foreldrene dersom barnet får spesialpedagogisk hjelp. Opplæringsloven åpner også for fremskutt eller utsatt skolestart. Barn skal i utgangspunktet begynne i grunnskolen det kalenderåret de fyller seks år. Utsatt skolestart kan for eksempel være aktuelt i tilfeller der en sakkyndig mener barnet ikke har kommet tilstrekkelig langt i sin utvikling til å begynne på skolen og dersom foreldrene krever utsetting.

Men det er ikke alle barn med nedsatt funksjonsevne som trenger spesialpedagogisk tilpasset opplæring i barnehagen. Derimot trenger de kanskje en barnehage som er tilpasset en rullestolbruker. Dette innebærer at foreldre til denne barnegruppen må søke om plass i en barnehage de vet er tilgjengelig for et barn som bruker rullestol. Alternativt at de tidlig tar kontakt med den barnehagen de ønsker at barnet skal være i for å sikre at den er tilrettelagt for rullestolbrukere når barnet begynner i barnehagen.

Hvis barnet har behov andre tiltak som ikke er spesialpedagogisk hjelp, men tilrettelggig av fysiske og personalmessige forhold, for eksempel at en voksen må ha kontinuerlig tilsyn med barnet, kan man ta opp dette med barnehagen.

Barnehagen kan søke om å få dekket ulike tiltak gjennom et årlig ekstratilskudd som kommunen får fra staten. Dette er dermed ikke en individuell rettighet for barnet. Det er midler som fordeles etter en konkret vurdering av behovet i den enkelte barnehage og hos det enkelte barnet.

Tilskuddet er øremerket til tiltak for funksjonshemmede barn i barnehage og kan for eksempel brukes til å øke antallet ansatte (for

eksempel ansette en ekstra assistent), redusere barnegruppens størrelse, utbedre lokalet eller kjøpe materiell.

Barnehagen skal i utgangspunktet ha leker som også barn med nedsatt funksjonsevne kan ha glede av å bruke, men når det gjelder mer spesielle leker og hjelpemidler (hjemme) kan man søke NAV om å få dekket utgiftene til dette.

Det er prinsippet om likeverdig og tilpasset opplæring for alle barn og unge som ligger til grunn for ideen om funksjonshemmede barns rett til å delta i barnehagen, med et tilbud som er likest mulig det tilbudet andre barn får. Dette prinsippet er både forankret i FNs barnekonvensjon fra 1999 og i norsk politikk der målsettingen er full deltakelse og likestilling – for alle.

OVERGANGER

Det faller utenfor rammene for denne boken å gå mer detaljert inn på det pedagogiske innholdet i barnehagen og hvordan barnehagens personale kan samarbeide med andre viktige personer i barnets liv, først og fremst foreldrene. Min hensikt er for det første å si noe om hvilke rettigheter barn med nedsatt funksjonsevne har, og dernest si noe om betydningen av deltakelse på arenaer som barnehage og skole.

Siden de aller fleste barn går i barnehage er også barnehagen en viktig fellesarena for sosialt samvær og felles læring i barneårene. Selv om barn med nedsatt funksjonsevne kanskje ikke kan delta i alle aktiviteter som tilbys i barnehagen vil samværet og inkluderingen i det fellesskapet barnehagen representerer være viktig for barnets psykososiale utvikling og for etableringen av vennsksapsrelasjoner. For mange barn vil også erfaringer fra barnehagen være viktig når det gjelder å lære seg det å takle overganger i livet. Både overgangen fra hjemmet til barnehagen, fra avdeling til avdeling i barnehagen, overflytting mellom baser samt utskifting av andre barn og faste voksne, kan representere utfordringer som vil kunne gi vekstmuligheter og forberede barnet på livet som ungdom og voksen.



SKOLEN

En av de viktigste overganger i barns liv er skolestart. En viktig grunn til at akkurat denne overgangen er så viktig, er fordi den representerer en overgang fra miljøer som er befolket med flere voksne til et miljø der det er færre voksne og der barnet i større grad enn i familien og i barnehagen må forholde seg til sine jevnaldrende og andre barn og unge, ofte i store og mindre oversiktelige enheter. Siden barn med nedsatt funksjonsevne har andre forutsetninger enn det de fleste andre barn har, krever skolestart en grundig planlegging. Først og fremst dreier dette seg om at skolen må gjøre seg kjent med barnet, diagnosen og de behovene barnet vil ha når det begynner på skolen. Det er barnehagen, sammen med foreldrene og eventuelt PPT som skal informere skolen om hva barnet mestrer og hva barnet trenger ekstra støtte til. Det kan handle om slik ting som barnets behov for struktur i hverdagen, alternativ kommunikasjon eller fysisk tilrettelegging av skolebygningen og utearealer. I enkelte tilfelle er det viktig at skolens lærere får nødvendig opplæring for eksempel i forhold til tegnspråk, medisinerbruk eller spesialpedagogiske arbeidsteknikker.

Som mor eller far til et barn med nedsatt funksjonsevne er det viktig at man starter tidlig med den prosessen som skal forberede skolen på barnet og barnet på skolen. Dette er særlig viktig dersom det må gjøres

fysiske tilpasninger på skolen som installering av heis, lage et tilgjengelig toalett og en tilgjengelig dusj for gymtimene.

For mange barn med funksjonsnedsettelse er det viktig at man kan skape en trygg og oversiktlig overgang til skoletilværelsen. Dette kan man gjøre ved at barnet på forhånd blir kjent med skolens beliggenhet, bygninger og enkelte ansatte. En kombinasjon av at barnet besøker skolen og at sosiallærer eller kontaktlærer besøker barnet i barnehagen kan være en måte å oppnå dette på. For noen barn kan det være viktig at deler av det støtteapparatet som er rundt barnet også trekkes inn i forbindelse med overgangen til skolen. Dette kan være personer fra habiliteringstjenesten i kommunen eller i annen linje, ansatte fra et kompetansesenter eller andre som har særskilt kunnskap om barnet og de behov barnet har.

Ved siden av å formidle kunnskap er skolens viktigste oppgave å gi barn en innføring i de normer og verdier som er nødvendige for å kunne fungere i et samfunn. I klasserommet lærer man ikke bare om byene i Belgia, man lærer samtidig å vente på sin tur til å si noe, møte til riktig tid og utføre oppgaver man blir bedt om. I frikvarterene lærer man også å omgås andre barn uten at samværet reguleres av voksne. På samme tid representerer samværet med andre barn en viktig arena for å bearbeide sider ved voksensamfunnet. For eksempel konfliktløsning, oppgavedeling og demokratiske beslutninger.

Et barn med nedsatt funksjonsevne vil ofte kunne delta i alle skoletimene, kanskje med unntak av fag som krever særskilte ferdigheter, gym, sløyd osv. For de fleste barn med en fysisk funksjonsnedsettelse skjer deltakelsen innenfor rammen av den ordinære undervisningen i klassen.

