

# Å være foreldre til et utviklingshemmet barn – tilbakeblikk på erfaringer

Vår datter Ina fikk diagnosen forsinket psykomotorisk utvikling/lettere psykisk utviklingshemmet da hun var 2 ½ år. I dag er Ina 21 år, har flyttet i egen bolig og er lærekandidat i barne- og ungdomsarbeiderfaget. Vi er som foreldre utfordret til å dele noen av våre erfaringer med å legge til rette for en oppvekst der interesser, læring og mestring står i fokus, hvordan vi har forberedt flytting i egen bolig, og hvilke forventninger vi har til hvordan kommunen legger til rette for Inas videre vekst og utvikling innenfor rammene av offentlig omsorg

Vi bestemte oss tidlig for at Ina skulle ha en hverdag og oppvekst der mestring stod i fokus og at læring og utvikling skulle legges på et nivå som var tilpasset henne. Vi ønsket å legge til rette for en barndom med fokus på gode opplevelser og med trygg forankring i familie og lokalsamfunn. Vi visste ikke hva Ina hadde muligheter til å tilegne seg av kunnskap eller hvilke metoder som kunne anvendes, men var trygge på at fokus på mestring var et godt utgangspunkt for læring på alle livsområder. Målet var at Ina skulle få utvikle sine evner, bli mest mulig selvstendig og ha et liv som hun opplevde som innholdsrikt og godt.

Vi har valgt å skrive om

- samarbeidet rundt tilrettelegging av Inas skolegang og overgang til arbeid
- fritid, vennskap og tilhørighet
- samarbeidet med bistandsavdelinga om tjenester til Ina – flytting i egen bolig
- hva tenker vi må være tilstede for at man innenfor rammen av offentlige tjenester kan legge til rette for livskvalitet

### **Tilrettelegging av skoletilbud og overgang til arbeid**

I løpet av barnehagetiden ble Inas behov og utfordringer godt kartlagt og overgang til skolen ble planlagt. Hovedfokus i barnehagen og de første årene på skolen var å utvikle et best mulig språk. Det viste seg tidlig at Ina hadde en spesiell interesse for eventyr og fortellinger. Hun likte godt å se film, der ble ord og begreper satt inn i en forståelig sammenheng. Dette ble et

viktig hjelpemiddel i språkutviklingen og vi opplevde ofte at Ina forklarte ord og begreper med enkelte episoder hun hadde sett på film. Interessen for historier, eventyr og film har fulgt Ina gjennom hele livet. Kombinasjon av ord og bilde var metoden som hjalp Ina å knekke lese-koden. Interessen for fortellinger og eventyr var også tydelig da hun skrev og ga ut bok i løpet av videregående skole. Det var en stolt forfatter som iført ny sommerkjole og flott tiara hadde boklansering på den lokale COOP-butikken. Både ordfører og bygdas befolkning gjorde dagen uforglemmelig.

Det ble i løpet av barneskolen tydelig at Ina ikke klarte å tilegne seg kunnskap i vanlig klassesituasjon selv med assistent til stede. Pensumbøkene måtte legges bort og vi lette etter tilpassede alternativer. Ina fikk en egne base og mistet dermed noe av tilhørigheten til klassen. Vi var skeptiske til hva dette ville bety sosialt, men skolen var tydelig på at det fungerte bra. Ina var svært bevisst på hvem som var hennes klassekamerater, men om de opplevde henne som en del av klassen er vi mer usikker på. Skolen har 1. til 10 klasse, og Ina var inne i de klassene som hadde tema som var i samsvar med hennes plan. Læringsmessig var dette et godt valg, men vi er fremdeles usikre på om det totalt sett var riktig i forhold til sosial samhörighet og utvikling.

