



**VELKOMMEN
TIL LIVET!**

Forældre til barn på døgninstitution

Bliver man nødt til at afgive sit barn til en institution, er det forbundet med mange følelsesmæssige omkostninger. Man føler, at man har svigtet sit barn, man føler sig ikke gode nok som forældre. Man føler, at kontakten og intimiteten med barnet bliver meget mindre. Det er en ubeskrivelig sorg for de fleste forældre og som professionelle mennesker på institutionerne må man altid tænke på, hvor pinefuld en situation det er for forældrene.

Ingen forældre bryder sig om at aflevere deres børn!

Måske virker det mærkeligt at pointere disse – ja, banale – oplysninger om forældrefølelser, men desværre er det nødvendigt. Mange døgninstitutioner har (måske ubevidst?), en negativ holdning til forældre. Man skulle tro, at de synes at forældrene er dårlige forældre, der ikke bryder sig om deres barn og ikke viser det særlig interesse!

Mange forældre føler sig umyndiggjorte og uvelkomne. Når de så oveni føler skyld over deres svigt og samtidig føler, at deres barn ikke trives på stedet, så bliver en del forældre nødt til at vælge ikke at komme der. De *magter* det simpelthen ikke, hvilket kan blive tolket af pædagogerne på stedet som at forældrene ikke er interesseret i deres barn!!

Sys fortæller i filmen, hvordan hun føler det:

”Jeg føler mig ikke rigtig velkommen, når jeg kommer derop. Det er måske osse et spørgsmål om, at vi ser så forskelligt på det. At jeg kommer der som forældre og ser det – og for medarbejderne er det naturligvis et arbejde. Så kan man være mere eller mindre engageret.

Jeg følte meget – på et tidspunkt – at det mere var en gammeldags opdragelsesanstalt, end det var en erstatning for et hjem!

Jeg er en meget besværlig forælder. Jeg vil så gerne... jeg vil så gerne samarbejde på alle leder!

Og jeg tror, at de føler deroppe, at jeg kommer og kritiserer dem!

Jeg føler hele tiden, at man skal gå og sige tak, fordi de overhovedet orker at have med ens barn at gøre. At man skal gå rundt i en evig taknemmelighedsgæld til dem. Jeg ved godt, at de føler, at de gør hvad de kan.

Men jeg tror, at forældresamarbejdet kunne blive utroligt godt, hvis man satte sig ned og lyttede noget mere til forældrene og de følelser, de har. Og... de følelser, de mener deres børn har.

Og prøve at forstå, hvor utrolig *svært* det er – og hvor *hårdt* det er, at skulle aflevere sit barn!”

Tænk på, hvor meget det ville betyde for både barnets og forældres trivsel, hvis man droppede den fordømmende holdning – og hvor meget mere spændende og givtigt et samarbejde med forældrene ville være for pædagogerne!

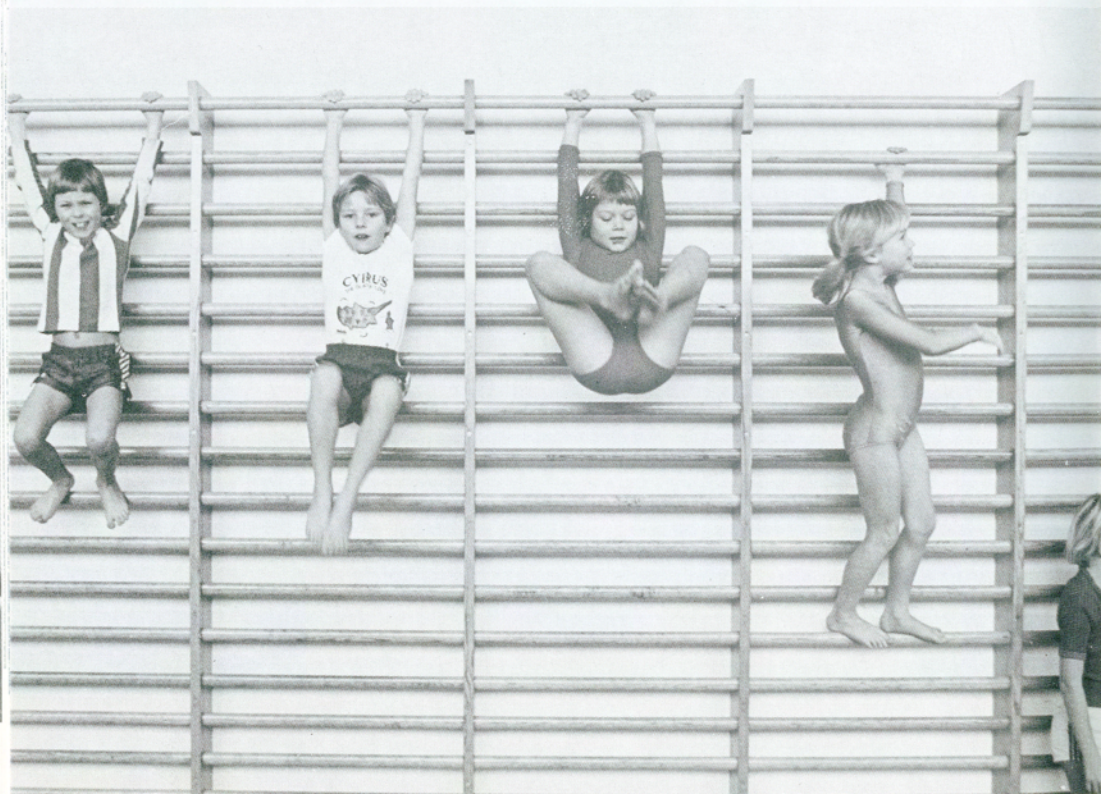


Opvækst- og levevilkår

Der vil hele vejen gennem barndommen og puberteten vise sig situationer og problemer, som man som forældre skal tage stilling til.

Hvad er det for livsbetingelser, man kan give sit handicappede barn? Det vil tage lang tid at vænne sig til at leve med et handicapet barn. For der er så mange følelsesmæssige aspekter og praktiske gøremål, man skal bruge kræfter på. Hvordan gør man det rigtige, så ens barn får mulighed for at få et godt og indholdsrigt liv? Det kan være svært nok for forældre til »raske« børn. Alle forældre kender til følelsen af ikke at kunne slå til og ikke kunne give deres børn den fulde støtte og kærlighed. Men forældre til handicappede børn får i større omfang denne følelse af utilstrækkelighed mere konstant ind på livet.

For hvor er balancen, grænsen for, hvor meget – eller hvor lidt – man skal hjælpe sit barn gennem livet og skærme for de mange knubs? Hvor meget skal man beskytte – hvor meget skal, og kan man kræve af det?



Børn, der er fysisk afhængige og skal have hjælp til meget, får ikke mulighed for at gøre egne erfaringer hen ad vejen. Det er derfor meget vigtigt, at forældrene er opmærksomme på, hvad et »almindeligt« barn på samme alderstrin har brug for og synes er sjovt (som at åbne døre selv, kigge i skuffer og skabe, gemme sig osv.). Har barnet oven i sit motoriske handicap også et kommunikationsmæssigt handicap, kan det være ekstra vanskeligt at vide, hvad barnet vil – eller ikke vil! Også i forhold til sine omgivelser er det meget afgrænsende for barnet, hvis det ikke kan gøre sig forståeligt. For forældrene er det svært ikke at hjælpe barnet alt for meget, så det hindres i at udvikle sig til et selvstændigt væsen og samtidig yde det den hjælp, det har brug for.

Lau's mor Dorthe fortæller:

”Når man er mor til et særligt barn, så bliver man meget øm omkring sit barn. Man har oplevet, at Lau lå i respirator og skulle have al maskinel tænkelig hjælp. Set ham blive stukket i og revet i og tortureret i 7 uger en gang i timen uden at få hvile.

Man får mareridt af det. Man tror hele tiden, at der vil ske ham noget, hvis man ikke passer på!

Og det, man så selv skal passe på, som tiden går, det er, at man ikke går helt over i pyldregruppen og overbeskytter ham.

Og den balance er svær, fordi man samtidig står som den eneste hjælper Lau har, til at være med! Og så gælder det måske nogle gange om at give lidt mere slip, end man egentlig tør – følelsesmæssigt!”

Hvordan forholder man sig til barnet og dets eventuelle søskende? Gør man forskel? Accepterer de andre søskende det? Får de mulighed for at tage sig af deres handicappede bror eller søster? Får de chancen for at være sammen på lige fod? Kommer de til at fungere som »plejepersonale«? Er der plads til at fungere både som hinandens modspillere og medspillere?