I Opplæringslovens heter det at: «Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen og lære kandidaten.» Dette innebærer at barn med nedsatt funksjonsevne har den samme retten til utdanning som alle andre barn, selv om utgangspunktet kan være forskjellig. Likheten i utdanningstilbudet skal sikres blant annet ved hjelp av følgende tiltak:

1. Tidlig innsats og forebygging
2. Rett til ekstra tilrettelegging i opplæringa
3. PP-tjenesten og Statped tettere på undervisningen
4. Tilpassa og fleksible opplæringsløp
5. Helhet krever tverrfaglig og tverretatlig samarbeid
6. Kompetanse på alle nivå i skolen

Loven pålegger kommunen ansvaret for at slik hjelp gis. Skolen skal også være tilgjengelig for elever med fysiske funksjonsnedsettelse. Blant annet heter det i mandatet til Midtlyngutvalget fra 2009 at: «Utvalet skal i følge sitt mandat bygge på dei overordna prinsippa om retten til tilpassa og likeverdig opplæring i ein inkluderande skole for alle, samt prinsippet om universell utforming.» Dette mandatet representerer dermed utgangspunktet eller grunnlaget for nye forslag om tiltak som kan gjøre skolen enda bedre for barn, unge og voksne med særskilte behov. Som foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne skal en kunne føle seg trygg på at barnet får et tilrettelagt undervisningstilbud i skolen. Oftest skjer nok også dette, men ikke alltid.

Da Siri skulle begynne på skolen hadde foreldrene på forhånd ikke gjort så mye mer enn å melde fra til skolen i god tid om at fra høsten slik og slik skulle Siri begynne på skolen deres og at hun brukte rullestol. Verken moren eller faren regnet med at det var deres ansvar å sørge for at skolen var tilpasset for en som brukte rullestol. De hadde jo lest igjennom opplæringsloven og regnet med som en selvfølge at skolen hadde tatt de nødvendige skritt for å sørge for at skolen var tilrettelagt. I praksis begrenset dette seg til en rullestolrampe og noen mindre bygningsmessige endringer på et av toalettene, slik at Siri kunne komme på do i løpet av skoledagen. Foreldrene ble derfor overrasket da de ved skolestart oppdaget at ingen av de tilpasningene Siri var avhengig av var gjennomført. Siri var helt avhengig av å bruke den elektriske rullestolen og det var flere trappetrinn fra skolegården og opp til selve inngangsdøren. En rampe hadde ordnet det helt fint. Skolen foreslo at man kunne løfte Siri og rullestolen inn. Foreldrene pekte på at den

elektriske rullestolen veide ca. 150 kilo. I tillegg ville Siri være så selvstendig som mulig, og derfor var det ikke en hyggelig tanke å måtte bæres hver gang hun skulle ut og inn av bygningen. Skolen hadde sans for vektargumentet, men rektor og sosiallærer forsto ikke hva som var så vanskelig med å bli båret inn og ut. Hennes eget og foreldrenes ønske om å være mest mulig selvhjulpen, ble sett på som et luksusproblem. Det viktigste var vel at hun kom inn på skolen – mente rektor. Skolen ba så foreldrene ta kontakt med skolesjefens kontor i kommunen fordi skolen ikke hadde penger til å bygge rampe eller tilpasse toalettet. Da foreldrene påpekte at de faktisk hadde loven på sin side, så svarte både skolesjefens kontor og skolen at jada det hadde de, men dessverre hadde de ingen penger til å tilpasse skolen. Dere må gjerne anlegge en sak mot oss – ble det føyd til. Det gjorde ikke foreldrene til Siri, ikke fordi de ikke ville, men fordi holdningen til skolen hadde slått ut begge to. Dette kom på toppen av en ellers utfordrende hverdag. Så de resignerte og sa at ja, da får vi vel få båret datteren vår inn på skolen det første året og så får vi håpe at det blir bygget rampe og ordnet med toalett neste år. Men så, etter en stund tenkte de at dette er for håpløst. De gikk til en lokalavis med historien sin. Dette resulterte i et stort oppslag der rektor og skolesjefen måtte forklare seg og innse at deres holdning hadde vært uakseptabel. Og det førte til at en annen skole i kommunen «kastet seg rundt» og fikk ordnet med rampe og toalett på rekordtid – og så kunne Siri begynne der i stedet. Det ble altså en løsning til slutt.

Hovedpoenget med denne historien er å få frem at opplæringsloven slår fast at barn har en lovhjemlet rett til tilpasset undervisning, og at dette også må innebære at barna har fysisk adgang til skolebygningen. Som mor eller far til et barn med nedsatt funksjonsevne er det likevel viktig at man, som beskrevet ovenfor, tar kontakt med skolen i god tid før barnet skal begynne slik at den nødvendige prosessen med tilrettelegging kan starte tidlig. Det kan på forhånd være lurt å innkalle rektor, sosiallærer eller andre ansvarlige fra skolen til et møte i en ansvarsgruppe eller møte med koordinerende enhet for habilitering i kommunen. Der kan man i fellesskap gå gjennom de tilpasninger som må være på plass før barnet begynner. Stikkord for temaer som kan tas opp er:

- fysiske tilpasninger på skolen
- behovet for spesialundervisning
- transport til og fra skolen
- forkortet skoledag (der barnet blir fort sliten pga. funksjonsnedsettelsen)
- to sett bøker, ett sett hjemme og ett sett på skolen
- spesielt tilrettelagt eksamen/prøver (når den tid kommer)
- eventuelt hvilerom/rom for behandling (der dette er nødvendig)

Som foreldre kan man be koordinator av ansvarsgruppen, eller en annen ansatt i samme funksjon, om å følge opp kontakten med skolesjefens kontor, kommunen og skolen i tiden frem mot skolestart. Dersom en slik gruppe ikke er etablert kan foreldrene ta kontakt med koordinerende enhet for habiliteringstjenesten i kommunen for å få hjelp derfra. En mulighet er å få utarbeidet en individuell plan. Da kan koordinator for denne følge opp kontakten med skolen og andre relevant etater med tanke på skolestart. Dette omfatter også at skolen i god tid før skolestart må ha ansatt en assistent for å bistå eleven – dersom dette er nødvendig for å kunne delta i skolehverdagen.



På midten av 1970-tallet ble den siste rest av en formell og reell segregeringspolitikk innenfor skolesektoren fjernet gjennom innføringen av den såkalte integrasjonslovgivningen. Dette var en lovgivning som slo fast at alle barn og unge, uansett funksjonsgrad og behov, skal omfattes av den samme skolelovgivningen som andre barn og unge. Den rådende ideen bak endringen av tidligere praksis var at alle barn og unge har lik rett til å tilhøre det sosiale fellesskapet som skolen representerer, og at en siling av enkelte barn til spesialskoler skal være et unntak. Et viktig element i den nye lovgivningen var å avskaffe det som blir omtalt som det pedagogiske ansvarsfraskrivingsprinsippet. Dette hadde tidligere den konsekvens at barn kunne erklæres som «ikke dannelsesdyktige», noe som førte til at blant annet barn med kognitive funksjonsnedsettelse ble fratatt mulighetene for deltakelse i skolen sammen med jevnaldrende. Rent lovmessig er situasjonen i dag en annen, men det er likevel et åpent spørsmål om det er slik at barn og unge blir integrert i skolehverdagen på linje med andre barn. Jeg vil straks komme tilbake til dette spørsmålet, men først noen få ord om begrepet integrering. Man kan skille mellom tre typer integrering, funksjonell, territoriell og normativ integrering. Funksjonell integrering vil si at barn eller unge som individer, som gruppe eller som generasjon, deltar i samfunnet med de samme oppgavene. I dette tilfelle vil det si skolearbeid og deltakelse på skolen. I familiesammenheng vil arbeid og plikter som barna har i familien representere en type funksjonell integrering i familiesystemet.

Den territorielle integreringen refererer til en sosial integrering som har som utgangspunkt at barn og voksne utfører oppgaver på samme område eller territorium. Eksempler på denne formen for integrering er jevnaldersosialiseringen og deltakelse i felles aktiviteter som idrett, fritidsklubber og lignende. Den tredje formen for integrering, er den normative integreringen som inneholder et sterkt element av kontroll og styring. Nå er det trolig vanskelig å lage klare skiller mellom de tre ulike formene for integrering, og alle tre har i bunn og grunn den samme målsettingen. Den unge skal lære seg normer, ferdigheter og roller som i et bestemt samfunn til en bestemt tid blir sett på som viktige og nødvendige for å kunne delta i samfunnet og i mellommenneskelig samhandling med de rettigheter og plikter dette innebærer.

