

At være forældre til en person med handicap

Jeg er ofte blevet mødt med fordomme som: I får både i pose og sæk, eller I vil have særbehandling alle steder, handicapparkering, gratis entré og vi skal tage hensyn, når vi holder ferie sammen sted som jer med jeres handicappede familiemedlem.

■ Af Dorthe Ahle, mor til 10-årig spastisk dreng

Jeg har meget lyst til at fortælle om, hvordan det i virkeligheden opleves at være mor til en person med handicap.

Forestil dig, at du har født et lille bitte spædbarn, som er helt afhængig af dig. Jeg har svært ved at beskrive, hvordan mænd har det i den situation, men som kvinde ved jeg, at man er meget sårbar og lidt usikker i alt fald første gang.

Lige sådan har man det, når man er forældre til et barn med handicap. Forskellen er bare, at tilstanden går over, når det raske barn vokser op, mens tilstanden fortsætter til døden os skiller, når man får et barn med handicap. Ikke forstået sådan, at alle bekymringer forsvinder, når et raskt barn vokser op og bliver ung og vokser, men den der helt dybe afhængighed af hinanden, sårbarheden og de store bekymringers tid svinder med årene, når barnet bliver voksen og klarer sig selv. Den dybe afhængighed mellem et barn med handicap og forældrene forsvinder aldrig. Barnet vil, selvom det bliver ung og senere voksen altid have brug for os. Der er naturligvis forskel på graden af handicap, og jeg tænker at graden af handicap er ligefrem proportional med sårbarheden og afhængigheden.

Spædbarn resten af livet

Forestil dig, at du skulle have et spædbarn resten af livet. Et barn som hver dag skal plejes og passes og som i alle sammenhænge er afhængig af dine handlinger og dit overskud. Med de mindste børn kan specielt vi kvinder have svært ved at aflevere dem i vuggestuen de første dage. Vi vil helst ikke give slip og oplever det nærmest som et overgreb på os og vores barn, at andre skal tage ansvaret for vores små i nogle timer hver dag. Lige sådan føles det resten af livet, hver gang ens barn med handicap skal noget nyt, i aflastning, i dagtilbud, går fra børnetilbuddene til voksertilbuddene, i botilbud, osv. Der vil være mange skift et helt liv igennem og hver gang er barnet vores lille pus, som er totalt afhængig af os forældre.

Det føles som om man har et spædbarn hele livet igennem. Et barn, som godt kan være i en 30 åriges krop, men som altid vil være som et spædbarn i nogle sammenhænge, og måske som en 3-5-10 årig i andre sammenhænge. Det er det vi agerer i og lever med hver eneste dag resten af vores liv.

Forestil dig den udmattelse du følte i den periode dit spædbarn blev ammet og ikke sov igennem om natten. Din krop var nogen gange som en karklud om dagen og ener-



Dorthe Ahle er mor til Frederik og mangeårig pædagog på handicappområdet. Hun gør opmærksom på, at de beskrevne reflektioner ikke udelukkende stammer fra hjemkommunen, men er indtryk samlet sammen gennem erfaringsudveksling med en række forældre i samme situation.

gien og overskuddet til alt det sjove og det praktiske var borte. Du fik løst opgaverne alligevel, men ofte kørte du på automatpilot. Den følelse har nogle forældre til en handicappet resten af livet. Der er nogle handicappede, som ikke sover igennem om natten, som skal vendes flere gange hver nat, fordi de ikke selv kan, som får epileptiske anfald hver nat, som ikke selv kan tage dynen på igen, når den er faldet af og af andre grunde ikke sover natten igennem. De forældre går rundt som zombier - altid. Forskning siger, at man ikke sover dårligere, fordi man bliver vækket flere gange hver nat. Man sover bare færre timer og derfor er man træt og uudhvilet om morgenen. Jeg har ofte været oppe om natten, nogle dage bare i få minutter ad gangen, fordi der var en dyne, som skulle lægges på. Jeg falder i søvn lige med det samme, så i princippet har jeg måske sammenlagt mistet 10 minutter på en nat, men var oppe fire gange. Næste morgen er jeg helt færdig og kører dagen igennem på automatpilot. Ønsker bare, at det ikke var morgen endnu og sidst på dagen kan jeg sidde lodret op og sove. Jeg tror ikke helt på den videnskab.

Bekymringer for livstid

Forestil dig at de bekymringer du gjorde, når dit spædbarn var sygt, fortsatte resten af livet. Der kan være mange og

ofte lange sygeperioder, hvor personen med handicap er endnu mere afhængig af os forældre. Forestil dig, at dit spædbarn skal i narkose og opereres flere gange gennem livet, at det skal have senerne i benene forlænget flere gange, at det flere gange skal have indopereret en dims i hjernen, så overskydende væske i hjernen kan trække væk, at det skal opereres for hofteskred flere gange, at hver gang andre småbørn får snue og hoste, så får dit spædbarn lungebetændelse. Sådan er det resten af livet for forældre til en handicappet. Forestil dig, hvordan det er, hver gang dit barn er sygt og du for 20. gang skal bede om fri fra jobbet. Sådan er det at være forældre til en handicappet. Mange af dem kan end ikke som voksne være alene hjemme, og slet ikke hvis de er syge.

Forestil dig, at du altid resten af livet var afhængig af, at andre kan passe dit spædbarn, eller du skal have det med, når bare du skal til frisør eller skal hen til købmanden efter den liter mælk, du glemte, da du handlede. Sådan er det for os forældre til handicappede.