Hvordan indretter forældrene sig indbyrdes i forhold til, både at lade hinanden komme til og påtage sig ansvar i forhold til barnet? Ofte sker der nogle stramninger af de gængse kønsrollemønstre, når man bliver forældre til et almindeligt barn. Men når barnet er fysisk handicappet, kan der meget hurtigt opstå nogle vældig stramme kønsrollemønstre, som, hvis de får lov at køre for længe, bliver næsten uopløselige. Bare sådan en ting som barselsorlov kan få moderen til at føle, at ansvaret hviler på hende. Hun kommer måske til at føle sig ensom og skubber manden ud. Eller han holder sig måske lidt væk, fordi han ikke rigtigt ved, hvad han skal gøre. Man skal til mange undersøgelser og behandlinger med barnet og moderen må måske gå alene med barnet p.gr.a. mandens arbejdsforhold og fordi undersøgelserne ligger på tidspunkter, hvor der ikke er taget højde for, at det er vigtigt, at begge forældre er med. Hver for sig føler de sig pludselig skubbet ud i ensomheden.

Alle mennesker har en egen måde at bearbejde sorgen på og der kan meget let opstå mange misforståelser forældrene imellem – man kan hurtigt gå fejl af hinanden i denne belastende situation.

Hverdagen

Peters far Hans fortæller:

”Man spekulerer ikke over til daglig, at der er noget for ham. Går rundt lige som alle de andre og han er glad ligesom de andre børn og vi skal ikke tage specielle hensyn til ham!

Og i dag ser jeg sådan på det, at det er i hvert fald ikke synd for Peter og det er absolut heller ikke synd for os!”

Som forældre og eventuelle søskende ser man ikke kun på barnet som »en handicappet«. Man ser selvfølgelig på det som et menneske og går ikke og tænker på dets handicap hele tiden. Det er nok overvejende, når man gennem behandling, socialforvaltninger, andre mennesker, bliver konfronteret med handicappet, at man bliver opmærksom på det. Det afhænger selvfølgelig af, hvor gode menneskelige rammer, man har formået at skabe sig, men det afhænger også i høj grad af, hvordan man fokuserer på sit barn. Om man har et positivt udgangspunkt. Om man er bedre til at fokusere på det, barnet *kan* i stedet for at fokusere på det, barnet *ikke kan*. Her er



børn langt bedre til at se tingene fra en positiv vinkel. Peters ældste bror Jesper havde som 6 årig følgende reaktion, da Peter var født.

Hans fortæller:

”Jesper sagde til mig den første dag: Altså – nu kunne han tælle til tre på fingrene, når han havde tre fingre, ikke! I stedet for, at man gik og tænkte på, at han kunne ikke tælle til ti, når han ikke havde ti fingre!”

Den måde at tænke på hjælper barnet meget i et udviklingsforløb. Der er forventninger til alt det, barnet *kan* – og der tør stilles nogle relevante krav!

Forventninger og krav

Forældre kan tit komme i karambolage med psykologer og andre testfolk. De intelligenstagere vi har i dag er nemlig baseret på, at barnet motorisk kan bruge arme, fingre, hænder, ben og osse har et sprog. Mange, f.eks. spastikere, som tit også har sproglige og perceptionsmæssige vanskeligheder, falder igennem ved disse tests og bliver desværre alt for ofte regnet for åndsvage eller værende på et meget lavt niveau. Får man at vide, at ens 10-årige barn efter en test ligger på et to-års barns niveau, så er det meget svært at gå mod autoriteterne, selvom man ved, at de ikke har ret. Måske sker det, at man bliver usikker på, om man alligevel har taget fejl omkring sit barn? Måske kommer man til at slække på kravene og forventningerne til sit barn? En sådan test følger desværre barnet gennem mange år i dets journal og kan være katastrofal i forhold til tilbud og udvikling.

Et »udmærket« eksempel på dette:

En mor kommer til psykologtest med sin 3-årige spastiske dreng. Han har næsten intet sprog – verbalt. Psykologen er en meget stram dame. Moderen opnår ingen kontakt med hende, og drengen virker heller ikke tryk ved hende. Han interesserer sig for hendes telefon – og ikke for de to papbrikker, hun ret ubehjælpssomt har tegnet på: En rød spegepølse og en mor, der ikke ligner hans egen mor, men nærmest en bunke tændstikker!

Psykologdamen forsøger at få gjort ham interesseret i disse to tegninger: »Kan du pege på pølsemeden? Kan du pege på mor?« Han står forvirret og kigger på hende – og så på sin mor.

Tændstiksdamen ligner hverken hans mor eller en dame overhovedet og han har aldrig mødt en rød pølsemeden før i sit liv.

Heraf udlades, at han ikke er specielt intelligent!

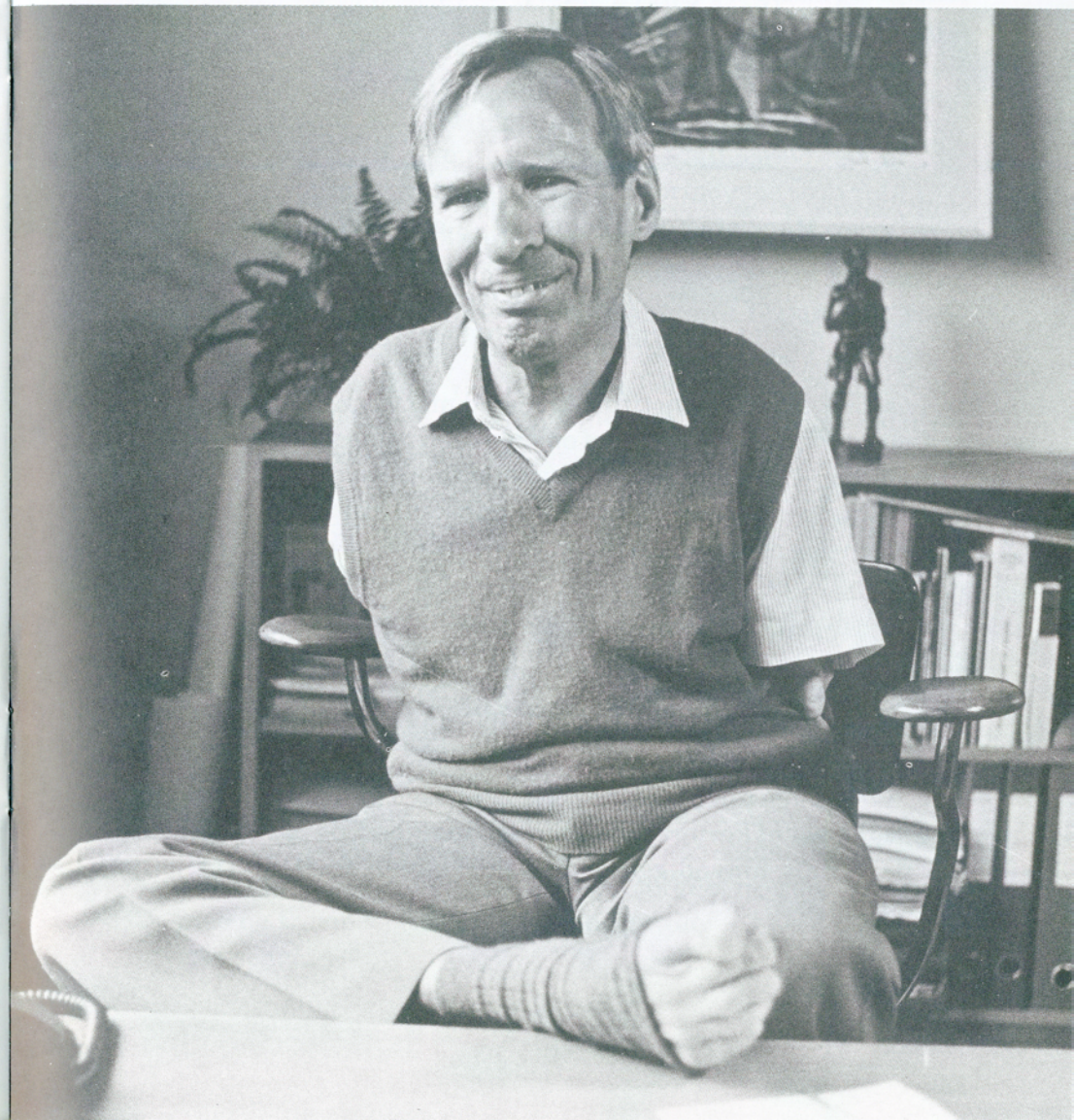
Psykologen er ikke interesseret i, om det er noget han har mulighed for at kunne genkende! Eller i hvordan hun og situationen virker på ham! Hun skriver sit »bidrag« i hans journal!

Identitet

Man kan bedst danne sig nogle billeder af, hvordan man oplever sig selv som barn med et handicap, ved at spørge unge og voksne.