I vår tid har en ny sosial arena fått stor betydning, internett. I denne er det skapt et virtuelt territorium der kontakt med jevnaldrende finner sted gjennom nettsamfunn av typen Facebook. Gjennom internett får også barn og unge tilgang til mye kunnskap som tidligere nesten utelukkende ble formidlet i samværet med voksne. I jevnaldergruppen blir denne kunnskapen bearbeidet og tatt opp i unges subkulturer uten noen filtrering av voksne. Dette kan være temaer som vold, naturkatastrofer, krig og seksualitet. Barn og unges bruk av og samhandling på internett er for en stor del unndratt voksenkontroll, og vi vet i dag ikke nok om betydningen av deltakelse i ulike virtuelle landskap.

Men, tilbake til skolen som kan beskrives som en arena der de tre integrasjonsformene er aktive samtidig. Det funksjonelle elementet kommer frem gjennom den kunnskapsoverleveringen skolen står for. Samme type kunnskap blir overført til barn som er like i alder og dermed tilhører samme generasjon eller kohort. Videre finner undervisningen sted på et geografisk avgrenset område der kunnskapen blir overført av voksne og der stor vekt legges på at barn og unge også skal tilegne seg (normativ) kunnskap og ferdigheter som er vesentlig for full deltakelse og integrering i samfunnet.

På skolen vil mange barn med nedsatt funksjonsevne være avhengig av en hjelper, en assistent. Dette er en person som kan bistå med praktisk hjelp gjennom skoledagen. Dette er i utgangspunktet en god ordning som gjør det enklere for barn og unge med store hjelpebehov å delta i det lærings- og sosiale fellesskapet som skolen er. I en undersøkelse av unges skoleerfaringer kom det imidlertid frem enkelte motforestillinger mot ordningen. Ikke fordi informantene ikke hadde behov for hjelpen, men fordi ordningen med assistent paradoksalt nok bidro til at de ofte ble adskilt fra klassekameratene sine. Mange elever blir for eksempel værende inne i klasserommene med assistenten i frikvarterene. Det tar for lang tid å komme ut og inn. Gymtimene blir også kanskje tilbrakt alene eller sammen med assistenten eller en annen voksen fordi man i stedet for gym bruker tiden til individuell trening og/eller behandling. En løsning på slike konsekvenser av assistentordningen kan være i enda større grad å finne frem til aktiviteter som inkluderer alle elevene enn det som nok ofte er

tilfellet i dag. Som foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne må man ofte selv ta kontakt med skolen for å komme frem til ordninger som gjør at barnet ikke bare er formelt integrert i skolesystemet, men reelt deltar i aktiviteter sammen med sine klassekamerater. Her er det også verdt å understreke at særlig i de første årene på skolen er det et tett nettverk mellom livet på skolen, samvær i jevnaldergruppen og deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter. For mange unge er klassekameratene de samme som de leker med etter skoletid og går i speideren eller på fotballtreningen med. Et barn som faller utenfor fellesskapet på skolen vil også lett falle utenfor fellesskapet i jevnaldergruppen eller kontakten gjennom fritidsaktiviteter. Mer om dette i kapittelet om fritid og jevnalderkontakt.

Skolens muligheter for å fremme sosial kontakt mellom elever er kanskje begrenset. Skolen kan likevel være aktiv når det gjelder å legge forholdene til rette for at barn og unge med nedsatt funksjonsevne skal ha mulighet til ta del i den sosiale delen av skolefellesskapet. I tillegg til den rent fysiske tilretteleggingen av bygninger og uterom kan skolen legge opp til samværsformer og sosiale aktiviteter som er åpne og tilgjengelig for de aller fleste. Eksempler på slike aktiviteter kan være skoleturer og fellesutflukter som inkluderer alle.

ANVENDT OG ANBEFALT LITTERATUR

Grue, Lars (1999). *Funksjonshemmet ungdoms livskvalitet*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Grue, Lars (2001). *Motstand og Mestring*. Oslo, Abstrakt Forlag AS.

Grue, Lars (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo, Abstrakt forlag as

Tøssebro, Jan & Lundeby, Hege (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Tøssebro, Jan & Ytterhus, Borgunn (red.) (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mørland, Bodil (red.). *Temahefte om barn med nedsatt funksjonsevne i barnehage*. Kunnskapsdepartementet.

KAPITTEL 5

Samvær med jevnaldrende og fritidsbruk

INNLEDNING

I vårt samfunn har det utviklet seg et skille mellom oppgaver og aktiviteter som barn og unge må gjøre (først og fremst skoledeltakelse) og aktiviteter og oppgaver en ikke trenger gjøre, men der det er lysten som avgjør om en deltar eller ikke. Den tiden som er tilgjengelig til fritt å kunne velge aktiviteter og gjøremål omtaler vi som fritid. Det må her legges til at for barn og unge med nedsatt funksjonsevne er det selvsagt ikke bare lysten som er avgjørende, men også tilgjengeligheten og egne forutsetninger. Selv om slike forhold innskrenker omfanget av de aktiviteter der funksjonshemmede unge kan delta i fritiden, er skillet mellom det vi kan betegne som bunden og ubunden tid den samme som for andre barn og unge.



I barneårene tilbringes størstedelen av fritiden sammen med eller i nærheten av foreldrene, videre er det slik at skillet mellom bunden tid (barnehage) og fritid er mindre tydelig enn senere i barndommen. Etter

hvert som barnet blir eldre og går over i tenårene minsker det tiden man tilbringer sammen med foreldrene, mens tiden tilbrakt sammen med jevnaldrende øker. Barn og unge forbinder oftest jevnaldersamvær med lystbetonte og selvvalgte aktiviteter, som både kan være organiserte og uorganiserte. Selv om deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter er basert på et individuelt medlemskap er ofte beslutningen om å delta et resultat av en kollektiv prosess. Hva vennene gjør er viktig og har ofte stor betydning for hva en selv gjør. Mange barn og unge har enten de fleste eller noen av de beste vennene sine i samme organiserte fritidsaktivitet som de selv er medlem av. Påvirkningen fra foreldrene om hva en skal fylle fritiden med er også selvsagt viktig, men vennenes innflytelse er stor og den øker med alderen.

NETTVERK

I barne- og ungdomsårene inngår de fleste i sosiale nettverk som er «flertrådede». Dette betyr at man er sammen med de samme vennene, men innenfor ulike sosiale arenaer. Rollene kan endres avhengig av om samværet skjer innenfor skolen, innenfor et idrettslag, speideren eller i uorganisert samvær. I tillegg til at barn og unge tilbringer mye tid sammen med de samme vennene, er slike flertrådede nettverk med på å etablere en felles sosial virkelighet som deles av dem som tilhører nettverkene. Under samhandling på en arena kan man ta opp og diskutere hendelser og erfaringer som har funnet sted på en annen sosial arena. Som når man på skolen snakker om det som skjedde på fotballtreningen dagen før. Dette innebærer at manglende deltakelse på en sosial arena kan gjøre det vanskelig å delta helt og fullt på en annen arena. Den fulle deltakelsen innebærer noe mer en bare det å være fysisk til stede. Man må også dele de erfaringene og de historiene som fortelles og diskuteres på den aktuelle arenaen. Er man ikke del av det samme erfaringsfellesskapet som de andre blir man også lett tilskuer og ikke deltaker. Når alle medelevene på skolen bruker tiden på å snakke om et tv-program eller en film som alle har sett, alle unntatt deg, vel så blir du utenfor selv om du er til stede. Dersom

dette bare hender en gang i blant er det neppe noe stort problem for den som er utenfor, men skjer det ofte kan det føre til en opplevd og faktisk utestenging fra det sosiale livet i barne- og ungdomsårene.



