

Er det plass til kjærlighet når vi må gjøre så mye selv?

Å få et funksjonshemmet barn – og leve med det

ANN-MARI HAUG

Ann-Mari Haug, vernepleier utdannet ved Høgskolen i Akershus 1978. Stillingen er pr. i dag knyttet til nyfødt intensiv, Oslo Universitetssykehus, Ullevål.

Begynnelsen

Flere måneders forventning – et lite barn har kommet inn i din verden. Forventninger til å få den lille på brystet mens pappa klipper navlesnoren. Tekstmeldinger med vekt, lengde og bilde av den lille. Beskjed om at mor og barn har det bra! Forventninger til et kort opphold på sykehuset for deretter å reise hjem til familie, gode venner på besøk, trilletter, helsestasjonsbesøk, netter med amming, mormor som barnevakt og videreføring av et trygt og godt kjærlighetsforhold. Slik ble det ikke!

Den første forventningen brast da aktiviteten økte på fødestuen, jordmor løp i stedet for rolig gange, barnelege ble tilkalt og rommet bar preg av at noe var galt. Neste forventning ble borte da barnet kom ut av magen blek, blå og livløs. Trygge og erfarne hender tok grep, men det hjalp ikke foreldrene. Bildet av den lille kroppen på mors bryst med stolt far ved siden av eksisterte ikke lenger. Den lille blir raskt fraktet bort, og en nybakt mamma og pappa er alene igjen. Spørsmål om hva som har skjedd og hva som vil skje,

blir ikke besvart. Pappa blir tilbudt å følge med barnet til nyfødtafdelingen, men velger i denne fasen å bli hos mamma. Nå er alle forventningene borte, tilbake er bare frykt og bunnløs smerte. Begge forstår at noe aldri blir som før. Livet får fra nå av en annen dimensjon. Etter det som før mamma og pappa føles som en evighet, får de mulighet til å møte barnet sitt. Et lite menneske – totalt avhengig av andre og med behov langt utover det mamma og pappa kan dekke.

Ledninger, slanger, målere som piper, kateter, nåler, plaster og oksygenmaske. Et lite «se, men ikke røre»-barn, festet til veggen med ledninger og slanger. Ønske om nærhet, kos, stell, mating, trøst og omsorg er ikke mulig å etterkomme. Andre tar grep mens mamma og pappa er passive tilskuere. De vil jo så gjerne gjøre alt selv!

Barnet er ivaretatt, foreldrene ber om å bli sett. Tause rop hvor de ber om å bli sett, ber om å bli møtt med empati, mot, forståelse og ren folkeskikk.

De venter på et svar, et svar som får konsekvenser for resten av deres liv. De venter på noen som våger, våger å si sannheten selv om den er smertefull, våger å være realistisk selv om det gjør vondt, våger å møte smerten, sinnet og fortvilelsen. De ønsker hjelp til å rydde tanker, til å forstå, til å tåle, til å leve, til å føle og til å ta del. De vil så gjerne klare mer selv!

Tiden med forventninger og planer er over, barnet er der, men ikke «drømmebarnet». Det sunne, friske, struttende og sterke barnet kom ikke; sorgen over det som ikke ble, må dele plassen med følelser som alle forventer skal komme, nemlig glede, tilknytning, forventning og foreldreløse. Nå handler det for mange om den forbudte sorgen. Hvordan sørge over det barnet man ikke fikk, samtidig som man skal glede seg over det barnet man nettopp har fått og blitt foreldre til? Er vi blitt mamma og pappa, eller er vi bare pårørende? Et følelsesmessig kaos. Tør vi å åpne for kjærligheten? Hva skal vi gjøre med de vanskelige følelsene? Er dette et ensomt prosjekt uten hjelp og støtte? Hadde døden vært en bedre

