

# 7 *besteforeldre*



**Temahefte om å være besteforeldre  
til barn med funksjonshemning**



**FRAMBU**



*Handikappede Barns Foreldreforening*

# Innhold



|                 |   |
|-----------------|---|
| Forord.....     | 1 |
| Innledning..... | 2 |

|                                                                     |   |
|---------------------------------------------------------------------|---|
| May-Evy Lien, mormor til Anniken:<br>Et mormorhjem å komme til..... | 4 |
|---------------------------------------------------------------------|---|



|                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------|----|
| Willy og Hanne Petterson, besteforeldre til Ole:<br>Vår Ole..... | 10 |
|------------------------------------------------------------------|----|



|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Audhild og Jan Reitan, besteforeldre til Birgitte:<br>En datter trenger hjelp..... | 16 |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|



|                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| Marit Tunheim, mormor til Magnus:<br>En spesiell følelse for Magnus..... | 22 |
|--------------------------------------------------------------------------|----|



|                                                                                                       |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Ivar og Laila Bøe, besteforeldre til Christoffer:<br>Vi er glade for hver dag vi har Christoffer..... | 30 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|



|                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| Elfrid Hofstad, farmor til Trude:<br>Farmor som fast barnevakt..... | 36 |
|---------------------------------------------------------------------|----|



|                                                                                                 |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Malfred og Sonja Jørgensen, besteforeldre til Therese:<br>En ressurs for barn og barnebarn..... | 42 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

# Forord

Heftet du nå sitter med mellom hendene, 7 besteforeldre, er et resultat av prosjektet Nettverk tre generasjoner, et prosjekt hvor Handikappede barns foreldreforening i samarbeid med Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har ønsket å sette søkelys på besteforeldres rolle og funksjon i forhold til barnebarn med funksjonshemning. Vi har villet bidra til å synliggjøre og å styrke besteforeldre som en ressurs for barnebarn med funksjonshemning og deres familier.

Som en del av prosjektet arrangerte HBF fem lokale besteforeldresamlinger, hvor besteforeldre til barn med funksjonshemning har deltatt, og hvor fokus har vært satt på besteforeldrenes helt spesielle rolle. Disse samlingene bekrefter at vi har nådd ut til en ressurs som det er viktig å rette søkelyset mot.

Vi håper heftet vil være til nytte og inspirasjon for andre besteforeldre og foreldre, men også for personer i hjelpeapparatet rundt den enkelte familie. Vårt mål er at de 7 historiene vil kunne bidra til å få besteforeldres innsats synliggjort i den sosiale habilitering av barn med funksjonshemning.

Vi vil takke prosjektets leder Knut Wærstad, sosiolog og FoU-leder ved Frambu. Vår hjerteligste takk går også til folklorist (cand. philol.) Lillian Halvorsen, forfatter av dette temaheftet og en fagrapport om besteforeldre i familier med barn med funksjonshemning. Med stor iver og glød har hun gjort 7 besteforeldre til det flotte temaheftet det er blitt. Vi vil også takke hver og en av de besteforeldrene som velvillig har stilt opp og delt sine sorger og gleder med oss.

Prosjektet er finansiert med midler fra stiftelsen Helse og Rehabilitering. Styringsgruppa for prosjektet har bestått av Helge Egge, Ingrid Thunheim Bjørnstad (begge HBF), og Erika Aasen (fysioterapeut for barn i bydel 6 i Oslo). HBF har tidligere utgitt heftet 7 fedre.

Bergen/Oslo 1999

Helge Egge

Ingrid Thunheim Bjørnstad

Lisbeth Tanum  
Leder i HBF

## **Forord andre opplag**

*Frambu er opptatt av besteforeldrenes rolle i nettverket rundt personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger og arrangerer årlig kurs for gruppen. Mer informasjon om dette finnes på [www.frambu.no](http://www.frambu.no). Ettersom teksten i dette heftet fremdeles er aktuell og vi stadig opplever etterspørsel etter det, trykker vi nå opp heftet i nytt opplag.*

*Frambu, januar 2010*

# Stift bekjentskap med sju besteforeldre

**Å få et barn med funksjonshemning er en omfattende livserfaring som setter sitt preg på hele familien. Foreldre og søsken er ikke de eneste familiemedlemmer som blir berørt. Barnas besteforeldre blir også involvert: De erfarer både å få et annerledes barnebarn og at deres egne barn utsettes for nye utfordringer.**

I dette temaheftet får du anledning til å bli kjent med sju besteforeldre, både par og enkeltpersoner, som forteller om sitt barnebarn og sin familie. De tilhører forskjellige familier fra flere steder i Norge, og er besteforeldre til barn som har psykisk utviklingshemning og/eller fysisk funksjonshemning. Vi møter både kjente og sjeldne diagnoser. Her fortelles sju historier som er ulike, men som også har felles trekk.

Etter møter med en rekke foreldre og besteforeldre til barn med funksjonshemning, har jeg forstått at det ikke alltid er lett å gi uttrykk for sorger, gleder og ubesvarte spørsmål ovenfor den nærmeste familie. Mange av disse foreldrene vet å søke samvær med andre foreldre i samme situasjon, både for å få luftet tanker og gi hverandre råd. Men til tross for at foreldre gjerne utpeker barnas besteforeldre som sine viktigste støttespillere, står besteforeldrene derimot ofte alene uten noen å dele erfaringene med. Da er det svært gledelig at noen besteforeldre velvillig forteller om hvordan det er å være mor, far bestemor og bestefar i familier med barn med funksjonshemninger.

Besteforeldrene vi møter i dette temaheftet beretter om sine erfaringer som besteforeldre; om hvordan de har opplevd å få et annerledes barnebarn, om samværet med barnet og hvordan de mener de kan bidra med hjelp og støtte til barn og barnebarn.



Jeg håper at disse historiene ikke bare fremkaller gjenkjennelse og ettertanke, men også kan være en kilde til inspirasjon for lesere som er medlemmer av familier med et eller flere barn med funksjonshemning, og for helsepersonell og andre faggrupper.

Når man formidler samtaler med mennesker som har mange og omfattende erfaringer de gjerne deler med andre, blir man tvunget til å foreta valg. Konsekvensen er at enkelte opplevelser og refleksjoner som preger flertallet av intervjuene, blir mer fremtredende i noen intervjuer enn andre. Jeg har først og fremst har vært opptatt av å fortelle videre om besteforeldrenes relasjon og betydning for datteren eller sønnen og barnebarnet med funksjonshemning. Flere fortellinger om de andre barnebarna, søstrene og brødrene til barna med funksjonshemning, ble det dessverre ikke plass til i dette temaheftet.

Generøst har disse besteforeldrene åpnet døren til sitt hjem og fortalt ærlig og utilslørt om familiens livssituasjon. I samtalen med meg har flere følt at de har «brettet ut hele familien», mens andre har opplevd at ikke alt kan settes ord på av hensyn til barn og svigerbarn. Noen ganger kom tårene frem, ikke bare hos de som hadde noe å fortelle. Andre ganger ble det mye latter, for eksempel når besteforeldrene fortalte om barnebarnas

uventede bemerkninger og påfunn. Aldri før har jeg fått høre så mange varme kjærlighetserklæringer til barn og barnebarn.

Jeg benytter anledningen til å takke alle som gjennom sitt samarbeid har sørget for at det eksisterer et temahefte om besteforeldre. Det gjelder både besteforeldre, sønner og døtre, kontaktpersoner innen HBF, samt Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger, som har bidratt med kompetanse og kontorplass.

Mai 1999

Lillian Halvorsen  
*prosjektkonsulent, Frambu*

MAY-EVY LIEN, MORMOR TIL ANNIKEN

## «Et mormorhjem å komme til»

**- Da hun ble født var det en lege på fødeavdelingen på sykehuset som samlet hele familien og skulle fortelle oss om Downs syndrom. Vi fikk ikke høre noe oppløftende. Det handlet om at hun kanskje ikke ville få noe språk, og at vi måtte regne med de motoriske funksjonene ikke ville være så gode. Videre sa hun at barn med Downs syndrom er meget passive, viljeløse og lette å lede.**

Hun la veldig vekt på at når Anniken ble større skulle vi ikke slå oss til ro med at hun var slik ei blid, stille og rolig lita tulle. Vi skulle prøve å aktivisere henne. For det var den eneste måten å få dem opp og med, for som regel var de veldig passive. Men det meste av dette har slått helt feil! Hun er så aktiv. Veldig aktiv. Det er velsignet godt å se. Og hun har vilje. Hun har vilje som stål. Og det synes jeg er veldig positivt. Det er så gledelig!

Slik innleder May-Evy Lien når hun skal fortelle om barnebarnet Anniken. Anniken er nå blitt ni år. Mange år har gått. May-Evy tenker tilbake:

- Det var et forferdelig sjokk med det samme. Men så tenkte jeg at det er i alle fall en ting den ungen ikke skal mangle, og det er kjærighet. Uansett hvordan hun vil utvikle seg og hvordan det blir. Uansett er hun vår, og kjærighet skal hun få nok av. De tok det selvfølgelig mye verre, Heidi og Vidar, foreldrene hennes.

Det første sjokket utløste også en sorgreaksjon hos May-Evy.

- Det blir en dobbeltsorg. For du har sorg for din datter, selv om hun er voksen, og du har sorg for den som kommer og skal vokse opp.



Men jeg synes de har taklet det helt fantastisk. Der er Anniken veldig heldig. De er veldig resurssterke begge to. De står på. Vi ser at det gir resultater. Hun prøver det meste. De tar henne med på leikarring. Hun har turnet og vært med på et idrettsstevne som Handikapforbundet hadde i Fredrikstad. Hun har fått veldig gode impulser hele tiden. Det tror jeg er veldig viktig.

### **Ei jente med Downs syndrom**

Anniken er født med Downs syndrom, en av de vanligste former for psykisk utviklingshemning. Barn med Down syndrom er svært forskjellige både når det gjelder personlighet og evner. Om Annikens ferdigheter forteller May-Evy:

- Hun har sans for tall og bokstaver. De følger henne opp på skole og fritidsordning. Hun har fått mye ros fordi hun viser stor forståelse. Anniken prater klart. Bare når hun blir veldig ivrig, snøvler hun litt.

Da hun var 6 år fikk Anniken hofteproblemer og hun satt ett år i rullestol. Derfor beveger hun seg fremdeles ikke like fritt som vanlige barn på hennes alder, forteller May-Evy.

### **Hos mormor på mandager**

Mormor, May-Evy Lien er 56 år og arbeider deltid på en papirfabrikk i Sarpsborg. Hun er skilt og bor i en tomannsbolig sammen med sin mor, Annikens oldemor. Begge døtrene bor også i Sarpsborg. Heidi, den eldste datteren, er mor til de to barnebarna, Anniken og Andreas. Andreas er 6 år. May-Evy ser barnebarna sine regelmessig.

- Jeg henter begge to, både Anniken og Andreas hver mandag for da jobber Heidi til klokka fem. Det er veldig lenge for dem å være på skole og barnehage. Jeg har fått byttet litt på jobben så jeg kan gå hjem tidlig. Det har vært dagen vår lenge. Ellers ringer de og spør om de kan få lov til å komme til meg. Det skal veldig mye til før jeg greier å si nei. Det hender at de overnatter. Men mer i perioder. For noen ganger har de lyst, andre ganger ikke.

- Moren min er i god form og klar i hodet. De har det så velsignet fritt at de springer opp og ned hele dagen når de er her. De er like mye oppe hos henne. Hun er veldig flink til å leke med dem. De trives med å være her. Hvis ikke, ville de ikke be om å få komme hit. De kommer ikke bare når de må fordi foreldrene trenger barnepike. Men også ellers, påpeker mormor May-Evy.

### **Å være bestemor til et barn med Downs syndrom**

Som bestemor til Anniken har May-Evy blitt konfrontert med ulike holdninger til mennesker med funksjonshemming. Jeg har hørt om de som nesten ikke har kontakt med foreldrene sine eller søsken fordi de ikke klarer å akseptere at noe i familien ikke er helt som det skal være. Jeg kan nesten ikke forstå at det omtrent skal gå på æren løs, at hos oss



Studio S, Sarpsborg

skal alt være perfekt utad. Så klarer de kanskje ikke å akseptere at akkurat de skal få noen som er annerledes.

May-Evy opplever på mange måter Anniken som ei vanlig jente.

- Men jeg er kanskje mer oppmerksom på alt hun foretar seg enn jeg er ovenfor Andreas. For jeg ser at han fungerer bra. Med henne synes jeg det er flott med fremskritt, uansett hva det er. Du blir også veldig våken ovenfor hvordan andre mennesker reagerer på dem. Du blir mer på vakt. Jeg tenker: tar de henne for det hun er? Jeg ser slik som jeg ikke tenker

på i forhold til Andreas. Hvis du ser at de ikke blir godtatt, så reagerer du. Men jeg gjør det mer når det gjelder Anniken.

Mormor blir for eksempel sint når noen unger i gata der Anniken og Andreas bor ikke vil leke med Anniken. Men voksnes oppførsel kan oppleves som langt mer provoserende. May-Evy forteller om negative erfaringer når hun og Anniken er på bytur for å kose seg.

