

# Aldring, hverdagsliv og systemsvikt

## Livsløp og livssituasjonen til eldre foreldre og deres voksne barn med utviklingshemning

### Introduksjon

En mann med utviklingshemning, i slutten av 40-årene, har fått Parkinsons sykdom. Etter hvert har han fått vanskelig for å gå og for å kle på seg. Jobben han hadde i bedriften med tilrettelagt arbeid har han mistet.

Kommunen tilbyr ham nå dagsenteropphold to dager i uken. Han har lange dager der det skjer lite, og han besøker sin gamle mor i omsorgsbolig oftere enn før.

Hun er svært skrøpelig, ser dårlig, hører dårlig, har hatt hjerteinfarkt, spiser nesten ikke og har lite krefter igjen.

Resten av den nærmeste familien er oppgitt og bekymret over det dårlige tilbudet og den økte påkjenningen på moren.

## Innledning

Vi blir eldre, de fleste av oss blir eldre, også mennesker med utviklingshemning. Noen blir svært gamle. Det gjelder også utviklingshemmede.

Vi aldres sammen med andre. Våre livsløp er vevd inn i hverandre. Vi lever ikke i våre egne adskilte livsbaner, vi er knyttet til hverandre. Og vi *trenger* å være knyttet til andre med langvarige bånd. Vi trenger bekreftelse av andre som er glade i oss, kjenner oss og vår historie og vil oss vel, for å få en trygg selvfølelse og selvtillit – en tro på oss selv. Det er nødvendig for å opprettholde en identitet og oppnå et godt liv like inn i alderdommen.

Undersøkelsen «Den doble aldringen» gjelder hvilke utfordringer eldre foreldre og deres utviklingshemmede voksne barn står overfor når de begge opplever hva aldringen fører med seg. Aldring skjer over hele livsløpet.

Undersøkelsen skal gi kunnskapsgrunnlag for et hedre tilrettelagt og støttende livsmiljø for både eldre foreldre og deres voksne barn.<sup>1</sup>

Undersøkelsen belyser disse spørsmålene:

– Hvordan er livsløp, levekår og livssituasjon til gamle foreldre og deres

<sup>1</sup>) Undersøkelsen har foregått som et samarbeid mellom *Funksjonshemning og aldring* (FoA) og Høgskolen i Bergen (ved Lone Folkestad). Den er finansiert av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og tidligere Nasjonalt dokumentasjonsenter for personer med nedsatt funksjonsevne. FoA (ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse) har siden 1999 hatt en rekke prosjekter som gir mer kunnskap om aldring med funksjonshemning. Siden 2003 har også enheten *Utviklingshemning og aldring* (UA), samme sted, hatt kunnskaps- og kompetansoppbyggingsoppgaver rettet mot den gruppen.



Illustrasjonsfoto Erling Markeng.

voksne utviklingshemmede barn?

Hvordan ser hverdagslivet ut?

– Hva betyr forholdet for begge parter, hvordan gir forholdet mening og innhold i hverdagen?

– Hvilke ønsker og behov har partene, slik at tilbud kan legges til rette best mulig også i et framtidsperspektiv?

Boken *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning* (Thorsen og Myrvang 2008) forteller om resultatene.

### Et livsløpsperspektiv

Et livsløpsperspektiv, slik Glen Elder (1974, 1976) avgrenser det, understreker at vi lever våre liv i en spesiell historisk tid, og våre livsløp er vevd sammen med andre som vi reiser gjennom livet med og er knyttet til (Giele og Elder 1998, Thorsen 2002). Det er ingen tidløs aldring, den må forstås innenfor den samfunnsmessige og kulturelle sammenheng som den skjer innenfor. Vi reiser heller ikke alene gjennom våre liv, livsløpene er forbundet med andres liv i en grad vi ofte ikke anerkjenner i et senmoderne samfunn hvor selvstendighet er en sentral verdi (Beck 1997, Giddens 1991, Krange og Øya 2005). Våre livsløp er også avhengig av valg, og er et resultat av menneskers handlinger. Men ramme for og mulighetene til å velge sitt liv er ulikt fordelt, selv om det norske velferdssamfunnet gir mye offentlig støtte der private ressurser ikke strekker til.

Det å få et barn med utviklingshemning er en hendelse som endrer og preger den nærmeste familie livet igjennom. Opphavsfamilien blir særlig viktig som personlig bekreftelse gjennom livsløpet, fordi utviklingshemmede vanligvis mangler egen familie, egne barn og barnebarn. I særlig grad har utviklingshemmede og deres foreldre gjennomlevd radikale endringer i livsløp og levekår; med HVPU-reformen er deres liv blitt mer sammenvevd livsløp. Barna har fått vokse i familiene sine, foreldre har fått et stort

ansvar. Hvordan er relasjonen livet igjennom? Hvordan utøves ansvaret like til foreldrene blir gamle og de voksne barna kan oppleve at egen aldring begynner å sette spor?

Internasjonale studier av eldre foreldre og deres voksne utviklingshemmede barn kan ikke lett oversettes til norske forhold. De studerer i hovedsak situasjoner der voksne utviklingshemmede personer fortsatt bor sammen med sine gamle foreldre og kan ha få utsikter til å flytte for seg selv. De studerer relasjoner mellom eldre foreldre og deres voksne barn under helt andre velferdsmodeller og tiltak enn det norske samfunnet.

