

Dette nummeret åpner friskt –men også nedslående- med fokus på hva som hemmer familiene til de med utviklingshemming. Andreas Wiese forteller om hvordan de stort sett har fått god hjelp av hjelpeapparatet, men også om hvordan de har slitt med å få bydelen til å planlegge et godt tilbud når datteren skal flytte hjemmefra. Dette fortalte han om på SOR konferansen «Bra i livet». Den ble holdt høsten 2016, men etter det forteller Wiese, ser det ut til å ha løst seg med voksenbolig til Frida. En ny ansatt tok saken, lyttet og skar igjennom: Nå har vi igjen tro på at vi skal få til en god løsning forteller Wiese. Han mener det igjen viser at lover og regler ikke er nok. Det viser hvor viktig individene er i systemet: de som er positive, tar ansvar, og er løsningsorienterte.

Vi deler den refleksjonen.

Spesialprest Rune Rasmussen har skrevet artikkelen *Fra ekskludering og integrering til inkludering, tilhørighet og delaktighet*.

Trine Lise Bakken skriver om videreutdanning i psykisk lidelse og utviklingshemming. I tillegg har hun skrevet en bokanmeldelse av boken *Atferdsproblemer i skolen*. Og ikke nok med det; med på kjøpet får du også en glimrende artikkel hun har skrevet om validerende samhandling i miljøterapi.

Og slik holder vi på. Det er god grunn til å fornye abonnementet i 2018.

Jarle Eknes



Familiene – hva hemmer egentlig dem?

Jeg er her fordi jeg ikke er kvalifisert. Fordi jeg ikke er utdannet. Fordi jeg fram til 1998 ikke var spesielt interessert i det området dere er interesserte i. Jeg var veldig saklig og rasjonell på slike ting. Og synes at det hele var veldig enkelt. Og så fikk jeg i juni 1998 en datter som definitivt var annerledes enn de fleste, og definitivt annerledes enn hva jeg hadde forventet meg. Det er min eneste kvalifikasjon i denne samtalen. Hun heter Frida.

Tekst: Jarle Eknes, je@sorpost.no

Slik åpnet Andreas Wiese sitt innlegg på SORkonferansen «Bra i livet». Frida har en ukjent kromosomfeil som hun kanskje er alene om. Hun er døvblindfødt og har en dyp funksjonshemming å slite med. Men helsen er god. Hun beveger seg rundt, og hun kan til noen grad kommunisere med tegn.



Andreas Wiese. Foto: Jarle Eknes.

Fokus på familiene

Wiese har på forhånd blitt bedt om å lese den på dette tidspunktet ferske NOUen «På lik linje».

Den hadde han lest med stor glede, fortalte han, men det var enkelte ting han savnet. Ting han synes man skulle lagt større vekt på. NOUen er god på de individuelle rettighetene til hvert enkelt menneske. Men det er et mellomsjikt mellom menneske og samfunnet som kunne vært bedre diskutert, og det er familien. Familiens rettigheter, familiens utfordringer og situasjon i klem mellom systemene og det mennesket de prøver å gjøre det beste for.

Søsken

Dette innbefatter også rettighetene til søsknene til disse barna. Barna som oppdager at de har blitt pålagt å leve liv hvor de må ta store hensyn til et menneske i familien, større hensyn enn noen av vennene deres må ta. Og som vi vet, barns lojalitet til sine foreldre er rimelig grenseløs. Det er først når de begynner å bli voksne at du får høre den andre historien. Underveis er de grenseløst lojale og positive. De vet å ikke kreve for mye, fordi mamma og pappa er så opptatt. Det samfunnet som kan rette opp alle urettferdigheter i verden finnes ikke, men vi kan finne og identifisere de de urimelige og



Foto: Anne Worner, Flickr

urettferdige tingene og se hvor mye vi kan gjøre med dem. Det finnes mulige tiltak som burde være der for søsken som han ikke kan se at finnes i dag.

