

KAP. 2

FAMILIE OG VENNER

Det finnes ikke noe mer verdifullt enn mennesket, som individ og som deltaker i et fellesskap. Menneskets verdi kan ikke graderes.

Menneskets liv, prioriteringer og betydning synliggjøres og påvirkes i samvær og fellesskap med andre mennesker. Familien er samfunnets grunnleggende sosiale enhet – den viktigste arena for tilhørighet, nærhet og fellesskap og den beste ramme rundt barns oppvekst. Den omsorg vi gir hverandre i familie, vennekrets og nabolag, bærer i seg viktige verdier og er et nødvendig fundament i et solidarisk samfunn der vi tar ansvar for hverandre.

Venner kan hjelpe en til å strekke seg ut over det som er kjent og trygt, slik at en kan prøve ut nye muligheter og kanskje få til ting som en ikke trodde at en ville klare.



Omsorgsansvaret mellom familiemedlemmer er i hovedsak basert på frivillighet og sosiale og etiske normer.

Frivillig innsats og offentlig hjelp

Ser man bort fra foreldreansvaret for barn, er omsorgsansvaret mellom familiemedlemmer i hovedsak basert på frivillighet og sosiale og etiske normer. Det er verken ønskelig eller mulig å erstatte denne omsorgen med offentlige tjenester. Et samspill mellom frivillig innsats og offentlig hjelp er derfor både et mål og en bærebjelke i pleie- og omsorgspolitikken.

For noen vil rollen som pårørende være et fulldøgns ansvar som kan strekke seg over måneder og av og til flere år. En pårørendepolitikk må ha øye for dette, og se på avlastningsordninger som en nødvendig investering slik at pårørende ikke brenner ut og selv blir brukere av andre velferdsstatlige ordninger (NOU 2011:11. Innovasjon i omsorg).

I forhold til venner forbindes det ofte med nærhet og varme følelser, og en omtaler sine venner som noen som er viktig for en og som beriker ens liv. For utviklingshemmede som ofte er mye sammen med familie eller betalte hjelpere, kan vennskap ha en særlig betydning. Venner kan hjelpe en til å strekke seg ut over det som er kjent og trygt, slik at en kan prøve ut nye muligheter

og kanskje få til ting som en ikke trodde at en ville klare. Med venner kan en også snakke om andre ting enn det en vil fortelle foreldre eller hjelpere, og en kan prøve ut nye roller og væremåter.

Gustavsson (1998) viser til at utviklingshemmede ofte blir valgt bort fra vennskap med andre, men skriver at det ikke nødvendigvis handler om at noen aktivt blir valgt bort. De blir bare ikke valgt fordi andre blir foretrukket. I rapporten «Innfridde mål eller brutte visjoner?» fra 2011, oppgis det at 40 % av utviklingshemmede i undersøkelsen ikke har venner (utenfor boligen). Blant befolkningen for øvrig, er tilsvarende tall 2 %.

[Rapporten finner på naku.no](#)

I vår tid har vennskap fått fornyet betydning, ikke minst blant yngre mennesker; noe som henger sammen med urbanisering og endrede familieforhold. Det finnes ulike former for vennskap; barndomsvenner, bestevenner, omgangsvenner og venner en utfører spesielle aktiviteter sammen med. Årsaken til at vi har ulike typer venner henger ofte sammen med at vi beveger oss på ulike arenaer og i ulike samfunnsstrukturer. En kan hevde at et av midlene for å fremme vennskap hos alle er at vi har mulighet til å være på steder der vi treffer ulike mennesker i ulike roller. På fotballtrening, på jobb eller i prat med naboen over gjerde.

1. Politiske føringer

Det overordnede målet for den norske politikken for funksjonshemmede har siden 1981 vært «full deltakelse og likestilling.»

[NOU 2001:22](#)

Retten til helhetlige tjenester og koordinering gjennom individuell plan (IP), koordinator og koordinerende enhet (KE) for habilitering og rehabilitering er forsterket og tydeliggjort i ny Helse- og omsorgstjenestelov og endringer i annet lovverk. Styrkingen av lovgivningen på dette området, er et sentralt virkemiddel i å sikre bedre koordinerte tjenester til de som trenger det. Dette er et av målene i Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011–2015.

[Lovgrunnlag for individuell plan](#)

[NOU 2011:11 – Innovasjon i omsorg](#)

2. Lovverk

Individuell plan (IP) skal bidra til at brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Det er fra 2012 lovkrav om etablering av koordinerende enhet med et overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan, og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator. Lovkravet gjelder både kommuner og helseforetak.

