Temahefte

”Er det noe galt med øynene?”

Tanker og følelser ved å få og ha et barn med synshemming.

Oslo, mars 2008

ASSISTANSE, Interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming.

FORORD

Dette heftet er skrevet av psykolog Knut Brandsborg i samarbeid med ASSISTANSE Interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming. Heftet kom ut første gang i 1994, og ble revidert og gitt ut på nytt i februar 2008.

Heftet tar for seg reaksjoner, følelser og tanker som normalt oppstår hos foreldre som får et barn med synshemming eller med annen funksjonsnedsettelse. I en slik situasjon føler man seg ofte alene med sine tanker og følelser. Du er imidlertid ikke alene. Mange har vært og er samme situasjon.

Dette temaheftet tar for seg de mest vanlige tankene og følelsene som oppstår, slike som:

Skuffelse, sinne, hat og bitterhet:

- *"Hvorfor skulle dette hende oss" "Dette klarer vi ikke.'*
- *"Vår familie og venner forstår oss ikke."*

Men også gleden og utfordringen:

”Dette er vårt barn, dette klarer vi.”
”Vi har det godt sammen og gleder oss over utviklingen til barnet vårt.”
”Våre livsverdier har endret seg, hvordan kunne vi være så opptatt av status og materielle verdier?”

Det er viktig for oss å påpeke at ikke alle opplever alle følelser. Vi er alle forskjellige og reagerer og håndterer situasjonen på vår egen måte. Så kanskje kjenner du/dere igjen i noe, noen andre kjenner igjen noe annet.

ASSISTANSE håper at dere finner støtte i dette heftet og får styrke ved å oppdage at andre kan ha de samme følelsene og tankene som dere selv. Vi som har barn med synshemming lever ganske vanlige liv, gode liv, vanskelige liv, liv i variasjon, kanskje med noe større svingninger enn andre familier.
Gjennom heftet håper vi å bidra med livsmot og en god deling av erfaringer som kan være et bidrag for å skape en hverdag det går an å trives med, både for barn og voksne. .

Ønsker dere å komme inn i et foreldrefellesskap med andre i samme situasjon, anbefaler vi dere å lese litt mer om ASSISTANSE i slutten av dette heftet.

Oslo, mars 2008
Knut Brandsborg og Assistanses hovedstyre

OM FORFATTEREN

Dette heftet er laget av psykologspesialist Knut Brandsborg i samarbeid med ASSISTANSE. Han er født i Oslo 1950 og ble utdannet psykolog 1979 med klinisk psykologi som spesialområde.

Fra 1979 til 1984 var han ansatt i Norges Blindeforbund, ved Hovseter Kurssenter og Barnehage. Fra 1984 til 1988 arbeidet han i barne- og ungdomspsykiatrien og med voksenpsykiatri. Han har også drevet privatpraksis på deltid.

Siden 1985 har Knut Brandsborg vært ansatt ved det som nå er Huseby kompetansesenter (www.statped.no/huseby) hvor han har jobbet sammen med førskolebarn med synshemming og deres familier. Etter opprettelsen av Huseby Kompetansesenter har han innehatt stilling som psykologspesialist for barn og ungdom med synshemming. .

TANKER OG FØLELSER VED Å FÅ OG HA ET BARN MED SYNSHEMMING

For å begynne med noe som er selvfølgelig, men som kan være nyttig å ha som utgangspunkt:

- Foreldre er forskjellige enten de har et barn med synshemming eller med vanlig syn.

- Foreldre reagerer forskjellig på det å ha fått et barn som har en synshemming eller en annen funksjonshemming. .

Det er imidlertid noen reaksjonsmåter som mange har opplevd, som oftere oppleves av foreldre til barn med synshemming enn av andre foreldre. Av dette følger at du som mor eller far til et barn med synshemming sikkert ikke vil kjenne deg igjen i alt som står i dette temaheftet. For de fleste vil imidlertid det meste være gjenkjennelig.

Innholdet er først og fremst bygd på det som jeg som psykolog har hørt og lært av foreldre/ foresatte til barn med synshemming gjennom samtaler alene og i grupper gjennom mange år.

De første reaksjonene

Det å få vite at en er blitt far og mor til et barn med funksjonsnedsettelse er nesten alltid en overveldende opplevelse. For mange oppstår et kaos av tanker og spørsmål. Noen av disse er:

- Hvorfor skulle dette ramme akkurat oss?
- Hvordan vil barnet vårt klare seg?
- Vil vi klare å være gode foreldre til barnet?
- Hva er det med oss som ikke har fått et normalt barn?
- Hvordan blir hverdagen fremover? Kan jeg fortsette i jobben? Må jeg bytte jobb?, Må vi flytte?