- Da har det faktisk hendt at det har kommet voksne mennesker bort til oss og sagt: «Er hun mongoloid, hun lille jenta der?» «Ja det er hun». «Vet du, jeg har aldri sett et lite barn med Downs syndrom!» Og det viser de. De stirrer.

Nistirrer! Anniken er heldigvis så liten at jeg tror ikke hun har skjønt noe. Men det vil hun nok etter hvert. Ja, det er helt utrolig med disse voksne. Da er det greiere med unger. De kan se på henne de også. De kan gjerne spørre meg: «hva feiler det henne?» Når jeg sier det så svarer de «ja vel». Så er det greit. Da er de ferdige. De har fått greie på det de vil. Det er ikke så greit med voksne.

May-Evy tror at slik oppførsel er et resultat av at funksjonshemmede i mange år har bodd tilbaketrukket på institusjoner.

- Det kaller jeg å være fratatt retten til å leve ute blant andre mennesker.

May-Evy tenker på Annikens fremtid.

- Jeg tror nok at Anniken med tiden kan komme til å ha sin egen leilighet, i et bokompleks for handikappede. Det tror jeg kan fungere bra. Men så er det dette med jobb. Det er sikkert mye som Anniken kan lære å jobbe med. Jeg tror jo det er viktig for henne at hun kan føle at hun fyller en rolle.

- Jeg har vært inne på tanken at hun kan bli mor. Det har faktisk Heidi og jeg diskutert. Men jeg klarer ikke å sette det i perspektiv at det skal være naturlig. Det kan vel hende at man tenker mer på det når hun blir litt eldre. Men det er veldig mange tanker som kommer, man tenker på så mye. Hovedsaken er at de skal ha det bra med det de er og hva de gjør.

### **Ei engasjert bestemor**

HBF-laget i Sarpsborg har møter en gang i måneden. May-Evy deltar gjerne.

- Hvis det er en foreleser på møtene eller noe annet spesielt, synes jeg det er interessant å være med. For det er åpent for alle, og jeg er medlem. Men så må jeg ta meg i det av og til å

tenke at i dag må de få lov til å gå alene og slippe å dra på mormor bestandig, sier May-Evy lattermild.

- Men er det noe ekstra dukker jeg opp. For eksempel kurset jeg var på som het Sorger og gleder med et handikappet barn. Det var ikke bare om Downs syndrom, men om mange handikap. Å være sammen med andre synes jeg er veldig interessant. Vi kan diskutere hva vi føler og synes, og hva vi gjør. Det blir til at man sammenligner litt. For eksempel andre familier med barn med Downs syndrom. Man samler informasjon. Jeg må innrømme at akkurat der er jeg som en svamp. Det er mennesker som har sagt at det bør du egentlig ikke gjøre, fordi du lever med det tilfellet du har, og alt som er trist og leit det behøver du ikke suge til deg. Men for meg er det helt naturlig å ta til meg både det som er leit og det som er godt. Det synes jeg. All informasjon synes jeg er fin å ta med. For det er nå engang slik at vi har fått henne, og henne skal vi forholde oss til og vite mest mulig om.

### **Samvær på barns premisser**

- Anniken er veldig glad i å være med å lage mat. Hun tenker veldig mye på mat. Foreldrene prøver å begrense henne litt, fordi unger med Downs syndrom har lett for å legge på seg. Men vi må innrømme, både oldemor og jeg, at det ikke er så lett å begrense dem når de er her. Vi vil jo kose oss, ler May-Evy.

- Hun liker veldig godt å bake. Vi baker muffins og sjokoladecake. Det er det Anniken liker. Så sitter hun på kjøkkenbenken. Selv om hun nå begynner å bli litt for stor for det. Hun sitter på benken ved komfyren og rører. Hun koser seg da. Så er hun veldig glad i å danse. Hun danser rundt her. Setter på plater



og kassetter og så danser vi. Så leser vi en del, eller pakker matskreppe og går i skauen, for den har vi like i nærheten. Det er også veldig gjevt. Vi går tur. Vi behøver ikke å gå så langt, det blir som oftest over jernbanen, så litt lenger og så må vi opp med saftflaska og brødiskiva, sier May-Evy og ler.

- Vi har noe å holde på med hele tiden.

Mormoren til Anniken og Andreas opplever samværet med barnebarna som svært meningsfylt. Hun har reflektert litt over at det ikke er slik for alle besteforeldre.

- Det høres kanskje litt høvent ut, men jeg tror noen besteforeldre ikke skjønner hvor viktig det er å være der på ungenes premisser. Vi må gjøre noe sammen med unger. Vi besteforeldre kan ikke forlange at alt skal stå på sin plass, rope ikke rør, sitt pent og ikke snakk mens du spiser, det går ikke i dag. Det var for 50 år siden at det var slik. De som tenker slik oppnår bare at ungene ikke vil være der. De ødelegger litt for seg selv. Jeg synes det er sørgelig, for etter min mening vet de ikke hva de går glipp av. De går glipp av en masse som kunne være til uvurderlig glede. Det synes jeg er synd. Først og fremst for



ungenes skyld, men også for deres skyld. De går glipp av så mye glede som unger kan gi oss. Du får så mye verdifullt i livet ditt. Å oppleve ting sammen med unger gir meg minst like mye som ungene, kanskje mer. Det finnes jo faktisk noen som ikke er glade i unger. Men hvis man har et naturlig forhold til unger, går man glipp av noe hvis man ikke er sammen med dem.

For mormor medfører samvær med Anniken også ekstra vasking og rydding etter at barnebarnet har bakt kake på kjøkkenet hennes. Men mormor vil ikke tenke på det:

- For jeg ser at hun har enorm glede av det. Derfor gjør jeg det. For når hun koser seg, da koser jeg meg sammen med henne. Da tenker jeg ikke på at det gulvet skal være fullt av mel til hun har reist hjem, det rører meg ikke.

May-Evy har flere hobbyer. Hun synger i kor og hun har vært med i speideren i hele sitt voksne liv. Mormoren vil gjerne bidra til at Anniken og Andreas også utvikler interesser.

- Etter hvert som ungene vokser ser du hva de har interesse av, og det prøver jeg å være med på. Som for eksempel det å gå skogen. Det har jeg alltid gjort fordi jeg holder på

med speideren. Det har kommet helt naturlig. Men det er ikke noe ungene ber om. Jeg må pensle dem inn på det. Derfor prøver jeg å ta dem med. Jeg ser at de koser seg med det. Hadde de sagt at de ikke orket eller ikke villet, hadde jeg ikke gjort det. Jeg tror det er viktig at de kan snappe opp litt her og der og tenke; det var moro, det vil vi gjøre, slik at de utvikler sunne interesser. Det er ikke noe som er kommet med Anikken. Det mente jeg i forhold til egne unger også. Hvis de er opptatt av noe som er fint og sunt har de ikke så mye tid til å fly på byen og finne på rampestreker eller kjede seg. Spesielt viktig synes May-Evy det er at Anikken får egne interesser.

- Det er ikke sunt for noen å bare sitte inne og kanskje bare se dem som kommer å pleier dem. De må ha noe. Det kan være forming eller håndarbeid. Hva som helst, bare de holder på med ting. Det må de som sagt mange ganger pensles inn på, det er ikke noe som kommer rekende på ei fjøl.

Det er litt annerledes å være bestemor til et barn med funksjonshemning, erfarer May-Evy. Du blir svakere for den som faller litt utenfor. Ikke det at jeg har mindre kjærighet til Andreas. Det har ingenting med det å gjøre. Men det at jeg må verge henne litt mer. Hvis jeg kan det, vil jeg gjerne gjøre det. Han følger det normale, og det vil si at venner etter hvert blir viktigere enn foreldre og besteforeldre. Det må man regne med. Du blir mer knyttet til et funksjonshemmet barnebarn. Jeg føler det slik. Jeg prøver bevisst å ikke gjøre forskjell, fordi jeg er like glad i han. Men det er et annet bånd mellom henne og meg. Det er noe hjelpeløst ved henne som gjør at jeg får lyst til å gi henne noe som ikke han trenger i den grad. Noe som hun alltid vil trenge. Jeg håper jeg får beholde helsa slik at

## **Downs syndrom**

**Downs syndrom er en form for psykisk utviklingshemning som skyldes en medfødt feil i arveanlegget. I Norge blir det født ca 50 barn med denne diagnosen hvert år. De fleste barn med Downs syndrom fungerer fra lett til moderat psykisk utviklingshemmet. Tilleggshandikap som synsproblemer, hjertefeil, pusteproblemer, leddproblemer, lett hørselsnedsettelse, nedsatt immunforsvar og lavt stoffskifte opptrer oftere hos mennesker med denne diagnosen. Innen nyere forskning er man opptatt av at det er få kjente funksjonshemninger som fra individ til individ viser så store forskjeller og variasjon i ferdigheter, evnenivå, personlighet og adferd som Downs syndrom.**

hun kan ha et mormorhjem å komme til, for det er klart at før eller siden vil problemene komme til henne også.

WILLY OG HANNE PETTERSON, BESTEFØRELDRE TIL OLE

## Vår Ole

**- Det er godt å ha samholdet. For det blir slik at venner og slekt blir borte etter hvert, særlig for slike som oss som har bodd på mange steder og flyttet mye. Da er det godt for alle å ha familien. Som prest har jeg opplevd å være inne i forskjellige hjem hvor det har vært barn som er handikappet. Jeg har da opplevd at det er en egen tone i de hjemmene. De som trenger hjelp trekker på en måte ut det beste av sine nærmeste. Det er slitsomt, men det blir en egen fin tone, fordi alle setter alt inn på å hjelpe den som trenger det. Det er fint å legge merke til.**

Willy og Hanne Petterson har høstet mange erfaringer som prest og pretekone. Erfaringer som kommer godt med i rollen som besteforeldre. De er begge født og oppvokst i Oslo, og etter lange opphold både i Nord-Norge og i Trøndelag, er pensjonistene glade for at de nå bor nær sine to døtre og deres familier i Sarpsborg. Willy informerer:

- Vi bor i Sarpsborg fordi begge jentene våre bor her i strøket. Det er godt å ha familie til slutt og knytte seg til. Dels kan de være til hjelp for oss, dels kan vi være til hjelp for dem. Og det fungerer fullt ut.

Hanne og Willy har fire barn og 7 barnebarn. Datteren Hilde bor nærmest, i samme nærmiljø som foreldrene. Hun er gift med Hans Petter og har datteren Maria som er 11 år og Ole som er 6 år.

### **Ole - et barn med funksjonshemming**

Barnebarnet Ole er psykisk utviklingshemmet. Den rette diagnosen er ennå ikke stilt. Ole kan ikke snakke, men han har eget språk. Han kommuniserer ved å gi tegn, som å peke på det han vil ha eller markere at noe skal repeteres, for eksempel en barnesang. Han forstår en del tale. Gutten mangler en lukkemekanisme mellom spiserøret og luftrøret. Han har derfor spiseproblemer. En komplisert operasjon i spiserøret er på trappene. Foreløpig kan han ikke gå. Han bruker skinner og en fysioterapeut trener



han. Familien ser stadig fremskritt. På dagtid er Ole i barnehage, i en spesialavdeling for barn med spesielle behov.

### **Støtte til barn og barnebarn**

Ole pådrar seg lett forkjølelsessykdommer. Har hatt mange lungebetennelser, også kritiske. Derfor har han vært mye innlagt på sykehus. Han sover også dårlig om natten. Moren Hilde må ofte ta igjen tapt nattesøvn på formiddagen når Ole er i barnehagen og Maria på skolen. Hun er hjemmearbeidende og har 50 % omsorgslønn. Både Hildes søster og ektemannen Hans Petters søster passer Ole ved jevne mellomrom. Familien har fast avlaster hver onsdag.

Willy og Hanne har passet Ole en del da han var yngre, men nå ser de han oftest når familiemedlemmene besøker hverandre. Barnebarnet er blitt for tung å løfte, og derfor kan ikke besteforeldrene være barnevakt. Bestemor Hanne er svært lei for det.

- Jeg greier ikke å løfte Ole. At jeg ikke kan det synes jeg er så vemmelig. Han kommer bort til meg, ser på meg og strekker armene opp mot meg, og så orker jeg ikke, jeg har ikke fysikk. Jeg tørr ikke fordi jeg har en helt elendig rygg. Gutten er tung fordi han er slapp i muskulaturen. Han mangler spenst og evnen til å hjelpe til når han løftes. Men ved hjelp av fysioterapi regner familien med at han om



om ikke lenge kan reise seg selv å gå.

- Musklene i beina hans må stimuleres, informerer Hanne. De er så svake. Fordi han har ligget mye, har han ikke brukt beina. Han bruker skinner nå og han prøver å reise seg. Han står på knær og vil gjerne opp. Det kommer nok en dag. Vi ser veldig stor fremgang.

Hanne og Willy er ikke unge besteforeldre.

Willy er 74 år og Hanne er 76 år.

Pensjonistekteparet bærer alderen godt, men de innser at det ikke er som avlastere for Ole at de best kan være en støtte for datteren Hilde. De hjelper datteren ved å passe Maria når hun må på legekontroll med Ole, eller når han er innlagt på sykehus. Maria bor hos dem eller hos farmoren og farfaren sin.