FLOW OG JEVNALDERSAMVÆR

Barn med nedsatt funksjonsevne lever ofte mer kontrollerte og strukturerte liv enn andre barn. Mange er kanskje avhengig av trening og behandling til faste tider, mens andre kanskje har behov for spesiell oppfølging i forhold til skolearbeid og læring. Atter andre kan være avhengig av medisinsk oppfølging som innebærer alt fra regelmessige besøk på sykehus til daglige rutiner når det gjelder kosthold og medisiner. Det strukturerte livet mange lever kan gjøre at spontane handlinger ikke blir så lett å gjennomføre. All aktivitet må planlegges og tilpasses de rammene man lever livet innenfor. Videre vil et strukturert liv ofte føre med seg mer kontakt med voksne, mer enn det andre barn opplever. Frihet og mulighetene for spontane handlinger, uten kontroll eller ulike «hensyn» og/eller voksne kan være en sjeldent og etterlengtet «luksus» for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Derfor er det viktig at man som mor eller far gjør det man kan for at barnet kan oppleve frihet og selvstendighet når det er mulig. Dette har stor betydning for unges livskvalitet. For å forstå hva denne friheten til å leve spontant innebærer, kan vi ta utgangspunkt i

begrepet «flyt» som er en oversettelse av den amerikanske psykologen Csikszentmihalyis begrep «flow». I en spennende undersøkelse gjennomførte sammen med en kollega, undersøkte de når og hvor unge mennesker opplevde flyt, et begrep en kan beskrive slik: Flyt er en sinnstilstand der man føler seg «hel» og er fullstendig oppslukt av den aktiviteten man holder på med. I fysikken og informasjonsteknologien brukes begrepet negentropi til å beskrive en tilstand der arbeid blir utført slik at et minimum av energi går tapt, med minimal friksjon og uorden. Psykisk negentropi innebærer at den unge opplever positive følelser overfor seg selv og andre, er glad og vennlig. Et kjennetegn ved psykisk negentropi er at skillet mellom selvet og aktiviteten viskes ut. Man blir så oppslukt av det en holder på med at tiden blir uvesentlig, «jeg var fullstendig oppslukt,» «tiden bare fløy,» «jeg ante ikke at klokken var blitt så mye». Dette er utsagn som beskriver situasjoner der den unge opplever en tilstand preget av psykisk negentropi – eller flyt.

Et annet kjennetegn ved denne tilstanden er når handling etterfølges av handling uten at det er opphold og tid for vurdering og ettertanke mellom handlingene. Dette kan unge oppleve i idrettsaktiviteter, eller i dataspill for den saks skyld. Et tredje kjennetegn er at psykisk negentropi gir en form for indre motivasjon og spontan involvering i det en gjør. Det fjerde og siste kjennetegnet er konsentrasjon. Den unge er fullstendig oppslukt av aktiviteten slik at kritiske tanker om aktiviteten får mindre betydning. Psykisk negentropi eller flyt er det motsatte av psykisk entropi som i korthet er en sinnstilstand der bevisstheten er opptatt med å behandle motstridene informasjon, noe som kan redusere arbeidskapasitet og er forbundet med ulyst. Psykisk entropi kan fremkalle følelser av frustrasjon, depresjon eller kjedsomhet.

Det mest interessante funnet i undersøkelsen til Csikszentmihalyi var at barn og unge først og fremst opplevde følelsen av flyt når de var sammen med jevnaldrende og gjorde ting sammen med dem. Det trengte ikke alltid være en aktivitet. Bare det å «drive rundt», «henge sammen», var i seg selv flyt-fremkallende. I denne sammenhengen oppdaget de noe interessant, nemlig hvordan én og samme aktivitet ble forstått og fortolket

helt forskjellig avhengig av hvem den unge gjorde aktiviteten sammen med. En hverdagslig aktivitet som å dra på et kjøpesenter for å kikke litt rundt, ble eksempelvis omtalt som «å gjøre innkjøp» eller «å shoppe» dersom dette skjedde sammen med foreldrene. Sammen med venner ble den samme aktiviteten redefinert og ble nå omtalt som «å cruise rundt» – og dette var en langt mer givende og engasjerende aktivitet – selv om man i bunn og grunn gjorde det samme. Men det er slik at med venner deler man språkkoder, meninger og erfaringer. Man observerer og fortolker og man ser på hverandre og får bekreftelse på at «jo da, vi tenker likt, vi ser det samme». Fellesopplevelsene og fraværet av voksenstyring omgjør «innkjøpene» til en type flytopplevelse.

Csikszentmihalyi fant at deltagelse eller involvering på livsarenaer som var strukturert og/eller styrt av voksne var forbundet med lite flyt. Egen motivasjon er en av de viktigste forutsetningene for å kunne oppleve flyt, og derfor vil et liv strukturert og styrt av voksne og voksnes krav til væremåte og adferd gjøre det vanskelig for barn og unge å oppleve flyt sammen med dem. Og opplevelsen av flyt i tilværelsen er altså en sinnstilstand med stor betydning for det å ha en god livskvalitet – i det minste som barn og ung. Det kan derfor være en oppgave for alle som har barn – og særlig når barnet har nedsatt funksjonsevne – å legge forholdene best mulig til rette for at barna skal få noen opplevelser av flyt og frihet i sine liv.

Den uorganiserte fritiden, som voksne kanskje ser på som litt meningsløs «henging på hjørnet» og «crusing», representerer en ramme for læring for mange unge. Slike scenarier i dagligdagse omgivelser kan fungere utløsende for barn og unges psykososiale utvikling. Tenåringers liv er i stor grad styrt av voksne. I samværet med jevnaldrende og innenfor rammer de selv skaper kan de lære å håndtere konflikter og problemløsning. De må forholde seg til moralske og etiske spørsmål i situasjoner de selv skaper og der de på en annen måte enn i voksenstyrte aktiviteter, må ta ansvar for de valg og beslutninger som gjøres. Et viktig punkt er at forhandlinger om løsninger skjer mellom likeverdige parter. Motivasjonen for å komme frem til løsninger på problemer som oppstår i jevnaldergruppen vil også være sterk fordi fortsatt sosialt samvær er avhengig av at

man kommer frem til en løsning. Konflikter mellom barn/unge og foreldre, lærere eller andre voksne, har ofte et annet preg enn konflikter mellom jevnaldrende. Konflikter med voksne har ofte den grunnleggende forutsetningen at det er de voksne som har rett og det er de unge som skal lære seg å tilpasse seg de voksnes ønsker og vilje.

Til tross for de mange og positive sidene ved jevnaldersamvær i barne- og ungdomsårene kan man ikke trekke den slutningen at denne typen kontakt og den læringen som skjer her er viktigere enn kontakten og læringen som for eksempel skjer i samspillet mellom barn og foreldre. Med andre ord at læringen i jevnaldergruppen er viktigere enn læringen i familien. Det er i stedet slik at det er to ulike læringsarenaer som utfyller hverandre. I denne sammenhengen vil jeg også peke på at jeg her kun har trukket frem de positive sidene ved jevnalderkontakt og læring i jevnaldergruppen. Det er selvsagt ikke vanskelig å finne frem til eksempler på at jevnaldergruppen kan representere en negativ læringsarena for mange unge, men en videre diskusjon at dette faller utenfor rammene av denne boken.