Omfattende behov

Wiese synes Fridas rettigheter stort sett er godt ivaretatt i NOUen. Men en diskusjon av familiens rettigheter savnes. Når et barn har dyp utviklingshemming er det bare et individuelt anliggende. Det er en familieprosess. Da Frida ble 18 år og det skulle oppnevnes verger, fikk de beskjed fra Fylkesmannen om at de ville foretrekke at én av foreldrene ble verger. Det var ikke veldig godt begrunnet, utover at de mente det var best slik. Men både Andreas og Line ønsket å være verger for Frida. For dem var det helt naturlig. Og etter en liten runde fikk de lov til det.

Barnehage

Da hun var liten fikk de Frida inn i en barnehage. Hun fikk en spesialpedagog som var strålende flink og godt faglig kvalifisert. Men når noe andre ansatte i barnehagen var syke, var det Fridas ressurs som kunne brukes på de andre barna. Det var avdelingen som ble forsterket, ikke Frida. Det var en god barnehage, det var bare litt for få ressurser. Når det ble knapt, var det lettest å låne fra Frida – og hun kunne jo ikke protestere.

Skole

Etter hvert begynte Frida på Skådalen skole for døvblindfødte. En statlig spesialskole som Frida har vært på siden. Der har hun gått på førskole, på barneskole, på ungdomsskole og nå på videregående skole. Han tror man må være foreldre for å fatte hvilken gevinst det er at et barn med så store behov å få lov til å være på samme sted fra start til slutt. Vel å merke når det stedet er bra. Det har ikke vært noen overgangsproblemer mellom barnehage og skole. Det har ikke vært noen nye lærere å lære opp mellom barneskole og ungdomsskole. Det har ikke vært en ny situasjon, nye hus, nye steder å venne seg til når man går fra ungdomsskole til videregående skole. Det har vært det samme miljøet hele veien. Tenk over hvilken trygghet og stabilitet det gir.

Integrering

Wiese er veldig for integrering. Men hvis integreringsbegrepet skal ha mening må det også være klart at integrering har sine grenser. Har du et barn som Frida, mener han det er mye viktigere at hun blir integrert med sine egne sanser enn å skulle bli «integrert» på en skole med andre barn som ikke har lignende problemer. Og hvis det lykkes å integrere henne med hennes egne sanser, så ville han satt pris på om hun så hadde blitt integrert med sin



Foto: Anne Worner, Flickr

familie, og så kanskje med de andre barna som ligner henne. Det er dette som er hennes behov for integrering. For mange andre vil selvsagt integrering i normal-skolen være det riktige. Men hvordan arter den integreringen seg?

Han nevner som en digresjon at han besøkte en skole hvor det var en dobbel skolegård, med nettinggjerdar rundt. I den første nettinggården var det barn som lekte, og i den andre var det noen med rullestoler og litt forskjellige utfordringer. Så spurte han hva dét var og pekte på den andre skolegården. – Å, sa den ansatte, det er de integrerte det. Wiese mistenker at det er litt for mye av den typen integrering som foregår.

Men han har også snakket med en mor som hadde gått på en skole hvor alt var gjort riktig. Og jenta hennes hadde fått være med på fotballaget og ble invitert til alle bursdager hvor alt var helt nydelig, tvers gjennom hele ungdomsskolen. Og så var plutselig ungdomsskolen over, og alle vennene til jenta forsvant. I det øyeblikket miljøet forsvant, så forsvant også kontaktene. Jenta lurte på hvor det ble av alle vennene hennes. Det er viktig å tenke helhetlig og langsiktig for å lage god integrering. Det må bygges opp kontakter og miljøer slik at man har kontakt med dem det er rimelig å ha kontakt med i resten av livet, slik at man kan bli venner

for livet, også om man er litt annerledes enn de som løper videre til videregående skole og utdanner seg til å jobbe, for eksempel i helsesektoren.

Avlastning

Wiese forteller at de var så heldige at de ble overtalt til å ta imot avlastning før de gikk i foreldrefella. Det er fella som lukker seg når du begynner å tro at du er det eneste mennesket i verden som kan ta ordentlig hånd om barnet ditt. Det må være et felles prosjekt fra så tidlig som mulig. Og det fikk de til. Og de fikk også til å leve med at hun skulle bo noe av tida, og så stadig mer av tida, i en barnebolig. Det har vært en utmerket bolig.