Sammen med spørsmålene kommer ofte en flom av følelser. De kan være både gode og vonde. I begynnelsen er følelsene nesten bare vonde, og ofte motstridende. De mest vanlige følelsene er:

- Maktesløshet
- Forlatthet
- Kjærlighet og lyst til ta vare på barnet
- Sinne og skuffelse
- Skyldfølelse
- Glede
- Sorg

”Krisereaksjon” er en betegnelse som ofte blir brukt på disse tidlige sterke reaksjonene. Bedre og mer dekkende kan det være å kalle det tilpasningsreaksjoner. I likhet med ved andre voldsomme eller vonde opplevelser som ulykker og sykdom, trenger den enkelte tid til å tilpasse seg den nye uventede situasjonen - det å få et barn med funksjonsnedsettelse.

Det er et vanlig menneskelig behov å beskytte seg mot et sterkt kaos av tanker og følelser, for så å slippe gradvis opp og ta erkjennelsen inn over seg. Det er vanlig for mange at den første reaksjonen på en eller annen måte er å ”skru av”, ikke ta inn over seg informasjon om diagnosen og følgene av den……. det er ikke sant...”
Dette skjer med oss nærmest automatisk, ikke som noe planlagt eller bevisst. I perioder med sterk selvbeskyttelse, som dette ofte utløser; blir vi annerledes enn vi pleier. Det kan være vondt og forvirrende både for oss selv og omgivelsene. Noen blir redde for å bli totalt forandret eller for å bli ”sprø”.

Det kan være nyttig å vite at dette regnes som normale reaksjoner i en livssituasjon som akkurat da kjennes smertefull og umulig, men som nesten alltid blir bedre. For noen blir det bedre allerede etter noen dager, for de fleste tar det lenger tid. Første året ser ut til å være tyngst, men det er store variasjoner fra person til person.

Mange opplever også å plutselig finne tak i en styrke i seg, som de kanskje ikke hadde kjent på før, En kampvilje, dette skal vi klare. Hva gjør vi nå? Mange henter inn informasjon, kunnskap og erfaringer og måter å løse en ny hverdag på.

Kanskje kan et sitat fra en bok av Isabel Allende illustrere dette (det er hovedpersonen i boka som snakker):

“Jeg finner stadig nye krefter i meg selv, krefter jeg kanskje alltid har hatt, men ikke kjente til, fordi jeg tidligere ikke har trengt å benytte meg av dem...”

Isabell Allende - “En lykkens datter”, 1999

Skuffelsen, sinnet, hatet og bitterheten

Skuffelsen, sinnet, hatet og bitterheten kan rette seg både mot omgivelsene og skjebnen, men også mot barnet med synshemming. Skuffelsen kan bli større overfor et blindt eller sterkt svaksynt barn fordi en ikke får blikkontakt, men også fordi disse barna vanligvis smiler sjeldnere enn seende barn når de er små.
Foreldre kan lett føle seg avvist og oppleve at det er vanskeligere å få kontakt enn de har forventet.

Sinne, hat og bitterhet kan selvsagt også rette seg mot barnet, fordi det er ”årsaken”. Samtidig kan ikke barnet noe for at det har en synshemming.
Dette å ha aggressive, eller motstridende, følelser overfor et barn med

funksjonsnedsettelse er noe av det mer forbudte i vår kultur. Dette til tross for at de fleste foreldre nettopp har slike følelser og reaksjoner. Kanskje ikke ut fra en ”rasjonell” vurdering. Følelser er imidlertid i sin natur vanligvis ikke fornuftige.

Det er blitt sagt: ”Overfor et barn med funksjonsnedsettelse har foreldre og søsken dobbelt så god grunn til å føle sinne, men det er bare halvparten så tillatt som overfor andre barn”

For de aller fleste foreldre dreier det seg om skiftende følelser overfor barnet, kanskje i sterkere grad enn overfor funksjonsfriske barn. Kjærlighet og sinne er ikke nødvendigvis motsetninger, men ligger nær hverandre i hjertet. Det er følelser vi kjenner for mennesker som betyr mye for oss.

Likegyldighet er kanskje mer kjærlighetens og sinnets motpol.

Svært ofte kjennes det som en lettelse å erkjenne sitt eget raseri mot barnet. Det betyr ikke at sinnet skal rettes mot barnet, men at det kan være lov å erkjenne overfor seg selv og andre at en også kan ha disse følelsene, som nærmest kan kjennes som forbudte.