ENSOMHET OG AVVISNING

Ungdom som av ulike årsaker blir avvist av jevnaldrende er sårbare for psykologisk stress fordi de mangler støtte og aksept fra en gruppe mennesker som særlig i barne- og ungdomsårene utgjør «de betydningsfulle andre» – for å låne et uttrykk fra sosiologien. Reaksjonene på avvisningen kan være sinne, nedstemthet og tilbaketrekking – noe som igjen kan forsterke avvisningen. Manglende aksept fra medelever kan føre til at den som føler seg avvist kan begynne å mislike skolen og etter hvert droppe ut fra skolen. I litteraturen er det dokumentert at utviklingshemming og fysiske funksjonsnedsettelse er forhold som kan føre til avvisning fra jevnaldrende.

Avvisningen kan også føre til ensomhet, og her mot slutten av dette avsnittet skal jeg komme litt inn på dette temaet. Mens ensomhet er en følelse på linje med savn, er det å være alene en tilstand som kan gi muligheter for refleksjon, ro og ettertanke. For mange kan det være viktig å være alene med sine tanker og følelser for å bli bedre kjent med seg selv. I sin undersøkelse fant Csikszentmihalyi at ungdom i snitt tilbrakte om lag en fjerdedel av den våkne tiden i døgnet alene. Et gjennomgående trekk i undersøkelsen var at unge foretrakk å være sammen med andre fremfor å være alene, uansett hva de foretok seg. Da med unntak av personlig hygiene. Men det å være alene var likevel ikke bare forbundet med negative følelser. Mange fortalte at de var effektive, motiverte og lite selvopptatte, samt opplevde en følelse av kontroll og frihet når de var alene. Etter en periode alene opplevde de fleste at de ble svært aktive og deltagende når de igjen sluttet seg til fellesskapet. Det viktige i de unges liv var å finne en gylden middelvei der tiden sammen med andre jevnaldrende, balanseres mot den opplevelse av konsentrasjon og refleksjon som kan skje når de er alene. Ungdom som tilbrakte mye tid alene og var mindre sammen med venner, trenger ikke nødvendigvis å være mindre lykkelige enn andre. Det er når dette oppleves som ensomhet at det kan føre til redusert livskvalitet og psykiske plager.

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne vil oftere enn andre barn motta hjelp fra foreldrene. Med økt alder vil imidlertid venner og andre

voksne kunne gi denne hjelpen. Foreldrene er verken de eneste, eller kanskje de beste til å gi den hjelp en ungdom med nedsatt funksjonsevne har behov for. Foreldrene kan heller ikke erstatte den typen vennskap og samvær som jevnaldrende representerer. I barne- og særlig i ungdomsårene er dette samværet en svært viktig del av unges livsverden og svært viktig for unges livskvalitet.

I en undersøkelse der en gruppe unge uten nedsatt funksjonsevne ble sammenlignet med en gruppe som hadde en funksjonsnedsettelse, fant jeg at for begge grupper var den opplevde følelsen av ensomhet den enkeltfaktor som hadde størst betydning for selvbildet. I realiteten innebærer dette også at det er den enkeltfaktor som hadde størst betydning for livskvaliteten. Dette var det samme for begge gruppene unge. Den viktigste forskjellen mellom de to gruppene unge var at mens foreldres overbeskyttelse ikke hadde noen stor betydning for unge uten en funksjonsnedsettelse og deres selvbilde, så hadde opplevelsen av overbeskyttelse stor betydning for selvbildet for unge med nedsatt funksjonsevne. Ved siden av følelsen av ensomhet var dette den enkeltfaktor som sterkest bidro til et dårlig selvbilde.

Selv om vi fortsatt har begrenset forskning på dette området, mener jeg det er klare indikasjoner på at foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne må gjøre det de kan for å bidra til at barnet deres får kontakt og jevnlig samvær med andre barn og unge. Samtidig må en som mor eller far være tilbakeholdende med å overbeskytte barnet. Omtanke og omsorg må ikke blandes sammen med kontroll og styring. Og etter hvert som barnet blir eldre er det viktig for foreldre å innse at selv om barnet har nedsatt funksjonsevne på noen livsområder, er det deler av livet der hun eller han kan klare seg uten foreldrenes hjelp. Da er det viktig å la dem få anledning til dette. Det skal selvsagt legges til at graden av omsorg og graden av frihet som barnet får både er avhengig av barnets alder og av den funksjonsnedsettelsen barnet har.



UTSEENDE OG SELVBILDE

De fleste barn og unge er opptatt av å være like andre unge. De vil gjerne ha de samme klærne som vennene sine og se ut som vennene sine. Mange unge med nedsatt funksjonsevne har imidlertid en sykdom eller skade som i varierende grad innebærer at kroppene deres er forskjellig fra kroppene til venner. Kanskje ser kroppene annerledes ut og kanskje fungerer de annerledes. Noen kan ikke gå som andre og noen kan ikke gå i det hele tatt. Noen kan mangle en arm eller et ben, og atter andre kan ikke ta inn de samme sansemessige inntrykkene som sine jevnaldrende. Det er for en stor del gjennom kroppen vi presenterer oss for andre, og det er gjennom andres måte å forholde seg til kroppene våre vi får en oppfatning av hvem vi er og hvordan andre vurderer oss. Kroppen har med andre ord betydning for selvbildet vårt. Men er det nødvendigvis slik at unge med nedsatt funksjonsevne har et dårligere kroppslig selvbilde og vurderer kroppen sin mer negativt enn andre unge? I en undersøkelse som ble gjennomført for noen år tilbake var det slik at ungdom med nedsatt funksjonsevne var omtrent like fornøyd/misfornøyd med kroppen sin, og deler av denne, som ungdom uten en funksjonsnedsettelse. Nå kan det selvsagt være slik at de spørsmålene som ble brukt for å måle hvor fornøyd man var, ikke var gode nok til å fange opp eventuelle forskjeller. En annen

forklaring kan være at de to gruppene unge har ulike referansegrupper for eget utseende. Med andre ord at ungdom med nedsatt funksjonsevne bevisst eller underbevisst sammenligner seg med andre i samme situasjon som dem selv. Men en tredje forklaring kan selvsagt være at det faktisk ikke er noen forskjell og at unge, uansett funksjonsgrad, i samme grad er fornøyd med den kroppen de nå engang har.

Poenget med å trekke frem ovenstående er å understreke at unge med nedsatt funksjonsevne på mange livsområder er som andre unge og derfor er det så viktig at de så langt som overhodet mulig får anledning til å leve sine liv som andre unge. Og her er foreldrenes væremåte og foreldrenes holdninger og ønsker om å være omsorgsfulle og gode foreldre av helt avgjørende betydning. Som jeg nok har formidlet opptil flere ganger så langt i boken, er den beste omsorgen foreldrene kan gi, den omsorgen som gir barnet og den unge størst mulig frihet til å leve mest mulig likt andre barn og unge med det utgangspunktet de har.

ANVENDT OG ANBEFALT LITTERATUR OG NETTSTEDER

Grue, Lars (1999). *Funksjonshemmet ungdoms livskvalitet*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Grue, Lars (2001). *Motstand og Mestring*. Oslo, Abstrakt Forlag AS.