løsning? Uforutsigbarheten er lammende og tung; hvordan tilpasse seg en ny situasjon man ikke kan forutsi? Behovet for improvisasjon er stort og utfordrende, og kolliderer ofte med byråkratiets etablerte normer og regler. Er det noen der ute som kan hjelpe, eller må vi klare dette selv? Foreldrene blir presentert for viktigheten av samspill. Samspill krever at begge parter bidrar, og at man med det gjør noe med hverandre. Alle foreldre venter på de første signalene fra barnet, venter på svar på egne henvendelser og videre samspill. Hva når dette viktige samspillet ikke kommer i gang? Avvik fra det forventede kan lett føre til problemer, og det er viktig at man så raskt som mulig hjelper foreldrene til å se barnet slik det er. Se barnet og ikke problemene og kommende funksjonshemming. Her må vi ha hjelp, for vi kan ikke klare alt dette selv!

Hvordan hjelpe i denne fasen?

Etter mange års arbeid med mange hundre familier er det fortsatt vanskelig å gi et riktig svar. Mange sårbare møter fører til at man blir erfaringsrik og ydmyk, men fortsatt full av spørsmål og betraktninger. En familie har et lett funksjonshemmet barn, en annen et barn med omfattende problemer, og den tredje med vissheten om at deres barn vil få et kort liv. Ulik fremtid, men ofte med like reaksjoner og behov for støtte. Frustrasjon, smerte, sinne, fortvilelse og følelse av tap går igjen, og må bearbeides. Kartlegging og tiltak er grunnleggende i dette arbeidet, og egen arbeidsmodell med mot, empati, trygghet, tilgjengelighet og evne til å sette grenser har vist seg å være nyttig. Med dette som plattform er det mulig å hjelpe de foreldrene som har kommet i en situasjon hvor de skal tegne kart uten å kjenne landskapet. Det er ikke god hjelp å forsøke å fjerne smerten; det er ikke mulig, den må de selv gjenleve. Oppmerksomhet, tilstedeværelse, lytting, respekt og empati er nødvendig og avgjørende.

Forsiktig undring

Sakte løfter foreldrene blikket; kanskje ikke samtidig og heller ikke i samme retning, men noe skjer. Barnet stiller krav bare med sin tilstedeværelse, og ber om omsorg, nærhet og kjærlighet. Fravær blir vanskeligere og vanskeligere, og det lille mennesket har tatt og fått plass. Akkurat dette barnet vil kanskje trenge plass – stor plass, etter hvert både fysisk og psykisk. Planer om helsestasjonskontroll etter faste avtaler, barseltreff, babysvømming og gode samtaler med venner om utvikling og hvem som har kommet lengst siden sist, må vike plassen for andre tiltak. I denne nye verdenen er det heller snakk om jordmor og narkoselege, overleger og assistentleger, hjertelege og lungelege, røntgenlege og øyelege, sykepleier, barnepleier, ammeveileder, fysioterapeut og vernepleier, teamleder og laboratoriepersonell, psykolog og sosionom. Navn og ansikter passerer – noen blir aldri husket, andre setter dype spor og blir aldri glemt. Mange tilbyr seg i deres liv, noen trår nær nok, mens andre trækker over. Må vi møte dere alle, kan vi ikke gjøre mer selv?

Det stopper ikke her

Første- og andrelinjetjenesten med ulikt hjelpetiltak, habiliteringstjeneste, informasjonsmøter, ansvarsgruppe, koordinering, pedagogiske rapporter og individuelle planer. Mange personer, gode hjelpere, med råd om tilbud og tiltak kommer inn. Ulike hjelpetiltak drøftes og vurderes, og arbeidet med akseptering og forståelse er i gang. Men også den vanskelige balansen mellom behov for tiltak og ønsket om å slippe å ta imot. Tiden er kanskje inne for å møte andre du aldri har ønsket å møte, men som har kjent på den forbudte sorgen og kommet videre. Andre man kan dele tanker og følelser med, og som forstår. Andre som har flere barn og kan gi støtte til søsken som tror de er de eneste i verden som har opplevd dette. Det er også viktig å tenke langsiktig og gi

barnet med en funksjonshemming opplevelse av likhet, fellesskap og kanskje muligheten til å være best innenfor egne rammer.