Fordi sinne er så vanlig, men samtidig så tabubelagt, vil det for mange ha betydning å kunne si noe om det til andre foreldre som har barn med funksjonsnedsettelser.
Erfaringen fra foreldregrupper er at mange synes det er en lettelse at andre foreldre sier noe om sinnet og hatet sitt - om ønsket om noen ganger å bli kvitt barnet - men også omvekslingen med kjærlighet og ønsket om å ta vare på. Det kan være godt å høre andre si det høyt, selv om en ikke har sagt noe om det selv. Det kan være lett å tro at en er alene om å føle slik overfor barnet sitt.

Skyldfølelse og dårlig samvittighet.

Skyldfølelse og dårlig samvittighet er noe som mange foreldre har. Når en har et barn med funksjonsnedsettelse har dette barnet andre og ofte større behov enn jevnaldrende. Da er det nærliggende at uansett hvor mye en gjør for barnet, kunne en alltid ha gjort mer. I tillegg kommer at det nesten alltid er flere andre som har behov som skal dekkes.

Velmente råd og forslag fra omgivelsene, ikke minst fra fagfolk, kan lett forsterke dårlig samvittighet. I verste fall kan foreldre kjenne det som et krav eller nødvendighet å være en kombinasjon av forelder, lærer, trener, terapeut, trygdeekspert og enda mer. Det er ikke rart at skyldfølelse og dårlig samvittighet kan blomstre.

Dersom foreldrene ønsker det, burde det være en rett å kunne velge at andre, så langt som mulig etter hvert kan ta seg av den helt nødvendige trening, opplæring og stimulering. Dette vil kunne bidra til at det går an å slappe mer av når barnet er hjemme, også fra dårlig samvittighet. Dette vil øke muligheten til å gjøre ting med barnet ut fra lyst, ikke fra plikt. Lystbetont samvær med foreldrene er noe av det små barn utvikler seg og lærer mest av.

Mulighet til avlastning og ”pusterom” når en kjenner behov for det, kan medføre at det er lettere å være gode foreldre resten av tiden, samtidig som andre i familien kan få dekket sine behov. De fleste får også mer overskudd til å være foreldre dersom de får dekket noen av sine egne voksne behov, inkludert det å være partnere sammen og ikke bare foreldre.

Andre kilder til skyldfølelse kan være at det er vanskelig å ”akseptere” barnet slik det er. Det virker som om svært mange har følelser av skyld overfor det å være ”årsaken” til barnets funksjonsnedsettelse, også når det ikke er arv eller andre tegn på at en selv kunne gjort noe annerledes for å hindre funksjonsnedsettelsen.

Selv om en kan gjøre en god del for å forebygge eller lette dårlig samvittighet, er det samtidig slik at engstelse og skyldfølelse er en del av prisen vi må betale for å ha barn. Omkostningene blir nesten alltid større når en har et barn med en funksjonsnedsettelse.

Sorg

Sorg er kanskje det mest treffende ordet for slike reaksjoner som er diskutert over. Mange foreldre kjenner seg igjen i det. Det kan dreie seg om sorg ovenfor tap av det barnet en hadde drømt om å få, over tap av trygghet i tilværelsen eller over å ikke få være en ”vanlig” familie.
En svensk psykolog har kalt det ”den forbudte sorgen”.

Det er i alt for mange sammenhenger ikke ”tillatt” å vise sorgen over å ha fått et barn med funksjonsnedsettelse. Nesten alle foreldre er både lei seg og glade for barnet, men det er i mange sammenhenger bare det siste som er ”lov”.
Foreldre trenger ofte hjelp fra mennesker rundt seg for å se tapet i øynene, ikke minst for å forebygge varig tristhet og tomhet, eller altfor mye bitterhet og aggresjon overfor barnet.

Sorgen har lett for å søke andre veier når den ikke får være til.

For alle mennesker svinger livet mellom sorg og glede, håp og skuffelse. For foreldre til barn med funksjonsnedsettelser ser det ut til at utslagene til begge sider ofte blir større. Ganske mange foreldre sier at det svinger mer enn før barnet ble født.

Svingningene ser særlig ut til å være knyttet til overgangssituasjoner i barnets og familiens liv, for eksempel når barnet skal begynne i barnehage eller på skolen. Jo større forandringene er, jo sterkere må foreldrene og barnet nok en gang, og på en ny måte, se i øynene at noe er annerledes i familien. Det kan gi en ny runde med sorg og nedtrykthet, men også glede og forhåpninger.