Grue, Lars (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo, Abstrakt Forlag AS

Løvgren, Mette (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. NOVA Rapport nr. 9/09 (Kan lastes ned gratis fra www.nova.no)

Tøssebro, Jan & Lundeby, Hege (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Tøssebro, Jan & Ytterhus, Borgunn (red.) (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

KAPITTEL 6

Helse

Alle foreldre vil være opptatt av barnas helse og følge ekstra godt med dersom det er tegn på at helsetilstanden endrer seg. Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne må ofte følge bedre med enn andre foreldre fordi den sykdommen eller skaden som ligger til grunn for funksjonsnedsettelsen krever ekstra årvåkenhet. Det er store forskjeller mellom ulike sykdommer og skader og derfor vil jeg i dette kapitlet først og fremst komme inn på noen generelle temaer som mange, kanskje de fleste foreldre kan ha nytte av når det gjelder oppfølgingen av barnets sykdom/skade.



LOGGFØRING

Både forut for diagnosen og i tiden etter at diagnosen er satt, er det viktig å skrive ned så mye man husker fra møter med leger og annet helsepersonell. Det er flere grunner til dette. For det første vil opplysninger i journaler på sykehus og andre behandlingssteder kunne inneholde unøyaktigheter og mangler i forhold til den hendelsen som journalopplysningene

beskriver. Disse opplysningene må rettes opp, og dette gjøres lettest dersom man selv har notater fra det som skjedde under besøket på sykehuset og i ettertid sammenholder disse opplysningene med det som har blitt journalført. Man kan be om å få en kopi av journalen. Det vil alltid være en viss gjennomtrekk av helsepersonell på ulike avdelinger, og når for eksempel en ny lege skal ha barnet til kontroll, vil hun eller han alltid ta utgangspunkt i journalen for å sette seg inn i barnets helsetilstand og hva som har skjedd tidligere.

Journaler kan også mistes selv om dette nok er sjeldnere i dag siden journalene nå oftest lagres elektronisk. Et større problem er det kanskje at det i mange tilfelle ikke er *én* journal for barnet, men flere. Det er kanskje én journal hos fastlegen, én journal på det eller de sykehusene barnet har vært innlagt på og kanskje én journal hos en privat spesialist. I dag er det ikke noe felles journalsystem som gjør det mulig for ulike behandlingsinstitusjoner å legge inn sine helseopplysninger i den samme journalen. Vi kan si det slik at det i dag ikke er noe godt system for å sikre den institusjonelle hukommelsen som skal ta vare på opplysninger om barnets helse. I mange tilfelle vil det faktisk være foreldrene som besitter den mest omfattende kunnskapen om barnets helse. Denne kunnskapen kan i siste instans vise seg å være – bokstavelig talt livreddende.



GRUNNSYKDOM OG ANNEN SYKDOM

I en del tilfeller innebærer det å ha en sykdom eller skade at det må tas spesielle hensyn når barnet skal behandles for en annen sykdom enn grunnsykdommen. På engelsk benyttes begrepet «comorbidity» som en betegnelse på situasjoner der det å ha en sykdom virker inn på en annen sykdom. På norsk kan vi bruke begrepet samsykelighet for å beskrive en slik situasjon.

Mikkel er en gutt på sju år som har en medfødt sykdom. En følge av sykdommen er at det er lettere for Mikkel å bli uttørret (dehydrert) når han for eksempel får omgangssyke med oppkast. Dersom Mikkel ikke greier å få i seg nok å drikke blir han mye fortere enn andre barn veldig dårlig og han må få tilført væske intravenøst – rett inn i blodbanen. Dette var noe foreldrene hadde lært gjennom erfaring når Mikkel fikk omgangssyke. Og det hadde han fått rett som det var siden han gikk i en barnehage der smitte raskt spredde seg blant barna. Var en blitt syk, så var snart alle de andre det også. En gang Mikkel hadde hatt en tøff omgangssyke med mye oppkast og diaré ble han raskt temmelig dårlig. Han ble så dårlig at foreldrene tok med Mikkel på sykehus. På sykehuset visste de ikke så mye om grunnsykdommen hans, og selv om han hadde vært der tidligere for en tilsvarende hendelse, fant de ikke dette i journalen hans. Men foreldrene visste hva som måtte gjøres. Mikkel måtte få tilført intravenøs væske så fort som mulig. Legen ville vente – Mikkel var etter hans mening ikke så dårlig – og man trengte ikke intravenøs behandling etter en dags omgangssyke sa han. Men Mikkel ble fort, veldig fort, mye dårligere. Han ble så dårlig at de på sykehuset skjønnte at Mikkel ikke var noen vanlig pasient – og det var han jo ikke heller. Endelig ble det besluttet at han skulle få intravenøs behandling, men den beslutningen kom i seneste laget. Da det skjedde var Mikkel veldig uttørret og han var i det hele tatt veldig dårlig. Mikkel kom seg etter hvert, men det tok lang tid og foreldrene mente han aldri ble like bra som han hadde vært før omgangssyken.

Når barnet en har legges inn på et sykehus eller blir behandlet poliklinisk på sykehus eller hos en annen lege skal man som foreldre være sikker på at

den som behandler barnet vet hva slags behandling som er den riktige. I tillegg må han eller hun vite om barnets grunnsykdom kan ha noen betydning for utviklingsforløpet til den sykdommen man skal behandles for, eller for den behandlingen som velges. Dette høres enkelt ut, og årsakene til at det i praksis ikke alltid er så enkelt kan være flere. En årsak kan være at helsevesenet og særlig sykehusene i dag gir en behandling som både er svært spesialisert og fragmentert, det er mange personer med spesialkompetanse som trekkes inn i behandlingen samtidig som det er mange personer som er i kontakt med det enkelte barn under en innleggelse. Mer om dette nedenfor. En annen grunn kan være legers oppfatninger om sykdomsforløp. Mange sykdomstilstander har relativt kjente forløp, og jo mer forutsigbart og kjent sykdomsforløpet oppfattes å være, jo lettere er det for den enkelte lege å vite hva hun eller han skal gjøre på ulike trinn i sykdomsforløpet og behandlingen. Leger kan ha et «forløps-skjema for sykdommen» i hodet og la dette være en type medisinsk kompass for hva som vil skje. For pasienter, i dette tilfellet barn som kanskje har en mindre kjent diagnose, kan et slikt forløpsskjema føre til at den behandlingen som er helt ok for et «normalbarn», kan være direkte feil for de «sjeldne pasientene». Skjemaet kan blokkere for en forståelse av at sykdommen kan samvariere med grunnsykdommen barnet har og dermed få et annet forløp enn det man ville forvente. Legers forståelse for og aksept av andre typer forløp krever en type innsikt i den aktuelle grunnsykdommen barnet har, og det er de færreste leger som besitter denne typen kunnskap. For å kunne gi riktig behandling må i det minste legen erkjenne at den diagnosen barnet har, krever åpenhet og nytenkning fra hans eller hennes side. Legen må løsrive seg fra de diagnosedrevne behandlingsprosedyrene og i denne prosessen vil foreldres kunnskap om barnets sykdom være viktig å lytte til. Situasjonen er jo ofte den at foreldrene har mer kunnskap om barnets diagnose enn det legene de møter har. Om de når frem til legen med denne kunnskapen kan likevel være et åpent spørsmål, siden mange leger ser på seg selv som den som både besitter og forvalter kunnskap om sykdom, og som (be)handler på bakgrunn av denne kunnskapen.