Tiltak man aldri har ant eksisterte, blir presentert

Pleiepenger, opplæringspenger, grunn- og hjelpestønad, PPT, tekniske hjelpemidler, pedagogiske hjelpemidler, TT, spesialbil, parkeringstillatelse, omsorgslønn og avlastning. Søknader og papirmengde er overveldende, og et viktig spørsmål blir: «Orker vi å gjøre dette selv?» «Det skulle ikke være nødvendig!»

Andreas Wiese skriver i sin artikkel om Frida:

«Inn kom en person med en bunke papirer. Ikke for at vi skulle fylle dem ut, men at hun skulle fylle dem ut for oss. Noen som tok seg av oss, løste problemer for oss. Oppdaget at vi selv betalte for brystpumpe. Søkte grunn- og hjelpestønad. Visste hva som var hva, og hadde tid til å svare. Er man i et system aner man aldri hvor lite de som er nye i det faktisk vet – og rekker å skjønne. Alle som tar på seg å sette ting i sammenheng for forvirrede foreldre er garantert å bli elsket, omsvermet og oppringt. I helsevesenet finnes det mange teiger, men få landmålere.»

Likheter og ulikheter

- Fødsel og barselstid på to dager – uker på sykehus med mye usikkerhet
- Amming og god vektoppgang – soning og bekymring for næringsinntak
- Tidlig nattesøvn – våkenetter med max 3 t sammenhengende søvn
- Sosialt smil og pludring – dårlig blikk-kontakt og manglende kommunikasjon

- Mamma- og pappauttale – ingen ord og tegn-til-tale
- Barselgruppe og foreldrepermisjon – skjerming av barnet og pleiepenger
- Barnehage i nærmiljøet – spesialbarnehage og tilrettelagte tiltak
- Venner og nabobarn på besøk – ingen tiltak uten store forberedelser
- Lokal skole og fellesskap på skoleveg – spesialtilbud med spesialtransport
- Søsken og familieførøkelse – genetisk veiledning og fare for gjentagelse
- Spontane turer/ferier – planlegging og vanskelige reisemål

Tilbud/tiltak

For å få gjennomslag for de ulike tiltakene er det nødvendig med mange opplysninger og informasjon. Problemer og vanskeligheter må belyses gang på gang. Å fylle ut søknaden er ikke hovedproblemet; den psykiske delen hvor man hele tiden må ha fokus på å si noe om det som er negativt ved barnet er vanskelig å forholde seg til. Når dette må skje gjentatte ganger, vil det over tid gjøre noe med egne følelser og tanker knyttet til barnet. I neste runde kommer brevet med avslag, men med et generøst tilbud om å anke i løpet av de neste seks uker. Når svaret til foreldre er at de får avslag på hjelp fordi barnet er under 1 år og alle små barn trenger omsorg og pleie, er dette vanskelig å forstå når barnet har behov for puste-hjelp, har kramper, mating over 7–8 t pr. døgn, inhalasjoner og åpen retur til sykehuset. Denne måten å bli møtt på, danner neppe grunnlaget for et godt samarbeid og opplevelsen av å bli hørt, sett og respektert. Det er naturlig å tro at foresatte ønsker seg en situasjon hvor dette tiltaket er unødvendig. Hjelp til utfylling og videreformidling burde være en selvfølge, og selv da kan det være vondt å se på papiret hvilke problemer og vanskeligheter barnet ditt har.

Hvor er rubrikken for kjærlyghet og informasjon om det fine ved barnet?

Barnehage – enkle valg?