### Levekår, livssituasjon og livsinnhold

Etter Ansvarsreformen (HVPU-reformen) 1991 har det vært lagt stor forskningsmessig vekt på hvordan levekårene til personer med utviklingshemning har utviklet seg (Tøssebro 1996, Tøssebro og Lundeby 2002, Romøren 1998, Bugge og Thorsen 2004). En hovedhensikt med HVPU reformen var «å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemning».<sup>2</sup> Målene ble sammenfattet i begreper som levekår, normalisering, deltakelse, integrering, «et samfunn for alle».

Levekårene ti år etter HVPU-reformen ble sammenfattet med at reformen i hovedsak var en *boligreform*.

2) Dette ble nedfelt i § 1 (formålsparagrafen) i midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede, vedtatt i 1988 (Lovdata 2009). (Den midlertidige loven gjelder fortsatt.) Jf. NOU 1973, Stortingsmelding 47 (1989-90, Stortingsmelding 40 (2002-2003).

Boligforholdene ble langt bedre, men når det gjelder arbeid og sysselsetting er det stor sett stillstand, og det er klar tilbakegang når det gjelder fritidsaktiviteter. Utviklingen sammenfattes av Tøssebro og Lundeby (2002) som «revolusjonen som forsvant». I 2007 arrangerte Statens råd for funksjonshemmede en høringskonferanse om utviklingshemmedes levekår og utarbeidet en rapport fra konferansen.<sup>3</sup>

Men levekår er bare rammer om livet – viktige – men ikke tilstrekkelige til å sikre gode liv for personer med utviklingshemning. Sentrale dimensjoner fanges ikke opp.

Det har i de senere årene blitt lagt stadig større vekt på utviklingshemmedes muligheter for selvbestemmelse, autonomi og selvstendighet (Ellingsen 2003). For personer som er avhengige av andres hjelp, blir rimeligvis mest mulig selvstendighet og selvbestemmelse viktige mål. Men den sterke kulturelle betoning av autonomi som verdi, fører til en redsel for å anerkjenne og verdsette vår avhengighet av andre. Paradokset er at for å utvikle en identitet, en opplevelse av et selv, er en avhengig av andres speiling

3) I forkant av konferansen utarbeidet Sosial- og helsedirektoratet (2007) en rapport med samlet kunnskap på området «Vi vil, vi vil, men får vi det til?» og en rapport fra NIBR og SINTEF av Brevik og Høyland (2007), «Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen», ble presentert på konferansen. På konferansen var det en rekke innlegg som viste svikt og mangelfulle sider ved tilbudene. Statens råd for funksjonshemmede anbefalte etter konferansen at «Rådets primære anbefaling er at det settes ned et nytt utvalg som skal gjennomgå livssituasjonen, levekårene og tjenestene for utviklingshemmede.» Brunvand Ellingsen tok allerede i 2006 opp behovet for en ny levekårsundersøkelse.

og bekreftelse livet igjennom, slik Kohut (1977) har understreket i sin selvpsykologi. Vi er avhengige av at andre ser oss og bekrefter oss som et unikt individ. Selvfølelse og selvtilitt er ikke etablert en gang for alle. Vi trenger *de signifikante andre* – de personer som er særlig betydningsfulle for oss, som allerede Mead (1913) påpekte; de som ser oss, forstår oss, verdsetter oss – ja, er glad i oss.

Manglende speiling gir sårbarhet, usikker selvfølelse og øker risikoen for mistriksel, ensomhet, depresjon og psykiske lidelser. Man trenger å bli sett, forstått og akseptert for å opprettholde en sikker opplevelse av seg selv (Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen 2002).

De nærmeste – familie og venner – er i denne forstand de viktigste, for personer med utviklingshemning som for alle andre. Men den vestlige norm om at voksne barn skal være selvstendige og uavhengige av sine foreldre, kan lett få oss til å overse at eldre foreldre fortsatt er sentrale i sine utviklingshemmede barns liv, at foreldre føler og tar ansvar livet igjennom. Det er lett å ta deres innsats for gitt, og overse den. Det gode liv er mer enn bolig. Det gjelder innholdet i hverdagen, i bolig, arbeid og fritidsliv. Som en av mødrene uttrykker det:

«Jeg synes det er fryktelig hyggelig å besøke min datter der, så jeg setter jo pris på den boligen. Men det er ikke det som er vitsen med den. De tingene er jo lagt veldig godt til rette, men så er det som om reformen har



Illustrasjonsfoto Erling Markeng.

glemt alt annet, synes jeg. Hva skal man fylle livet sitt med?»

Mye av den internasjonale forskning som foreligger – ikke minst i USA – har dreiet seg om foreldres opplevelse av stress og

byrde ved omsorgen. I den senere forskning skiller det mellom opplevelse av *byrde* ved å gi omsorgen (caregiving burden) og *tilfredsstillelse* ved å gi omsorg (caregiving satisfaction) (Pruchno 2003).

Å gi omsorg til et utviklingshemmet

barn livet igjennom er en gjennomgripende og livsomveltende hendelse for foreldrene. Det er behov for langt mer kunnskaper om hva en så radikal reform som HVPU-reformen faktisk innebærer i folks sammenvevde livsløp – først og fremst i familienes livssituasjon og hverdagsliv, og om hva som trengs av støtte.