Dersom Maria synes det er slitsomt å dra fra hjemmet sitt, kommer besteforeldrene til henne etter skoletid eller tidlig om morgenen

og blir hos henne frem til faren Hans Petter kommer hjem fra jobb.

- Det er det som er et fine med å bo i nærheten. At vi kunne bistå var også et av motivene våre for å flytte hit, sier Willy. Hanne tilføyer:

- Men vi visste ikke det den gangen om Ole. En av jentene sa at nå må dere komme så skal vi hjelpe dere når dere blir gamle.

Barnebarnet får lett problemer med lungene. Det har vært kritisk flere ganger. Det hender Hanne er redd for at det skal bli for mye for datteren og familien hennes. Men både hun og Willy ser også at datteren er sterk og mestrer situasjonen. De er stolte av henne.

- Jeg bare knyter meg litt når jeg tenker på Hilde, moren hans, innrømmer Willy, når jeg ser hva hun får til og utretter. Det går så fint. Alt glir tilsynelatende så lett. Det der hadde jeg aldri greid, tenker jeg. Aldri i verden.

At Ole er mye syk er også en belastning for besteforeldrene hans. Mormor Hanne er redd for at det kan tette seg til i lungene hans når det er kaldt vær. Det skjedde tidlig på høsten. Da måtte datteren dra på sykehuset med han. De ringte fra barnehagen og sa at han hadde fått feber. Hilde for av gårde. Det gikk bra.

Fordi Oles helse berører hele familien er besteforeldrene bekymret for Maria, søsteren til Ole. Hun er svært glad i sin bror. Willy og Hanne forteller:

- Det er slitsomt for den eldre søsteren. Hun har mange slags bekymringer i forhold til broren. De er så glade i hverandre disse to.

- Ja hun tenker og sier det. Han holdt på å dø i vår. Hun sier: «Jeg tenker så veldig på han, kanskje vil han dø?»

Maria har opplevd flere dødsfall i sine

omgivelser i løpet av et år, noe som forsterker besteforeldrenes uro for at hun skal være redd for å miste broren sin. Da hun var på et leir-opphold i sommer druknet to av de deltagende barna. Nylig skjedde det også et dødsfall i nabolaget. Det var en eldre mann som var svært glad i Maria og hun i han, forteller Hanne.

At Willy har vært prest opplever familien som et gode i slike sammenhenger. Hanne sier til Maria at hun må snakke med bestefar. Hun tilføyer:

- Hvis man skal snakke om døden sender man bud på han.

Besteforeldrene til Ole vil gjerne være en støtte for hele familien. Det har vært spesielt viktig når gutten har vært svært syk og ligger på sykehuset.

- Vi prøver å støtte oppunder, i alle fall mentalt, påpeker Willy. Det er fint at vi kommer til sykehuset og avlaster foreldrene. Og Ole kvikner opp. Vi kan være med å forandre hverdagen hans.

Hanne forteller om en opplevelse på sykehuset som hun og Willy ikke glemmer så lett. En kommentar fra barnebarnet Eirik, Oles jevngamle fetter, sier noe om den påkjenningen hele familien var utsatt for.

- Ole lå på intensiv avdeling på sykehuset i Fredrikstad. Han hadde vært på Rikshospitalet. De behandlet lungene hans. Vi var der alle sammen for Hilde hadde fødselsdag. Vi gikk opp for å si god natt til han før vi dro hjem. Både Eirik, fetteren, og Maria, søsteren, ble med. Eirik og Maria la seg på kne for å be aftenbønn. Så satte de seg i

hver sin stol og sang. Da de var ferdige med aftenbønn og sang, sier Eirik: «Han Ole er sterk, han vant over døden han.



Men Jesus er sterkere for han hang på et kors, og så la de han i graven.

Og så var han så sterk at han greide å stå opp». Så snur han seg til meg og sier: «Men Ole er sterk han også!» Typisk barn! Jeg gråt, for jeg skjønnte akkurat den dagen at Ole ville komme seg. Derfor silte tårene på meg. Sykepleieren som var på vakt sa at det var så vidt han ikke gråt han også.

### **Ole – en engel**

For besteforeldrene er Ole langt mer enn et barnebarn med funksjonshemming. Han er blid og kjærlig. De opplever at han har et overskudd av godt humør, til tross for at han har mye smerter. Willy kaller Ole en engel. Engel er han på den måten at han skaper glede. Og han lærer oss andre hva det vil si å ha helse og alle sanser og alt i behold. Vi har jo tenkt slike tanker før, det er ikke det, men de forsterkes ved hjelp av Ole. Så hvis man forbinder en engel med en som er et sendebud, så er han det på godt og vondt.



Han har det vondt og vanskelig, men han lærer oss å være takknemlig og se litt dypere på mange forhold i livet som mange tar som en selvfølge.

### **Besteforeldresamling**

Willy og Hanne er medlemmer av handikapforbundet, og de deltar på forskjellige arrangementer i regi av HBF. Willy har blant annet vært på turer og arrangementer der det sosiale samværet er det viktigste. Begge to har vært på lagets besteforeldresamling i januar 1997, et arrangement de ifølge Willy hadde veldig utbytte av:

- Det var inspirerende å møte andre besteforeldre til barn med andre handikap.
  - Hun som ledet samlingen var veldig flink.
- Det var veldig interessant, forteller Hanne. Hun snakket om de handikappede barna i forhold til foreldrene, og i forhold til søsknene. Det handlet mye om relasjoner mellom generasjoner. For eksempel at vi ikke må være for ettergivende ovenfor barna, men ha regler for å få dem til å skjønne hva som går og ikke går. Så hadde hun en del om foreldrene og forholdet til hverandre. At de må støtte hverandre.

Møtet med andre besteforeldre har fått Willy og Hanne til å reflektere over at det er viktig å fortelle andre om Ole. Hanne sier:

- Jeg tror det er greit å si fra til andre, for

eksempel til venner, om barnets funksjonshemming. Ikke skjule det slik som man gjorde før.

Selv har de opplevd at åpenheten har skapt positive ringvirkninger for familien.

- Da det riktig sto på for Ole, forteller Willy, var det mange, både enkeltpersoner og lokalmenigheten her, som fulgte Ole i bønn. Det sier litt om ringene rundt Ole. Han er en liten kjendis.

Mormoren til Ole har erfart at personalet i barnehagen engasjerer seg.

- Damene i barnehagen er helt fantastiske. Jeg glemmer ikke da han var syk. Det var den verste dagen på sykehuset. Da var jeg der. Da kom de damene. Jeg skulle gå, og så tok jeg Hilde rundt halsen og så gråt vi litt sammen. Så kom det tre stykker av betjeningen i barnehagen inn gjennom døren. Jeg synes så synd i dem for alle så helt slått ut.

Willy konstaterer at Ole er heldig som har gode relasjoner.

- Det virker nok stimulerende på han. Ikke minst alt foreldrene vil at han skal være med på. Han uttrykker glede. Av og til hyler han av glede.
- Jeg synes at når foreldrene hans har det så godt med hverandre er det en glede for oss også, betror Hanne.
- Ja, for sett utenfra så er det et voldsomt slit, utfyller Willy. Det tærer på kreftene og humøret. Og at det er langsiktig det gjør jo ikke saken bedre. Hvis en ikke er glad i den som er handikappet så går det ikke.

### **En syngende familie**

Ole er veldig glad i sang og musikk. Begge besteforeldrene pleier å synge for han, og Hanne spiller piano. Pianoet er sentralt plassert i stua til Willy og Hanne.

- Vi er en syngende familie. Vi synger godnatt-sang og andre sanger. Det gjør nok et inntrykk på han, fastslår Willy. Barnebarnet blir glad når han hører velkjente sanger og pianotoner.

- Ja, for en stund siden, forteller Hanne, tenkte jeg at jeg kunne spille piano for han. Så spilte jeg Bæ, bæ lite lam for han. Det var populært. Da lå han på gulvet på ryggen og lo. Jeg så at han kjente den.

Maria har nettopp begynt å spille piano. En gang i uka er hun hos bestemoren for å lære. Sist Maria hadde pianotime forsøkte Hanne å finne frem velkjente barnesanger som Maria kunne spille.

- Vi fant frem Nede på stasjonen. «Vi spiller den for Ole», sa hun. «For da blir han blid». Familien opplever at de kommuniserer med Ole med sin sang og musikk. Willy forteller om en salme som han gjerne synger til Ole, som barnebarnet har hørt helt siden han var liten baby.

- Hver gang den blir sunget lytter han og smiler, for det er liksom kjennings-melodien. Han skjønner ikke så mye, det er vanskelige ord, men det må være noe med hele tonen, en slags nimbus som han fornemmer. Det er tydelig.

I bokhylla har besteforeldrene boken forfatteren Tordis Ørjasæter har skrevet om sin funksjonshemmede sønn; Boken

om Dag Tore. Ørjasæter skriver at Dag Tore var svært begeistret for barnesanger og religiøse folketoner. Hanne som har latt seg inspirere av Ørjasæters bok, tror unger liker gamle folketoner fordi de er harmoniske. Sikkert er det i alle fall at hun og Willy vil fortsette å glede Ole med pianospill og sang.

Willys kjenningsmelodi til Ole, Jesus er kongen min, har fått en spesiell betydning for familien. Willy sang denne salmen til barnebarnet sitt da han var innlagt på sykehuset og var svært syk, så syk at han lå i koma.

## Barn uten diagnose

**Hos et stort antall barn med funksjonshemninger kan det fortsatt ikke stilles noen årsaksdiagnoser, det vil si diagnose som følge av medisinske konklusjoner. Fagpersonell kan imidlertid fastsette en funksjonsdiagnose med utgangspunkt i barnets funksjonsnivå som kan danne grunnlag for planlegging av habiliteringsarbeid.**

- Da han lå i koma på Rikshospitalet, sang jeg Jesus er kongen min og da arbeidet gutten, vi kunne tydelig se hvordan han arbeidet for å komme ut av dvaletilstanden. Og plutselig slo han øynene opp. Det var en gripende opplevelse for hele familien, både for foreldrene, søsteren og besteforeldrene til Ole.

Willy forteller:

- Det var så rart å se da han kom ut av koma og greide å få opp øynene sine. Da ble faren så glad at han styrtet bort til han og la seg over sengen hans, og sa «Ole, gutten min!» Da hadde vi ikke sett øynene hans på lenge. Han bare lå der. Men så tittet han opp på oss.

*Jesus er kongen min  
Guds barn jeg er  
om jeg er liten er  
har han meg kjær  
han tok meg i sin hånd  
døpte meg i sitt navn  
Jesus er kongen min  
Guds barn jeg er*

AUDHILD OG JAN REITAN, BESTEFORELDRE TIL BIRGITTE

## En datter trenger hjelp

**6. juli 1993 ble Birgitte født. Moren hennes, Audhild, 51 år, husker at beina hennes vendte oppover. Det var et sjokk både for henne og ektemannen Jan, 54 år. Besteforeldrene reagerte sterkere til å begynne med enn Ellen, Birgittes mor. De tok det hardt. Ellen var 23 år og nettopp blitt alene. Og hva med Birgittes fremtid? Audhild og Jan Reitan fikk informasjon på sykehuset, men satt fortsatt igjen med mange ubesvarte spørsmål. Jan forteller:**

- Selv om legen forklarte hvordan det var, så lurte vi på hva det var og hva som ville skje? De første nettene var ikke så veldig behagelige, det må jeg innrømme. Det var nok mer enn en tåre som var på vei fremover. Det kan man ikke bortforklare. Vi tenkte fremover. Du vet konsekvensene, og du vet hvordan byråkratiet i Norge kan være. Du hører om at det er problematisk bare å fjerne en fortauskant slik at man kan komme frem med rullestol. Slike tanker reflekterer du over.

Den første uken etter at Birgitte ble født tok Audhild seg fri fra jobben. Foreldrene til Ellen tenkte på hva de kunne gjøre for henne nå som hun var blitt alenemor til et spebarn med fysisk funksjonshemming. Jan, som tar ordet oftere enn Audhild, informerer:

- Vi satte oss ned å diskuterte om Audhild skulle slutte å jobbe og være med å hjelpe Ellen. Så viste det seg at Ellen i utgangspunktet taklet dette bedre en vi to til sammen. Derfor ble det aldri aktuelt. Men Ellen spurte meg om jeg ville være med på møter på Aker sykehus og Sofies Minde sykehus. Det sa jeg selvfølgelig ja til. For jeg tror hun følte seg, om ikke akkurat liten, men usikker alene sammen med masse fagfolk.

Før Birgitte forlot Aker sykehus, der hun ble født, ble det opprettet en gruppe sammensatt av 9 forskjellige fagfolk som skulle ivareta Birgittes behov, en såkalt ansvarsgruppe bestående av blant annet lege, sosionom og fysioterapeut.

Innen Birgitte var ett år, hadde moren og bestefaren hennes deltatt på 4 møter sammen med ansvarsgruppen. Møtene ble en positiv opplevelse både for Ellen og Jan, for det skjedde noe konkret etter hvert møte.