Forestil dig, at dit lille barn vurderes på funktionsniveau hele tiden, skal have en psykologtest før det må komme i skole, skal vurderes før alt nyt kan starte. Handicappede bliver vurderet og beskrevet resten af livet. Det føles næsten som en eksamen, hvor man ikke selv er herre over udfaldet.

Sådan er det at være forældre til en handicappet.

Forestil dig, at dit barn havde brug for fysisk hjælp til praktiske ting som f.eks. at spise og hjælp til personlig pleje. Også når det blev en 75 kg tung person. At skulle løfte så meget mange gange om dagen, ja det skal nogle forældre til en handicappet. Vores barn (på kun 30 kg.) skal f.eks. have hjælp til at komme på wc, og det foregår jo flere gange hver dag. Forestil dig hvordan ville din fysik have det, hvis det var din opgave. Der findes heldigvis mange hjælpemidler til det formål, hvis man ellers kan få dem bevilget.

Vil ikke forstyrres...

Forestil dig, at de ting du skulle bruge til dit spædbarn, kunne du ikke bare købe. De fleste forældre må pga. økonomi prioritere, hvad de vil have til deres spædbarn. De ting, vi skal bruge til vores handicappede resten af livet, er så dyre, at vi end ikke med en god økonomi kunne købe det selv. Derfor henvender vi os til kommunen, hvilket er en helt speciel oplevelse nogle steder i landet. Det føles nogle gange som om de har en skjult dagsorden, hvorpå der står:

Retningslinjer ved henvendelse til forvaltningen.

- Vi er af den overbevisning, at borgernes henvendelse hertil kun sker, for at få snablen ned i kommunekassen. Hvis en ung nyansat medarbejder skulle give borgerne et andet indtryk, skyldes det vedkommendes mangel på erfaring. Om kort tid vil vedkommende også arbejde efter den rette ånd.

- Ved henvendelse hertil, kan du trygt overlade ethvert spørgsmål om paragraffer til os. Vi er uddannet til at tolke disse, så flest muligt penge forbliver i kommunekassen. Hvis du skulle have læst og forstået enkelte paragraffer, så ved vi, at der altid kan tolkes på dem. Ligeledes findes der cirkulærer og bekendtgørelser, som kan modbevise dine påstande.

- Det er vores fornemmeste opgave, at "klæde folk af til skindet", ydmyge dem og evt. få dem til at græde, så de en anden gang undlader at forstyrre os.

- Når en borger henvender sig, vil vi fortælle dem, at de trygt kan stole på os. Politikere er alle uden kendskab til virkeligheden og træffer kun beslutninger, som griber forstyrrende ind i forvaltningens arbejde.

- Vi vil behandle borgernes sag med omhu og så hurtigt som arbejdsbyrden tillader det. Det betyder, at jo længere tid sagsbehandlingen varer, jo længere tid er pengene trygt i kommunekassen. Hvis borgeren er så stædig, at de vil anke en sag, er vi sikre på, at det tager minimum seks måneder, før der atter skal kigges på sagen. I ankeperioden kan alle spørgsmål vedrørende denne borger henvises til, at vi ikke kan handle før ankesagen er afgjort.

- Skulle du som borger være så heldig, at få tildelt nogle få midler, kan du i sandhed være stolt. Du har kæmpet hårdt for sagen. TILLYKKE.

” Forestil dig at de bekymringer du gjorde, når dit spædbarn var sygt, fortsatte resten af livet ”

Et liv med tiggerstaven

Forestil dig, at du skulle tigge om alt udstyr, bleer, barselsorlov, osv. til dit barn. At være forældre til en handicappet føles sådan - hver gang - resten af livet, når den handicappedes behov ændres.

Den handicappede får en alder, hvor andre mener, det er på tide at han eller hun flytter hjemmefra. Forestil dig, at du ligger der på barselgangen med dit første spædbarn i armene og sygeplejersken kommer og siger: Nu skal du bare høre. Vi har arbejdet i det her fag i mange år og ved, hvad der er bedst for dit barn. Så nu tager vi det og finder et fint sted barnet kan bo. Der vil være rigtigt søde mennesker, som er uddannede til at tage sig af sådan en, og der kan dit barn få sociale kontakter med ligesindede. Sådan føles det, når "de kloge" siger vores handicappede børn skal flytte hjemmefra.

Forestil dig, at dit barn har brug for behandlinger ved fysioterapeut eller andre flere gange om ugen resten af livet. Man møder nogle gange fagfolk, som ikke behandler den handicappede, som man kunne ønske. Sådan er det at være forældre til en handicappet.

Det er også dejligt

Forestil dig, dit barn kigger beundrende på dig. Du er den sande Gud, og du får tusinde knus og kys hver dag. Sådan er det også at være forældre til en handicappet.

Forestil dig, at du i alle dit barns aktiviteter, skole, institutioner, fritidsinteresser osv. møder forældre, der med glæde og entusiasme deltager aktivt i aktiviteterne og foreningsarbejdet resten af livet. Sådan er det også at være forældre til en handicappet.

At møde andre, også nogle som ikke har med handicappede at gøre, som viser interesse og har forståelse for den handicappedes og dine følelser og behov, er en chokolade til ganen.

Der er masser af glæder. Hver dag resten af livet.