### Lar overhørte stemmer slippe til

Vår erfaring er at det å intervju disse foreldrene er som å komme ut i en oppdemmet foss som slippes løs. Foreldrene har et enormt behov for å fortelle, for at noen vil høre på dem. De har en opplevelse av at *deres* liv har ingen vært interessert i, deres innsats blir ikke sett eller verdsatt, deres erfaringer blir sjelden fanget opp. Det er følelseladete beretninger.

Undersøkelsen baserer seg på *inngående kvalitative dybdeintervjuer med tjue eldre foreldre* til voksne utviklingshemmede barn, bosatt i Oslo og Bergen med omegn. Intervjuene ble foretatt i 2006. Hovedinformantene er nitten mødre og en far. Foreldrene er 62–86 år, og deres barn er 30–51 år. Det er femten sønner og fem døtre. Fire barn bor fortsatt hjemme hos sine foreldre, men seksten bor i egne boliger, med varierende boligløsninger.

Intervjuene dekker foreldrenes levekår og livssituasjon, hjelpe- og omsorgsbehov, sosiale nettverk, formell og uformell hjelp de mottar og gir, og opplevelse av omsorgsoppgaver overfor barnet med utviklingshemning, men også eventuelt andre personer. Foreldrenes oppfatning av det voksne barnets situasjon og behov er et viktig tema, og foreldrenes emosjonelle

opplevelser stilt overfor aldring og framtiden. Intervjuene er tatt opp på lydbånd og skrevet ned ordrett.

Sjelden får utviklingshemmede selv fortelle hvordan de har det i undersøkelser om deres situasjon. Vi foretok *intervju med fem voksne barn med utviklingshemning, tre menn og to kvinner*. Dette er de fem som foreldrene mente kunne delta i intervju. Også disse intervjuene er tatt opp på lydbånd og skrevet ordrett ned. Samtalen tar opp temaer som sosial kontakt, arbeid, aktiviteter, deltakelse, ønsker og behov. De fem voksne barna forteller oss hvordan de opplever livet, hva som er viktig for dem, hva de er opptatt av, liker og misliker, og hva de gjør samme med foreldrene. De likte å fortelle og var svært engasjert i samtalene. I denne artikkelen konsentrerer vi oss om det foreldrene til barna som bor i eget hjem forteller.

Vi vil i hovedsak vise sentrale forhold ved livsløp og livssituasjon ved historien til Elise og hennes mor. Deres historie vil bli supplert med andres.

### Da livet tok en ny retning: fra meningsløst til meningsfullt

Å få et barn med utviklingshemning innebærer en total reorientering av alle livsplaner – av alt som før fortonte seg som et relativt forutsigelig livsløp. Elise er 50 år gammel og multifunksjonshemmet. Hennes mor, en 78 år gammel kvinne, forteller:

«Det første jeg sa til meg selv da jeg fikk vite det på sykehuset, det var jo: Jeg kommer aldri tilbake i jobb mer.» (...). Til å begynne med så tenker man

mye på hva man *ikke* kommer til å oppleve sammen med barnet. Jeg visste jo ikke da mange gode ting jeg kunne oppleve sammen med henne, men alt det jeg *ikke* kunne.»

Denne kvinnen hører til de tidlige akademiske pionerkvinner, hun var av de aller første i landet som tok hovedfag i fysikk. «Det var ikke mauge». Men kvinnelighetens relasjonsansvar gjorde likevel omleggingen av livsplaner relativt lett:

«Jeg har aldri – som de fleste kvinner – tenkt at jeg skulle gjøre en strålende karriere. Altså, jeg ble jo i sin tid tilbudt en stilling ved Universitetet for å fortsette med faget, men sånne ting var helt fjernt fra meg. Nei, jeg skulle ikke klatre til topps i noen retning. Jeg har for så vidt ikke gitt avkall på noe sånt. Jeg hadde altså veldig lenge halv post. Det syntes jeg måtte være det riktige når man også hadde et barn som var mindre, og så Elise da. Ja, livet blir på en måte selvfølgelig snudd på hodet, men det var helt all right å kombinere henne og dagmamma med halv jobb. Det har jo selvfølgelig også betydd at jeg hatt lavere pensjon enn jeg kunne ha hatt, men jeg har altså god nok råd til å gjøre de tingene jeg har lyst til å gjøre. Så det er ingen grunn til å beklage seg over det heller, synes jeg.»

Hun fortsetter med et aksepterende tilbakeblikk på det livet hun har levd:

«Det er klart at premissene på livet blir jo et helt annet. Det har liksom vært mitt liv, og etter de første årene da det var ganske..., ja, og aksepterende, kan du da si. Så har jeg vært fryktelig glad i henne, og i grunnen – som jeg sier – det er en sånn floskel, men jeg tror nok det bringer ens eget liv i en dimensjon som man ellers ikke ville hatt (...). Jeg tenker at unger ser ting på en annen måte. Småting blir liksom bare småting, for det dreier seg om mye større ting enn hvorvidt man akkurat fikk reist dit og dit.»