Karsten Torst fra Solbakken, som er født uden arme, fortæller:

”Det er i meget sjældne situationer, hvor jeg egentlig føler mig handicappet! Det, jeg nok husker bedst var, da vi fik vores første barn og hvor jeg oplevede, at da havde jeg lyst til at bruge mine arme til at tage omkring det barn. Det var svært!



Men ellers vil jeg sige, at jeg har lært at bruge mine fødder eller nogle teknikker, som egentlig meget sjældent bevirker, at jeg føler mig i den handicappedes rolle!

Og det kan jeg også opleve, at mange af de børn, der vokser op, kommer til at føle på samme måde. Hvis man lærer dem at fungere psykisk stærkt, så vil det meget hurtigt kompensere for deres fysiske defekter, fysiske mangler, vanskeligheder.

De første seks år er meget vigtige i den sammenhæng, fordi det er der, barnet osse danner sit indtryk af sig selv, ved at kunne møde andre, der ikke har et handicap!

Men specielt synes jeg også, det er vigtigt at få sagt, at børn under opvæksten har brug for at se andre børn, der osse har et handicap – tilsvarende handicap, som dem selv, for ligesom at få den personlighedsudvikling i gang, hvor man ligesom er klar over som barn med handicap, at jeg *har* nogle vanskeligheder. Men der er også nogle gode sider, jeg har. Og jeg kan se, at andre, der er voksne eller ældre end mig, egentlig osse klarer det! Jeg tror, det luner meget hos barnet psykisk, at man en gang imellem kan konfronteres med andre mere lige-stillede! ”

Hvor progressiv en institution så end måtte være, kan det aldrig undgås at være meget dårlige opvækstbetingelser for et barn, som bor her. Først og fremmest er savnet af familien en stor belastning for barnet, men at vokse op sådan et sted, vil altid virke isolerende på børnene og de unge. De får tit et meget skævt billede af sig selv, med manglende identitet og en udflydende realitetssans til følge. Mange voksne fortæller, at det tager mange år at komme over den afmagtsfølelse og ydmyghed de har følt her – hvis de overhovedet føler sig som hele mennesker og kommer over det. Mange har haft svært ved, senere i livet, at få et ordentligt forhold til at begå sig blandt andre.

Vi har næsten alle stiftet bekendtskab med almindelige hospital-sindlæggelser af kortere eller længere varighed, og har sikkert alle følt det totalt umyndiggørende i det. Sådan føles det at bo på institution.

Selvtillid

Hvis man oplever sig selv som en, der ikke kan noget, en som er værdiløs og ingen stiller krav og har forventninger til, ja, så kan selvtilliden ligge på et meget lille sted.

Mange unge og voksne har givet udtryk for, at de har haft en opfattelse af sig selv som maskiner med funktionsfejl, der hele tiden skulle udbedres og rettes på.

Hvordan oplever barnet den evige behandling og træning med diverse redskaber, professionelle folk og hjælpemidler, operationer m.v.? Hvordan indvirker det på barnets kropsopfattelse og identitet hele tiden at skulle have forbedret nogle funktioner. At skulle snøres ind i korset, støttestøvler, stå i ståkasse et antal timer daglig, have strækøvelser, have skinner på, ligge i spredeleje om natten og snøres ind i så meget forskelligt? Hvordan opleves det for et lille barn at skulle have sin dag opdelt og sin leg afbrudt hele tiden af fysioterapi, ergoterapi, ortopædbesøg, lægecheck m.v.?

Fysisk professionel træning er – med måde! – tit en nødvendighed. Men hvad med alle mareridtsberetningerne fra unge og voksne handicappede, der oplevede deres barndom som et helvede med træning og øvelser. Det var både hos behandlerne, men osse i hjemmet, hvor det blev en kamp mellem forældre og barn om træningsprogrammer. Fordi der blev fokuseret på det, barnet ikke kunne, på funktionsfejlene og på kroppen som en defekt maskine. Helhedsopfattelsen – personopfattelsen – af barnet går tabt i bestræbelserne på at udbedre »defekterne«. Og med hvilke menneskelige omkostninger? Er det virkelig alle de anstrengelser værd, at kunne komme til at gå? Hvilket menneskesyn ligger til grund for, at det åbenbart anses for utrolig vigtigt at kunne bevæge sig rundt på to ben – i forhold til andre sider af og værdier i livet?

Vibeke – 18 år og spastiker – fortæller i filmen:

” Min fysioterapeut havde nok håbet på, at jeg måske kunne lære at gå engang, men det ville kræve 24 timers træning og det ville kræve, at jeg slet ikke kunne gå i skole. Det ville bare være sådan noget med at stå op om morgenen og spise morgenmad og træne og træne og træne og træne – hele tiden! Og så gå i seng!



Og det har jeg aldrig været interesseret i! Heller ikke, da jeg var helt lille. Dengang lå det bare inderst inde i mig. Jeg kan huske, at jeg hylede hver gang i en week-end, hvor mine forældre havde fået besked fra min fysioterapeut, at vi skulle gangtræne eller noget. Jeg gad ikke!

Og det vil folk nok umiddelbart tænke – hold kæft en samfundsnasser! Og hvor er hun forkælet! Og hvad er det for en indstilling?

Men du må ligesom prioritere! Og vælge dit eget liv og hvordan det skal være og sådan noget! Og jeg har altså valgt den måde. For jeg har en mulighed for at udvikle mig. Fordi jeg gerne, ligesom alle mulige andre normale mennesker, vil opfylde en plads i samfundet!”

Det er nok de færreste, der tænker på, at der ikke er nogen grund til osse at gøre børn med fysisk handicap dumme! Netop ved at tappe dem for al deres energi, blot for at forbedre deres kropsfunktioner en smule!

Vibeke:

”Jeg mener, at uafhængighed er det, at man kan få et job og det, at man kan få en god uddannelse og udvikle sig åndeligt!

Fysserne og lægerne ville nok synes, at uafhængighed det var, når man kan klare sig selv fysisk. Jeg mener, det er, når man kan klare sig selv psykisk!

Men jeg tror, at det vil altid være en kamp mellem begge parter, hvad man skal prioritere højst. Men jeg tror, at man i mange tilfælde er nødt til at kæmpe med enten den ene eller den anden autoritet, for folk de er altid så kloge på andres vegne ikke!”





Man burde i højere grad være åben for at finde nogle redskaber, der kan hjælpe barnet både til at komme rundt selv og også hjælpe det til at få nogle mere tilgængelige funktioner i den almindelige dagligdag. Derved skaber man også en større selvtillid og selvstændighed hos barnet.

Hans fortæller:

”Peter, han vil jo meget gerne selv lave alt muligt og det betyder selvfølgelig meget for hans selvtillid, at han selv kan gå ned til bilen f.eks.! Det er meget væsentligt for ham, i stedet for, at han skal bæres ned – for det er han ked af.

Vi kunne godt køre ham i klapvogn, men så bestemte vi jo, hvor han skulle hen! Men i det øjeblik han har kørestolen, så kan han selv køre hvorhen han vil.

Og det er klart, at der er heller ikke andre børn på tre og et halvt år, der kører i klapvogn!”

Ikke bare psykisk, men også sprogligt kan en større uafhængighed styrke udviklingen. En knap 4-årig spastisk pige begyndte pludselig at udvikle sit sprog, så osse andre end hendes forældre og søster kunne forstå det, da hun fik nogle redskaber til selv at bevæge sig rundt med. Bare det, at kunne køre væk, hvis hun blev vred – det at føle en selvbestemmelse – gav hende en utrolig selvtillid og styrke, til at gå igang med andre ting osse.

Man kan opleve, at børn, der ikke har nogen mulighed for selv at kunne komme rundt og som måske ovenikøbet heller ikke har et særligt forståeligt sprog, går i stå i udviklingen, bliver opgivende og føler afmagt.