Kompetanse

NOUen forteller om at det er lav utdanning, for få kvalifiserte mennesker i avlastningsboligene. Han tror det er riktig, og tror det er en god idé at det foreslås kurs. Men av og til glemmer man at den aller viktigste utdanningen og opplæringen foregår på disse stedene, i disse rommene, mellom de menneskene som jobber der. Det er uhyre viktig å få til gode, positive miljøer slik at man gjør hverandre 2% bedre hele tiden. Det siste er viktigere og bedre enn om alle skal være borte på kurs slik at noen studenter som aldri har hatt Frida før skal være sammen med Frida,



Foto: Anne Worner, Flickr

mens de andre er ute på kurs. Han er slett ikke imot kurs, men det er viktig å huske at den viktigste læringen er den som foregår hver eneste dag rundt hvert eneste barn i et positivt og ambisiøst miljø - og at alt annet er bygget opp rundt den kompetansen er veldig bra. Kultur er noe som sitter i veggene og institusjonskultur kan spise planer til frokost. Institusjonskultur kan spise kurs til lunsj, og den kan spise strategier og honnørord og alt det der til middag. Kulturen er så sterk at viktigste man kan gjøre er å pleie den, dyrke den, og gjøre den litt bedre hele tiden.

Overganger

Overganger fra bolig til avlastningsbolig, fra avlastningsbolig til skole, ja bare fra ute til inne og alle andre overganger er uhyre viktig for en jente som Frida. Det gjør at det også blir veldig sårbart. Hvis man for eksempel setter transporten ut på anbud for å få et godt tilbud, slik at det for eksempel en dag kommer en sjåfør i en ny bil som ingen har sett før, som kommer for å hente en Frida som han aldri har truffet før, for så å skulle kjøre henne hjem – alt fordi den leverandøren fordi leverte det billigste anbudet. Og det som skjedde hos oss var at bilen kjørte av sted med Frida. Og den neste timen vet ingen hvor Frida er, for hun kommer ikke hjem til oss. Frida er borte, og ingen vet riktig hvem som

kjører, for de hadde ikke fått opp systemene ennå. Dette har skjedd. Det er ikke bra.

Overgangen til voksenlivet

Foreldrene prøvde å komme i gang med planlegging av voksenbolig til Frida i god tid før hun ble voksen. De startet allerede da hun var tretten år, for de visste at slikt tar tid. Lite har imidlertid skjedd. Det har vært en grov trening av saken, og Wiese ønsker å snart få det møtet med kommunen han ba om for 5 år siden.

Hvorfor går slikt så feil? Det er kanskje fordi bolig ikke er en lovbestemt rettighet? spør han.

Han understreker at det har vært en fantastisk barnebolig, en fantastisk skole, de har fått fantastisk oppfølging på sykehus og ved alle helseinstitusjoner, leger og fastlege. Folk har bøyd seg i alle retninger og hjulpet dem på alle måter. Derfor var det så overraskende for dem når det plutselig låste seg ett sted: Samarbeidet om overgangen til det stedet hun skal bo som voksen.

Gode løsninger

I forrige bydel de bodde var det en ansvarlig som alltid avsluttet møtene med «Er det noe mer dere trenger? Er dere sikker på at det ikke er noe annet vi skal gjøre?». Han tror ikke deres nåværende bydel kommer



Foto: Anne Worner, Flickr

til å løse bosituasjonen fem øre billigere enn den hvor de var hjelpsomme. Ressursene som kreves er akkurat de samme, det er det samme som må gjøres. Han siterer en tidligere rektor på skolen Frida går på, som sa «Det fins to måter å løse dette på: Det er enten dyrt og godt, eller dyrt og dårlig, for billig finnes ikke». Og det er egentlig en veldig grei oppsummering av problemstillingen.

Etterord

Det ser nå, etter SOR-konferansen, ut til å løse seg med voksenbolig til Frida. En ny ansatt tok saken, lyttet og skar igjennom: Nå har vi igjen tro på at vi skal få til en god løsning forteller Wiese. Han mener det igjen viser at lover og regler ikke er nok. Det viser hvor viktig individene er i systemet: de som er positive, tar ansvar, og er løsningsorienterte.