En akseptering av at livet ble som det ble og at dette unike barnet er et spesielt og elsket barn, finner vi også i de andre intervjuene. Blant våre intervjuede foreldre er det ikke bitterhet over å få et utviklingshemmet barn – det snudde livet på hodet, men det har også beriket livet. Hvis vi finner bitende utsagn, er det over hvordan foreldrene og deres barn er møtt og behandlet av hjelpeapparatet. Å gi omsorg og støtte oppleves av alle foreldre vi har intervjuet, som dypt meningsfullt. Det er ikke bare viktig for yteren, det gir også glede, ofte stor glede. Dette gjelder like mye om barnet er språkløst og ikke kan gi verbale tilbakemeldinger.

«Det er veldig koselig med henne. Det er veldig koselig med henne. Sitte der i sofaen (...), og hun ler når jeg ler og sånn. Det er riktig hyggelig (ler). Ja, hun gir meg mye glede, glede og varme. Det er klart jeg føler veldig sånn, ikke ansvar for henne da, men

jeg føler jo, ja, veldig omsorg for henne. Det må jeg jo si. Det har man jo ikke vondt av, å ha noen å ha omsorg for.»

Den nære tilknytningen og emosjonelle bekreftelse foreldre får av at de betyr noe for andre, er sentralt også i deres liv. Kvinnen er blitt enke og opplever tidvis det å være ensom, selv om hun er meget aktiv. «Det er klart at av og til streifer det en at man ikke har noen nær lenger (...). Men du kan jo si, hvis man ikke har noen som det spiller noen rolle for om du er der, så er ikke det noe hyggelig heller. Det er i grunnen all right å ha ansvaret eller omsorgen for en annen.»

Kvinnene utviser en livslang omsorgs- og ansvarsrasjonalitet (Thorsen 1998), som i denne generasjonen særlig var tillagt femininiteten. Omsorg var oppfyllelsen av kvinneligheten. Blant disse foreldrene gjelder det at også fedrene har måttet vise livslang omsorg. Foreldrene anerkjenner betydningen i eget liv å være viktige for noen. En slik selvbekreftelse kan være særlig betydningsfull i alderdommen, når mange andre faller fra. Et viktig aspekt er at det utviklingshemmede barnet er mer tilgjengelig for kontakt enn de andre barna, som oftest lever meget travle liv.

Men kvinnen advarer samtidig om idyllisering. Hun og andre foreldre utviser en realistisk akseptering av livet slik det ble for sin egen del, med alt det førte med seg. «Jeg bare fikk henne, jeg, og så var det sånn.»

«Ja, vi har barn for hele livet vårt. Vi har det. For det livet legger på en,

eller hva du vil kalle det – det er mitt liv og det er et allright liv. Det er det, selv om det er annerledes enn andres liv. Men jeg vil ikke vært det jeg har hatt foruten, altså, det ville jeg ikke. Men jeg har nok hatt mer dårlig samvittighet enn mange mennesker ellers har hatt, tror jeg.»

### Omtanken og oppfølgingen fyller tiden

Selv om seksten av de voksne barna er flyttet ut og har fått sitt eget hjem, fyller omtanken på og kontakten med disse barna tilværelsen til foreldrene. «Altså, jeg har hatt ansvaret for et levende vesen, og det er med en altså. Det er i grunnen mest at jeg alltid har hatt henne i bakhodet.»

Kvinnen hadde datteren hjemme til hun var 30 år og hun selv var over 60 år. Da klarte hun ikke lenger å bære henne.

Foreldrene gir uttrykk for at tanken på barnet og bekymringer for om de har det bra, er noe de bærer med seg nesten hele tiden. Mange har en meget høy kontakthypighet.

Mor til Elise besøker datteren tre kvelder i uken, fra klokken seks til halv ni. Hun leser for henne, de synger og leker sammen.

Tanken på og samværet med barnet, er i stor grad det tilværelsen fortsatt dreier seg om. Hverdagslivet formes etter omsorgs-ansvaret. En mor besøker sin sønn seks dager i uken. Hun kjører tre mil hver gang, i alt 18 mil per uke. Hun er hos sønnen fra klokken atten, da barne-tv begynner, til klokken er rundt halv elleve. Bilturen kommer i tillegg. De øvrige foreldrene besøker barna vanligvis minst

en gang i uken. En mor har telefonsamtale med sitt barn hver dag og innretter sin dag etter denne telefonsamtalen. Hun passer på å være hjemme til avtalt tid for denne samtalen. Hvis hun er opptatt, har hun avtalt med et annet av sine barn som overtar telefonvakten.

### **Å kjenne og bekrefte sine barn som et unikt individ med en spesiell historie**

Foreldrene understreker om og om igjen den store betydningen de har som dem som ser og er glad i det unike barnet sitt. Mor til Elise sier:

«Jeg tro det betyr veldig mye for nesten alle mennesker, tror du ikke, å ha noen som er nær, som de føler bryr seg om dem. Nå vet jo ikke hun liksom hva det vil si at jeg er glad i henne og sånn, selv om jeg sier det til henne. Men hun føler at hun er et menneske som virkelig angår meg. Hun gjør det.»

Foreldrenes store bekymring er at de ofte ikke ser noen andre som vil bry seg om barna når de selv er borte: «Man tenker jo en del framover, naturligvis, på: Hva så, når ingen bryr seg ordentlig om henne? Det kan ingen vente, at noen skal bry seg så mye om henne som moren hennes gjør. Det er sånn det er». Foreldrene bekymrer seg for egen varighet. De vil bli så gamle som mulig, ikke for sin egen del, men for barnets del: «Bekymrer meg mest over? Nei det er min egen helsetilstand, det, at jeg kan stå på så lenge som mulig og være til glede og nytte for henne.»