FRAGMENTERING OG SPESIALISERING

Legges barnet inn på et sykehus eller en avdeling der barnet har en «forhistorie», skal denne forhistorien være tilgjengelig gjennom barnets journal og man må som foreldre være trygge på at leger og annet helsepersonell har satt seg inn i det som står i journalen. Dersom barnet legges inn på en annen avdeling eller på et annet sykehus er det like viktig at de som skal behandle barnet får oversendt all informasjon om barnet fra andre behandlingsinstitusjoner. Det kan bokstavelig talt være et spørsmål om liv eller død at de som skal behandle barnet skaffer seg all nødvendig kunnskap om barnets diagnose før en behandling starter. Dersom leger eller andre ikke har gjort denne «hjemmeleksen», er det viktig at foreldrene forteller det de vet, både om diagnosen og hvem som må kontaktes for å få ytterligere informasjon. Dette er kanskje den viktigste grunnen til at foreldrene bør ha oversikt over alt som har skjedd med barnet tidligere og hvilke kompetansepersoner nye helsearbeidere skal ta kontakt med. Våre moderne sykehus har blitt svært spesialiserte. Ofte kan det være flere legespesialister med spisskompetanse på et mindre medisinsk felt som deltar i behandlingen av et barn. Er man riktig uheldig er det ingen av disse legene som har det overordnede ansvaret for behandlingen. Som foreldre kan man ikke uten videre være trygge på at de ulike prosedyrene

som utføres sees i forhold til hverandre, og i forhold til barnets hoveddiagnose. Riktignok har vi en forskrift som sier at det skal være en pasientansvarlig lege for hver pasient, men i den praktiske sykehusvirkeligheten viser det seg ofte at denne ordningen ikke fungerer. En barnelege på et av landets største sykehus fortalte følgende under et intervju:

Er det noe galt med barnets hjerte så kommer hjertelegen, gjør sine ting og legger inn dette i en del av journalen. Er det også noe galt med andre indre organer, så kommer en annen spesialist og legger inn sine data. Hvordan de ulike inngrepene har sammenheng med hverandre, og hvordan de kan ha betydning for barnet når hun eller han legges inn på nytt, er det vanskelig å få et bilde av i journalen. Derfor er også mulighetene for feilbehandling klart til stede. Dette er i dagens fragmenterte og spesialiserte sykehus en stor utfordring – kanskje særlig for de barna vi snakker om her.

Slike uttalelser er ikke direkte beroligende for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og der funksjonshemmingen skyldes en diagnose som både er sjelden og som kan gi ulike medisinske utslag. Men det er like fullt en virkelighet for mange foreldre, og denne virkeligheten understreker betydningen av at noen (ofte foreldrene) bør sitte inne med all den kunnskap det er mulig for dem å samle.

Nå er det likevel gjort enkelte forsøk på å finne frem til ordninger som kan forebygge mulige problemer som kan inntre når pasienten som behandles har en grunnsykdom som kan samvirke med andre sykdommer eller med behandlingsprosedyrer. Norsk anesthesiologisk forening (leger som arbeider med narkose og smertelindring) har utarbeidet et kort som skal bæres av pasienter som trenger spesiell oppmerksomhet under anestesi. Dette kan for eksempel være barn med sykdommen Duchennes muskeldystrofi som ikke tåler den samme mengden av narkose som andre barn, i det minste ikke uten at de gis pustehjelp. Konkret innebærer dette at om et barn med Duchennes muskeldystrofi for eksempel skal opereres for blindtarmen, en sykdom som ikke har noe med grunnsykdommen å gjøre, må spesiell årvåkenhet vises når barnet legges i narkose.

Selv om kortet fra Norsk anesthesiologisk forening representerer et skritt i riktig retning når det gjelder å ta hensyn til grunnsykdommers betydning for annen behandling, er det likevel slik at kortet er utarbeidet etter at et problem har oppstått med en pasient eller gruppe av pasienter. Det er dermed først når en skade har skjedd at pasienter har fått dette kortet, for å forhindre at skaden ikke skal gjenta seg hos dem eller andre med samme diagnose.

Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer har utarbeidet et informasjonskort, på størrelse med et bankkort, for personer med diagnosen *Dystrophia myotonica*. På kortet blir det opplyst at pasienten har denne diagnosen og at det kan oppstå problemer ved behandling av annen sykdom eller skade. For eksempel at pasienten kan få en livstruende reaksjon på medisiner eller smertestillende behandling. Den ansvarlige legen oppfordres derfor til å lese mer om diagnosen på kompetansesenterets nettside før behandlingen starter.

I dag er det altså kun enkelte grupper av pasienter som har denne typen kort, men det er mange grupper som burde ha det.

I en journal på et sykehus er det et eget felt for kritisk informasjon om pasienten. Der kan man legge inn opplysninger som det er svært viktig at alle som skal behandle barnet vet om. Når informasjon er lagt inn i dette feltet vil i prinsippet alle avdelinger på et sykehus ha tilgang til denne informasjonen i det øyeblikket journalen åpnes. Problemet oppstår når eller om barnet legges inn på et annet sykehus. Da må noen ved dette sykehuset bli fortalt at barnet har en journal på et annet sykehus, og så må informasjonen fra denne journalen bli overført til det behandelende sykehuset.

Foreldrene representerer ofte «hukommelsen og kunnskapen» om barnets sykdom. Det er de som må passe på at legene vet nok om barnets diagnose når det skal behandles for en annen sykdom. Noen foreldre har derfor laget en huskeliste med opplysninger og spørsmål som de alltid har med når barnet skal behandles på sykehus. Det som er det helt sentrale i denne sammenhengen er at mindre barn og barn med kognitive funksjonsnedsettelse ikke selv kan «passe på» når de skal behandles for annen

sykdom. Så lenge systemet er slik det er i helsesektoren vil det nok dessverre fortsatt være slik at det er foreldrene som fortsatt må ta et stort ansvar for at barnet ikke blir feilbehandlet, eller at det ikke tilstøter komplikasjoner som en følge av at nødvendig kunnskap om diagnosen har blitt oversett av dem som gir behandlingen.

AVSLUTNING

Alt tar slutt – også barndommen for barn med nedsatt funksjonsevne. Som andre unge skal også de på ett eller annet tidspunkt flytte ut fra foreldrehjemmet. Denne overgangen representerer avslutningen på livet som barn, men er samtidig begynnelsen på livet som et selvstendig voksent menneske. I denne avslutningen skal jeg kort ta for meg tre temaer som er viktige i forbindelse med etableringen av et liv utenfor foreldrehjemmet. Dette er gjennomføringen av videregående utdanning, overgangen til arbeidslivet og etablering i egen bolig. I tråd med hva jeg skriver i bokens forord, kommer jeg til å konsentrere fremstillingen omkring unge som har en fysisk funksjonsnedsettelse. Dette betyr likevel ikke at de spørsmål som tas opp er begrenset til å gjelde denne gruppen alene.

VIDEREGÅENDE UTDANNING OG ARBEID

Utdanning er viktig av mange grunner, ikke minst er det en viktig inngangsbillett til arbeidsmarkedet. Dette gjelder alle unge, men unge med nedsatt funksjonsevne står overfor utfordringer som andre unge ikke har. Den viktigste utfordringen er kanskje å finne frem til en utdanning som både kombinerer den funksjonsnedsettelsen man har med de interesser man også har. Unge med nedsatt funksjonsevne har ikke den samme friheten som andre unge til å velge utdanning og senere yrke. Har man en fysisk funksjonsnedsettelse kan man eksempelvis ikke velge en utdanning og et senere yrke som krever stor grad av mobilitet. Har man nedsatt syn eller hørsel kan man ikke velge utdanninger eller yrker der disse sansene er viktige. Selv om dette er en realitet, i den forstand at funksjonsnedsettelsen setter visse begrensninger på utdannings- og yrkesvalget, er det ikke alltid sikkert at den enkelte oppfatter det slik at man «tvinges» til å velge bort enkelte yrker/utdanninger. Mange unge med medfødte sykdommer eller skader lærer tidlig å tilpasse seg de begrensninger som funksjonsnedsettelsen

setter. Derfor opplever de kanskje ikke heller at de tar spesielle hensyn når de velger utdanning og arbeid. De gjør sine valg ut fra en pragmatisme som sier dem at: «Det er slik jeg er og derfor må jeg velge slik jeg gjør».