Gleden

Gleden ved å ha et barn med synshemming kan ha flere utspring. Mange foreldre sier at de har fått andre verdier i livet. Status og ting har fått mindre verdi. Utvikling og læring hos barnet, som foreldre flest tar mer eller mindre som en selvfølge, kan bli store og gledesbringende begivenheter. Som et foreldrepar sa:” Vi har begynt å sette mindre pris på tingene og mer på livet”.
Å få et barn med funksjonsnedsettelse kan også utløse fellesskap, nærhet og glede mellom foreldrene:

- *”Vi har fått en stor oppgave sammen”*
- *”Vi har måttet lære å snakke mer sammen om det som er vanskelig.”*

Også på dette området vil det for de fleste være svingninger. I en intervjuundersøkelse med foreldre til barn med funksjonsnedsettelser, svarte en tredjedel av mødrene at de syntes de hadde fått et bedre forhold til sin partner etter at barnet ble født. En tredjedel syntes forholdet var uforandret, mens den resterende tredjedelen syntes forholdet hadde blitt vanskeligere eller hadde endt med samlivsbrudd. Blant fedrene syntes omkring halvparten at forholdet til partneren var uforandret, mens omkring fjerdedelen syntes de hadde fått det verre.

Dette sier noe om de store individuelle forskjellene blant foreldre til barn med funksjonsnedsettelser. Men det tyder også på at positive forandringer skjer oftere enn mange utenforstående tror.

Kjærligheten til egne barn er en universell og global følelse, uansett synshemming eller andre utfordringer, men kjærligheten settes ofte på større prøver, og forstyrres av andre følelser. Tid skaper ofte balanse i dette.

FORSKJELLER I REAKSJONSMÅTER HOS KVINNER OG MENN. OM A GODTA HVERANDRES ANNERLEDESHET

Menn og kvinner reagerer ofte forskjellig på det å ha fått et barn med funksjonsnedsettelse. Sagt på en annen måte - mødre og fedre kan ha forskjellige måter å vise og komme gjennom sin sorg på. Dessuten kan de ha ulikt tempo.

En del krangler og konflikter mellom foreldrene ser ut til å ha sitt utgangspunkt i at det finnes en ”korrekt” måte å reagere på. Av det følger at en av partene reagerer ”galt”, det vil si forskjellig fra den som gjør det ”riktig”.

Et godt og viktig mål er å kunne godta hverandres annerledeshet, ut fra en erkjennelse av at det finnes flere måter å sørge på. Mitt inntrykk er at det er oftest fedrene som har en opplevelse av ikke å vise de ”riktige” følelsene til rett tid. Mor kan reagere tydeligere enn far i begynnelsen, føle seg alene om sorgen, og mene at far flykter unna eller stenger igjen. Flere fedre har fortalt at de har holdt igjen for sorgen og smerten den første tiden av frykt for at familien skulle bryte sammen. De har følt at en måtte være ”sterk” i begynnelsen.

Det beste er at foreldrene etter en periode kan bytte posisjon, slik at far kan få mulighet til å få slippe til sin smerte, og mor kan få anledning til å være den sterke.
De familiene som har det best er ofte kjennetegnet ved at foreldrene ikke er fastlåst i posisjoner, men kan bytte på å være sterk og svak, optimistisk og pessimistisk, trist og glad. Ulike reaksjoner kan være en styrke hvis de to utfyller hverandre. I tillegg er det selvsagt både styrke og fellesskap også i det å kunne være både glade og nedfor sammen.

Ved å godta hverandres annerledeshet, blir det lettere både å anerkjenne og støtte hverandre. Ved å høre på den andre med et slikt utgangspunkt, blir foreldrene i stand til å bruke energien på viktigere ting enn å konkurrere om hvem som reagerer ”riktigst”.

Deling av ansvar og omsorg

Noe av det mange mødre synes er tungt, er opplevelsen av å være for mye alene om omsorgen og ansvaret, både for barnet med synshemming, men også for hjemmet og familien som helhet. De familiene som har en utstrakt grad av omsorgsdeling, inkludert sykehusopphold, legebesøk og lignende, ser ut til å være mer preget av tilfredshet hos begge foreldrene. En god fordeling øker muligheten til å oppleve fellesskap, til å forstå den andre, og til at begge blir eksperter på barnet.
Praktiske forhold setter ofte stengsler for omsorgsdeling, men det er verdt å forsøke dersom det er mulig.

En dansk spørreundersøkelse tyder på at mestringsevnen hos familier med et barn som har en funksjonsnedsettelse øker tydelig hvis mor føler samhørighet med far. Her nevnes først og fremst den praktiske arbeidsdelingen i hjemmet; at begge foreldrene har vilje til å endre praksis eller at de avtalene de gjorde ble holdt, slik at de opplevde et samsvar mellom forventninger og handling. Det behøvde ikke være lik deling eller at det så ”rettferdig” ut for utenforstående. Noe av det viktigste var opplevelsen av at det var en arbeidsdeling som var bestemt etter felles enighet mellom mor og far. Sagt med andre ord, at begge var rimelig fornøyd eller eventuelt misfornøyd.