Fra hun var ganske liten har Ina snudd døgnnet i mørketida. Fra sola gikk under horisonten i november til et stykke ute i februar var hun trøtt og uopplagt og på skolen kunne hun sovne ved pulten. Det var vanskelig å gjennomføre planlagt



Ina i leiligheten sin.

undervisning. Det var ingen god situasjon, verken for Ina eller lærerne. Sammen med skolen kom vi frem til en løsning der Inas spesialundervisningstimer skulle deles mellom 3 lærere og 1 assistent. Ina skulle ha hele dager med hver lærer og assistenten skulle ha ansvaret 2 hele dager. Undervisningen skulle legges til den tiden på dagen da hun var mest opplagt, og det skulle settes av tid til lek og samvær med andre. Fordi konsentrasjon over lengre tid var en utfordring, måtte det legges

inn gode pauser i løpet av dagen. Dette var vellykket, Ina fikk en skolehverdag tilpasset sine behov og skolen opprettholdt denne organiseringen til hun var ferdig på videregående. En annens suksessfaktor var kontinuitet- det var alltid minst en lærer som fulgte Ina fra år til år.

Her vi bor må ungdom flytte for å gå på videregående skole. Vi ønsket at det skulle legges til rette for at Ina kunne ha et 3-årig løp på videregående skole på den skolen hun kjente. I møte med videregående skole

og fylkeskommunen møtte vi en del utfordringer. Ny PP tjeneste og vedtaksrutiner i fylkeskommunen gjorde at ressurser ble tildelt så sent at det ikke kunne tas med i timeplanleggingen på den lokale skolen. Ina fikk også mindre ressurser enn det PP tjenesten hadde anbefalt. Vi brukte første halvår til å klage på vedtaket og få stillingsressurser og lærerressurser på plass. Vi fikk medhold i klagen, og fylkesmannen ga oss også medhold i at ressurser måtte være på plass i god tid. Dette ga forutsigbarhet i forhold til planlegging for skolen og ga Ina en god skolehverdag.

Etter videregående skole hadde Ina et år på folkehøgskole med et tilrettelagt tilbud. Vi hadde snakket med Ina om dette i mange år. Hun trengte lang tid for å bli klar, men siste året på videregående var det hun selv som drev prosessen med valg av skole. Året på folkehøgskolen ble en suksess til tross for hjemlengsel og mange utfordringer. Ina hadde en utrolig utvikling, hun vokste sosialt og gikk fra barn til ungdom på dette året. Det var også en god forberedelse til å flytte i egen bolig.

Ina er nå lære kandidat i barne- og ungdomsfaget. Det er et 3-årig løp der det i tillegg til yrkesfagene er lagt inn timer til undervisning for å vedlikeholde og videreutvikle kunnskaper i basisfagene. Hun har læretiden sin på SFO. Målet er at hun etter 3 år som lære kandidat skal få et kompetansebevis og kunne dokumentere sin kunnskap. Ina er gjennom lære kandidat tiden tilknyttet en attføringsbedrift, dette for å sikre overgangen fra læretid til tilrettelagt arbeid.

### **Fritid, vennskap og tilhørighet**

Ina er oppvokst på et lite sted der alle kjenner alle, og alle kjenner Ina. Det er få psykisk utviklingshemmede på stedet og ingen andre jenter enn Ina. Det har vært en utfordring å legge til rette for gode sosiale relasjoner med jevnaldrende. Ina har på sett og vis vokst opp på siden av sine jevnaldrende, ikke utstøtt, men heller ikke integrert. På fritiden har hun deltatt i idrettsaktiviteter sammen med jevnaldrende, barneidrett, ski cup og spilt aldersbestemt fotball. Etterhvert ble dette for vanskelig for henne. Punktum for fotballkarrieren ble satt da hun var med laget sitt til Norway Cup og fikk ta avspark i en kamp. Hun var kjempestolt.

Det har krevd til dels stor innsats fra oss som foreldre å være med å tilrettelegge for idrettsaktiviteter for Ina. Vi har i perioder følt at vi deltar litt «på nåde», men har forsøkt å kompensere for det med stor foreldre innsats. De aktivitetene som har fungert best for Ina har vært kulturskolens tilbud innen kor og barneteater. Dette har vært arenaer der Ina virkelig har fått utfolde seg. Dyktige instruktører har sørget for at Ina fikk oppgaver og roller som ga henne en opplevelse av å være en av gruppa. Hun har deltatt i ungdommens kulturmonstring både med sang og utstilling av boka si, der hun ble stemt videre til fylkesfinalen. Her har hun opplevd mestring og formidlingsglede. Som lære kandidat har Ina hatt i oppgave å lage underholdningsinnslag til jule- og sommeravslutninger med barnetrinnet. Her har hun fått brukt sine erfaringer fra kulturskolen innenfor sang og dans.