[Rettigheter om avlastning er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven](#)

3. Offentlige tilskuddsordninger

Rammetilskuddet til kommunene, har en vektning av hvor mange personer med utviklingshemming over 16 år som bor i kommunen (vektning av gruppen under 16 år, falt bort fra 2011). Midlene er ikke øremerket. I tillegg skal en toppfinansieringsordning kompensere for kostnader til ressurskrevende brukere under 67 år.

[Informasjon om rammetilskuddet](#)

Familier med alvorlig syke eller funksjonshemmede barn kan ha behov for flere tjenester fra NAV. Hjelpemidler, grunnstønning og/eller hjelpestønning er eksempler på ytelser som kan være til hjelp i dagliglivet.

[NAV Sykt barn eller familie](#)

4. Forskning

[Kittelsaa, Anna: «Vanlig eller utviklingshemmet?»](#)

[NOVA rapport 19/11: «HINDERLØYPE, Foreldre, barn og funksjonshemming»](#)

[Riddersporre: «Att möta det oväntade: tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom» \(2003\)](#)

[Söderström/Tøssebro: «Innfridde mål eller brutte visjoner?» \(2011\)](#)

Dette argumentet finner vi også igjen i forhold til argumentasjonen om at man bør ha tjenesteytere som representerer ulike arenaer. På skolen finner vi læreren, på fotballen finner vi fotballtreneren, på jobben er det arbeidslederen også så videre. Denne måten å strukturere livet vårt på ser ut til å spille en viktig rolle i forhold til å utvikle vennskap.

Foreldre og hjelpeapparatet – Hvem har ansvaret?

Rettsikkerhet er en av grunnpilarene i rettsstaten. For personer med utviklingshemming kreves det at det offentlige ikke bare veileder om eksisterende rettigheter, men følger opp og sikrer at rettigheten innvilges og gis. Lovregulerte rettigheter er ikke i prinsippet noe man må kjempe for eller gå rettens vei for å få.

Mange foreldre til utviklingshemmede kjemper en daglig kamp for sine barn, også når barna har blitt voksne. Ikke bare i forhold til å få dagliglivet til å fungere best mulig for hele familien, men også for at lovpålagte rettigheter barnet deres har krav på, blir gjennomført. Hva gjør det med en familie å være nødt til å hele tiden sørge for at rettsikkerheten til ens barn blir tatt vare på?

Asgeir Tranås har ei voksen datter med psykisk utviklingshemming, Tine (27). Han og kona Tordis vet hva det krever å forholde seg til et kommunalt system som i teorien skal være der for dem, men som de i praksis føler de ofte må kjempe mot. Han forteller om store forskjeller fra kommune til kommune når det gjelder hvilket tilbud som eksisterer, og hvilken hjelp som kan skaffes til veie.

Samarbeid er et nøkkelord

Asgeir sier han har truffet på mennesker som har forstått og vært ærlige i forhold til hva de kan og vet. Som har sagt «det er godt mulig du har rett, Asgeir – dette

skal jeg undersøke».

– Da føler jeg at det er et samarbeid, og det er dét Tine trenger; folk som vil det beste for henne. Det er disse folkene som er grunnen til at vi har kommet så langt som vi har gjort i diverse saker opp gjennom årene. Det vi ønsker er samarbeid, kunnskap og at Tine skal få mest og best mulig intelligent hjelp, og best mulig bruk av ressursene som finnes. At rettsikkerheten til voksne med psykisk utviklingshemming er sikret, uavhengig av om foreldrene eksisterer eller ikke.

Mangel på rettsikkerhet

– Vi har i alle år vært nødt til å kjempe for å få ting på plass for Tine, både overfor trygdekantor og NAV. Hele tida har vi vært nødt til å jobbe for rettighetene hennes. Men vi har vunnet frem i alle sakene til slutt. Det vi har tenkt i utgangspunktet, har alltid vist seg å være riktig, forteller Asgeir.

Han mener det er rimelig at foreldre kjemper for sine barns rettigheter, så lenge barna er under atten år.

– Alle foreldre har det ansvaret for ungene sine. Men vi har bare vært nødt til å fortsette også etter at Tine ble voksen.

Asgeir mener det er en åpenbar mangel på rettsikkerhet for voksne med psykisk utviklingshemming i Norge i dag.

– Hvem har ansvaret? Hvem skal representere det? Det får jeg ikke noe svar på. Dermed blir det jo vi foreldre som må gjøre det så lenge vi lever.

Overgang til videregående

Tine bodde hjemme med foreldrene i Fosnes kommune i Nord-Trøndelag til hun var ferdig med ungdomsskolen. Ved overgang til videregående fant de i samråd med kommunen ut at det var best for Tine å flytte til Vikna.