En familie er et system hvor alle medlemmene påvirker hverandre. Hvis en eller flere av medlemmene mistrives fordi han eller hun får dekket for lite av behovene sine (og særlig hvis fordelingen kjennes urettferdig), så vil det påvirke både forholdet mellom den enkelte i familien og dennes muligheter til å fungere bra sammen med de andre.

FORELDRENES BEHOV

En risiko ved å få barn, og særlig hvis det har en funksjonsnedsettelse, er at foreldrene i for stor grad bare blir foreldre på heltid. Foreldredelen får lett et totalt overtak over muligheten til også å være kjærester, og over voksendelen, som muligheten til å være sammen med venner og andre voksne uten barn.

De fleste voksne har også behov for å være noe tid alene, for å ”finne seg selv”, slippe å forholde seg til andre eller bli krevd noe av til enhver tid.

En mangel på balanse mellom forskjellige behov gjør at livskvalitet og tilfredshet lett blir mindre enn den kunne vært.

Det å overlate omsorgen til andre kan kjennes tungt, og det kan være praktisk vanskelig. Tiden må være inne, i den forstand at det må kjennes riktig for begge foreldrene. Særlig de første gangene er det kanskje ikke til å unngå at mange får dårlig samvittighet.

Dersom det ikke finnes familie eller venner hvor det kjennes trygt og riktig å overlate barna, kan kommunale avlastnings- og støttekontaktordninger være nyttige og gode.

Det er lettere å være gode foreldre dersom en får dekket et minimum av egne behov, og ikke bare må være foreldre. Mulighet til fritid og avlastning for foreldrene kommer dermed like mye barna til gode i det lange løp.

Perioder av livet med et barn som har en funksjonsnedsettelse kan være så tunge eller belastende at foreldre ikke orker å ha så mye kontakt med familie, venner og andre. Det burde være en selvsagt rettighet å kunne trekke seg tilbake i perioder. En mulig fare er at familie og venner får mindre tilgang på informasjon om familiens situasjon. Dermed kan de ha vanskeligere for å forstå og kan tillegge foreldrene ”tvilsomme” motiver for å trekke seg unna, og dermed bli såret og trekke seg helt vekk.

For å unngå dette, vil det ofte ha stor betydning å si fra til dem det gjelder at en må ta en pause fra sosialt samvær; og om hvorfor. Faren er ellers at venner tar det personlig og tror det har med dem å gjøre. ”Vi er vel ikke bra nok lenger, da”.

Det kan oppleves sårt og smertefullt å være sammen med venner og andre med funksjonsfriske barn. Mange foreldre til barn med synshemming har sagt at noe av det såreste er å sammenligne sitt barn med andre på samme alder med normalt syn. Da blir de minnet sterkt på at eget barn er annerledes, og hvilke følger det har.

”Det er når vi er sammen med vennene våre, som også har en toåring, at vi ser hvor annerledes og forsinket hun er”.

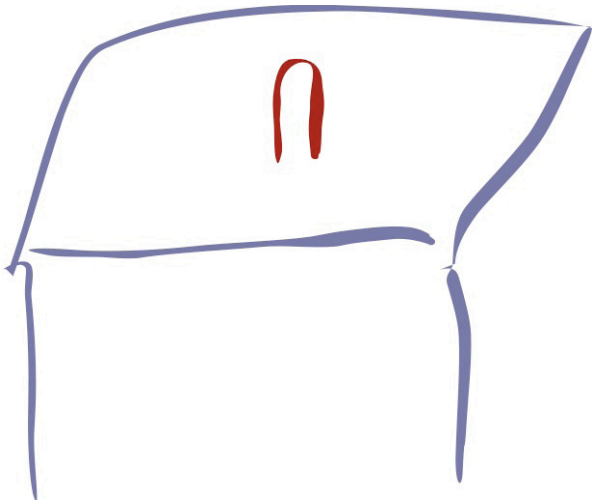
Like sårt kan det være i samværet med eldre barn med synshemming å bli minnet på hvordan barnet vil bli når det blir større.

Besteforeldre kommer ofte i en vanskelig situasjon. De må sørge både på vegne av barnet sitt og barnebarnet. I mange tilfeller bor de slik at de ikke har mulighet til å følge barnebarnets utvikling på nært hold. Da kan bekymringene og de triste fantasiene lett få større plass.

Foreldrene kan komme i klemme mellom barnet sitt og sine egne foreldre. De må ofte ivareta og vise omsorg for begge parter. Det kan være belastende, særlig i perioder hvor det kjennes som mer enn nok å holde seg selv og barna over vannet.

Kanskje handler vanskelige møter med enten familie eller venner også om at man møter omverdenens usikkerhet i forhold til hvordan de skal håndtere et annerledes barn? En ”enkel” vei ut av dette er å sette ord på det, og snakke sammen om det. Ingen som ikke jobber med det, eller har det, er vant til å omgås blinde eller svaksynte barn.