Heller ikke her blir det som planlagt. Ønske om nærmeste barnehage med tanke på rask levering og kontakt og samarbeid med andre barn og voksne i nærmiljøet, blir ikke aktuelt. Nye tanker må tenkes, andre personer må delta i planlegging og avgjørelser. Plass tildeles og prosessen med omstilling hos foreldrene er i gang. Tilpasning tar lang tid – lengre enn for de andre barna, men dette skal vi klare! Det er da ikke så stor forskjell på vårt barn og de andre? Ulikhetene kommer snikende og noe uventet. Det er vanskelig å nå opp mot foreldre som med selvfølgelighet fjerner tutekopp og støtte på stolen samtidig som den lille selv klatrer opp på stallebordet, mens ditt eget barn er på babystadiet og løftene blir tyngre for hver uke. De andre går stolte og fornøyde til bilen med hånden til mamma eller pappa som støtte, mens du selv søker om spesialvogn og ståstativ! Utenfor venter arbeidsgiver med de samme krav til effektivitet som tidligere. Selvfølgelig skal vi klare det!

Kontroller, avtaler, møter, kurs og sykedager var ikke planlagt

Hyppe fravær for å imøtekomme inntil 10–12 avtaler pr. mnd er ikke forenelig med det forventede, og belastningen med å forsøke å yte optimalt på flere arenaer er stor. Tanken på barnet og barnets spesielle behov er der hele tiden, og tar stor plass. Hvordan blir hun/han ivaretatt i dag når spesialpedagogen er syk? Hva skjer i dette regnværet når mitt barn som er et «liggende» barn, blir tatt ut i vann og søle? Kan det personalet som er avsatt til mitt barn

være behjelpelig med å følge til enkelte avtaler eller bistå ved sykdom? Tankene er mange og tidkrevende.

Avlastning – et belastet ord?

Er det slik at det å akseptere at man trenger avlastning er ensbetydende med at barnet er en belastning? Skal omsorgen for vårt barn overlates til andre for kortere eller lengre tid? Hvem er de andre? Hvordan skal vi forsvare dette tiltaket overfor oss selv, barnet, søsken, venner og familie? Bør vi ikke klare dette selv? Et viktig og nødvendig tiltak på sikt, men hvordan få det til å fungere?

Tilbudet må være fleksibelt, den enkelte families behov må bli møtt og sett, og det burde være få begrensinger. Fravær fra hjemmet er ikke den beste løsningen for alle, og en helg pr. mnd. i et annet hjem kan bli vanskelig i forhold til for lange perioder mellom hver gang og ny tilvenning hver gang. Er det mulig å la søsken komme til avlaster og den funksjonshemmede få alenetid med mor og far? Tidligere tiltak som familieferie, hvor flere familier reiste samlet til et tilrettelagt sted med avlastning etter behov, var et svært vellykket tilbud. Verdien av optimale tilbud kan vanskelig regnes om i kroner og øre. Må vi planlegge og dekke et slikt tiltak selv? Vi vet at avlastning som et fleksibelt tiltak er viktig med tanke på fremtid og løsrivelse. Barn uten funksjonshemming starter løsrivelse tidlig. Bursdager, overnatting hos venner og beste foreldre, turer med barnehage og skole og ikke minst muligheten for å gjøre egne valg. Mange diagnoser og problemer gjør dette umulig, og fører i noen tilfeller til bindinger som kan være vanskelige å løse opp i senere. Dette er viktig å forebygge!

Finn Carling skriver i sin bok *Lys på et ansikt*:

*En fugl satte seg på hånden min
og hurtig lukket jeg fingrene om den*

*for at den ikke skulle fly
inn i en fremtid jeg ikke kjenner.
Hjertet slo mot huden min
vingene slet for å komme fri
og nebbet hakket meg til blods
men jeg våget ikke å slippe.
Gud gi at jeg hadde fått kraft
til å åpne den lukkede hånden
så fuglen kunne ha lettet og
fløyet tilbake til meg.*

(Gjengitt med tillatelse fra Finn Carlings kone, Anne Carling.)