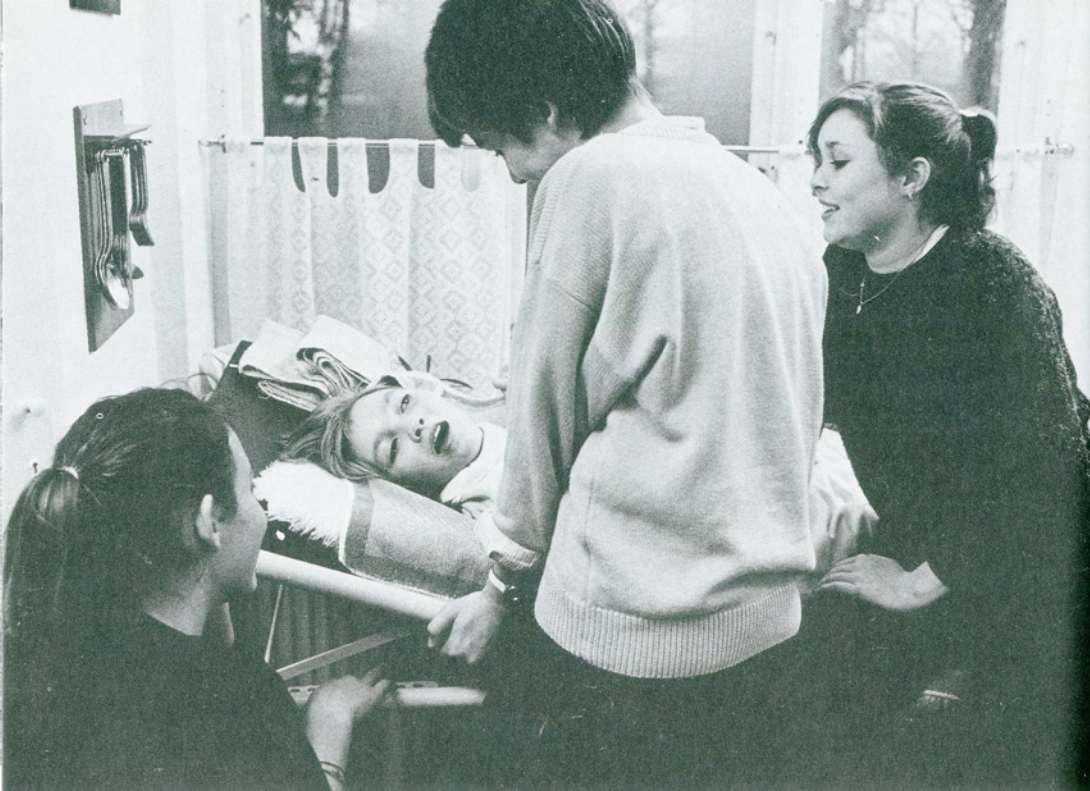


Søskende

Tvillingepiger på 3 år, hvor den ene er spastiker, har et meget lige forhold. Måden de er sammen på er usentimental og ligeværdig og begge har de stor glæde af hinanden. De leger meget sammen og kommer begge med fantasifulde forslag. Den rent praktiske hjælper skal til, bliver givet på en ikke-nedværdigende måde. Ydermere gør den »raske« tvilling forældrene opmærksom på, *hvad* det er man gerne vil i den alder. Pigen med handicappet bliver i høj grad tilgodeset i sin udvikling og har en kontakt med et andet barn, som hun ikke kan få mange andre steder. Børn med handicap og deres søskende kan få vældig meget ud af hinanden. Børn behandler ikke hinanden med samme stivhed som voksne er tilbøjelige til. De giver hinanden udfordringer, sympati og kritik på en mere naturlig måde. Man får nogle udspil og knubs, så man bliver bedre rustet til omverdenen, hvis man bliver behandlet som en selvstændig person.

Men er forældrene tilbøjelige til at overbeskytte barnet med handicap, stiller de sig i vejen for et godt søskendeforhold. Kravet til barnets søskende bliver, at de osse skal indtage samme holdning. De kan da gå hen og føle at den handicappede søskende, er en besværlig klods om benene.

En voksen kvinde, der skulle have meget praktisk hjælp, fortæller om sit forhold til sine søskende. Hun følte, at de syntes, hun var besværlig og at der var krav om, at de skulle tage overdrevent hensyn til hende. Derved føler hun ikke, at hun i barndommen fik et menneskeligt forhold til dem, fordi hun følte sig udenfor og de syntes, hun var umådelig besværlig. Når der skulle laves noget praktisk hjemme, som man fik penge for – opvask, ned med skraldespanden, støvsuge o.lign. – kunne hun ikke deltage. Men det værste var, at *hun* osse var en del af lommepengene og de andre tjente mest, når hun skulle klædes af eller på eller hjælpes på andre måder.



Kommunikation

Uanset omfanget af ens fysiske handicap, så er det allerstørste handicap, at man ad sproglig vej ikke kan kommunikere.

Vibeke siger i filmen:

”Min gamle klasselærerinde i folkeskolen sagde engang noget meget, meget rigtigt. Nemlig at hun skønnede, at mit talehandicap ville blive mit aller- allerstørste handicap. Og det har hun haft så evig ret i!

Folk har ikke den tålmodighed til at vente på, at jeg får sagt det, jeg gerne vil sige.”

Det er meget isolerende, ikke at kunne give udtryk for sine tanker og ideer, og det er specielt isolerende, at man ikke kan henvende sig til andre mennesker i en eller anden form for dialog. Men det allervigtigste aspekt er på det følelsesmæssige plan – nemlig ikke at kunne udtrykke sine følelser!

Fie's mor Sys siger i filmen:

”Fie's største problem er, at ikke alle kan læse hendes signaler. Jeg kender Fie så godt, så nogle gange behøver jeg ikke stille hende så mange spørgsmål, før jeg ved, hvad det er, hun vil.

Fie har, ligesom alle andre 13-årige, ønsker og behov om et følelsesliv. Jeg ved det jo, fordi jeg går i dybden omkring hendes følelser. Om hun savner sin far og sin mor og sine søskende og om hun savner ham, hun godt kan lide. Men jeg ved jo ikke, om de tager det op på det sted, hvor hun er.

Jeg føler, det er utrolig vigtigt for Fie's trivsel, at man kan tale med hende og at jeg skriver så meget om, hvad Fie oplever og hvilke følelser, hun har. Og jeg synes, det bliver vigtigere og vigtigere for hende, at man følger det op.

Og jeg håber da meget – *jeg håber da meget*, at man taler med Fie om de ting!”

Da Fie i dagligdagen er på en døgninstitution, er det ekstra vigtigt, at hendes muligheder for kontakt bliver udbygget optimalt.

Denne kontakt er det de voksne omgivelseres ansvar omhyggeligt at tage vare på. Den mest oplagte ide er at gøre det gennem en kontaktbog, som burde følge den unge hele tiden. Men hvis barnet eller den unge kun kan kommunikere ved f.eks. at løfte højre arm til et ja-svar og at lukke øjnene til et nej-svar eller jeg-ved-ikke-svar, så er man lost i det system. Fordi det kommer så meget an på spørgsmålene og den person, der spørger! De fleste spørgsmål er praktisk orienteret. Vil du have noget at drikke? Hvad vil du drikke? Te, vand, mælk, saft...? Skal du på toilettet? Hvornår spørger man, hvad barnet er ked af eller glad for? Og hvordan finder man ud af det? Det er selvfølgelig svært for den person, der spørger, men endnu mere svært for barnet eller den unge, der er i klemme!

Man kan jo undres over, at Fie f.eks. ikke har fået noget kommunikationsmiddel. Teknisk set kan det lade sig gøre. Vore computere er blevet så forfinede, at et menneske ikke behøver at kunne ret meget motorisk. Flere computerselskaber har udviklet teknikker, der gør, at man kan betjene et kommunikationssystem selvom man er helt lam, via vejrtrækning. Kan man blot røre en finger eller en tå en smule – så er der osse muligheder her!



Er man osse dum i hovedet?

Mange tror, at når man har et talehandicap og også er fysisk handicappet, så er der automatisk noget i vejen med ens hovede! Alt for mange – især spastikere – er blevet fejlanbragt i åndsvageforsorgen gennem tiderne – og bliver det stadig – fordi omgivelserne (læs: eksperterne) afgør at sådan er det fat i forhold til de tests og observationer de laver. Forventningerne er meget små og det ses ofte, at barnets udvikling går i stå, når omgivelserne har den holdning. Børnene får ikke tilbud om udvikling og undervisning på et niveau, der svarer til deres alder og på *deres egne* præmisser.

Vibeke udtrykker i filmen, hvordan hun føler, omgivelserne reagerer på hende:

”Folk forventer nok heller ikke, at en spastiker går i gymnasiet vel? Og går i 2. G. Det tror jeg ikke umiddelbart, at folk, når de møder mig på gaden, forbinder mig med!

De ville nok forbinde mig med... enten ville de tro, at der var et eller andet galt med mit hovede og så ville de tro, at jeg boede på en institution og var på et beskyttet værksted. Eller osse ville de have lidt mere brain og måske tro, at jeg boede hjemme, men ikke havde noget at bestille, eller gik i folkeskolen stadigvæk, ikke!

Men jeg tror, at det er da osse en lille bitte, bitte stolthed og... og blær! – jeg ved ikke, om du kan kalde det det – men stolthed, når jeg om halvandet år forhåbentlig kan gå ned ad Strøget med en skaldet hvid studenterhue på og se folks reaktioner på det! For jeg tror, at reaktionerne de skal nok blive store, ikke!”

På trods af, at man aldersmæssigt er ung/voksen, bliver mange anset for børn. I mødet med det »normale samfund«, er man som f.eks. kørestolsbruger tit ude for, at folk taler ned til en. De snakker babysprog eller taler hen over hovedet på en. Det er sandsynligvis et udslag af folks egen angst og usikkerhed og det kan forhåbentlig blive bedre gennem oplysning, debat og samvær, men hele tiden at blive betragtet og behandlet som en 4-årig er slemt.