Det er viktig å understreke at venner og familie over tid er manges viktigste ressurs og støttespiller. Som det gjelder familier der alle er funksjonsfriske, må hver familie finne sin egen vei, også i relasjon til øvrig familie og venner.



Det å få kontakt med andre foreldre i samme situasjon, har for mange blitt opplevd som et vendepunkt. Det kan kjennes befriende å få være sammen med noen som daglig erfarer hva det dreier seg om. Som en ikke behøver å forklare alt til, og som lettere kan forstå uten alle ordene.

For mange kan det være en lettelse bare å få si hvordan det kjennes, enten det er sorg, sinne, glede, uro, skuffelse eller annet, og at noen som selv er i samme situasjon, hører på og tar imot. En får bekreftelse på å ikke være de eneste i verden.

Det kan også være godt å få bekreftet at noen til og med har det verre enn en selv.

Mange foreldre bruker mye krefter på å skjule smerten og sorgen, ikke minst av redsel for at andre likevel ikke vil kunne forstå hvordan det føles. Andre foreldre i tilsvarende situasjon kan gi en mulighet til å vise mer fram slik en egentlig har det, og dermed bruke mer av energien på andre ting ennå være ”kjekk”, skjule og holde det smertefulle nede.

Filosofen Sartre har skrevet et sted at *”…det viktigste er ikke hva som er blitt gjort med deg. Det viktigste er hva du gjør med det som er blitt gjort mot deg”*. ”Blitt gjort mot” kan godt byttes ut med ”som har skjedd med deg”. En av mange gode sider ved samvær med andre foreldre kan være å åpne mulighetene for å gjøre noe annet med det som har skjedd deg. Særlig når foreldre unner seg å snakke sammen om det som er vesentlig for dem der og da.

Den danske poeten **Benny Andersen**, han med *”..og snart er kaffen klar…”,* har skrevet et dikt som kan tyde på at han har skjønt noe viktig om samvær mellom oss mennesker.

En skål

Vi ved ikke hvem af os
der først vil blive til ingen
eller noget ufattelig andet
men i dag kan vi nå hinanden
og høre hinandens latter
Det må vi benytte os af

Drikk ud
men langsomt
opmærksomt
Spar ikke på angst og venlighed

Foreldre

Foreldre er en av tre viktige ekspertgrupper på barn med synshemming. Foreldre er eksperter på sitt barn og på hvordan det er å være foreldre og leve tett på barnet med synshemming over lang tid. Dette er noe fagfolk vet lite om utover det vi har lært av foreldrene, og med hjelp av det vi måtte ha av innlevelse.

Foreldres ekspertise øker ved samvær med andre foreldre til barn med synshemming. Dette gir mulighet for å dele erfaringer med andre eksperter.

Fagfolk

Fagfolk er eksperter på barn med synshemming generelt. De kjenner ofte mange barn med synshemming og har lest mye om det som fag. Denne type ekspertise er også viktig, men på en annen måte enn foreldrenes.

Det skjer dessverre litt for ofte at fagfolk oppfører seg som om de var de eneste ekspertene, og lar være å ta foreldrene på alvor. Dermed blir mye viktig kunnskap og erfaring ikke tatt med i avgjørelser som treffes og beslutninger tas på et for svakt grunnlag.

Barna

Barna er den tredje ekspertgruppa. Etter hvert som de vokser til og i stadig større grad klarer å formidle ønsker, behov og meninger om hva som er best for dem selv, får barnas ekspertise større og større tyngde. Graden av påvirkningskraft vil selvsagt være avhengig av blant annet alder og utviklingsnivå.

Samarbeid

Det viktigste er at alle tre ekspertgruppene er nødvendige for at tiltakene rundt barnet skal bli så gode som mulig. Et samarbeid må derfor tilstrebes mellom foreldre, fagfolk og barn, hvor alle legger sine kloke hoder sammen og vurderer spørsmål om tiltak og utvikling med respekt for hverandres ekspertise.

Å sette seg i stand

Å få et barn med en synshemming betyr som oftest å måtte gå i samhandling med helsepersonell, pedagogisk personell, leverandører av hjelpemidler med mer. Det er mange ordninger og ”ting” å sette seg inn i. Mye av dette krever tid, og at man har mot til å spørre om det man lurer på, snakke om det som er usikkert, ja tusen ting. Dette krever ofte trening og er en stor overgang for de fleste. Mange opplever det også som ganske utfordrende å være en familie, der mange har innsyn, gjennom å være hjelpere. Også det krever tid å venne seg til, og forholde seg til på en ok måte for seg selv. Også her må alle finne fram til det som er deres måte å gjøre dette på. Det finnes ingen fasit for rett og galt, annet enn gjensidig respekt. Manges erfaring er at dette er prosesser som tar tid, og det handler om å sette seg selv i stand til møtet med omverden. Mange foreldre og fagfolk har etter hvert stilt seg spørrende til om det å akseptere å ha fått et barn med funksjonsnedsettelse er et rimelig krav å stille. Det vil være noe avhengig av hva en legger i det å akseptere. I betydningen ”å godta for godt” er det grunn til å være kritisk til uttrykket.