Hun har hatt ansvar for å skrive sketsjer og øve inn sang- og dansenummer med barnegrupper.

Det har vært en utfordring for Ina å etablere vennskap som varer over tid. Hun har mange erfaringer med at venner vokser fra henne, og sorgen over brutte vennskap og det å komme til kort i sosiale relasjoner har ofte vært stor. Vi så at Ina lett kunne bli en ensom ungdom, og vi har hatt et sterkt ønske om at Ina skulle få oppleve å være sammen med andre ungdommer som også hadde utfordringer, og som fungerte på samme nivå som henne. Det var umulig å få til i hjemkommunen og Ina måtte oppsøke helt andre arenaer. Første skritt ble noen helger i avlastningsbolig i Alta, og året på folkehøgskole sammen med andre som hadde behov for tilrettelegging ble en utrolig flott erfaring. Her fikk hun være ungdom på sine premisser, knytte vennskap og oppleve å prestere på samme nivå som de andre. Ina har deltatt på nordnorsk ungdomskulturfestival i forbindelse med festspillene i Harstad. Dette er en ukens ungdomsfestival der et tilpasset opplegg for psykisk utviklingshemmede er en del av festivalen. Hun har også deltatt på vintersportsuke for funksjonshemmede i Porsanger. Begge er gode arenaer for å møte annen ungdom og har vært av stor betydning for Inas vekst, utvikling og trivsel.

Ina har et nært og godt forhold til sine to yngre søsken og sine søskenbarn. De har stilt opp når det har vært behov for ledsagere, trimkompiser, noen å shoppe sammen med, se film sammen med eller bare dele sorger og gleder med. De har

vært rause nok til å gi henne alle «storesøster privilegier» selv om mye har falt på dem når storesøster for eksempel skulle være reiseleder og ta dem med på tur til mormor og bestefar sørpå.

Vi er en aktiv familie med stort nettverk og Ina deltar naturlig i både i kjernefamiliens og storfamiliens aktiviteter og reiser. Ina har alltid likt å reise og oppleve nye steder og møte nye mennesker. Skolen brukte også våre reisemål som innfallsport til undervisning i geografi, samfunnsfag, historie og språk. Ina var derfor godt forberedt og fikk på denne måten stort utbytte av reisene.

### **Samarbeid med bistandsavdelingen**

Ina hadde lite tjenester fra bistandsavdelinga før hun nærmet seg 18 år. Vi søkte om støttekontakt/avlastning da hun var liten og dette fungerte i perioder, men det var vanskelig å finne noen som kunne gjøre jobben. Behovet var ikke akutt og vi ønsket ikke å bruke tid på selv å lete etter aktuelle kandidater. Bistandsavdelinga ble en nødvendig samarbeidspartner da Ina ble 18 år. Hun hadde behov for å møte annen ungdom, delta i tilrettelagte aktiviteter og vi måtte starte den praktiske planleggingen av skolegang borte og flytting i egen bolig.

Det ble fort klart at det var stort sprik mellom våre forventninger til tjenester og det bistandsavdelinga mente var tilstrekkelig tjenestetilbud. Vi var uenige om lovfortolkning, utmåling av tjenester og skjønnsutøvelsen i forhold til lovens formål. Samarbeidsklimaet ble vanskelig og i perioder var det bare skriftlig kontakt. I møter med bistandsavdelinga hadde vi