VELKOMMEN TIL LIVET!

Om familier med handicappede børn.

Manus og instruktion

Stine Korst

Foto

Freddy Tornberg

Fotoassistent

Erik Sten

Lyd

Sven Nørgård/Per Mannstaedt

Klip

Per Mannstaedt

Produktionsleder

Søren Danielsen

Komponist

Benny Anderson/Bjørn Ulvæus

Sang

Dorthe Kollo

Produceret af

Freddy Tornberg Film/Video

med tilskud fra

Egmont Fonden

Socialstyrelsens Forsøgsudvalg

Kreditforeningen Danmark

Vanførefonden

Fabrikant Ludvigsen og Hustrus Legat

og

Statens Filmcentral

Udlejning/Statens Filmcentral

Længde: 44 minutter

16 mm/farve

© Freddy Tornberg Film/Video 1988

Forside/Udsnit af Ib Spang Olsens plakat til filmen

Forord

»Velkommen til livet!« skildrer nogle af de følelser, som forældre til børn med et fysisk handicap har. Forældrene portrætteres og fortæller om chok, sorg og krise. Om kaotiske og tabubelagte følelser. Om accept og om glæde! Sidst i filmen fortæller en ung pige om sit syn på uafhængighed og om omgivelsernes reaktioner på hendes handicap.

Det er følelsesmæssigt svært for forældre, når deres barn enten bliver født med et synligt handicap, eller hvis handicappet opdages senere eller hvis barnet bliver handicappet. Men et er sikkert! – de professionelle behandlere er ikke i nævneværdig grad med til at gøre det lettere!

Forældrene må næsten altid kæmpe en hård og nedværdigende kamp for at prøve at få skabt nogle almindelige menneskelige rammer om deres tilværelse!

Når man har et »særligt« barn, kommer man ind i et »system« med mange forskellige faggrupper, der hver især fokuserer på *deres* lille del af et bestemt ekspertiseområde. Men de »glemmer« at lytte til forældrene og tager nødig deres følelser og udsagn alvorligt. De »glemmer«, at *det er forældrene, der er de virkelige eksperter*, fordi de kender deres eget barn bedst!

Meget ville være vundet, hvis de forskellige faggrupper begyndte et reelt samarbejde, både med forældrene og på tværs af faggrænserne. Et koordineret samarbejde, som tager naturligt udgangspunkt i familien som helhed – og på dens præmisser. Og frem for alt begyndte at se barnet som en lille, hel person, der ikke »bare« er fysisk mere eller mindre defekt konstrueret og skal have repareret forskellige »maskindele«. Satsede systemerne på optimale, menneskelige rammer for familierne både psykisk og økonomisk, ville mange menneskelige omkostninger kunne undgås!

Der fødes flere børn med misdannelser og andre handicap. Flere børn bliver handicappede i sundhedsvæsenets bestræbelser på at få mindre børn til at overleve, f.eks. via kuvøserne, og børn bliver handicappede i trafikken, af sygdom eller ved andre ulykker. »Vi« – omgivelserne – både almindelige og professionelle mennesker – kommer i større omfang til at møde børnene og deres forældre, og det har stor betydning, hvis vi viser større forståelse for deres



Puberteten

Nogle handicappede børn og unge har en forestilling om, at deres handicap vil mindskes eller helt forsvinde, når de bliver ældre. Men forhåbningerne vil forsvinde i pubertetsperioden, fordi den handicappede både vil opleve, at der ikke sker positive fysiske ændringer i forhold til handicapet og ikke mindst fordi afstanden til kammeraterne pludselig bliver større. Det drejer sig om at være smart i tøjet, og komme med de hurtige bemærkninger – og om småforelskelser og udseendet. Man konkurrerer mere eller mindre, skal have afprøvet og udvidet sin nye identitet. Man er i det hele taget på grænsen mellem barn/ung/voksen – et Ingenmandsland.

Puberteten er for de fleste en både sart og svær periode at komme igennem. Ingen har undgået nederlag, der sved i den forbindelse, men for den unge handicappede, vil en understregning af handicapet virkelig komme til udtryk i alle dets facetter i disse år.

Mads er 16 år og i puberteten. Han er spastiker, kørestolsbruger og taler nogenlunde forståeligt. Mads har haft en god opvækst med en familie, der har støttet ham usentimentalt i hans selvstændighedsgørelse. Han har altid været integreret – vuggestue, børnehave, skole – hvilket han har følt sig godt tilpas med. Nu er han og kammeraterne i puberteten og problemerne er mange. Mads får pludselig en følelse af, at han ikke duer mere. Især er han bekymret over sin rolle som mand. Han er ikke et objekt for en forelsket pige. Det kniber ikke med at få pigerne med i biografen, men bagefter triller de ham hjem og siger pænt godnat – som gode kammerater. Han har masser af venner blandt drengene, men kan ikke være med i snakken omkring piger, kys o.lign. Og Mads bliver bange for, om der overhovedet nogensinde er nogen, der vil have *ham*.

Hvordan med fremtiden? Ikke alene får han sandsynligvis aldrig arbejde i disse tider, men hvad med det allervigtigste: Kærligheden! Mads opgiver at tro, at der nogensinde er en pige, der vil have ham til mand. At han nogensinde bliver far. At han får et familieliv.

Når Mads bliver lidt ældre, kan han gå på værtshus med vennerne. Det er vældig hyggeligt i starten. Men lidt efter lidt forsvinder vennerne med damer og hvem brænder varm på Mads?

Det hjalp ham, at han begyndte at komme sammen med andre handicappede, både unge og voksne ved siden af sin oprindelige vennekreds. Det hjalp ham i forhold til hans identitet og gav ham også nogle mere positive fremtidsperspektiver.

Historien om Mads er hørt mange gange før. Man kan ikke fjerne problemerne omkring puberteten på nogen rationel eller fornuftig måde. De idealforestillinger vi har om samfundet og mennesket, kan man blot håbe på, flytter sig lidt over på en større vægtning af andre menneskelige kvaliteter.

Fosterdiagnostik og livskvalitet

Idag er fosterdiagnostik et udbredt fænomen. Mange steder bliver alle gravide kvinder rutinemæssigt ultralydsscannet to gange i graviditeten, hvis alt ellers er normalt. Kvinder over 35 år får automatisk tilbudt fostervands- eller moderkageprøve. Man måler alfa-fötek proteinerne i urinen, tæller kromosomer og bliver dygtigere og dygtigere til at »aflæse« (nogle!) resultaterne. Det giver lægerne i hvert fald indtryk af. Men er det ikke tit og ofte både en falsk tryghed, man giver den gravide og en underlig valgsituation, man stiller forældrene i, hvis det viser sig, at der er »et-eller-andet-galt«? Måske bliver lægerne bedre til det med kromosomtælling osv., men de er ikke blevet bedre til at snakke med forældrene og de brillerer absolut heller ikke, når det handler om et mere nuanceret syn på livskvalitet. Når man tænker på, at abortgrænsen for provokeret abort på baggrund af fosterdiagnostik er 28. uge (WHO's officielle grænse) og at grænserne for intensiv kuvøsebehandling af et for tidligt født barn ligger omkring 24. uge (hvis det ellers er velskabt!), så ser det ud som om livskvalitet kun drejer sig om at kunne gå på to ben og opføre sig »normalt«!

Men hvem siger egentlig, at livskvalitet er ensbetydende med at kunne leve op til samfundets produktive og idealiserede krav?

Hvad er definitionen på et menneskes eksistensberettigelse? Man kan måske sige, at det er godt for forældre, at de kan vælge, hvorvidt de er parat til at modtage et barn, der er handicappet? Men hvorfra vil de fleste have erfaringer omkring det, at leve med et handicappet barn? Og lægen der rådgiver dem, hvorfra har han/hun erfaringer til at vejlede på en »objektiv« måde? Der bliver ikke tilbudt forældre med en fosterdiagnostik, en snak med andre forældre til handicappede børn om, hvor problemerne evt. kommer til at være, om hvordan man tackler dem og hvilke »grøfter« man som familie skal passe på ikke at falde i. Diskussionen om man må vælge, hvilket køn man helst vil have på fosterdiagnostisk grundlag, har været helt oppe og svinge i de yderste etiske grene. – Det kan man da ikke!! Men hvorfor skulle man ikke lige så godt kunne vælge, om man vil have en pige eller en dreng? Hvorfor er det ikke underligt og en etisk diskussion værd, om valgmuligheder omkring et barn med handicap eller ej? Hvorfor er det ikke »forargeligt«?

Det er vigtigt, at vi snarest får en større og bredere livskvalitetsdebat, inden teknologien og lægerne løber løbsk og ikke er til at standse. En reel fare ligger i, at det bliver mere og mere almindeligt at vælge sit handicappede barn fra. I følge statistikker er det meget få forældre, der siger nej til abort!