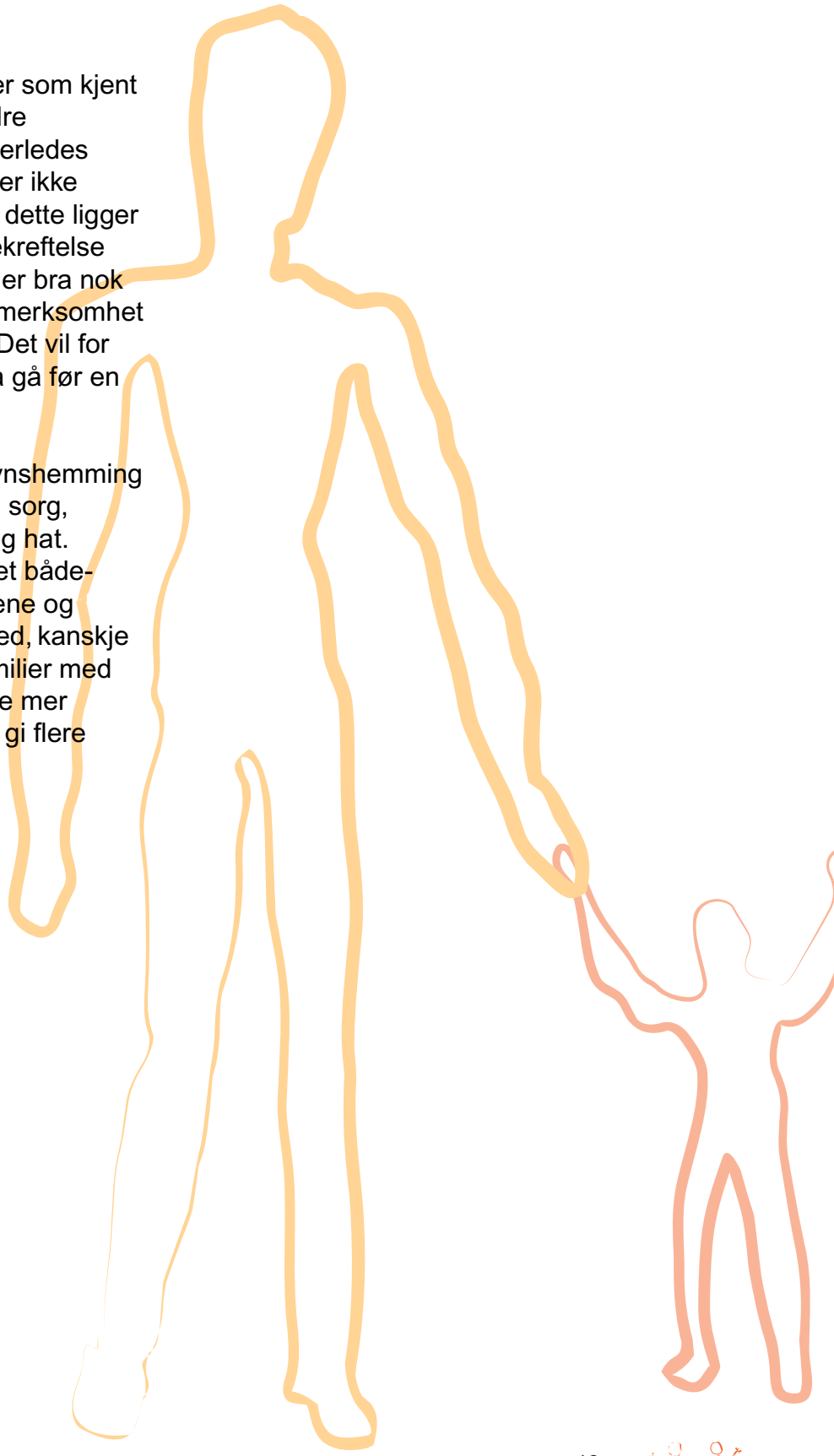
Det er svært få foreldre, om noen, som en gang for alle har godtatt å få et barn med funksjonsnedsettelse. Livet går sin gang og stiller en person med synshemming overfor stadig nye krav og utfordringer. Særlig ved de store forandringene i livet, men også ved de mange små, må foreldre igjen ta inn over seg at de har et barn som er annerledes, med sorgen og smerten det medfører. I denne betydningen kan en si at akseptering er en livslang prosess. Et mål ved å ha og leve med et barn som har en synshemming bør være å leve godt med det, men også vite at svingningene kan bli større enn overfor funksjonsfriske barn. Det er ikke rimelig å forvente av seg selv at en aldri

skal få nedturer når en har et barn som har en synshemming.