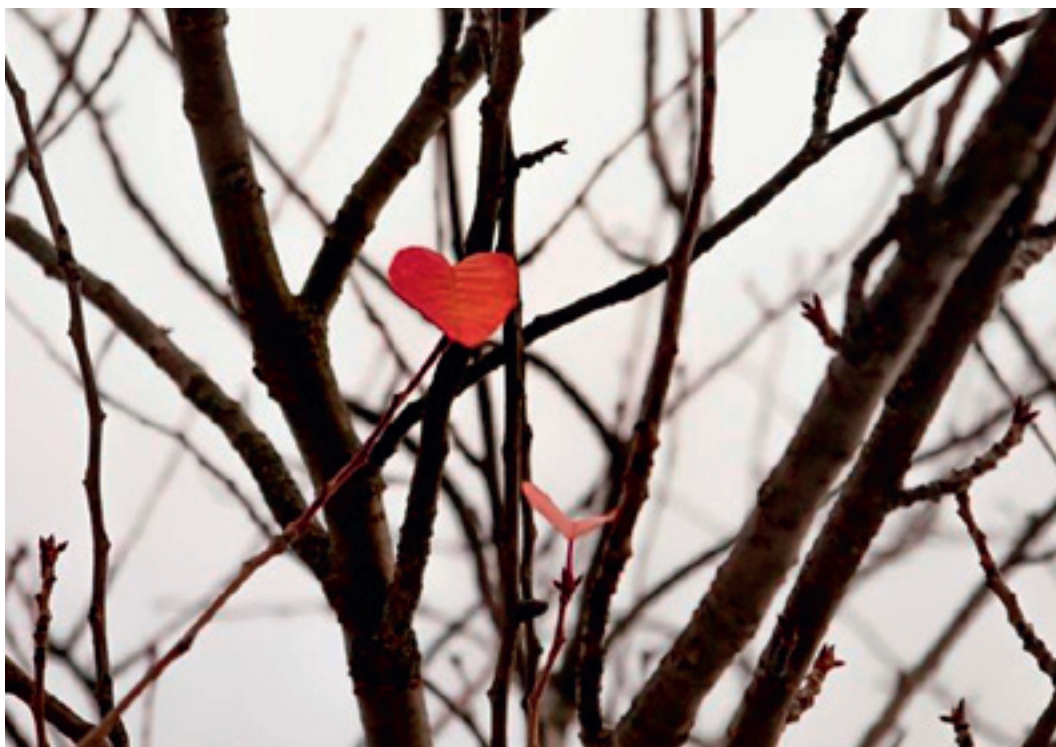


Foto: Kaja Owren.

koordinator i ansvarsgruppa med som bisitter. I tillegg til uenighet om tjenester opplevde vi saksbehandlingen som mangelfull. Vi fikk ikke svar på spørsmålene vi stilte og opplevde at klagesaken ikke ble oversendt til endelig behandling hos Fylkesmannen. Da saken endelig ble sendt til klageorganet ble det påvist alvorlig saksbehandlingsfeil og vedtaket ble opphevet. Fylkesmannen gjennomførte senere et tilsyn med tjenester til psykisk utviklingshemmede i kommunen. Her ble det påpekt avvik i forhold til manglende styringsystem som sikrer forsvarlig saksbehandling.

I løpet av denne prosessen var Ina på folkehøyskole og vi fikk et nødvendig avbrekk i samarbeidet med bistandsavdelinga. Samtidig var kommunen i gang med å planlegge bygging av boliger for

personer med bistandsbehov. Innflytting var planlagt høsten etter at Ina var ferdig på folkehøyskolen. Foreldre og ungdommer ble involvert og etter en spennende og til dels krevende prosess ble vi enige om tomtevalg, og størrelse og utforming av leilighetene. Sentralt plasserte leiligheter på ca 65 m<sup>2</sup> var innflyttingsklar i november 2011.

Vi var betinget optimister da vi startet prosessen med kartlegging av bistandsbehov og nye søknader om tjenester i forbindelse med flytting. Vi fikk etablert et greit samarbeidsforhold med bistandsavdelinga i forhold til etablering i bolig. Ina fikk tildelt de ressursene hun hadde behov for og hun fant seg fort til rette i sin nye leilighet.