Og man kan måske forestille sig, at et samfund som i forvejen ikke er indstillet på at give handicapfamilier optimale levevilkår helt ville sige stop for bl.a. økonomisk, behandlingsmæssig og anden hjælp og støtte: »Det er jeres eget valg, at I har fået dette barn! Så må I jo osse tage konsekvenserne!«.



Filmens scener

1. **Scene** – En billedcollage om de forventninger man har og om de forholdsregler man tager, inden barnet kommer til verden.
2. **Scene** – Peter er 3½ år og har medfødte misdannelser. Vi møder ham og hans familie i forskellige hverdagssituationer. På lydsiden fortæller Lisbeth og Hans om deres følelser og reaktioner, da Peter kom til verden. Om den lange proces det er, at komme sig over choket og sorgen, når man pludselig bliver stillet i denne situation. De fortæller også om nuet, om glæderne og om hvordan de blev hjulpet i deres krise dengang.
3. **Scene** – Karsten Torst er leder af døgninstitutionen »Solbakken« i Århus, som også yder hjælp og støtte til familier med hjemmeboende børn. I interviewet fortæller han, hvor vigtigt det er psykisk at støtte børn med et handicap og som professionel at lytte til og støtte forældrene.
4. **Scene** – Lau er 5 år og spastiker. Dorte fortæller på lydsiden om alle de særlige systemer, der er forbundet med at have et barn med et fysisk handicap og hvor svært det er, bare at få lov til at være mor og far og barn sammen. Hun fortæller om sin mistanke om, at Lau var blevet hjerneskadet i kuvøsen og den lange, pinefulde tid der gik, inden diagnosen og eksperterne ville tro/lytte til hendes uro og mistanke. En kritik af vores sundheds- og socialvæsen.
5. **Scene** – Fie er 13 år, blev fysisk handicappet, da hun var 4½ år p.g.a. en hjernebetændelse og har boet på døgninstitution, siden hun var 10 år. Sys fortæller på lydsiden om Fie's største problem – kommunikation – og om hvordan det føles, at have sin datter boende på en ikke alt for god institution. Hun fortæller om, hvor svært det er, at blive taget alvorlig som forældre på institutionen og om den afmagt hun føler, fordi systemerne ikke slår til og støtter nok.
6. **Scene** – Vibeke er 18 år, spastiker og går i 2. G. Hun fortæller på lydsiden og i direkte interview om forskellen mellem lægernes/fysioterapeuternes og hendes eget syn på det, at kunne klare sig selv – på uafhængighed. At det er bedre at bruge sin energi på at udvikle sig psykisk, end at bruge al sin energi på at blive fysisk bedre. Om det at vælge sit eget liv på trods af behandlerne. Hun fortæller om omgivelsernes manglende forventninger til hende, fordi de tit har en forestilling om, at hun er dum i hovedet.
7. **Scene** – Frederik er 3 måneder – på lydsiden hans egen fortælling.



Denne pjeces, der er udgivet af Statens Filmcentral, udleveres gratis i forbindelse med forevisning af filmen. Henvendelse til Statens Filmcentral, Vestergade 27, 1456 Kbh. K, eller Jyllandskontoret, Lundingsgade 33, 8000 Århus C.

Lay-out/John Ovesen
Trykt hos/Arme og Ben, København
Plakat og omslag/Arme og Ben
Udgivet af Statens Filmcentral 1988
Foto/Freddy Tornberg/Erik Sten
Redaktion Stine Korst



problemer og større imødekommenhed overfor deres menneskelige kvaliteter. Det er mit håb, at filmen lægger op til debat om disse spørgsmål og forhåbentlig også om fosterdiagnostik og provokerede aborter på grundlag af eventuel mistanke om defekter ved barnet. Det bliver mere og mere almindeligt og må på én eller anden måde have negativ indflydelse på vores opfattelse af hvad der er normalt og på vores menneskesyn.

Stine Korst



Forventningerne

Når man går dér med sin store gravide mave, mærker alle på den og spørger til barnet. Forventningerne er store – under mavens hud ligger et af livets største underer! En glædelig begivenhed!

Alt ligger klart i det nyindrettede børneværelse. Glæden over de enkelte små-bitte tøjstykker, pænt strøget og lagt i sirlige bunker. Rangler, bamser, den lille vugge, puslebordet – alt er sat ind på at byde den lille ny velkommen.

Selvfølgelig har angsten for at få et handicappet barn været til stede i større eller mindre grad hos de fleste vordende forældre. Men har der ikke vist sig noget unormalt i forløbet, er det ikke noget, nogen forestiller sig som en realitet.

Det sker altid kun for naboen!

Det umiddelbart synlige handicap

Men hvordan reagerer forældrene, hvis barnet er misdannet eller handicappet ved fødslen? Og hvordan tackler personalet på fødeafdelingen den situation? Bliver forældrene »grebet« af personalet eller bliver personalet pinligt berørt og smutter udenom?

Hans fortæller i filmen om sine første reaktioner, da Peter kom til verden:

”I løbet af forbavsende kort tid, så stod jeg oppe på sygehuset. Og der blev jeg så modtaget af en læge og han startede med at sige, hvad han manglede på hænderne – og jeg blev mere og mere bleg! Og så, da han begyndte at sige, at så er der osse noget med benene – og det kan jeg ligeså tydeligt huske, at han sagde! Så tænkte jeg: Åh herregud!

Da jeg så kom ind til Lisbeth, så Peter, han lå i sengen ved siden af. Man kunne kun se hovedet på ham og han så meget sød ud! Og... selvfølgelig tør man jo næsten ikke løfte dynen. Man løftede lige så stille dernedaf og så, at der manglede noget af den ene arm og en hel masse på den anden. Og man kunne godt se, at benene var kortere end de skulle være.”



Umiddelbart efter, at forældrene er blevet klar over, at deres barn er handicappet, vil de befinde sig i en choktilstand. Når det så går op for dem, at barnets handicap er en realitet, vil de føle dyb sorg og afmagt. De vil meget tit vende bebrejdelserne indad og skyldfølelse og måske skamfølelse ses ofte i den forbindelse.

Man bliver med et slag frataget al tro på fremtiden og ens fantasier og drømme omkring det lille barns opvækst- og livsvilkår, går i stykker. De store forventninger splintrer som krystal og mange forbudte følelser og tanker vælter rundt i en. Hele situationen er uoverskuelig og håbløs.

Hans sætter i filmen ord på nogle af de forbudte og kaotiske følelser:

”Altså den første tid der, den er virkelig hård! Jeg kan også huske, at når jeg kørte på vejen til sygehuset, havde jeg en køkkenrulle til at ligge imellem sæderne. Og der sad jeg så og stortuede hele vejen. Og Samtidig så sad jeg med et inderligt ønske om, bare når jeg kom derop, at så ville der komme en læge imod mig og sige: Desværre så døde han i eftermiddag. Altså... fremtiden var helt uoverskuelig!

Så tænker man jo ti-femten-måske tyve år frem. Det er den store fejl, man gør!! Og man kan jo ikke lade være... de første... ja måneder. Der tænker man jo ikke på andet. Uanset hvad man foretager sig, så kværner det rundt i hovedet på en!

Hvad skal der blive af ham? Hvordan skal det gå i skolen? Hvordan skal det gå i børnehaven? Får han nogensinde lært at cykle? Får han lært at køre bil?

Skal han stå inde i stuen og kigge ud ad vinduet, når de andre spiller fodbold på græsplænen, ikke? Og hvad skal vi gøre!!!”

Man kan ikke beskytte forældrene mod det chok, de kommer ud for her, men kan forsøge at skabe en eller anden form for tryghed og tilbud om snak.

Men det allervigtigste, personalet på fødeafdelingen kan gøre, er at sætte de nye forældre i kontakt med andre forældre med større børn med tilsvarende handicap. Netop fordi fremtiden umiddelbart ser så utrolig håbløs ud, er det af uvurderlig hjælp og støtte, at forældrene får muligheden for at snakke med andre forældre, der har været i samme situation og kender til de følelser selv. Men det er også af afgørende betydning – at de nye forældre møder nogle større børn med samme handicap og ser, at der alligevel er en masse, der kan lade sig gøre, at de børn er glade og levende og at forældrene er glade for dem. Det kan ofte være med til at give mere mod på fremtiden.

Også mange dagligdagsting, kan være med i processen omkring accepten af ens barns handicap. Peters mor Lisbeth var f.eks. meget opmærksom på ikke at skjule Peters handicap. Både fordi det psykisk ville være dårligt for ham og fordi det ville være upraktisk.