Koordinering – en underprioritert oppgave

Foreldre som får oppnevnt koordinator har ofte store forventninger, men dessverre også følbare nedturer. Forventninger knyttet til å bli fratatt oppgaver med praktisk innhold, blir ikke innfridd. Foreldre som uttaler at barnet i seg selv gir langt mindre problemer enn koordineringen av tiltak, er mange. Er det virkelig riktig at vi skal gjøre så mye av dette selv?

Det er ingen fasitsvar på hvordan en god koordinator skal være, men vi vet at det er en vanskelig og utfordrende oppgave. Hvor nær skal denne personen trå i familiens hverdag? Hvor langt skal man tilby seg i andre menneskers liv? Hvor skal grensen gå mellom koordinator og foreldre? Vi vet at det må være balanse i bunnen for å få til gode relasjoner. Vi vet alle mye om viktigheten av psykisk balanse, men ikke alltid hvordan forholdene skal legges til rette for å nå målet. Å leve i en begripelig sammenheng og ha mulighet for å påvirke sin egen situasjon er et viktig mål både for foreldre og den funksjonshemmede, og koordinering er også her en avgjørende faktor for god mestring. Det er ikke uvanlig at en familie i løpet av ett år har måttet forholde seg til opp mot 100 ulike fagpersoner gjennom møter, kontroller, konsultasjoner og andre

sammenhenger, og i perioder kan det dreie seg om 3–4 avtaler pr. uke. Når disse ofte er satt opp midt på dagen, betyr det mye fravær fra arbeid for foresatte med tanke på at det ligger mye tid i henting og levering før og etter avtalen, og også tap av dyrebar tid for barnet i den pedagogiske sammenheng barnet er i. Med fare for å pådra seg vrede fra ulike helsearbeidere: Er det lov å stille spørsmål om de ulike avtaler/timer er tilpasset de ansatte mer enn barnet? Får den lille vist det beste ved seg selv når tiden hos ulike fagpersoner er midt i barnets sovetid? Mister barna dyrebar tid i forhold til utvikling når ventetiden på avtaler/undersøkelser/utprøving er flere måneder?

Drømmesituasjonen hvor avtaler blir koordinert og satt opp flere på samme dagen, er for de fleste langt unna, men et mulig mål med god koordinering. Profesjonell koordinering bør bli obligatorisk i alle familier som får barn med nedsatt funksjonsevne på ett eller flere områder. Dette vil uten tvil være en god investering som vil bety mye for den enkelte familie, og ikke minst gi mer plass til barnet og de gode følelsene.

Kan man tenke seg en stillingsutlysning med følgende innhold:

Nyopprettet stilling som koordinator for familier med funksjonshemmede barn ønskes besatt.

Stillingen er krevende, utfordrende, spennende, variert og viktig. Det søkes etter en person som har:

- Gode kunnskaper om hjelpeapparatet i 1- og 2-linjetjenesten
- Erfaring fra foreldresamarbeid
- Kunnskap om familier i krise
- Empati
- Mot

Stillingsinnehaver vil få kontakt med familien kort tid etter at det er bekreftet en diagnose/funksjonshemming, og vil måtte arbeide utradisjonelt og tenke nytt.

Søker bør helst ikke ha erfaring fra:

- Økonomistyring
- Turnusplanlegging
- Administrasjon
- Personalarbeid

Etterutdanning er ikke et krav, men det vil bli lagt stor vekt på innlevelse, fleksibilitet, samarbeidsevne og erfaring fra arbeid i hjemmemiljø. Lønn og arbeidstid etter avtale.

Kan dette tiltaket bidra til å unngå at det blir en funksjonshemmet familie, men en familie med et barn med en funksjonshemning?

Mestring og smerte

Vi må oppleve mestring for å fungere godt i hverdagen. Hvordan få det til når målene sjelden blir nådd, nye utfordringer banker på oftere enn ønskelig og kravene ligger langt over det forventede? Både foreldre, søsken og den funksjonshemmede selv må gis mulighet til å påvirke situasjonen, være i en forståelig sammenheng, bli sett og hørt og bli møtt med avpassede krav.