Men for mange blir valgmulighetene redusert, og desto viktigere kan det være å bli god på det man velger. God, vil for en stor del si at man tar en grundig utdanning og en langvarig utdanning. Vi har i dag en del forskning som viser at for unge med nedsatt funksjonsevne henger mulighetene for å komme in i arbeidslivet sammen med lengden på den utdanningen man har. Det ligger derfor ingen moralisering i å understreke betydningen av å fremme barnets interesse for å lære, for å gå på skole og for å gjennomføre en solid utdanning. Forskning viser at oppmuntring og støtte til å ta utdanning er en av de viktigste investeringene man som mor eller far kan gi i sitt barn med nedsatt funksjonsevne.

Tilknytning til arbeidslivet er viktig av flere grunner. For det første er det slik at i vårt samfunn er inkludering på arbeidsmarkedet en viktig markør på samfunnsmessig deltakelse. For det andre vil inntekt fra yrkesarbeid gi en økonomisk trygghet og en følelse av selvstendighet. For det tredje representerer arbeidslivet en av de viktigste sosiale arenaene for voksne mennesker. Hva er det da foreldre kan bistå med for at «barnet» skal lykkes med den krevende prosessen det er å gjennomføre en langvarig utdanning? Dette spørsmålet er det ikke enkelt å svare på, men jeg tror noen forhold har stor betydning.

Det er viktig at man som mor eller far retter sin oppmerksomhet mot barnets ressurser og muligheter og ikke mot barnets mangler. Det er alltid noe barnet kan gjøre, som barnet kan mestre. Det er viktig at man som foreldre styrker og støtter barnet på disse områdene av livet. Gjennom gode mestringsopplevelser, uansett hvor små disse måtte være, vil barnet gradvis kunne bygge opp et positivt selvilde og se seg selv som et menneske med muligheter, og å bli det vi kan beskrive som en løsningsorientert person. En som ikke lar seg stoppe av funksjonsnedsettelsen eller av de barrierer en møter i omgivelsene. Mestringskompetanse, i betydning av å se muligheter og handle deretter, samt et godt selvilde, er for de aller fleste unge mennesker nært knyttet til opplevelsen av selvstendighet og det

å kunne stole på egne valg og vurderinger. Dette er en viktig grunn til at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ikke må overbeskytte barna sine. Derimot er det viktig å stimulere barnet til selvstendighet, til å ta ansvar og til å stole på egne vurderinger av muligheter. Det er viktig at man i størst mulig grad har en kommunikasjon i familien der man snakker *med* barnet og ikke *til* barnet. I et forskningsprosjekt der hensikten var å finne frem til hvilke faktorer de unge selv mente hadde stor betydning for hvorfor de var kommet i arbeid, svarte de aller fleste at det var deres egen innsats som var årsaken. Det var deres eget ønske om å lykkes, om å realisere en utdanningsplan og deres egen «stå på vilje» som var grunnen til at de hadde lyktes. Denne opplevelsen av selv å velge og selv å stå på, er det ingen grunn til å betvile. Mitt poeng i denne sammenhengen er likevel at denne opplevelsen trolig også har et grunnlag i de oppvekstbetingelser den unge har hatt. Og som en viktig del av disse oppvekstbetingelsene finner vi temmelig sikkert foreldrenes væremåte, ikke minst deres støtte og omsorg.

ETABLERING I EGEN BOLIG

På et tidspunkt vil alle unge ønske å flytte ut av foreldrehjemmet. Ofte melder dette ønsket seg i forbindelse med at den unge tar fatt på en videregående utdanning. I mange tilfelle medfører dette at den unge må flytte fra oppvekststedet og foreldrehjemmet til en by med en høyskole eller et universitet. Ønsket om å bo for seg selv vil også melde seg for unge med nedsatt funksjonsevne, men dette ønsket kan være vanskeligere å realisere for dem enn for andre unge.

Som foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne, og særlig et barn som er bevegelseshemmet, vet man at det koster mye tid og penger å få en tilrettelagt bolig. Bevegelsesnedsettelse omfatter alt fra å være helt avhengig av elektrisk rullestol, til å ha kramper eller dårlig balanse. I noen tilfeller er også bevegelsesnedsettelsen kombinert med nedsatt muskelstyrke i alle deler av kroppen. Jo mer omfattende bevegelsesnedsettelsen er, dess større er behovet for fysisk tilrettelegging av boligen. Når barnet har kommet i den alderen da det er på tide å flytte for seg selv, kan det derfor

være en stor utfordring å finne en bolig som er tilrettelagt for bevegelsehemmede. Det er enkelte forutsetninger som boligen må oppfylle – i det minste dersom den unge bruker rullestol. For eksempel:

- Boligen må være på ett plan og det må være lett adkomst fra utearealet til boligen, enten via trappefri adkomst, via rampe eller via heis.
- Ofte er det nødvendig med automatiske døråpnere.
- Alle dører bør ha en lysåpning på minst 80 cm og alle overganger mellom rom bør være terskelfrie. Alle brytere og stikkontakter bør være montert slik at de lett kan nåes fra sittende stilling.
- Dersom man har behov for flere hjelpemidler, f.eks. mer enn en rullestol må det være lagringsplass for hjelpemidlene i tilknytning til boligen.
- Kjøkken og toalett må være tilpasset en som bruker rullestol.
- Dersom han eller hun har bil bør det være skjermet tilgang til garasje slik at verken bil eller bruker blir hindret av snø i vinterhalvåret.

Når vi vet at bare sju prosent av landets rundt to millioner bolig er tilrettelagt for personer som bruker rullestol, forstår vi raskt at det kan være en krevende oppgave å finne en bolig som er tilrettelagt. Og finner man ikke en slik bolig, må man finne frem til en bolig der det i varierende grad må ombygginger til. Av begge disse grunnene er det viktig å starte letingen etter leilighet i god tid før barnet skal flytte ut, for eksempel i forbindelse med videregående utdanning. Like viktig som tilretteleggingen er økonomi. I dagens boligmarked er det de færreste unge som har økonomi til å kjøpe en leilighet, og det er også de færreste foreldre som på stående fot kan hjelpe barnet med de summer det her er snakk om. Det er mulig å søke om en kommunal bolig/omsorgsbolig. Tilbudet av slike boliger vil variere fra kommune til kommune. Det samme vil boligens grad av tilgjengelighet for unge med nedsatt funksjonsevne.

Husbanken gir behovsprøvd støtte både i form av tilskudd til etablering i egen bolig og i form av midler for å kunne tilpasse boligen til den funksjonsnedsettelsen man har. En del av Husbankens midler forvaltes gjennom kommunen. Unge med nedsatt funksjonsevne (som er myndige) vil som oftest verken ha noen stor inntekt eller formue, og mulighetene for å få støtte er derfor tilstede. Den det gjelder og/eller foreldrene bør ta kontakt med kommunen og/eller Husbanken for å få informasjon om de ordninger som finnes for støtte.

Selv om det er mange utfordringer forbundet med det å få et barn med nedsatt funksjonsevne, så er intet helt umulig. Som foreldre gjelder det å se de mulighetene som finnes og å gripe dem.