- Etter at vi hadde vært på de møtene hadde vi enten fått time til en operasjon eller time til kontroll. Og det var ikke slik at vi måtte ligge på knærne å tigge om timen. Jan opplevde noe som ikke samsvarte med forventninger påvirket av avisoverskrifter om et sviktende, handlingslammet helsevesen. Erfaringen fikk den positive ringvirkningen at bekymringer for Birgittes fremtid slapp tak.

### **Birgittes funksjonshemming**

Birgitte ble overført fra Aker sykehus til Sofies Minde. Der har hun frem til nå vært innlagt ca. 6 ganger for å foreta operasjoner i beina og tilpasset korsett. 5 år gamle Birgitte har et sjeldent syndrom kalt AMC; Arthrogryposis Multiplex Congentia, en muskelsykdom. Derfor har jentungen stive ledd og svak muskulatur i sine tynne bein. Knærne er stive, spesielt det venstre. Ved hjelp av mye fysisk trening fra hun var baby har Birgitte klart å oppnå noe muskelmasse i beina. Men hun er fysisk funksjonshemmet og hun vil alltid ha bruk for rullestol. Når Birgitte ikke bruker rullestolen, beveger hun seg ved å krabbe, både ute og inne. Femåringen bruker joystick og kjører rullestolen opp og frem og helt ned på bakken. Så krabber hun ut og leker. Deretter krabber hun tilbake og kjører rullestolen opp. Birgitte har sin egen teknikk nå hun krabber, forteller besteforeldrene. Hun krabber på overarmene. På denne måten får hun med seg leker som hun holder i hendene. Jenta er også så sjølhjelpen at hun klarer å gå på toalettet alene dersom de rette hjelpemidlene



befinner seg der. Besteforeldrene gleder seg over at barnebarnet deres er aktiv, skarp og flink til mye.

- Vi ser at hun har det godt i likhet med andre unger. Hun er funksjonshemmet, men det er det som er feilen og ikke noe annet. Hun er glad og blid. Og det er et tegn på at hun har det godt. Hadde hun hatt det vondt, tror jeg hun ville være mer mutt og innesluttet. Og det er hun ikke, snarere tvert i mot, sier Jan.

### **Avlastning**

Birgitte er ei jente man blir lett glad i, forteller Audhild og Jan. Femåringen er blid og omgjengelig. Foruten den nærmeste familien med besteforeldre, onkel og tante, har flere av Ellens venninner stilt opp som avlastere. Besteforeldrene er glade for at så mange engasjerer seg i barnebarnet deres. De har sett at det har vært veldig viktig for Ellen at familie og venner hjelper henne, særlig da hun var alene med Birgitte. Jan mener datteren hans har vært tapper, men han innser at hun har hatt det tøft: - Jeg tror det har vært mange tårer underveis.



Caspersen Foto AS, Vestby

### Alenekvelder

Hun bodde mer eller mindre alene nesten et år. Hun var ofte her. Og vi besøkte henne. Men det blir ikke det samme. For hun bodde alene i egen leilighet og hadde ansvaret alene. Jan påpeker at det også er fint for han og Audhild at Ellen har avlaster:

- Det sparer alle parter. Ellen får mer tid til seg selv og vi får mer fritid. Vi trenger ikke hele tiden tenke: har hun det godt? For vi vet at er hun hos Hilde, kan hun ikke få det bedre. Hilde, avlasteren, bringer Birgitte til ridetimer hver uke. Ridetilbudet hjelper Birgitte med å forbedre balanseevnen. Jenta synes det er morsomt å fortelle besteforeldrene om ridningen. Stor stas var det for eksempel den gangen det pøsregnet og ponnyen måtte ha på seg regnfrakk. Audhild og Jan har vært med ut for å se når Birgitte skal ri. Jan ser at hun av og til er redd når hun sitter på ponnyen. Men ri skal hun. Og så får hun være med bestefar Jan på travbanen:

- Hun vært med meg en del på Bjerke travbane. Sitter på hester der, og får være med å pusse litt på dem. Jeg har to unghester der sammen med broren min, en ettåring og en

toåring. De har ikke begynt å løpe ennå. Men vi tar dem ut så hun får pusse litt og klappe dem. Det må de få være med på.

### Å tilrettelegge for samvær

Audhild og Jan bor på Refstad i Oslo. Frem til Birgitte var 2 år bodde hun og moren Ellen like i nærheten. Nå bor Ellen sammen med Tom Terje i Fetsund i Akershus, og Birgitte har fått en søster som nå er to og et halvt år og heter Henriette.

Birgitte har vært mye hos besteforeldrene sine, noe som preger hjemmet deres. Dørstokker og gulvtepper er fjernet for å gjøre det lettere for den krabbende Birgitte. Men etter hvert vil jenta bruke rullestol i større og større grad. Jan forteller:

Vi har hatt mange planer. Vi har tenkt enormt mye på det. Alle de tegningene vi har hatt fremme. Jeg har vurdert å kjøpe en sakselift som vi kunne satt utenfor huset slik at hun kunne kjøre med den opp til verandaen. Vi har også vurdert å bygge rampe ved inngangen. Men hun er så lett nå at det er ikke noe problem foreløpig. Ikke før om 5-6 år. Men når hun blir eldre er det kanskje ikke så moro å bli båret rundt. Det må vi ha for øye, det er helt klart. Jan skulle ønske han kunne henvende seg til en instans som kunne komme på hjemme-besøk å tilby mulige permanente tekniske løsninger for å få inn en rullestol på en enkel måte, noe han kunne betale for eller søke om å få midler til. Det finnes imidlertid hjelp å få dersom Birgitte skal reise med besteforeldrene.

De får nemlig låne utstyr fra hjelpemiddelcentralen for å få Birgittes rullestol inn den romslige bilen deres. Audhild og Jan har en større utgave av Ellens spesialtilpassede bil. Bilen er kjøpt med henblikk på å dra campingvogna deres til familiens faste tilholdssted både som

mer og vinter ved Lillehammer, men de tok også hensyn til at de hadde en rullestolbruker i familien.

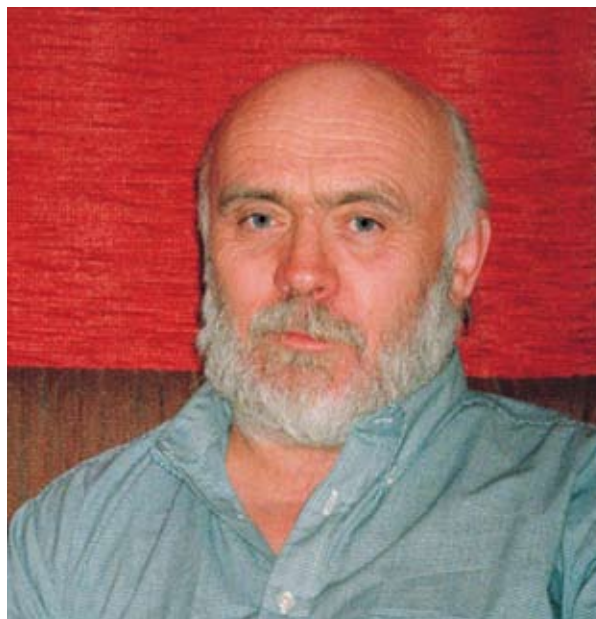
### **De nødvendige operasjonene**

Barnebarnet har fremdeles operasjoner i vente. Nå i slutten av januar 1999, står ryggen for tur, for jenta er hele 43 grader skjev i ryggen. Hun skal ligge på Sofies Minde i 6 uker. Hele familien har forberedt seg godt til oppholdet både praktisk og psykisk.

Henriette, Birgittes lillesøster, skal bo hos tanten sin, Cathrine, som bor i første etasje i huset til Jan og Audhild sammen med datteren Veronica som er sju år. For Ellen er rommet til broren Jan Frode tilgjengelig som base, slik at hun kan komme hjem til foreldrene nå og da for å stille seg og slappe av. Ellen og Tom Terje bor på sykehuset mesteparten av tiden. Da Birgitte var liten, før Ellen traff Tom Terje, flyttet hun og Birgitte gjerne inn til Audhild og Jan noen dager før sykehusoperasjonen. Ellen hadde gjerne tunge dager i forkant av operasjonene. Audhild gruer seg til operasjonen. Jan også, og han tilføyer.

- Men vi må se det positive i det. For vi forutsetter at de som anbefaler at hun skal gjøre dette, vet hva de snakker om. De gjør det for at hun skal få et meningsfylt liv videre. For hun blir bare skjevere og skjevere i ryggen. Birgitte har heldigvis ikke hatt vondt i ryggen. Hun har heller vanligvis aldri vondt i beina til tross for stive ledd.

- Men hun har klaget etter operasjoner i beinet, forteller Audhild. Det er ikke rart for foten var helt vridd, og den skulle vris tilbake. Hun har gått med skinner for å vri dette. Det er ikke noe behagelig. Hun har ikke vært så lenge på sykehus om gangen. Det tror jeg er bra for



henne, at hun kommer seg vekk fra det miljøet. For da hun var mindre gråt hun bare hun så en hvit frakk. Det var nok. For da viste hun at det ville skje noe. Nå er hun så mye større og hun skjønner mye mer.

Når Birgitte er innlagt på sykehuset besøker besteforeldrene henne så ofte de kan.

- Det er vi nesten programforpliktet til, påpeker Jan. Jeg er ikke flink til å besøke folk generelt. Men når det gjelder henne er det annerledes.

I forhold til den forestående operasjonen planlegger Audhild:

- Jeg kommer til å dra innom sykehuset etter jobben, så drar jeg hjem å lager middag, og så reiser jeg ned igjen om kvelden.

Også for Ellens skyld setter Audhild og Jan av tid til å være på sykehuset. Ellen trengte særlig støtten de første gangene Birgitte var innlagt og skulle opereres. Hun var redd og engstelig.

- Da Birgitte hadde den første operasjonen klarte ikke Ellen å gå fra sykehuset i det hele tatt, selv om personalet sa til henne at hun bare måtte gå ut og komme igjen senere. Andre gang gikk det bedre, forteller Audhild. Hun tok seg fri fra jobben sin som renholder i barnehage under de to første operasjonene for å støtte Ellen. Siden har Tom Terje vært med.

Da Birgitte ble lagt inn i narkose gikk de to og spiste og slappet av, slik at Ellen skulle komme vekk fra tankene.

- Blod er tykkere enn vann, sier nå jeg. Og har du din familie rundt deg er det helt klart hjelp, konstaterer Jan. Besteforeldrene har også vært engstelige når Birgitte har vært innlagt for å opereres. Audhild innrømmer at når hun tok seg fri for å være med Ellen, var det også fordi hun innså at hun likevel ikke ville klare å være på jobb.

- Jeg sa at de gjerne måtte trekke meg i lønn hvis jeg ikke hadde fridager til gode.

- De var veldig greie på jobben din, innskyter Jan. Det er fint at arbeidsgiveren stiller opp når det virkelig gjelder. Jeg var til og med sammen med Audhild opp til barnehagen for å hjelpe henne å vaske når det var nødvendig. For de er veldig nøye med renholdet i barnehager. Vi dro opp til barnehagen og vasket om kvelden, så dro vi ned til Ellen på sykehuset etterpå. Jeg fikk forresten ikke noe lønn for det, ler Jan.

- Audhild har jo gjort mesteparten av jobben. Men forskjellen er at hun, i motsetning til meg, ikke har sertifikat.

Jan viser til at det er Audhild som oftest har passet og stelt Birgitte, tatt seg fri for å være med på sykehuset og deltatt sammen med Ellen på møter i en forening for muskelsyke. Jan på sin side kjører når det er nødvendig. Som for eksempel til sykehuset for å hente og levere skinner til Birgitte. Noen ganger har Birgitte vært med dersom det har vært nødvendig å ta avstøpninger av foten. Da kunne det bli en del ventetid. Jan har imidlertid fleksibel arbeidstid og er ofte på farten i bil. Sammen med en kollega driver han et firma som takserer importerte biler.

## **Kunnskap og erfaring med hjelpeapparatet**

Jan vil absolutt anbefale andre besteforeldre å delta på møter med fagpersonell.

- Det er lærerikt, og det er veldig nyttig. Jeg vil si at det er mange ting som jeg ikke tenkte på som kom fram der og da. Jeg hørte om andre familier i lignende situasjon som hadde krav på visse ting, og sist men ikke mist hvordan og hvor mye sykehuset hjelper. Så er det moralsk støtte for den personen det gjelder. At hun ikke skal sitte der alene med hvite frakker, høye herrer på hver sin hest. For du legger merke til at når du kommer på et kontor et eller annet sted er det ingen som sier at de heter Harald eller Bjørn når de hilser, nei det er overlege og direktør og professor. Og da er det greit at en annen voksen person er med. Særlig for slike som Ellen som var ganske ung.

Når Ellens pappa var med fikk hun en å diskutere relevante emner med i etterkant av møtet.

- Vi hadde notert oss masse, forteller Jan. Og så pratet vi om det hjemme. Så fant vi ut hva vi kunne spørre om neste gang det var møte. Da hadde vi også høstet litt erfaringer med hva som skjedde for eksempel under påfølgende sykehusopphold.