### **De flyktige ansatte i gjennomtrekk**

Det er gjennomgående i foreldreintervjuene at de ikke oppfatter de ansatte i boligene som pålitelige personer som kan gi deres barn trygge personlige bekrefteelser. Boligene til barna, slik vi har sett dem, er nydelige, velstelte, fulle av personlige gjenstander, med bilder, CD-er, trofeer, suvenirer, gaver, ting som symboliserer og bekrefter hvem de er. Men foreldrene oppfatter de ansatte i boligen som en stor, uklar, flyktig masse, som stadig forsvinner. Mange har små stillingsbrøker og korttidsengasjement. Mange er verken nok til stede eller har nok kunnskaper om hver enkelt beboer. De fleste er ikke forutsigbare som varige kontakter.

«Det vrimler jo av ansatte (i boligen), enda flere nå faktisk enn det var den gangen (i starren). Altså, det er jo så mange ut og inn, nye mennesker og nye mennesker. Og man kan jo ikke forlange at de skal kjenne hver enkelt, selv om det jo bare er fem som bor der nede hvor min datter bor. Så blir det jo altfor sjeldent ... Ja, så går jeg og hilser på en og tror ikke jeg har truffet vedkommende, og så sier han: 'Jo, vi traff jo hverandre for fire uker siden.' 'Å, gjorde vi det?' sa jeg. Og da har de ikke vært der på fire uker. Så har de nattevakt eller en helgevakt ... Når det gjelder alle disse boligene, det er for mye gjennomtrekk, vet du ... Intet ondt ord om de som kommer der. Men det kommer jo altfor mange studenter ..., som har det som jobb en del av sommeren og sånt, og det blir

altfor dårlig opplæring av hver enkelt. Så når jeg er der nede, så spør de jo meg, disse nye: 'Hva nå?' og 'Kan hun det?' og 'Kan hun spise det?' og 'Hvordan skal jeg gjøre nå?'

I boliger med flere krevende beboere, kan de som er stille og lite krevende bli oversett.

«Hennes problem er nesten at hun er så grei, for når de andre maser og

krever – for de har språk alle sammen – så kan de sette henne i en saccosekk, så sitter hun der. (...). I helgene sitter hun stort sett i sin saccosekk.»

Av de tjue foreldrene er det kun to som sier seg fornøyd med boligforholdene. Disse boligene ligger på landsbygda og har stabilt personale.

Foreldrene forteller om enkeltpersoner

«Sukkenes bro». Illustrasjonsfoto Erling Markeng.



blant de ansatte som er meget dyktige, omtenkssomme og påpasselige. Men det overordnede bildet er stor personell-omsiftingning og forsømmelser som skyldes en grunnleggende systemsvikt. Omsorgsforskning har i de senere årene vært mer opptatt av den utøvelse av makt som ligger i personenes avhengighet av sine hjelpere. En annen side er hva Eliasson-Lappalainen (1999) har kalt *omsorgssvikt og forsømmelser*.

En mor som har en multifunksjonshemmet sønn, forteller:

«I begynnelsen var det vel litt mer hele stillinger. Nå er det bare sånne små stillinger, sånne som kommer og jobber en helg hver tredje helg. (...) En klarte ikke å kle på Lars. Han sa: 'Jeg husker ikke hvordan jeg skal kle på Lars, for det er for lenge siden jeg har hatt ham.' Og sånn er det hele veien (...). Beboerne husker ikke lenger navnene. Sønnen min har hørt folk på skrittene: 'Å, nå kommer den og nå kommer den.' Nå går han surr i hva de heter (...).

I helgen når han ikke er på dagsenteret, så sitter han inne i leiligheten til mandag morgen når de skal på dagsenteret. Ikke går de ut en liten tur. (...) Det kommer bare nye og nye. Nå gikk hele staben ut til jul, for da var de ferdige med eksamen og sånn, og da går de inn i nye stillinger. Da kommer det nye inn.»

Hun sammenfatter hele boligsituasjonen med ordene: «Bare surr, bare surr.» En far sier:

«Nei, for nå er det blitt sånn at – ja, for det første er det en voldsom turnover i boligene. Det er jo stadig nye folk – og vikarer – og folk som kommer inn rett fra gaten. De har jo ikke noen utdanning på dette området. Og etablerte rutiner, de rakner jo med en gang, fordi de (nye) ikke blir satt tilstrekkelig inn i de bestående rutiner. For de er ganske omfattende. Blant annet når det gjelder min sønn, så er jo kjennskap til hans kroppsspråk alfa og omega her. For han kan jo ikke si noe.»

Han forteller at det ikke er noen form for overlapping i boligen når en ny ansatt begynner i jobben. Det medfører at hans sønn til stadighet møter nye mennesker som han må forholde seg til og som ikke forstår ham.

Manglende kjennskap til personen innebærer også at når den utviklingshemmede skal til lege, følges han av den som tilfeldigvis er på vakt, som kan være en som knapt kjenner ham. Faren etterlyser et system der den som følger er en som kan «bringe litt ordentlig informasjon».