– De i Vikna har vært kjempeflinke

og har mye erfaring. Vi har vært veldig fornøyde med tilbudet Tine har hatt der.

Han skryter også av de som har jobbet med datteren. – Mange av dem har gjort mer for Tine enn man kan forlange, også på sin egen fritid. De som er nær Tine jobber med hjertet. Det er systemet som svikter – de som har myndighet til å fatte vedtak om tjenester, og som er satt til å forvalte lovteksten.

Endret kostholdet

Asgeir og kona har flere ganger vært nødt til å ta opp kamper når det gjelder Tines hjelpetilbud.

– Det handler om enkeltsaker og episoder, om urimeligheter når det gjelder å få organisert hjelpen til dattera vår, mener Asgeir.

Han forteller om den første kampen de måtte ta som foreldre, da Tine var tre år.

– Hun var skikkelig dårlig, sanset ikke riktig og var veldig fjern. I tillegg hadde hun konstante smerter i kroppen og var oversanselig. Det virket som det var like vondt å bli tatt på som å dette ned ei loftstrapp.

De fjernet gluten og melk fra Tines kosthold, et kontroversielt valg den gangen.

– Vi måtte presse gjennom at det var noe som skulle tas hensyn til.

Asgeir forteller at omleggingen av kostholdet etter deres oppfatning førte til stor forandring, og at den første åpenbare endringen var at hun ville opp i fanget og kose.

– Hun ble et annet menneske. Vi berget henne på et vis fra den totale katastrofe.

Voksen i alder

Å være foreldrene til Tine har i noen perioder vært mer utfordrende enn andre. De fikk en stor knekk da datteren som sekstenåring flyttet hjemmefra for å gå på videregående.

– Plutselig fikk vi «fri»; hun var ikke oppi oss hele tida. Hun hadde heller aldri sovet gjennom ei hel natt. Etter noen uker smalt det plutselig, både fysisk og psykisk. Vi ble helt satt ut, og ble sittende i sofaen og se på veggen i et helt år.

– Hva tror du det handlet om?

– Presset hadde vært så høyt. Det hadde vært så mye jobb, styr og fokus. Mens det sto på, holdt vi det i gang. Men når vi plutselig fikk fri ble vi bare helt utslått.

– Hvordan påvirker alt dette familien?

– Vi har bare kunnet glemme jobbkarriere. Vi har jo blitt utslitt. Kona er uføretrygdet.

Det går med så mye energi på å måtte kjempe for å få ting på plass, om det er i forhold til kosthold eller trygderettigheter. Hvem skal ta kampen for å sikre rettighetene hennes om ikke vi gjør det? Tine defineres som voksen, men det blir jo så feil både juridisk, følelsesmessig og praktisk. Hun vil alltid være ei lita jente i en stor kropp.

Når Asgeir og Tordis må sende henne tilbake til Vikna etter helgebeseøk hjemme, synes de det er like vondt som å skulle sende fra seg en femåring som ikke vil reise.

– Hun er like knyttet til oss som en liten unge, og dette kommer ikke til å forandre seg.

Tanken på at vi skal dø fra henne en dag, sliter oss ned. Hun behøver så mye hjelp. I perioder tenker vi ikke så mye på det, det ligger nok en overlevelsesmekanisme der, tror Asgeir, som presiserer at de også opplever mye stor glede ved å være foreldre til Tine.

– Jeg har godtatt Tine som hun er, og hun er utrolig verdifull. Jeg er stolt av henne.

Vanskelig når forvaltningen ikke svarer
Asgeir beretter om en pågående sak som

5. Tilgjengelig faglitteratur, faglige modeller

[BIBSYS venner](#)

[BIBSYS familie](#)

[Hva med oss? – Kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne](#)

[Kittelsaa, Anna: Når de voksne skal ha litt fri \(Embla, 1-05\)](#)

[Thorsen/Myrvang. Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemming](#)

[Bjørnrå/ Guneriusen/ Sommerbakk: Utviklingshemning, autonomi og avhengighet \(2008\)](#)

[Nordlandssykehuset \(kursmaterieell\). Kropp, identitet og seksualitet \(2010\)](#)

[Dahle/Torgauten: Utviklingshemning og tros- og livssynsutøvelse \(2010\)](#)

[Jensen, Wenche. Mitt liv som utviklingshemmet](#)

[Informasjons- og utviklingsprogram 2010–2013 «Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres»](#)

[Erfaringer fra prosjekt familieveiviser](#)

[Amundsen, Norunn. Storesøster Astrid \(2011\)](#)

Illustrasjonsbilder © NAKU



6. Motsetninger

På tross av at det signaliseres politisk at avlastningsordninger bør ses på som en nødvendig investering, er avlastning en tjeneste det trolig er underforbruk av. Her omtales svakheter i saksutredning og vedtak om avlastning i kommunene.