Lisbeth fortæller i filmen:

”Jeg tænkte meget på om jeg skulle klippe ærmerne af bluserne og benene af sparkedragterne og så sy det op... eller om jeg skulle smøge det op eller... men... så kunne vi se, at selvfølgelig så skulle han have lagt det op. For når han så blev lidt større og skulle til at slå til rangler og sådan noget, så skulle han ikke have alt det ekstra ærme hængende ned, der kun var i vejen!

Man er nødt til at ligesom erkende, at han... at han mangler noget af benene og mangler noget af armene, når man skal sidde og lægge det op!

Jeg græd meget i den første tid, hvor jeg skulle klippe alt det tøj af.”

Når man ikke lige kan se det

Er et barn f.eks. spastiker, vil det ikke umiddelbart være et synligt handicap fra starten, men vil »udvikle« sig mere og mere tydeligt i barnets første leveår. Skaden kan enten være sket i graviditeten, under fødslen eller i kuvøsen og skyldes for lidt ilttilførsel. Det er ikke til at se på barnet, hvis man ikke er opmærksom på nogle af de tegn, der er forbundet med et spastisk handicap. Derfor går der tit overmåde lang tid – ofte helt op til slutningen af barnets 1. leveår – før der bliver stillet en diagnose!

Det er den sværeste tid for forældrene – den tid, inden diagnosen bliver stillet, fordi de som regel har haft mistanke i lang tid om, at der »er noget galt« og måske osse har luftet mistanken til familie, venner og måske endda ved helbredsundersøgelser hos lægen og ved sundhedsplejerskebesøg! Men generelt har andre slået deres mistanke hen. Ingen ønsker jo, at der skal være noget i vejen med barnet. Men det værste er, at ingen i det forebyggende sundhedssystem tager forældrenes uro alvorlig. Måske er det et udtryk for deres egen angst omkring det frygtelige, man jo synes det er, at få et handicappet barn – at de derfor skubber uroen væk! Lad os nu vente og se tiden lidt an! Ofte har de nogle almene bortforklaringer. Måske er barnet for tidligt født eller det har måske været en langvarig og besværlig fødsel og man skal derfor ikke forvente en udvikling hos barnet svarende til det normale.

Lau – 5 år og spastiker – er født 9–10 uger for tidligt og lå i kuvøse og med respirator i lang tid, hvor han blev skadet! Dorte fortæller i filmen om »systemets« mangel på imødekommenhed og manglende forståelse:

” Ved udskrivelsen af Lau havde jeg spurgt, om Lau havde haft en hjerneblødning og havde fået at vide, at *det* oplyste man sandelig ikke forældre om!

Men det krævede jeg at få at vide! Og så havde han osse haft en lille, ubetydelig hjerneblødning, som ingenting betød! Og jeg kunne forvente at få et normalt barn med hjem!”

Da Dorte ved senere rutineundersøgelser luftede sin mistanke:

” Det bliver påstået hele vejen igennem, at man ikke kan sammenligne mellem almindelig fødte børn og for tidligt fødte børn. Og netop det, at Lau trivedes utrolig godt og var et meget

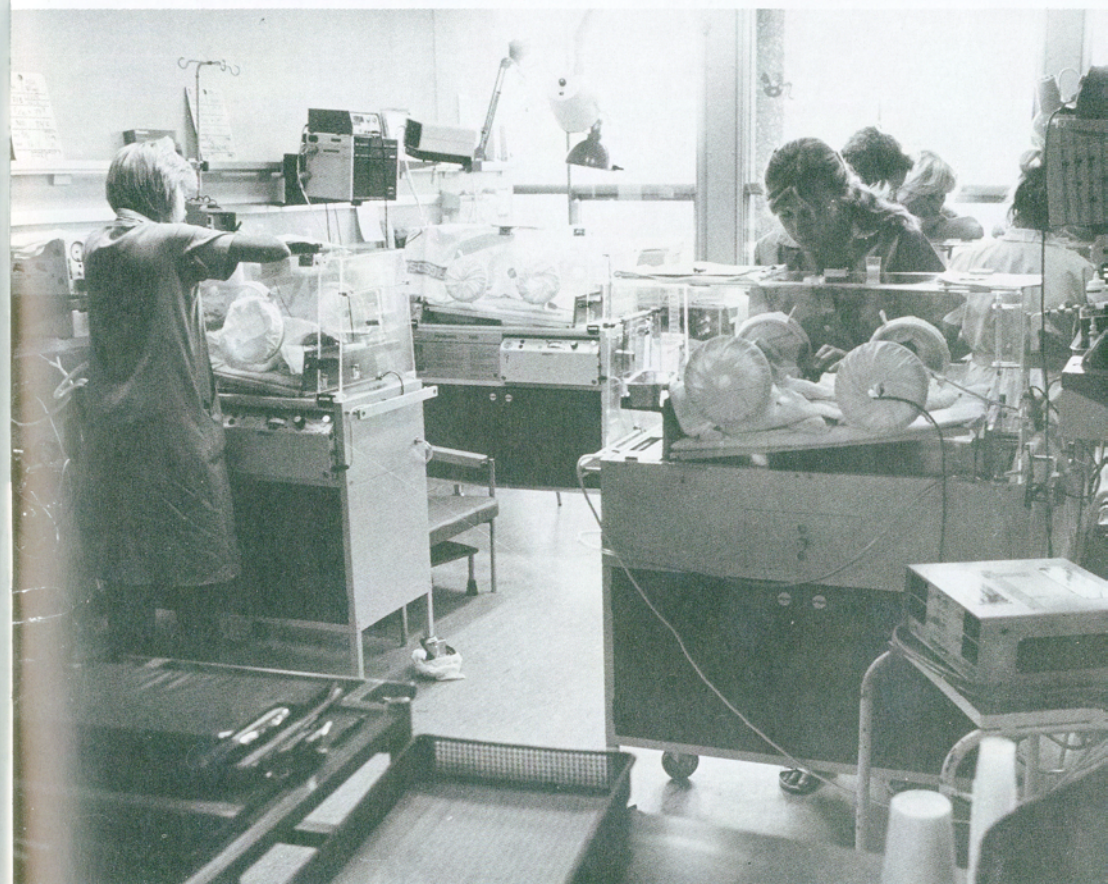
smukt, lille barn, det fascinerede folk og de sagde: Nej, nogle kunne farver han har!

Og det er selvfølgelig dødlækkert at få at vide. Men det hjalp mig ikke, når jeg stod og sagde, at han var stiv i den ene arm og at han var holdt op med at pludre! Det var helt normalt!!”

En venindes bedstemor fik Lau på skødet og vi sagde:

” Lau er et halvt år. Og hun sagde: Lau er ikke et halvt år!! Hun var dårligt seende – hun havde ham bare på skødet! Og så sagde jeg: Jo – men han er født for tidligt!

Og jeg kunne bare se! Det lyste ud af hende, at der var noget galt! Hendes måde at se på, selvom hun så dårligt – der var en, der gav mig ret! Lau var ikke et normalt barn!”



Men for forældrene, der jo heller ikke ønsker, at der skal være noget galt med deres barn, er det en pinefuld tid. Hvis de er to om barnet, sker det tit, at forældrene skiftevis er klar over, at der er noget galt. Tvivlen er helt klart den værste tid. Når diagnosen er stillet, får forældrene et mere reelt grundlag at handle ud fra. Det kan derfor på den ene side være en lettelse, endelig at få sat ord på deres mistanke, og på den anden side vil det tit være en utrolig sorg og afmagt for dem, når handicappets omfang går op for dem.

Dorthe fortæller i filmen:

”To dage før vi nåede ind til børneneurologen da Lau var 10 måneder, fandt jeg et lille skrift, hvor jeg så selv kunne finde ud af, hvad Lau fejlede.

De to dage før, gik jeg lige lukket ind i en tågetilstand. Jeg kunne ikke overskue... Jeg kunne simpelthen ikke... Jeg havde det smukkeste lille barn, som jeg havde ønsket mig brændende og... og skulle se ham... misudvikle sig! Den tanke kunne jeg slet ikke bære!”



Diagnosen

Når et forældrepar får at vide af lægen, at deres barn er handicappet, enten kort tid efter fødslen eller på et senere tidspunkt, drejer samtalen sig tit om de fysiske fremtidsudsigter, f.eks. om behandling, operationer, træning osv. Sjældent tages der højde for familiens følelsesmæssige situation eller barnet som et helt menneske. Der bliver fokuseret på alt det, barnet *ikke* vil kunne og i uhorrt mange tilfælde, råder lægen mere eller mindre direkte forældrene til at få barnet anbragt på institution og prøve at lave et nyt barn!

En læge, der skal fortælle forældrene om deres barn, skal være opmærksom på, at det er en meget følsom situation for forældrene. De sidder der med deres sorg og ubearbejdede følelser og det hele forekommer kaotisk og uoverskueligt. Selv om det er en velmenende læge, der forsøger at forklare årsager og fremtid så grundigt som muligt, vil forældrene kun høre og opfatte ganske få ting af det sagte.