På sykehuset har Jan alltid følt seg velkommen.

- De er alltid søte og hyggelige mot oss, alltid blide mot Ellen. Kun en gang mistet jeg besinnelsen. Birgitte hadde fått gipset beina. Vi hadde fått vite av legen at hvis gipsen løsnet, måtte vi komme med en gang for å få satt den på igjen. Den løsnet, hun hadde greid å lirke den av.

Jeg ringte ned til sykehuset. Det var en lørdag. «Nei», sa de, «kom på mandag». Men jeg tok ikke et nei for et nei. Til legen sa jeg: «Du har 10 minutter på å befinne deg i resepsjonen for da kommer jeg med ungen! Er du ikke der da blir det månelyst!» Da jeg kom inn døra kom securitasvakten mot meg og sa: «Et øyeblikk, han er like om hjørnet»!

Jan ler godt av episoden, men fastslår:

- Det er unødvendig å måtte bli uhøflig, men da ble jeg sint. Legens argument var at han ikke kunne gipse den fordi han ikke hadde noen til å hjelpe med det. Da sa Ellen: Jeg har hjulpet legen vår å gipse hver eneste gang. Hun viste hvordan hun skulle holde Birgittes tær for å få strukket dem ut mens legen surret på gipsen. Men nå hadde de fått skaffet sykepleier likevel. Så det var ikke noe problem når vi bare hadde fått sagt hva vi mente. Men det er det eneste negative jeg har opplevd. Alt annet har vært positivt. Den ene der og da lever vi med uten vanskeligheter.

Audhild og Jan er stolte av datteren sin som de synes har utrettet mye for Birgitte. Særlig når det gjelder søknader om hjelpemidler.

- Ellen er ikke nådig hvis hun føler at det ikke går riktig for seg. Hvis jeg kan hisse meg opp, er det bare bagateller mot når hun setter i gang, humrer Jan.

- Hun gir seg ikke og sjekker hva som er årsaken til at hun ikke kan få det hun søker om.

- Ja, for eksempel da hun søkte om å få

skikjelke til Birgitte, forteller Audhild. De mente at Birgitte var for liten til det. Langt der i fra, jeg skal ha det! Hvis ikke skal jeg betale det sjøl!

### **Arthrogryposis Multiplex Congentia (AMC)**

**Arthrogryposis Multiplex Congentia (AMC) er et sjeldent syndrom som innebærer symptomer som flere bøyde og stive ledd i armene og/eller beina, og redusert muskelstyrke og muskelmasse. Typiske kjennetegn er spesielle feilstillinger i armer og bein som er symetriske. Det blir født ca 5 -10 barn med denne diagnosen i Norge hvert år. I det enkelte tilfelle av AMC er det som oftest ikke mulig å finne årsaken til tilstanden.**

Det kom på åtte tusen. Hun ringe å spurte om jeg kunne låne henne pengene. Greit sa jeg, du skal få låne hvis du ikke får det. Men hun klarte å få den!

Som bestemor til et barn med funksjonshemming anbefaler Audhild andre som kommer i samme situasjon å hjelpe til og være tilstede.

- Det er viktig å ha ungen og hjelpe til med å stille henne. Da får du god kontakt med ungen. Ikke vik til side.

Jan tilføyer:

- Vi har i alle fall prøvd å gjøre så mye vi har kunnet. Selvfølgelig kunne vi gjort mer. Jeg betviler ikke det. Men vi har andre barnebarn og foreldre å tenke på. Vi har mange arbeidstimer og veldig mange koselige timer. Det er det koselige man husker. Når du står oppe i det og det ser mørkt ut, så blir du så glad når hun kommer å gir deg en godnattklem før hun legger seg. Slike ting synes jeg er koselig. Jeg er nok litt gammeldags.

MARIT THUNHEIM, MORMOR TIL MAGNUS

## «En spesiell følelse for Magnus»

**- Allerede da jeg så han på klinikken virket han veldig tett. Han hadde kort hals. Jeg så ikke at det var noe unormalt. Jeg så bare at det var min farmors korte nakke. Han har veldig mange slektstrekk. Men Ingrid så veldig fort at det ikke var som det skulle. Han ville ikke suge. Hun slet veldig mye. «Det er noe som er galt, det er ikke som det skal være!»**

Jeg husker hun satt hjemme og pumpet seg og gråt: «Å, mor, dette orker jeg ikke!». Delvis gav hun han næring med skje delvis med flaske med stort hull i. Hun begynte veldig tidlig å snakke om sine observasjoner, både ovenfor helsesøster og legen. Men de mente at det ikke var noe galt. Han var bare ikke så enkel å ha med å gjøre som nummer en hadde vært. Men Ingrid ble mer og mer overbevist. De fikk omsider gjennomført en hjerneskaning på Ullevål sykehus. Da fikk de svaret. Han manglet noe i forbindelsen mellom høyre og venstre hjernehalvdel. Det fortalte henne veldig mye. For hun har jobbet som sykepleier, og mye med barn på Ullevål sykehus. Da hun fikk resultatet var det hennes 27-års dag. Jeg snakket med henne i telefonen. Hun gråt og det var så fælt. Det hender jeg griner bare jeg tenker på den dagen, for den var så vond. Jeg tenkte; nå skal jeg sette meg i bilen å kjøre til Ingrid. De fire milene unna var liksom på andre siden av jordkloden.

- Det var så vondt for meg at min datter hadde det så tøft, forteller Marit Thunheim, moren til Ingrid. Hun tenker tilbake på de første årene med barnebarnet Magnus. I dag er Magnus fem og et halvt år. I løpet av disse årene har hun gjort seg opp noen erfaringer hun gjerne deler med andre.

### «Mor, det er noe galt»

Magnus ble født i august 1993. Familien ble utsatt for flere måneder i uvisshet før de fikk diagnosen i april året etter. Ingrid ringte mye til moren sin i løpet av den første høsten. Marits datter var fortvilet fordi hun opplevde at verken lege eller helsesøster ville høre om hennes observasjoner. «De tror ikke at det er noe galt. Men jeg vet det er noe galt,» sa hun til sin mor. Denne perioden var tøff for hele familien. Datterens bekymring ble også foreldrenes bekymring.

- Du føler deg veldig maktesløs. Du føler at hele systemet rundt deg er maktesløst, og du ser din datter butter og stanger. Vi følte at ingen kunne ordne opp i dette her. Noen ganger tenkte jeg at nå reiser jeg på sykehuset med Magnus!, ler Marit.

- Nå reiser bestemor på sykehus med ungen. Og da skal vi ordne opp! Heldigvis gjorde jeg ikke det. Det hadde vært dumt. Jeg tror ikke jeg hadde fått noen svar som ikke Ingrid kunne få, og slett ikke noen svar som ikke fantes.

### Diagnosen

Som den eneste i Norge har Magnus syndromet trisomi 8p. Syndromet innebærer at Magnus er svært forsinket utviklet, både psykisk og fysisk. Han er slapp i muskulaturen og fordøyelsessystemet hans fungerer svakt. Den største utfordringen med barna med trisomi 8p er ifølge Ingrid, moren til Magnus, deres svake evne til å kommunisere og forstå.

Magnus kan i dag forflytte seg ved å rulle. Han har utviklet en helt spesiell teknikk på dette området. Blir han motivert og vet hvor han skal, kan han gå litt med støtte. Han forstår noen ord som spise, bade og sove når de sies i kjente sammenhenger.



Da besteforeldrene Marit og Anstein fikk vite at noe var galt, var det et forferdelig slag å få.

- Når vi først visste det, og de begynte å ta utvidede prøver, og vi fikk vite at han hadde denne kromosomfeilen, så sa det verken oss eller andre noe. Vi visste ikke hva det innebar. Ingrid tok alle problemene med Magnus; den såre gråten, trøbbelet med magen og ørene og pusteproblemene. Alt ble etter hvert relatert i forhold til at han hadde en kromosomfeil. Det var i hvert fall noe å ta fatt i og begynne å leve med. Her står vi ovenfor noe som vi ikke vet hvordan blir. Vi vet ikke hva vi skal gjøre. Om vi kan gjøre noe. Vi må bare ta dagen slik som den er og ordne opp i det.

### **Familien til Magnus**

Marit Thunheim er 58 år, mor til tre og bestemor til fire. Hun arbeider som sykepleierkonsulent i en bydelsadministrasjon i Oslo, og er bosatt i Fet kommune i Akershus med ektemann Anstein og deres yngste sønn på 27 år. Datteren Ingrid og hennes familie bor like i nærheten. Ingrid er gift med Sverre. Foruten Magnus, har de barna Snorre på åtte år og Tuva som er to og et halvt. Da Magnus ble født, bodde Ingrid, Sverre og Snorre i Oslo. Det nybygde huset nær besteforeldrene sto ferdig for ca et år siden.

### **Et sykt barn**

Magnus var et veldig sykt spebarn. Magen virket ikke. Han hadde krupp og ørebetennelser. Han var tett og hadde pustestopp. Da han var 4-5 måneder, var han utrolig syk. Han måtte stadig inn og ut av sykehuset. Det var ikke noen særlig forskjell mellom natt og dag for Ingrid og Sverre disse månedene, forteller

Marit. Når Ingrid var totalt utslitt om formiddagen og ektemannen Sverre ikke hadde muligheten til å forlate jobben sin, ringte hun til sin mor.

- Når hun ringte, var hun så fortvilet at jeg dro fra kontoret. Det kunne for eksempel være midt på dagen at hun ikke orket mer og ringte og sa «mor, kan du komme, så jeg får sove litt». Det var så tøft å oppleve Ingrid så totalt nedslitt. «Nå har jeg slik hodepine», «nå har jeg ikke sovet», «nå har jeg lyst å smelle hodet i veggen, jeg bryr meg ikke om at jeg har unger!». Det var heldigvis ikke ofte vi opplevde vår datter så desperat. Men det var min datter som hadde det så tøft, og det var tøft for meg også.

Marit er glad for at hun jobbet i nærheten av Vålerenga i Oslo, der Ingrid og familien hennes bodde de første fire årene av Magnus sitt liv.

- Ja, tenk å være i den situasjonen som jeg var da. For det første var jeg geografisk nær, fordi jeg jobbet i byen. Så var jeg i en arbeidssituasjon hvor jeg kunne avslutte alt, lukke igjen døren og gå fra kontoret, for eksempel klokka ett. Det var veldig godt. Det var bra for Ingrid at hun hadde den ventilen et sted, fordi hun gjorde ikke de henvendelsene før hun hadde brukt opp både seg selv og Sverre.

Marit passet ofte Magnus et par timer slik at Ingrid fikk sove. Andre ganger hentet hun storebror Snorre i barnehagen og tok han med hjem.

Det behøvde ikke være så dramatisk. Men jeg vet at når hun ringte de telefonene, så var hun veldig sliten. Det føltes som en god nærhet å vite at er det for ille så blir det ikke helt håpløst uten at jeg har fått beskjed. Det var godt å vite at Ingrid sa i fra hvis det ble for ille.



### «Jeg følte meg veldig trygg»

Da Magnus var ca. et halvt år begynte Marit og Anstein å ha han i hos seg i helger. I den første tiden passet Marit Magnus i hans hjem fordi hun synes det var utrygt å ta han med. De bodde så mye lengre vekk fra sykehuset enn datteren og hennes familie i Oslo. Men hun tenkte nøye i gjennom hva det ville innebære å ha ansvaret for Magnus ei hel helg, og disse refleksjonene hjalp henne til å mestre det. Dessuten hadde hun verdifull erfaring fra sykepleieryrket.

Det handler om å vite hva du påtar deg. Jeg tror jeg følte meg veldig trygg på det når jeg sa ja, dette gjør jeg. Jeg visste at jeg sto for det. Da viste jeg at da tok jeg ansvaret uansett hva som hendte, om vi kom for sent på sykehuset eller ikke. Jeg tror at hvis noe hadde gått galt, at Magnus hadde dødd hos meg, eller fått hjerneskode på grunn av at han pustet for lite, så tror jeg at jeg har følt at jeg gjorde det jeg kunne. Det var heller ikke noe annet jeg kunne gjøre under de omstendighetene. All verdens eksperter kan ikke være alle steder til enhver tid. Den situasjonen som var, hadde jeg akseptert i forkant. Det har i alle fall vært veldig viktig for meg å vite at jeg skal gå trygt videre i livet uansett hva som skjer.

Det hadde også med å gjøre at foreldrene stolte veldig på meg. Det betydde alt. Jeg visste at de ikke hadde overlatt han til meg, hvis de ikke var trygge på at jeg gjorde det som var nødvendig i forhold til det å få pusten i gang når han stoppet å puste, og å få magen til å virke. Ikke minst å få i han nok mat og væske. Det var nesten en heldøgnjobb å passe på at han fikk i seg mat. Jeg tror til og med at jeg visste hvordan jeg skulle fortelle Ingrid og Sverre om det hvis han

døde hos meg. Hvordan jeg skulle bringe det frem. Jeg tror jeg tenkte mye mer på det enn de tenkte på det når jeg hadde han. Men de tenkte nok også at det ikke er sikkert at vi rekker sykehuset neste gang.