Et annet mål må være mest mulig å se det barnet en har, mer enn det en skulle ha ønsket at en hadde. En annen måte å si det på. **Dette er mitt barn, ikke først og fremst mitt synshemmede barn.**

Et barn med funksjonsnedsettelse er som kjent først og fremst et barn som alle andre barn, men hvor en del av det er annerledes enn det som er mest vanlig. Barnet er ikke synshemmingen, barnet er barnet. I dette ligger også at barnet bør få mest mulig bekreftelse på hva det er, hva det kan og at det er bra nok slik som det er nå. Ikke gi mest oppmerksomhet på det som det ikke er og ikke kan. Det vil for de fleste foreldre være en lang vei å gå før en kommer dit, og veien tar tid å gå.

I et liv sammen med et barn med synshemming bør det være rom for både glede og sorg, håp og skuffelse, kjærlighet, sinne og hat. Livet åpner seg mer dersom det er et både- og, ikke enten-eller, både for foreldrene og barnet. Uansett vil livet gå opp og ned, kanskje med enda større utslag enn hos familier med funksjonsfriske barn. Veien kan være mer kronglete og slitsom, men kan også gi flere gleder enn den rette hovedveien.



tigermamma

Jeg er en tigermamma
helt fra den dagen hun kom
og noe var galt
jeg sloss og gråt
full av krefter som var nye
men kjærligheten sitter i hodet
jeg kjempet og raste
beskyttet henne mot alle
bare det beste var bra
tigerkjærlighet i hodet
så mange forstyrrelser
så mye støy
så mye styr
hvem visste hva
som var normalt?
evig alarmtilstand
når skulle kjærligheten
hatt ro til å slippe ned
i hjertet?
hun fortjener det beste
men jeg greier ikke
å gi henne hjertekjærlighet
for tigermødre
har hjertet i hodet
kan jeg noen gang slippe
å være tiger?
vil kjærligheten
synke ned i hjertet da?
sånn at jeg ikke bare vet
at jeg elsker henne
men kjenner
kjærlighetsvarmen
putre og dufte i hjertegryta!
hodekjærlighet er så kjølig
den er luktfri
som vilje og fornuft

Karen Marie Oma, 2007

ASSISTANSE, Interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming

ASSISTANSE har følgende formål:

- Å være en likemannsforening for foresatte til alle barn og ungdommer med synshemming.
- Å arbeide for å ivareta interesser og rettigheter for barn og ungdom med synshemming.
- Å arbeide for at foresatte skal få kjennskap til offentlige støtteordninger og andre hjelpetiltak.
- Å samarbeide med myndigheter, skoler og andre institusjoner, lokalt og sentralt.
- Å arbeide for å spre kunnskap om barn og ungdom med synshemming sine behov.
- Å arbeide for å spre kunnskap om våre erfaringer som foresatte.
- Å arbeide for at barn og ungdom med synshemming får gode muligheter for å sette seg i stand til å mestre hverdagen best mulig, gjennom å være aktive i interessepolitisk arbeid.
- Å arbeide for at behovene til barn og ungdom med synshemming og deres foresatte blir kartlagt og dokumentert.

MÅTEN VI ARBEIDER PÅ

- ASSISTANSE er en landsomfattende forening. På det lokale plan er det fylkeslagene som ivaretar medlemmenes interesser.
- ASSISTANSE utgir medlemsbladet NOTATER.
- ASSISTANSE arrangerer foreldrekurs, helgesamlinger og andre faglige og sosiale tiltak for medlemmene.
- Spre informasjon og kunnskap forhold knyttet til barn og ungdom med synshemming.

VIL DU VÆRE MED?

Medlemskap i ASSISTANSE gir foresatte og barn et verdifullt felleskap.

Alle foresatte til barn og ungdom med synshemming kan bli medlemmer hos oss.

ASSISTANSE, interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming.
Sporveisgaten 10, 0354 OSLO Telefon 22 56 88 24

www.assistanse.no
kontor@assistanse.no

Redaksjon: Knut Brandsborg og Assistanses hovedstyre
Design: Torbjørn Alveng
Trykk: Bjerch Trykkeri, Oslo

Temahefte

www.assistanse.no

ASSISTANSE

interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming

Sporveisgata 10, 0354 OSLO. - Telefon 22 56 88 24. - Telefaks 22 56 88 28