Derfor er det meget vigtigt, at lægen tilbyder og fastlægger flere på hinanden følgende konsultationer, og tilbyder øjeblikkelig kontakt til andre forældre, som har et personligt kendskab til samme handicap.

På det tidspunkt orker forældrene ikke selv at tage kontakt med nogen. De kan ikke overskue at tage initiativ til selv at aftale med andre – hverken læger, psykologer, socialrådgivere, andre forældre o.a. i lang tid fremover.

På den anden side skal man som »system« passe på ikke at »pudse« et hav af professionelle mennesker på familien, men forsøge at koordinere så familien kun behøver at have kontakt med meget få fremmede. Mange steder i landet skal forældrene selv tage initiativet og rende fra den ene instans til den anden – til tider kan kontakten komme op på 10–14 forskellige faggrupper.



Og dette gælder igennem hele barnets opvækst og ungdom! Det kan ikke være meningen, at man, udover at skulle tage hånd om sit barn som almindelige forældre både følelsesmæssigt og praktisk, også skal koncentrere sig om kontakten til de mange forskellige faggrupper. Opsøgende arbejde burde være en selvfølge i enhver kommune, men det er desværre langt fra tilfældet!

Døgninstitutionen Solbakken i Århus, hvor Karsten Torst Pedersen har været leder en årrække, har udviklet en lang række tilbud til hjemmeboende børn med et handicap og deres familier. Her gør man meget ud af at tilbyde et enstrengt system med familien i centrum. D.v.s. at man fokuserer på hele familien og *hele* det handicappede barn, i stedet for kun at fokusere på de enkelte dele af barnet, der er dikteret af diverse tilfældige faggrænser. Solbakken har et tæt samarbejde med sundheds- og socialsektorerne og går ind med støtte og hjælp – både professionelt og med formidling af kontakt til andre forældre så tidligt som muligt. De laver kurser for forældre og børn. De tilbyder observationsbørnehaver med henblik på, at børnene efter en tid bliver sluset ud i almindelige børnehaver eller knopbørnehaver, hvor en del af de andre børn har et handicap. De har tilbud om Legetek, hvor børn og familier kan komme og låne relevant legetøj i forhold til barnets handicap og udvikling. Her findes også en musikterapi, hvor børnene har mulighed for at få et sprog og en kropsofattelse gennem musikken. De tilbyder ergo- og fysioterapi både integreret med børnehaven, men osse til børn, der ikke går her. Her overtager de den fysiske behandling af børnene, så det ikke bliver forældrenes pligt og ansvar, at træne deres barn. Her får børn og forældre en chance for at have et forældre/barn forhold uden at skulle være behandlere i fritiden.

Det »særlige system« er umyndiggørende

Er ens barn handicappet, kommer man hurtigt ind i et helt specielt system, hvor man som forældre oftest ikke har nogen indflydelse på sit og sit barns liv.

Dorthe siger i filmen:

” Da Lau blev diagnosticeret som spastiker og jeg kom ind i det her særlige system med særlige bevillinger, synes jeg det var svært at kæmpe for at få lov at tage sit eget ansvar.

Osse på Rigshospitalets afdeling GN. Dels var Lau ikke mit barn på GN. Det var Mater til 1068 der ringede på og fik lov til noget.

Stod pænt og ringede på døren! Og så blev der spurgt, hvem jeg så var? Ja – jeg var Mater til 1068 på stue 5. Om der måtte komme besøg? Og det måtte der altså ikke altid, uden man fik at vide hvorfor! Og så sad man der og ventede! Hvad kunne det dog være?! ”

(GN er afdelingen for for tidlig fødte børn, som enten ligger i kuvøse eller skal have anden intensiv behandling).

Man har ingen indflydelse på, hvor ens barn skal i dagpleje eller daginstitution og senere hen, hvor barnet skal gå i skole. Særlige institutioner med særlige lukketider, som ikke passer til forældrenes arbejdstider, er det mest almindelige. Man har heller ingen indflydelse på behandlingstidspunkter, speciallægebesøg, indlæggelser o.s.v.

Man bliver pludselig et socialt tilfælde, fordi man skal ansøge om f.eks. hjælpemidler, økonomisk hjælp til særlige foranstaltninger i hjemmet, kørsel fra det ene sted til det andet (specialbørnehaver, fysioterapi, svømning etc).

For det meste glemmer eksperterne, hvor vigtigt forældre/barn forholdet er og hvor meget der burde hægges om det. Læger, fysioterapeuter og andre behandlere fokuserer så meget på det fysiske og ser ofte barnet som en maskine, hvor der hele tiden skal rettes på nogle enkelte dele. I mange, mange tilfælde overstiger behandlingen langt handicappets reelle omfang og man glemmer at se på de psyko-sociale sider af mennesket.

Dorthe fortæller i filmen:

” Man vil gerne have et normalt system, fordi alting skal være så særligt, når det er Lau.

Han er i en *særlig* børnehave, hvor han får en *særlig* behandling. Han kommer til *særlige* læger og undersøgelser. Og i hele det almindelige lægesystem, hvor man går til kontrol med sit almindelige barn, der er lægesedlen bare blank! For vi har glemt det!

Vi får osse instruktioner om, hvordan vi skal behandle ham hjemme. Vi skal give ham strækøvelser – på papiret står der helst en time hver dag!

Men jeg tror, det giver et uendeligt bedre forhold til ens barn at have det hyggeligt sammen. Få slappet af sammen! Lalle sammen! Se Bamse i fjernsynet! Lave noget helt andet! Og bare være mor og far og barn! ”



Skyldfølelse? – Medlidenhed?

Har forældrene ikke på nogen måde skyld i årsagen til deres barns handicap, så har de heller ingen skyldfølelse som sådan overfor situationen/barnet/sig selv.

Men omgivelserne tillægger ofte forældrene en skyldfølelse, som de ikke selv behøver at føle. Måske er årsagen at vi andre som omgivelser har så svært ved selv at finde ud af vores egne følelser, vores angst, kombineret med, at vi sjældent selv kan forestille os, hvordan det må være at have et barn, der er handicappet. Hvordan skal vi reagere overfor forældrene?

Mest reagerer og handler vi ud fra medlidenhed og tillægger forældrene nogle følelser, som de ikke har! Det »nemmeste« for os som omgivelser, hvadenten vi befinder os i det professionelle system eller bare er almindelige omgivelser, er at handle ud fra, at forældrene har skyld og at det er vores opgave at synes, det er synd for dem. Men ingen mennesker kan bruge medlidenhed som noget positivt og kreativt i forhold til andre mennesker. Det er en nedværdigende følelse at være offer for, men vi – omgivelserne – har brug for den til vores egen skyldfølelse og forlegenhed og derfor reagerer vi uhensigtsmæssigt overfor børn og forældre.

Man kan spørge, hvorfor f.eks. de sociale myndigheder forventer, at forældre med handicappede unger skal stå med hatten i hånden og tigge og bede alle vide vegne!

Dorthe siger:

” Vi får altid at vide, at handicapforældre føler sig skyldige! Og jeg har ikke kunnet få øje på den!

Jeg har fået øje på ydmygheden! Vi skal gerne være ydmyge i systemet! Vi skal bede pænt om noget! Vi må ikke være alt for stærke!

Man skal gerne kunne have lidt ondt af os – så får vi lidt i posen. Og det kan jeg ikke bruge til noget!

Det eneste vi ønsker, er en almindelig menneskelig ramme om vores tilværelse!”



Når sikkerhedsnettet brister

Nogle forældre bliver nødt til at aflevere deres barn på en døgninstitution. I de fleste tilfælde er det fordi »systemet« ikke har været forstående og imødekommende nok. De har ikke ydet den støtte og hjælp, forældrene har haft så hårdt brug for. Når det hele er kokset med store menneskelige omkostninger for familien til følge, med eventuel skilsmisse og alle nede på knæ, betaler systemet gerne et mangedoblet beløb for en døgninstitutionsplads i forhold til det, de kunne og burde have ydet til at skabe værdige og rimelige rammer for familien på et tidligt tidspunkt.

Fie i filmen blev handicappet som 4½ årig. Familien fik ikke den støtte og hjælp, som den havde brug for.

Fie's mor Sys fortæller:

” Fie havde vi hjemme til hun var 10 år. Det tog lang tid, før vi fik den tilstrækkelige støtte på mange fronter. Og det var svært, selvom jeg havde en utrolig god hjælp til sidst. Som også græd den dag, Fie skulle på institution.

Men når hun blev syg, så var der ikke nogen til at afløse hende... og så var der kun mig! Og den vinter, hvor vi måtte træffe beslutningen, da havde Fie fem lungebetændelser i træk!

Da var det, jeg følte, at sikkerhedsnettet under os bristede.”