Marit og Anstein har en kjeller hvor det er soverom og stue. Der nede sov både Magnus og Marit når han var hos besteforeldrene. Magnus hadde pusteproblemer, og det ble derfor mange våkenetter på Marit. Marit forteller om hvordan hun opplevde disse nettene:

- Jeg satt på sengekanten med han om natten, og jeg gikk med han. Jeg var redd for at han skulle dø, at han skulle slutte å puste og ikke våkne mer. Men det var ikke det verste. Jeg var redd for at han kunne dø i senga. Han måtte dø i armene mine hvis han gjorde det! For da hadde jeg passet godt på, tenkte jeg.

Jeg kunne gå fram og tilbake, fram og tilbake. Opp på skuldrene med han, og ned med han i armene mine, og opp igjen. Og jeg satt på sengekanten. Han stopper å puste, jeg klemmer litt og han begynner å puste igjen. Egentlig tror jeg ikke jeg var så redd for at han ikke skulle begynne å puste igjen når jeg bare hadde han i fanget. Men å ligge i senga, og så se etter om han var verre; puster Magnus nå? Ja, han puster.

Det hendte at jeg satt på sengekanten hele natten, og de andre i huset sto opp og jeg gikk å la meg. Det var et eller annet jeg kjente; at nå må du gi opp. Han var kanskje blitt litt roligere og bedre når det led utover morgenen og formiddagen. Da kunne mannen min ha han to-tre timer mens jeg sov trygt og godt. Jeg tror ikke jeg hadde greid det hvis det ikke hadde vært for at det var to voksne personer til hjemme. Ingrid's yngste bror kunne også gå med Magnus i armene og roe han utover formiddagen.

Anstein, mannen til Marit, hadde dårlig helse allerede før Magnus ble født. Siden ble det flere hjerteoperasjoner. Han kunne ikke klare de tunge takene Marit tok.

- Særlig det året Ingrid og Sverre bygde hus, og han hadde tre store operasjoner i løpet av svært kort tid, vil jeg si at det å ha Magnus hjalp meg i gjennom mye av det som har med min manns sykdom å gjøre. Det har hjulpet for jeg har ikke kunnet tillate meg å tenke så mye på det.

Etter at Marit hadde passet barnebarnet ei lang helg, foreslo Ingrid at moren burde søke om å bli fast avlaster for Magnus. Da ville mormoren til Magnus få penger for avlastningen. Selv var Ingrid så sliten at hun ikke orket å søke. Til slutt søkte Marit. Hun angrer ikke, for hun synes det var ei grei ordning. Som avlaster fikk hun lønn for ei helg hver måned. Marit hentet Magnus på fredag og kjørte han hjem på søndag. Ordningen varte frem til gutten var ca. tre og et halvt år gammel, da familien fikk en annen avlaster. Barnebarnet ble eldre og tyngre å løfte.

- Det ble veldig fysisk tungt etterhvert. Magnus er stor nå. Jeg var redd for at det skulle vare for lenge og føre til tunge løft som jeg ikke klarte. Han skulle tross alt stimuleres til å være der vi var. Jeg ville også frigjøre meg fra det før det ble en for stor del av livet mitt og en plikt.

### **Et utviklingshemmet barnebarn**

Magnus var et sykt barn hele det første leveåret og langt inn i det andre. Etter hvert som gutten ble større, opplevde ikke Marit han lengre som et sykt barn. Andre problemstillinger meldte seg. Det ble tydeligere og tydeligere for henne at han var en sterkt funksjonshemmet gutt, både fysisk og psykisk.

- Det skjer noe som gjør at forskjellen blir synlig. Babyer har samme omsorgsbehov. Etter hvert som barn blir større og du forventer at barn skal sitte selv og at de skal begynne å gå, da begynner du å merke at det er en funksjonshemning til stede. Det merker du ikke så mye det første leveåret. Kanskje ikke før 8-9 måneders alder, da du forventer at de skal begynne å ta seg frem, ta koppen og spise med skje etter hvert. De blir tyngre å løfte. Andre unger kan du be om å stå mens du kler på dem. Det kan du ikke gjøre med Magnus. Avviket i forhold til et normalt barn blir synlig. Det er da du tenker disse tankene som jeg har tenkt mye på. Det er godt å ta Magnus på fanget, ennå går det. Men skal han sitte på fanget og kose når han er 12 år? Hvordan er han da i forhold til det mentale? Like liten på en måte?

Mormoren til Magnus innrømmer at det har vært vondt å innse at barnebarnet er alvorlig utviklingshemmet.

- Det et tap. Kan du tape noe du ikke har hatt? Nei, det er ikke sikkert det er tap, sier Marit ettertenksomt.

- Det er en sorg, knyttet til det at han er ikke med i det vi foretar oss. Vi har et barnebarn som ofte ikke er med, på ferie og på fjelltur, der fysisk funksjonshemmede har vansker for å delta. Han blir ekskludert noen ganger, fordi det er umulig å ha han med.

Selv tar hun med seg Magnus når det passer, for eksempel på handletur. Dette til tross for at folk i lokalmiljøet gjerne glør når mormor kommer trillende med en 5 år gammel utviklingshemmet gutt i barnevogn.



Det har vært viktig for Marit å vise frem sitt barnebarn.

- En periode da jeg begynte å se at han ikke klarte å reise seg, og fungerte ikke slik vi ventet, var det viktig for meg å fortelle om han til bekjente og arbeidskolleger. Det var vel for å gjøre han synlig på en måte. Naboene visste at jeg hadde fått et funksjonshemmet barnebarn. Jeg tok han med på julemessa på skolen. Jeg tok han med for nå skulle alle naboer og de som jeg hadde mye felles med i forbindelse med skolen få se han. Nå skulle jeg ha Magnus med. Og de lyste opp, her er Magnus! Selv om

han satt der med sine grimaser. Jeg hadde et budskap med meg; at Magnus ikke er slik mange tror. Jeg tror det handlet om å få ham på plass i nabolaget.

Første gangen Marit hadde Magnus med på julemesse, var det ei mor til en av skolekameratene til Ingrid som varmet henne med ei bemerkning.

- Hun skulle gå sammen med meg for å hjelpe meg ut med vogna. Så kom vi opp i gangen, og det var bare hun og meg. Da spurte hun: «Hvordan har du det?» Jeg sa at jeg har det veldig bra. «Ja, for han er jo så flott», sa hun. «Ja, han er flott», svarte jeg. Da snakket vi om han uten å si at han var funksjonshemmet eller noe som helst. Det var så åpenbart. Likevel så greide hun å si at han var flott, samtidig som hun fortalte meg at han ikke er som andre barn. Det er slike gode opplevelser.

Marit har absolutt ikke bare opplevd Magnus som et krevende barn. Han kan vise glede og hengivenhet. Spesielt når hun tuller med han oppnår Marit fin kontakt med barnebarnet sitt. Han flirer, blåser og klapper. Og som mormor gleder hun seg over de små fremskritt han gjør.

- Å, første gangen jeg skjønnte at Magnus kjente meg! Jeg kom til dem på Vålerenga. Jeg skulle hente han og ha han hjemme. Det var slik at man ikke visste hvilket svar man fikk når man sa hei til Magnus. Så sier Sverre; «Neimen Magnus, ble du så glad for at mormor kom?» Tårene kom! Da var ikke Magnus så veldig stor, kanskje rundt året. Han skulle ha kjent meg igjen for lenge siden. Også det at Sverre så at Magnus ble glad for at jeg kom. Det var så stort. Det var best til eksamen.

Mormoren hans er blitt veldig knyttet til Magnus siden hun har hatt han så mye. Hun presiserer at det ikke har vært noe ork å ha han, men en oppgave. Tilliten fra datteren og svigersønnen har betydd mye for Marit. Også det å mestre ansvaret for Magnus. Men samværet med barnebarnet har også gitt henne tanker om fremtiden som hun ikke har fortalt datteren.

- At jeg ikke kan ha Magnus mer nå, er kanskje det som gir litt sårhet. Og det tvinner jeg en del tanker rundt. Jeg tenker på fremtida. Hva med Magnus? Skal han sitte et sted og ikke bli tatt vare på, ikke bli snakket til?

Han er nå på en avlastningsbolig annenhver helg og hver onsdag. Klart det er deltakelse der også. Han er sammen med de som er på hans nivå. Men er det bra? Gjør de det godt nok? Slik jeg ville gjort det? Jeg vet at jeg ikke sitter med Magnus på fanget hele tiden. Han ligger masse på gulvet og leker med seg selv også når jeg har han. Jeg holder ikke på å stimulere han hele tiden. Jeg gjorde det ikke når jeg avlastet, og ikke nå når han er på besøk. Men jeg tenker: Blir han bare satt i en krok? Andre skal ta hånd om han i større og større del av tiden, og jeg vil ikke at han skal havne i andres hender. Men jeg ser at det er nødvendig. Jeg kan ikke snakke med Ingrid om det, fordi jeg vil ikke gi henne dårlig samvittighet. Dette har vi ikke snakket så mye om.

Hva slags følelser sitter vi med, etterhvert som tiden går? Det var lettere å snakke om det da Magnus var mindre. Jeg må bare innrømme at det var enklere å snakke om den syke Magnus enn det tilbakestående, funksjonshemmede barnet deres, spissformulerer Marit.

### Trisomi 8p

**Syndromet trisomi 8p har sin årsak i en såkalt spontan mutasjon på det 8. kromosomparet. Det er ca. 70-80 kjente tilfeller av denne diagnosen på verdensbasis. Kromosomfeilen medfører at forbindelsen mellom de to hjernehalvdelen mangler eller er lite utviklet. Syndromet innebærer svært forsinket psykisk og fysisk utvikling. Barn med trisomy 8p er slappe i muskulaturen, og har store spiseproblemer både i spebarn- og småbarnsalderen. Fordøyelsessystemet fungerer svakt, og barna er plaget av spiserørsbetennelser og magesmerter. Alvorlig psykisk utviklingshemning er karakteristisk.**

Uroen over barnebarnets skjebne og utviklingsmuligheter handler også om bekymringer for datteren Ingrids fremtid. Men Marit innser at tunge tanker synes å være umulig å unngå når man har fått et sterkt utviklingshemmet barn i familien.

-Jeg vet at jeg har en helt spesiell følelse i forhold til Magnus. Ja, det er det bare å være ærlig på. Den vil jeg ikke gi fra meg heller, selv om det betyr at jeg også opplever sorg og tap.

IVAR OG LAILA BØE, BESTEFØRELDRE TIL CHRISTOFFER

## «Vi er glade for hver dag vi har Christoffer»

**- Du får et annet perspektiv på livet. Du tenker at det ikke er gitt at alt skal være en rett linje, en strak vei rett frem. Du skal få noe med deg som gjør at du sier til deg selv at du er glad for neste dag. Vi sier at vi får lov til å ha Christoffer blant oss.**

Laila Bøe, fra Søreide utenfor Bergen, er bestemor til Christoffer, 6 år. Hun forteller om hvordan barnebarnet har farvet livet hennes. Også ektemannen Ivar Bøe, Christoffers bestefar, erkjenner at noe er annerledes etter at Christoffer kom til verden:

- Vi fikk tre unger selv, tre livsfriske barn, ingenting har feilet dem, ingen sykdommer. Så kommer det plutselig et barnebarn som feiler noe, og da begynner du plutselig å tenke på hvor heldig du har vært, for det er ingen selvfølge. Det har gått veldig opp for meg etter Christoffer. Vi var heldige med ungene våre. Jeg har ikke tenkt over dette med handikap, før Christoffer, fordi jeg tok det som en selvfølge at ungene skulle være friske.

### **Christoffer mangler myelin**

Christoffer er yngstedatteren Turids andre barn. Han er en blid og omgjengelig gutt, og han er en gutt som har en medfødt funksjonshemming. Christoffer er født med en meget sjelden fremadskridende misdannelse i sentralnervesystemet, og det fører til at det hvite stoffet i hjernen som beskytter nervene, myelin, langsomt brytes ned. Christoffer er den eneste i Norge med diagnosen, som bærer navnet Pelizaeus-Merzbachers syndrom.

Ivar sammenligner barnebarnets mangel på myelin rundt nervene i hjernen med ledninger der kobbertrådene er uten den hvite plasten som beskytter. Dette virker inn på alle bevegelsene til Christoffer. Han har svak muskulatur og hemmet motorisk utvikling.

- Når Christoffer skal gripe noe, må han konsentrere seg veldig for å greie å gjøre det. Det gjelder i det hele tatt alle bevegelser. Er han trøtt går han veldig lett i stå, informerer Ivar. Barnebarnet kryper og kan sitte alene på gulvet uten støtte. Han liker å leke med Lego. Ute beveger han seg rundt i permobil. Men skal han sitte i stol må han støttes for å kunne sitte oppreist:

- Han har en spesialstol, med støtte både over brystet og over føttene. Men når han skal sitte til bords og spise har han en enda mer polstret og støttende stol, og et bord foran. Han gir beskjed når han skal trille av gårde i stolen: «Eg må ha beina fast.» Christoffers tale er klar, langsam og konsentrert. Gutten gjør fremskritt som andre barn. Det tar bare lengre tid.