Torunn Bjørnstad Båtvik skriver om sin funksjonshemmede sønn Jørgen i boken *Jeg fikk følge et liv*:

*De sier han har «liten håndbagasje»
og «sånne» har det lett når de skal dra.
Men når han sitter ensom foran TV'n
hvem kommer gratis inn og leker da?
De sier han er god å ha i klassen.
De andre lære omsorg av å se'n.
Men inni ham er tanken vond og ordløs.*

*Han føler at det er no' merk'lig me'n.
En ensomhet som ikke vi kan fatte,
å aldri få en nær og ekte venn.
Med tynne fingre tar han fjernkontrollen,
og setter på en tegnefilm igjen.*

(Gjengitt etter tillatelse fra forfatter.)

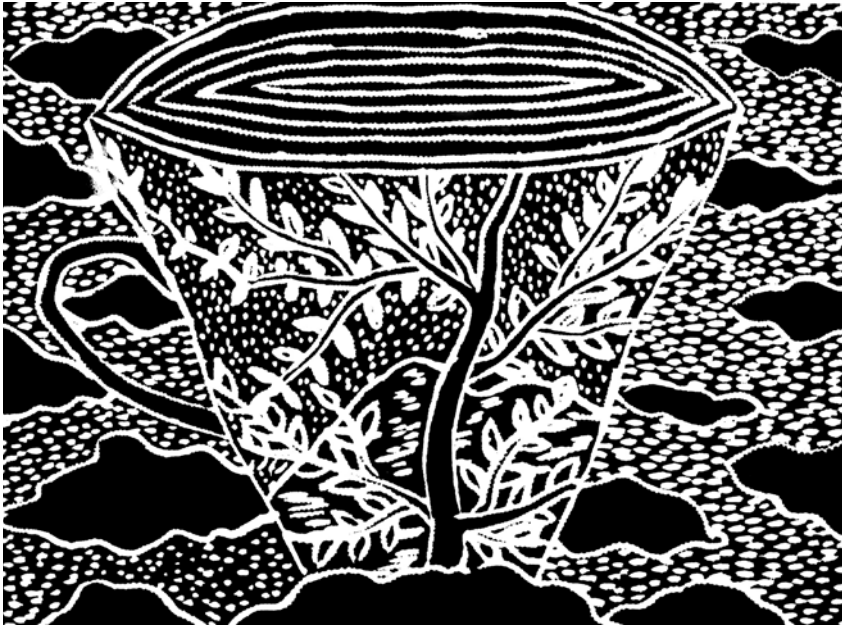
Er endringer alltid til det bedre?

- Har tjenestetilbudet blitt bedre etter at avlastningskonsulenter ble byttet ut med saksbehandlere på bestiller- eller søknadskontor?
- Har arbeidet med opprettelse av ansvarsgruppe blitt bedre og lettere etter at foresatte selv må søke om tjenesten for senere å få avslag og måtte bruke dyrebar tid på å anke?
- Er brukermedvirkning et hjelpetiltak eller en belastning?
- Må tiltak og tilbud bli trukket inn umiddelbart etter en alvorlig hendelse i familien? (Eks. dødsfall og stopp av ytelser og lignende.)

Er det likevel plass til kjærlighet?

Hva har denne familien som mange andre ikke har? En hverdag som består av utallige små gleder, en hverdag som er fylt med store høydepunkter utløst av små forandringer i et barns liv. En hverdag fylt av flere høytidsdager enn fødselsdag, julaften og 17. mai! Her blir ingen små fremskritt tatt for gitt! Kunne høytidsdagene vært mange flere og kjærligheten fått enda større plass om man ikke måtte gjøre så mye selv?

*Du vet du er vernepleier når...
unga dine lærer vennene sine tegn til tale så de kan
snakke med hverandre i timene ...*



«Kaffekopp» Herleik Kristiansen