Boligene beskrives i all hovedsak med svak eller fraværende ledelse, mye ukvalifisert personale, stor personalrotasjon og med liten opplæring av nyansatte. Foreldrene savner tilsyn og kontroll i boligene.

### **Konsekvenser for den utviklingshemmede av å ikke bli sett**

Det å ikke oppfatte og bekrefte personen kan ha mange konsekvenser. Foreldrene

forteller om selvskading når barna kjeder seg eller ikke blir forstått. En far sier at sønnen reagerer sterkt på å bli oversett når han søker kontakt med personalet. Han reagerer med å legge seg på gulvet, sparke og hyle når han ikke får noen respons. På dagsenteret derimot, er det kompetente personer som tar hånd om ham. Det er en person som følger ham opp og avleder ham slik at han ikke får noe utbrudd, men umiddelbart blir med på andre aktiviteter.

Forsømmelser og manglende kompetanse kan føre til livstruende tilstander. En mor forteller at sønnen hennes hadde fått indre blødninger. På kort tid gikk han ned fra 100 til 50 i blodprosent. Det ble oppdaget av legen, som bestilte gastroskopi for ham på sykehuset. Men personalet i boligen somlet og kom tre timer for sent til avtalen. Da hadde narkoselegen gått hjem, så det stod bare en lapp på døren med «Ny time over påske». «Så tenkte jeg i mitt stille sinn,» fortsetter mor: «Har han gått ned nå 50 prosent på 14 dager, kan han leve til over påske? (...). Det er liksom ingen som skjønner hvor alvorlig det er, for det var konstatert indre blødning – blødende slimhinner.» Dette kom av at personalet ikke hadde gitt tilstrekkelig væske ved medisinerings, så tablettene var blitt liggende å etse nedover spiserøret. Mor grep inn, kontaktet fastlegen igjen og han fikk sønnen innlagt som øyeblikkelig hjelp. Han fikk straks blodoverføring.

Avlastning kan fungere dårlig, og skape store problemer når barnet kommer i fremmede omgivelser og ikke blir adekvat oppfattet. Foreldre med en svært handikappet hjemmeboende sønn uten tale-

språk, forteller at da han var på avlastning i to uker, så hadde det bare vært vikarer og personer som ikke forstod hans behov. Sønnen er helt avhengig av fysisk berøring i det daglige for å roe seg. Da han kom hjem etter avlastning, var han helt forknytt med armene inntil kroppen og hendene opp mot halsen. Det tok fire dager – forteller far – med godsnakking og kjæling i sofaen for å få kontakt med ham igjen.

Forsømmelsene gjelder både *manglende bekreftelse* av den enkelte og *omsorgssvikt*. Vi har sett at forsømmelsene fører til:

- Manglende identitetsbekreftelse
- Ferdigheter forfaller, utvikling reverseres
- Personen blir mindre selvstendig og selvhjulpen
- Kjedsomhet og manglende utfordringer
- Selvskading
- Omsorgssvikt
- Mangelfull ernæring
- Helseskader

En mor sier:

«Det er vel 25 personer som jobber der i boligen. En jeg snakket med i går, var i 17 prosents stilling. (...). Det er bare om å gjøre at det skal bli billigst mulig. Uten at vi var klar over det, så plutselig hadde de tart bort våken nattevakt. Men disse trenger våken nattevakt, fordi de har angst. Resultatet for sønnen min er at han tisser på seg hver natt. (...). Ja, han kan si fra, 'Jeg må tisse', kan han si. Men når det ikke kommer noen nattevakt, vet du, hva skal han gjøre da? Men da kommer de med bleier. Det så jeg nå, i forrige nke.»

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Det er kun fire av de tjue personene med utviklingshemning som har en slik plan. To av planene fungerer etter hensikten, de øvrige to blir ikke fulgt.

### Dagtilbudet

Dagsentrene og dagtilbudene til de voksne barna beskrives – i motsetning til boligene – svært positivt. De anses som gode tilbud, med stabilt, kvalifisert og empatisk personale. Det er altså ikke slik at foreldrene er ensidig negative til barnas livsforhold, de er tvert imot meget nyanserte.

Alle de voksne barna som bor i egen bolig har eu form for dagtilbud fire eller fem dager i uken, enten på dagsenter eller på arbeidstilbud i varig tilrettelagt arbeid (VTA). Alle foreldrene er godt fornøyd med disse. Spesielt er de positive til dagsentrene, som omtales som et sted hvor personalet gir et individuelt tilpasset opplegg, med dyktige, empatiske, påpasselige ansatte. Der har de funnet oppgaver som selv de svakeste kan mestre. Elise som er multifunksjonshemmet, kan med en bryter styre lagingen av vaffelrøre hver fredag. Mor sier. «Da er det hun som trykker på noe og så setter maskinen i gang da. Når hun skal erte dem (de ansatte), slipper hun bryteren, og da ler hun fornøyd.»

Videre forteller mor:

«Og så er det jo veldig stabilt. Ja, hun har jo de samme rundt seg som hun har hatt i flere år nå. (...). Og de kjenner henne ut og inn. Og en gang

da jeg kommer dit – jeg er der av og til på besøk nå når jeg er pensjonist – så sa jeg: 'Ja, ja, det vel helst foreldrene som elsker sine barn'. 'Hååh', sa de og protesterte voldsomt, for de er så kjent med Elise at de synes det er like deilig med henne som jeg synes, omtrent da (ler). Men du vet, man skal bli fortrolig for å knytte noen sånn ordentlig forbindelse.»