Laila forteller:

- Han mestrer en del, for eksempel så jeg at han drakk av glass sist og ikke koppen sin med lokk, men det tar bare så utrolig lang tid. Så har han spasmer. Men stadig skjer det noe nytt som han klarer, og du tenker: hva var det som gjorde at han klarte det? Plutselig sitter han i senga, han støttet seg, men hvordan hadde han klart å komme seg opp?

Bestefar Ivar har blitt oppmerksom på at barnebarnet er veldig glad i musikk:

- Han kan sitte å høre om og om igjen en CD med Ole Brumm. Da sitter han som et lys. Ja,



du ser at han sitter og konsentrerer seg og at munnen beveger seg. Han prater etter det som blir sagt på CD-platen. Så har han dataspill, Pippi Langstrømpe og Mummidalen. Det mestrer han så fint.

Christoffers liv har ikke vært preget av lange eller hyppige sykehusopphold, slik mange barn med andre funksjonshemninger gjerne opplever. Men han er jevnlig til kontroll på sykehuset for å få sjekket utviklingen av myelinet. Turid har redusert arbeidstid og Christoffer er hos et ektepar som avlaster en helg nå og da.

### **Mormors prins**

- Han er en solstråle. Jeg kaller han for mormor sin prins. Jeg sier: «hva er du til mormor i dag?» «Prinsen din», svarer han. Vi tøyser!



Christoffer er ofte hos besteforeldrene sine, som ikke bor langt unna mamma Turid og pappa Øyvind. Gutten er hos dem alene eller sammen med søstrene sine, Katrine 8 år og Cecilie 3 år. Besteforeldrene har et eget lekerom til barnebarna.

- Vi leker med Christoffer, forteller Laila.

Vi kjører togbane og bygger med Lego Duplo.

- Han er flink til å leke med seg selv også, innskyter Ivar. Han tar en legokloss og konsentrerer seg veldig for å få den på plass.

Laila utdyper:

- Han bruker tid, men klarer det selv. «Eg klarer det sjøl,» sier han, når jeg spør om jeg skal hjelpe han.

Christoffer har ikke bare vilje, men også mye humor. En gang hadde bestefaren hans glemt å kjøpe rosiner.

- «Eg vil ha rosiner, besten!» Besten har dessverre glemt å kjøpe rosiner, sa jeg. «Er du helt tullete i hodet, besten, som har glemt å kjøpe rosiner? Du må gå på butikken!»

Unger sier det de mener, og jeg synes det var herlig når han sa det. Christoffer er en gledesspreder, Han har sine tunge dager som andre unger. Men Christoffer blir sjelden sur. Det er så positivt med den gutten.



Ivar er 60 år og forretningsfører, mens Laila på 56 år er sykemeldt etter 19 år som førskole-assistent. Hun fikk en prolaps i ryggen for flere år siden og har hatt flere operasjoner. Skal ekteparet passe Christoffer, er de derfor alltid to om det.

- Det er Ivar som må løfte. Christoffer sier: Besten kan løfte, men mormor skal stelle meg! Da Turid og de to søstrene hennes var små, jobbet pappa Ivar innen shipping. Han hadde en stressende jobb og var lite hjemme.

- Jeg var ikke flink til å ta meg av barna, det overlot jeg til mor. Men nå tar jeg igjen ovenfor barnebarna. Jeg kompenserer.

### **Å leve med uvisshet**

Turid var på helsestasjonen til 2 årskontroll med Katrine. 4 uker gamle Christoffer var med. Helsesøster ble oppmerksom på yngstemann, hun mente noe var galt med synet hans. Snøballen begynte å rulle. Det skulle gå ni måneder før familien fikk den rette diagnosen. Det ble ni slitsomme måneder med mye uvisshet og flere feildiagnostiseringer. Turid tok det hardt.

- For hver gang de hadde vært der, knakk hun sammen, forteller Laila.

Da barnebarnet endelig fikk diagnosen, ble det et sjokk for hele familien. De fikk beskjed om at Christoffer ikke ville overleve sitt første leveår.

Siden ble prognosen korrigeret: Guttens levetid ble fastslått til være fra ett til tre år. Laila klarer forståelig nok ikke å holde tårene tilbake når hun forteller:

- Turid ringte da Ivar var på guttetur langt inne på Hardanger. Det var en fredagskveld. Hun ringer og sier: «Christoffer skal dø». «Hva sa du?», sa jeg. Jeg tror ikke det gikk opp for meg med det samme. «Er ikke pappa der?» «Nei». «Da må du ikke være alene. Nå må du komme å være hos oss». Det var forferdelig. Jeg håper jeg aldri får oppleve det igjen.

Ivar kom hjem den påfølgende søndagen:

- Den søndagskvelden glemmer jeg aldri, for da satt du her oppløst i tårer. Da fortalte du om Christoffer. Da hadde vi fått vite diagnosen og at det ikke var sikkert at vi fikk beholde Christoffer. Jeg må si jeg fikk en skikkelig nedtur. Det var veldig tøft det første leveåret. Vi så for oss at det gikk mot slutten, rett og slett, hvilken dag som helst. At det ble avsagt en dødsdom på han i begynnelsen, var det tøffeste.

Laila tilføyer:

- Men heldigvis, jeg sier det at legene spør og vår Herre rår. Det er et ordtak. De spådde at han ikke skulle bli mer enn ett år. Men i dag er han seks år, og verdens herligste gutt. Han er så skjønn.

Selv om den umiddelbare dødsdommen over gutten ble trukket tilbake, må hele familien leve med uvissheten rundt Christoffers utvikling og livsløp.

- Prognosen er ikke endret for Christoffer, forteller Ivar. Det er brutalt å si det, men vi er glad for hver dag vi har ham. Vi er innstilt på det, begge vi to og Øyvinds foreldre, at vi kan miste Christoffer. Vi må være innstilt på det. For vi er klar over at hans mangel på myelin er såpass alvorlig. Legene forklarte oss en gang at han fungerer som en elektrisk tavle, hvor det gradvis blir trukket ut en plugg om gangen. Og når siste pluggen trekkes ut, så er det ikke mer liv. Det nytter ikke å sette oss ned og tenke at vi kan miste han, for den muligheten

er i høyeste grad til stede, men du må glede deg over hver dag du har.

Å kunne leve i nuet og glede seg over samværet med Christoffer, og samtidig ha et realistisk forhold til det diagnosen innebærer, er ikke noe man makter fra første dag. Det har vært en prosess. Ivar forklarer:

- Vi har vært veldig langt nede. Spesielt i begynnelsen. Da var det mye gråt og tragedie. Men så har foreldrene, Øyvind og Turid, taklet dette så veldig fint, selv om de har fått mange slag i ansiktet. Når vi ser hvor fint de mestrer dette med Christoffer, kan ikke vi sette oss ned å gråte. Da vil ikke vi være dårligere og ikke mestre dette. Det har vært en lang prosess, det har det.

Ivar og Laila er svært takknemlige for alle årene de har fått med barnebarnet sitt:

- Vi gleder oss over hver dag vi har han, betror Ivar. Og det å bli spurt om å være barnevakt er ingen belastning. Det er rett og slett en glede. Vi gleder oss til å komme opp til dem. Eller at de kommer hit. For han gir så mye. Han er så takknemlig og glad når han kommer hit. Når moren og faren skal ta han med seg hjem sier han: «Eg vil være her!» Bedre attest får du ikke. Han vil være hos oss. Det er ikke det at han ikke har det godt hjemme. Han har fenomenale foreldre. De er helt utrolig flinke med han.

Turids far presiserer:

- Det er viktig å si at Turid har en mann som backer opp hundre prosent og er fenomenal med ungene. Der er det et godt samspill. De går hundre prosent inn for det begge to. Det kunne vært annerledes. At han satt i en stol og hun gjorde alt. Det er viktig å skryte av svigersønnen vår. Han er så flink med ungene, spesielt Christoffer. Og det er ikke bare vi, men like mye foreldrene hans som hjelper. De er veldig flinke til å ta seg av Christoffer og de andre ungene, ja hele familien. Ellers kunne det lett bli skjevt. Da kunne vi tenke: er det vi som skal ha alt? Da kunne det blitt en belastning.

## **Hensiktsmessig hjelp**

- Hun er utrolig tøff, sier Ivar om datteren sin. Skal jeg være helt ærlig, så tror jeg Turid dekker over litt over hvor galt hun har hatt det, med henblikk på moren sin som har vært i gjennom to store ryggoperasjoner selv. Men jeg mener hun har stritt.

Ivar og Laila tror at datteren ønsker å unngå at foreldrene hennes blir bekymret.

- De må jo ha sine stunder. Men er vi sammen, er det alltid slik at vi spør om hvordan det går. «Kjempeflott!» Da kan ikke vi legge sten til byrden med akk og huff og men, påpeker Laila.

- Det hender at Turid og jeg har satt oss ned og pratet. Gjerne en sommerdag ute på terassen. Vi har både pratet og grått. Men så sier hun: «Mamma, du må ikke tenke slik. Du må ikke kave». Laila innser at selv om datteren har det tøft, er det ikke alltid like hensiktsmessig å prate om det triste og leie.

- Vi kan spørre hvordan det gikk da og da, og om det var noe nytt? Så forteller de gjerne litt. Men vi går ikke å gnåler på det.

Ivar er enig, det viktigste er å være tilgjengelig hjelp og støtte for datteren og svigersønnen:

- For oss som foreldre så er det ikke så lett å for oss å snakke med Turid eller Øyvind verken på den ene eller annen måte når det gjelder Christoffer. Vi kunne ha lyst noen ganger til å gå under huden på Turid, men jeg får meg ikke til det, for jeg tenker at hun grubler sikkert nok selv og finner ikke svarene. Det vi er mer opptatt av er å si når Turid har lyst, eller uoppfordret, at nå tar vi oss av ungene. Eller som nå til helgen, da skal de til Geilo med noen venner. I stedet for å ta de med hit, reiser vi opp dit og overnatter der.

Vi har dem mye her nede også. Men når det er ei hel helg er vi der oppe, for den eldste har venner der. Og Christoffer har sine leker og alle hjelpemidlene der. Da får foreldrene en velfortjent avlastning.

## **Flere barnebarn**

- Av og til har vi bare han, og da er det full konsentrasjon om han. Vi leker og går tur. Som oftest er det fra en ettermiddag og til neste dag. Slik at de får en avlastning og kan kose seg med de to andre, forteller bestemoren til Christoffer.

- Det er også viktig å tenke på når det gjelder familier med handikappede barn at det også er to andre barn i familien. For det har lett for å bli slik at Christoffer skal være midtpunktet, fordi han er den mest hjelpeløse. Det er veldig viktig at de to andre får sin del av oppmerksomheten, påpeker Ivar.

I tilfelle familien skulle miste Christoffer, var Turid og Øyvind opptatt av å få et til barn slik at storesøster Katrine ikke ble enebarn. Da Turid ble gravid, måtte hun og Øyvind til Trondheim for å ta flere prøver. Leger frarådet foreldrene å få en gutt. Christoffers variant av diagnosen Pelizaeus Merzbacher rammer gutter. Da Turid ble gravid med Cecilie ventet derfor hele familien i spenning. Laila forteller: De dro til Trondheim og tok prøver. Det var jente. Hun fortalte meg: «Vi tok Katrine under armene og sveivet henne rundt!». De hoppet og danset.

Selv om besteforeldrene viste at datteren deres ventet et jentebarn, slo Laila seg ikke til ro før Cecilie var kommet til verden:

- Øyvind kom og vekket oss for vi hørte ikke telefonen om natten. Han fortalte at de hadde fått en velskapt jente, og nå var alt over. «Er det sant?», sa jeg, «De har ikke lurt dere?» «Alt har gått fint, det er ei jente!» Vi var så redde! Det var også en påkjenning for oss som beste-foreldre. Jeg tenkte at de kan ta de prøver de vil, men de kan ta feil.

### **Møte med andre familier**

Ivar er kasserer i HBF Hordaland. Laila er også medlem og deltar i dugnad og på treff. Hun synes det er veldig givende:

- Det er lærerikt å være sammen med både Christoffer og hans familie, men også de andre familiene når vi har treff. Sist var vi bare voksne på et julebord. Vi var 15 stykker. Det var en slik givende helg. Vi inviterte alle sammen inn på vårt rom før middagen siden vi hadde god plass. Vi fikk pratet og ble mye mer kjent. Det var ikke bare hei og takk for sist. De fortalte om seg selv og om forholdet til barna sine. Det å få høre andre fortelle litt om seg og sitt, gir deg noen andre vinklinger, andre perspektiver på mye. En ting er problemene de har, at de må kjempe og kave med trygdeetat og med hjelpemiddelsentral. Det gjelder ikke bare vår datter, men også andre foreldre med handikappede barn. De sliter og strever for å nå frem med sine rettigheter. De sliter seg like mye ut på det som det å ha handikappede barn.