Personer med utviklingshemming har samme rettigheter som andre borgere, men i praksis er det fremdeles langt igjen til målsettingen om full deltakelse og likestilling nås. Det er i senere tid reist kritikk blant annet om økt segregering på enkelte samfunnsområder, for eksempel i skolen.

nå har havnet hos Fylkesmannen. Han mener saken tydelig synliggjør spørsmålet angående rettssikkerheten til voksne med psykisk utviklingshemming.

For skoleåret 2011–2012 ble det på vegne av Tine søkt om å få økt voksenopplæringstimene hennes fra tre til seks timer i uka. Dette etter vurdering av spesialpedagogen og pedagogen som har ansvaret for henne.

– Sammen formulerte de en svært godt begrunnet søknad, og beskrev Tines potensial og fremgang, forklarer Asgeir.

– Men det kom aldri noe svar. I forvaltningsloven står det at du skal ha tilbakemelding inne tre uker. Men siden det var de kommunalansatte som søkte på vegne av Tine, virket det som dette ikke gjaldt. Det kunne virke som hun ikke eksisterte som egen, juridisk person.

Flere måneder uten svar

Asgeir forteller at svaret kom etter tre-fire måneder med venting og masing.

– Svaret ble sendt internt til den fagansvarlige i kommunen. Tine fikk tilbud om tre timer, som alle får uansett behov. Men når antallet reduseres i forhold til hva det er søkt om, skal det gjøres en ekstern faglig vurdering. De som står for avgjørelsen har ikke den nødvendige fagkompetansen. Det hadde ikke blitt gjort.

På svarskrivet sto i følge Asgeir navnene til han og kona og hjelpevergen/

PP-kontoret, men ingen av disse ble tilsendt kopi.

– På grunn av ferieavvikling fikk jeg vite at svaret hadde kommet først en måned etterpå. Da hadde tidsfristen for å klage gått ut. Jeg var sikker på at det bare var Tordis og jeg som ikke hadde fått brevet, og kjefte på hjelpevergen for at han ikke hadde orientert oss. Men han hadde jo heller ikke hørt noe, sukker Asgeir.

De sendte inn klage både på saksbehandlingen og vedtaket, men Asgeir sier det nå har gått flere måneder uten noe svar.

– Saken har nå havnet hos Fylkesmannen, noe den nok aldri hadde gjort var det ikke for at vi foreldre eksisterer. Det er i tilfeller som dette man føler en uverdighet, først og fremst overfor Tine, men også overfor oss.

Vanskelig å klage

Asgeir synes det med klaging på vedtak og andre forhold er komplisert og vanskelig, på grunn av mangel på kunnskap og arena.

– Vi og mange med oss føler utrygghet overfor hva som skjer hvis vi klager, og da lar man det ofte heller være. Du må være steintøff for å tørre å klage, det er vanskelig og tungt.

En klage blir ofte mer omfattende enn selve søknaden. Den blir gjerne til en

» Jeg forlanger verdighet i møte med hjelpeapparatet. Vi har møtt så mye uverdighet, avvisning og arroganse. Det er dårlig samfunnsøkonomi når vi går rundt og er sinte og fortvilte, og må ta nye runder gang på gang for å få gjennom en enkel sak der vi er sikre på at vi har rett.

ASGEIR TRANÅS, FAR TIL TINE (27)

lang og forklarende avhandling, der du også må brette ut mye av deg sjøl. Det er en trist prosess.

Asgeir forteller om en følelse av å kjenne seg liten og uverdigg, spesielt når man er bombesikker på at man har rett.

– Heller ikke da er det sikkert man orker eller tør. Tanken på at du kanskje blir sett på en som ødelegger samarbeidet hvis du ikke bukker og takker og er såre fornøyd, er skremmende. Du er redd en konsekvens kan bli at forholdene til barnet ditt skal bli verre.

Forlanger verdighet og respekt

I møte med det offentlige ønsker Asgeir ærlighet, rederlighet og respekt. Han forlanger ikke dyp kunnskap i det han spør om, men han forventer at den som møter ham i skranken gjør jobben sin og undersøker videre.

– Jeg forlanger verdighet i møte med hjelpeapparatet. Vi har møtt så mye uverdighet, avvisning og arroganse. Det er dårlig samfunnsøkonomi når vi går rundt og er sinte og fortvilte, og må ta nye runder gang på gang for å få gjennom en enkel sak der vi er sikre på at vi har rett.

Det koster penger og så mye kapasitet at vi kanskje ikke har igjen noe positiv energi vi kan bruke på Tine. ■



Asgeir Tranås © Privat