Flere foreldre har opplevd og lever i frykt for at dagtilbudet, det tilbudet som foreldre er mest fornøyd med, skal omorganiseres eller nedlegges. Også stabile kontakter innenfor omsorgssystemet skal gjøres mer ustabile. *Kontinuitet* er en devaluert og oversett verdi i velferdstjenestene.

### Den evige kamp

Foreldrene beskriver sin innsats som en vedvarende livslang kamp mot nedskjæringer av tilbud. Foreldrene har lært seg å bli aktive lobbyister, de skriver klagebrev, organiserer seg, møter fram og sier fra – om og om igjen. De blir brysomme foreldre. «Jeg tror jeg har satt meg kolossalt i respekt ved å lage et fryktelig spektakkel når de ville ra fra henne noe av tilbudet for et par år siden,» sier en mor.

Foreldrene skriver brev til politikerne, oppsøker representanter for de forskjellige politiske partiene, og forsøker å avverge større og mindre katastrofer. De er sine barns viktigste advokater. De er aldri trygge på at noe varer. De opplever en grunnleggende utrygghet og bekymring for sine barn og for hva som kan skje når

de selv går bort og ikke lenger kan være sitt barns våpendrager.

En far er fortvilet over forholdene ved boligen og engstelig for sønnens tilsand. Sønnen har gått ned svært mye i vekt: «37 kilo er lite for en mann på 1.60.» Far har gått til det skritt å skaffe seg juridisk hjelp. Han er 80 år og har i en rekke år bruk mye tid på «å være saksbehandler i kommunen», som han sier. Han har hyllemeter med dokumentasjon som avdekker kritikkverdige forhold, forteller han. Nå har han i tillegg stridd med egen helseproblemer de siste par årene. Det var legens ord: «Skaff deg en advokat!» som ga ham et puff i en juridisk retning.

Selv ikke pågående foreldre føler alltid at de kan klare å være sine barns advokater og forsvare deres rettigheter. Foreldre som påpasselige voktere kan oppleves som brysomme, og føre seg som inntrengere. En mor forteller om et møte med lederen i boligen, som skal være et privat hjem, der temaet var «ar jeg gikk der (i boligen) for mye».

### Bekymringer for den usikre fremtiden

Utgangspunktet for foreldrenes tanker om fremtiden, er ofte en stor grad av avmek-tighet. De er bekymret.

«Du kan tenke deg når man har blitt 70 år og har hatt det der bekymrings-spøkelset sittende på ryggen i alle år. Før (flyttingen til boligen) var man jo selvfølgelig bekymret da også, men på et helt annet plan. Det var bekym-ringer man kunne gjøre noe med. Her oppe er det liksom ikke noe å gjøre med det, ingen ting å gjøre noe med.»

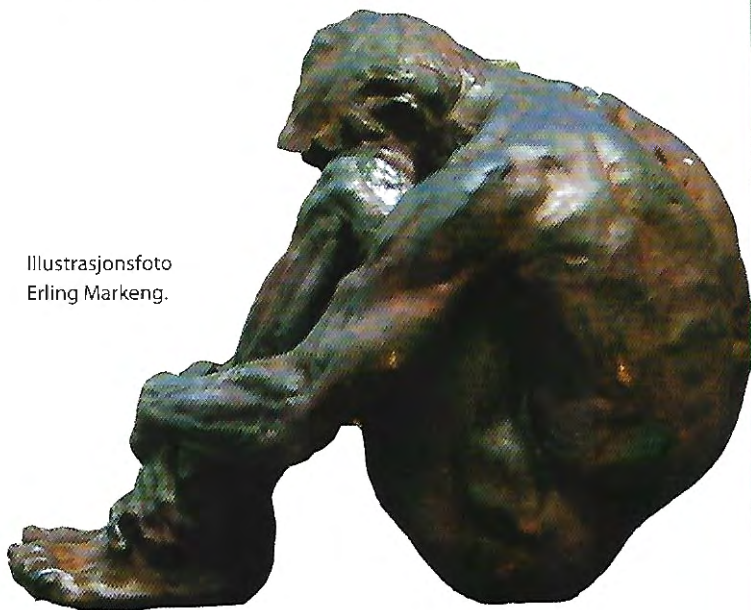
Mange av foreldrene bekymrer seg over hvem som skal ta over ansvaret som verge eller hjelpeverge når de selv er gått bort. De ser at de andre barna, søsknene, har mye å gjøre med egen barn, jobb og familie. Andre foreldre har ikke tenkt tanken om hvem som skal overta som hjelpeverge.

En mor sier oppgitt: «Hadde vi hatt noen flere, så kunne vi kanskje ... vært en sterkere gruppe. Vi er slitne, vi orker liksom ikke ...»

«Jeg må jo si at jeg er bekymret for fremtiden, for jeg er ikke noen ungdom, ikke sant? Jeg skulle ønske at jeg hadde mer frihet, for å si det sånn, mer fri i uken. Det hadde jeg hatt hvis jeg hadde visst at han var i trygge hender. Men det vet jeg ikke.»