Bistandsavdelingen har vært preget av ledige stillinger og utskifting av personell,



Foto: Scandinavian StockPhoto.

også på helse og omsorgsledernivå. Samtidig har avdelingen vært gjennom store utfordringer med nyetablert bolig, nye brukere, store faglige utfordringer og mange nye tilsatte. Vi opplever som pårørende at det er mangler i forhold til rutiner for

samarbeid og samordning, ansvarsavklaring og at vedtak ikke blir evaluert og fornyet. Det er også vanskelig å få oversikt over hvem som har ansvar for hva. Vi er bekymret for i hvor stor grad dette vil påvirke Inas tilbud og vi er opptatt av at

rutiner i boligen må komme på plass, tjenesten kvalitetssikres og gyldig vedtak fattes. Over tid utgjør de nevnte manglene en risiko for Inas rettsikkerhet og trygghet. Vi snakker med andre foreldre som også er bekymret, men det er ikke organisert noe fast samarbeid i foreldregruppen.

Inas hverdag med jobb, skole og botilbud fungerer til tross for alle utfordringer bra. Vi har fortsatt en forventning om at Inas tilbud skal bli et helhetlig og langsiktig tilbud der alle Inas behov er ivaretatt. Fremdeles er tilpassede fritidsaktiviteter, venner og opplevelser en utfordring, og vi savner en mer langsiktig tenking og planlegging i forhold til hennes samlede behov.

Hva har så vært utfordringer og hva har vært suksessfaktorer i arbeidet med å skape gode rammer rundt Inas oppvekst og overgangen til egen bolig? Hva må være tilstede for videre vekst og utvikling?

Den største utfordringen vi har møtt er mangel på informasjon. Vi har brukt utrolig mye tid og energi på å finne frem i «systemet» og satt oss inn i lover, regler og muligheter. Vi har vært nødt til å ta mange avgjørelser på Inas vegne og vi har savnet noen med lignende erfaringer å snakke med, særlig de første årene.

Familie og nettverk har vært en viktig for både Ina og oss. Familien har stilt opp når vi har trengt det, det har vært mange å besøke, og mye god sosial læring skjer i den utvidede familie. De vil også være en viktig del av Inas liv fremover.

Tilrettelagte aktiviteter innefor hennes interesseområder som for eksempel festspillene i Harstad, helseportsuka i Porsanger og lignende er flotte tilbud for Ina. Det er

lite fritidsaktiviteter som passer for Ina her hjemme, hun må få hjelp til å orientere seg om hva som finnes, og ikke minst hjelp til å tilrettelegge slik at hun kan delta. Også når hun vil på shopping, frisør og kafe må hun langt avgårde. Det må planlegges og hun må ha følge.

Året på folkehøyskole, godt tilrettelagt og med trygge rammer, ga Ina mulighet for læring, vennskap og opplevelser sammen med andre ungdommer, og var en bekrefteelse på hvor viktig fokus på og tilrettelegging for sosial deltakelse er.

Når vi nå sammen med kommunen skal jobbe videre med å legge til rette for trygge rammer, tilpassede tjenester og god livskvalitet for Ina, har vi mange erfaringer å bygge på. Vi vet mye om hva som gir Ina livskvalitet. Ina har mange interesser og er etter hvert blitt flink til å si hva hun vil. Hun vil være en viktig bidragsyter i det å planlegge egen fremtid. Vi erfarer at internkontroll og kvalitetssikring av tjenestene er avgjørende for å sikre brukere faglig forsvarlige, tilpassede og helhetlige tjenester. Vi vet at en ekstern klageinstans er nødvendig.

Det er et tankekor at selv om man har lovfestede rettigheter, og ny lov om helse og omsorgstjenester er kommet, er en likevel ikke sikret tjenester hvis man ikke har noen til å tale sin sak.

Vi har talt Inas sak etter beste evne så langt, og det vil vi gjøre fremover også. Vi har møtt mange dyktige og engasjerte mennesker underveis, men på noen områder har det vært som å sloss med vindmøller, Akkurat nå «ligger vi litt på været» og velger å bruke kreftene på å gjøre hyggelige ting sammen. ● ● ●