Foreldrene skulle ønske at de opplevde at barna var «i trygge hender». Det de først

Illustrasjonsfoto  
Erling Markeng.



og fremst ønsker seg for sin egen del, er ikke eldreomsorg, men avlastning i sitt eget omsorgarbeid – en opplevelse av at tiltak og offentlig omsorg for de voksne barnet med utviklingshemning er til å stole på, er stabilt, kompetent, forutsigbart og trygt.

### Avslutning

Det trengs langt mer kunnskaper om hva lange liv innebærer for personer med funksjonshemning (Zarb og Oliver 1993, Thorsen 2003), både hva det betyr for livsutfoldelse, personlige relasjoner og behov for bistand til å leve gode liv.

Resultater fra studien har vist at tilbudet til utviklingshemmede personer har en klar svikt, først og fremst i boligene. Systemet klarer ikke i tilstrekkelig grad å gi dem et stabilt personale å forholde seg til – som ser dem, kjenner dem, forstår dem, bekrefter deres identitet og imøtekommer deres behov. Boligene er ikke i tilstrekkelig grad et oversiktlig sosialt miljø som gir en trygg opplevelse av et verdsatt selv. Stabil støtte for dette er det først og fremst foreldrene, familien og dagtilbudene som gir – slik foreldrene forteller om det.

Den store personalomsetningen i boligene er i utgangspunktet en systemsvikt. Et avgjørende spørsmål er hvordan boligene kan bli i stand til å rekruttere og holde på høyt møtivate, utdannede, engasjerte og empatiske fagfolk. Hva er forutsetninger som skal til? Disse spørsmålene blir ikke minst viktig i årene framover, hvor også omsorgen for eldre vil kreve mange nye ansatte.

Faglige og personmessige utfordringer står i kø i arbeidet for å gi utviklings-

hemmede gode tilbud også som voksne og eldre. Spørsmålet må stilles: Hvordan lage strukturer som skaffer og holder på stabile fagfolk, som ivaretar faglig utvikling og empatisk nærhet også i private boliger? Hvilke systemer skal til for å sikre utviklingshemmede den identitetsstøtte de, som alle andre, er avhengig av for å leve et godt liv like inn i alderdommen? Det er livsinnholdet det gjelder. ●●●

### Litteratur

- Beck, U. (1997): Risiko og frihet. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, E. og Thorsen, K. (2004): Utviklingshemning og aldring. Utfordringer når verenskommeneboerne blir eldre. Levekår og livssituasjon. Sem: Nasjonalr kompetansesenter for aldersdemens.
- Brevik, I. og Høyland, K. (2007): *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/SINTEF. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Brunvand Ellingsen, C. (2006): Behov for levekårsundersøkelse. Debattinnlegg. *Aftenposten Aften*. Oktober 2006.
- Elder, G. (1974): *Children of the Great Depression: Social Change in Life Experience*. Chicago: University of Chicago Press.
- Elder, G.H. (1976): Age differentiation and the life course. I Inkeles, A., Coleman, J. and Smelser, N. (red.): *Annual Review of Sociology*. 1, 165–190.
- Eliasson-Lappalainen R. (1999): Etik och moral i äldreomsorgens vardag. I Christensen, K. og Syltevik, L.J. (red). *Omsorgens forvitring?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Ellingsen, K.E. (2003): Selvbestemmelse – et eksistensielt spørsmål? *SOR-rapport 1*, s. 5–9.
- Ellingsen, K.E., Jacobsen, K. og Nicolaysen, K. (red) (2002): *Sett og forstått. Alternativer til tvang om makt i møter med utviklingshemmede* Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Giddens, A. (1991): *Modernity and Self-identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Giele, Z.J. og Elder, G.H. (1998): *Methods of Life Course Research. Qualitative and Quantitative Approaches*. London: Sage Publications.
- Kohut, H. (1977): *The Restoration of the Self*. New York: International Universities Press.
- Krange, O. og Øia, T. (2005): *Den nye moderniteten. Ungdom, individualisering, identitet, mening*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Lovdata (2009): *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede*. <http://www.lovdata.no/all/hl-19880610-048.html>
- Mead, G.H. (1913): The Social Self. *The Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Method*, 10, 374–380.
- NOU 1973: 25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede. Målsetting og retningslinjer*.
- Pruchno, R.A. (2003): Enmeshed Lives: Adult Children with Developmental Disabilities and their Aging Mothers: *Psychology and Aging*, 18, 4, 851 – 857.
- Romøren, T.I. (red.) (1998): *HVPU-reformen i forskningens lys*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *«Vi vil, vi vil, men får vi det til?» Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemning*.
- Stortingsmelding 47 (1989–90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*.
- Stortingsmelding 40 (2002–2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*.
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen K. (2002): *Life-course Perspectives in Ageing Research*. NOVA-skrift 5. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Thorsen, K. (2003): Å falle mellom alle stoler? Om aldring blant funksjonshemmede mennesker. *Nordisk sosialt arbeid*. nr. 1. 2003, s. 46–55.
- Thorsen, K. (2005): *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Thorsen, K. og Myrvang, V.H. (2008): *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Tøssebro, J. (1996): *En bedre hverdag*. Oslo. Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002): *Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Zarb, G. og Oliver, M. (1993): *Ageing with a Disability. What do they expect after all these years?* London: University of Greenwich.