Det hender Laila forsøker å oppmuntre foreldre som betror seg til henne:

Jeg snakker med disse mødrene og fedrene. Hvis jeg ser at de låser seg og er lei seg, og tenker hvorfor oss? Da kan jeg si: «Ja, men du har barnet, det er jo med». For eksempel til en

### **Pelizaeus-Merzbachers syndrom**

**Pelizaeus-Merzbachers syndrom er en meget sjelden fremadskridende misdannelse i sentralnervesystemet. Misdannelsen, som relateres til funksjonen til et bestemt gen, fører til at det hvite stoffet i hjernen som beskytter nervene, myelin, langsomt brytes ned. Det som kjennetegner barn med denne diagnosen er blant annet at de vokser saktere, ikke utvikler normal kontroll over hode og øyne, har svake muskler, er ustø og får spasmer.**

familie som har en unge som verken kan snakke, spise selv, eller gjøre noen ting. Så sier de gjerne, i hvert fall i det øyeblikket, at det er et lyspunkt.

Det er erfaringene med Christoffer som vi bidrar med, selv om vi synes han er lett rammet i forhold til mange av de andre barna. Du får slike aha-opplevelser når du ser andre barn og foreldre sammen, når du opplever deres situasjon. Ivar og Laila ser at foreldre til barn med funksjonshemninger står midt oppe i utfordringer 24 timer i døgnet, dag etter dag, selv om de får avlastning. For besteforeldre som ikke opplever dagliglivet like intenst, er det lettere å se det positive ved barna. Men ifølge Laila erfarer besteforeldrene noe som de nok ikke er alene om:

- Om vi ikke har han hver uke eller hver dag, så er han alltid med oss, og vi tenker vårt. Vi har han alltid med i tankene.

ELFRID HOFSTAD, FARMOR TIL TRUDE

# Farmor som fast barnevakt

**HBFs lokalavdeling for Nord-Trøndelag er et aktivt lag. Laget har blant annet arrangert to besteforeldresamlinger. Den første samlingen var nemlig så vellykket at laget arrangerte enda en. Elfrid Hofstad er ei av bestemødrene som deltok på den første samlingen.**

Elfrid er ei blid dame på 73 år. Hun har vært gårdskone hele sitt voksne liv. Nå bor hun i kårstua til familien Hofstads slektsgård fra 1600-tallet. Elfrids sønn Gunnar, driver gården sammen med kona Randi. De har tre barn; Morten 20 år, Trude 12 år og Stig 10 år. Elfrid er enke.

Hofstad gård ligger vakkert til i Stjørdal kommune. Hovedbygningen er en rød, langstrakt og velholdt bygning i to etasjer. Den er ca. 200 år gammel. Foruten fjøs og stabbur består gården av en gammel kårstue og den forholdsvis nybygde kårstua der Elfrid bor. Det er ingen tvil om at det bor barn på denne gården. Her finnes både huskestativ og et stort rundt lekebasseng, til stor glede for Elfrids barnebarn Trude.

## Trude og hennes diagnose

12 år gamle Trude Hofstad er psykisk utviklingshemmet. Hun fikk diagnosen Angelmans syndrom da hun var 9 år. Før det levde familien i uvisshet. Trude hadde riktignok fått diagnosen cerebral parese da hun var liten, selv om mange fagfolk mente dette var feil blant annet fordi hun har lært å gå. Diagnosen cerebral parese var imidlertid viktig å ha i forhold til hjelpeapparat og trygdekontor.

Trude smiler og ler mye, et kjennetegn for barn med Angelmans syndrom. Jenta fungerer forholdsvis bra. Hun evner å kommunisere med tegn, og hun har færre epilepsianfall og sover lengre om natten nå enn tidligere. Men hun må holdes under konstant oppsyn. Trude er i avlastningsbolig ei uke i måneden og hos en avlaster en ettermiddag nå og da.

### **Tryggheten i den daglige rytmen**

Randi og Gunnar arbeider sammen i fjøset hver ettermiddag fra 5- til 7-tiden. Da er Trude og Stig, eller bare Trude, inne hos farmor. Trude ser barne-TV hos farmor. Hun har sin spesielle stol fremfor fjernsynet. Hun setter seg til rette og familiens hund, en engelsk setter, kommer gjerne inn og legger seg vel til rette ved beina hennes.

- Hun klapper og koser med hunden når hun ser på TV. Og så vil hun ha frukt, forteller Elfrid.

Trude bruker tegnspråk. Når hun vil noe henvender hun seg ved hjelp av tegn hun har lært seg. Og farmor forstår. Elfrid har nemlig vært på kurs og lært litt tegnspråk. Farmor Elfrid og Trude kommuniserer med hverandre ved hjelp av tegn. Trude pleier å peke på fuglekassen like utenfor stuevinduet, forteller Elfrid. Er det fugler der, lager hun tegnet for fugl og prøver å si det verbalt. Farmor nikker, oppmuntrer og kommenterer. De snakker om fuglene og de snakker om katten og hunden. Nå, sent i november, er det ikke uventet julenissen som opptar barnebarnet. Når Trude banker i bordet betyr det julenisse. Dette gjør hun gjerne når de ser på gamle julekort med nissemotiv. Jenta er nemlig svært begeistret for gamle kort med bilder som farmoren hennes har tatt vare på.





De to ser på bilder og kommuniserer sammen om det de ser på bildene.

- Trude liker også å leke med dominobrikker. Hvis Stig er her spiller vi to Ludo mens Trude leker med dominobrikkene. Når vi har sett på kortene, rydder vi opp. Og moren eller faren kommer og henter henne etter fjøsstellet. Ofte vinker hun til moren som kommer for å henter henne. Hun forteller moren at hun bare kan gå. Hun vil ikke hjem, hun vil være hos meg!

Trude har et eget tegn for farmor; hun slår seg på hjertet. Det er ingen tvil om at Trude er veldig glad i farmor. Bussjåføren som kjører skolebussen har fortalt Elfrid at barnebarnet hennes sitter i bussen hjem fra skolen og roper på mamma hele tiden. Men når hun går av bussen flyr hun rett opp til farmoren sin. For barn med Angelmans syndrom er velstrukturerte aktiviteter og faste rutiner viktig. Et slikt tilbud øker nemlig barnets muligheter for å kunne konsentrere seg slik at deres rastløshet reduseres.

Trude er heldig som kan være sammen med farmoren sin så jevnlig slik at hverdagen hennes blir trygg og forutsigbar. Familien merket at Trude savnet farmoren sin da Elfrid var innlagt på sykehus i forbindelse med hofteoperasjoner.

Elfrid, på sin side, synes det blir stille når Trude har vært ei hel uke på avlastning.

### **Kontakt med Trude**

Hele familien har vært på kurs i tegnspråk. Både Gunnar og Elfrid synes imidlertid ikke at de har vært flinke nok til å holde ved like eller følge opp det de har lært. Men ser man Elfrid og Trude kommunisere ved hjelp av enkle ord og tegn er det ingen tvil om at farmor oppnår en spesiell kontakt med Trude fordi hun be-

hersker barnebarnets språk. Og jenta forstår det farmor sier til henne.

- Kan Trude lære deg tegn?
- Ja, hun kan det. Hun gir tegn når hun vil ut og når hun vil ha noe, for eksempel speilet sitt. Når Trude ser seg i speilet smiler og ler hun.
- Trude liker å speile seg. Hun har et lite rundt speil som hun holder i hånda og ser på seg selv. Det er ekstra artig når hun kan se meg i speilet. For hun vrir og vender på speilet slik at hun kan se meg når jeg sitter bak henne.

Det er typisk for barn med Anglemann syndrom å være fascinert av speil. Også vann og glatte flater er populært. Trude elsker å bade.

- Trude er ofte veldig blid og glad. Men hun må holdes under oppsyn, for eksempel fordi hun er svært interessert i vann. Og hun kan være sta, påpeker Elfrid.
- Hun har egne meninger. Hvis hun ikke vil noe blir hun stiv, slår rundt seg og kauker mer enn unger flest. Hun kan jo ikke si nei. Men hun er lett å blidgjøre og lett å aktivisere. Hun liker å forme i plastelina. Jeg lager katter og Trude lager kattetegn.

Elfrid bekrefter at hun kanskje leker mer enn folk flest på hennes alder.

- Jeg gjør nok det. Man holder seg ung.

Farmoren til Trude har gjennomgått mye i løpet av de siste årene. Hun har hatt to hofteoperasjoner og hun fikk nylig satt inn pacemaker. Enke ble hun for omtrent et år siden. Hun bærer preg av sorg. I en slik fase av livet kan det være godt å få annet å tenke på. Og her bidrar Trude.





Barnebarnet tar nemlig initiativ til å få med farmoren sin ut. Hun står gjerne å vinker utenfor stuevinduet til farmoren sin for å få henne med ut, eller hun sitter på husken og stirrer forventningsfullt inn gjennom vinduet. Som oftest vil Trude ha med Elfrid ut til huskestativet, eller til det runde badebassenget når det er sommer og godt vær. Om vinteren går de gjerne på ski når det er helg og Trude ikke skal på skolen.

Trude er også raus med klemmer til farmoren sin. Hun synes det er stas å sove over hos farmor for da for hun legge seg samtidig som henne i dobbeltsengen. Også mens farfaren hennes levde. Da måtte han gå og legge seg på et annet rom.

Tolvåringen har hatt mye epilepsianfall, og det er ikke alltid så lett å se det på henne.

Trude fungerer imidlertid såpass bra at hun ikke behøver å ta medisin nå. Men dette hindrer ikke farmor Elfrid fra å engste seg nå og da for at barnebarnet skal få anfall.

- Jeg blir engstelig når hun leker voldsomt, som når hun flyr høyt på husken.

### **Tanker om Trudes fremtid**

- Det var tungt å få vite at hun var utviklingshemmet da hun var liten. Men det var noe vi måtte leve med. Hun begynte å gå da hun var fire år og hun kunne si mamma og pappa ganske tidlig. Vi så fremskritt og fikk forhåpninger.

Det var greit å få diagnosen til slutt, men bekymringene er der likevel. Man tenker annerledes om henne i forhold til de andre barnebarna. Jeg funderer på hvordan det blir når hun blir voksen. Hvor skal hun bo? Stig, broren hennes, gjør også det. Han sa nemlig en dag til meg: «Hvordan blir Trudes konfirmasjon?»

Men hun er glad og fornøyd med seg selv. Så jeg tror hun har det bra. Jeg er glad for at hun trives på skolen. Hun protesterer aldri mot å dra dit. At hun har det bra gjør meg godt. Å se at Trude har det godt, og å bidra til det, farver fremtiden lysere. Da Elfrid deltok på besteforeldresamling og møtte andre besteforeldre til barn med funksjonshemning, erfarte hun at hun ikke var alene om sine tanker.

- På besteforeldresamlingen lærte jeg at også andre har bekymringer for fremtiden.

Ikke bare foreldre, men også besteforeldre bærer på tanker omkring barnas funksjonshemning som det er vanskelig å sette ord på.



Det kan være godt å få luftet eller bekreftet funderingene i en forsamling med besteforeldre som har forutsetninger for å forstå. Muligheten til å få høre om andres familieliv og erfaringer kan også være nyttig. Pedagogen som ledet samlingen stilte spørsmål om hvordan vi kunne hjelpe til, forteller Elfrid. Trudes farmor erfarte at noen av de andre besteforeldre, i motsetning til henne, synes at de ikke strekker tilstrekkelig til med hjelp til familien, fordi de er i full jobb. Elfrid er glad for at hun har muligheten til hjelpe Gunnar og Randi daglig som fast barnevakt for Trude.

### **Angelmans syndrom**

**Angelmans syndrom innebærer en mental retardasjon. Årsaken er en manglende bit i ett gen på kromosom 15. I 1997 var det registrert 22 barn med denne diagnosen ved Rikshospitalet i Norge. Barn med Angelmans syndrom er kjent for sitt blide vesen og plutselige latteranfall. De er aktive, sover lite, har gjerne ustø gange og kan som oftest ikke snakke. De kan kommunisere ved hjelp av gester og tegn. Nesten alle barn med Angelmans syndrom har epilepsi, både i form av kraftige anfall og svake anfall som knapt merkes av omgivelsene. Diagnosen medfører også problemer knyttet til kommunikasjon og konsentrasjon.**

MALFRED OG SONJA JØRGENSEN, BESTEFØRELDRE TIL THERESE

# En ressurs for barn og barnebarn

**- Hun er slagferdig Therese, vi har ledd mye. Alt hun sier! Hun kan sitte å se på fjernsynet og plutselig ler hun så hjertelig. Det kan være en liten bagatell. Hun får oss med.**

**- Ja, hun er veldig spontan. Det er så hjertelig når hun ler.**

For besteforeldrene Sonja og Malfred Jørgensen er det en fornøyelse å være sammen med barnebarnet Therese. Jenta skaper liv og latter rundt seg. De ser henne ofte. 11-åringen er barn nummer to til sønnen Rune og svigerdatteren Eva som bor like i nærheten av Sonja og Malfred, i Indre Arna nord for Bergen.

## **Therese - ei jente med ryggmargsbrokk**

Therese er ei utadvendt jente. Spontan som hun er, stemte hun i og sang med barna som stod på scenen på et lokalt arrangement nylig, selv om hun var tilhører på første rad. Arrangørene gav seg ende over og hun fikk utlevert mikrofon.

- Hun sang så høyt at det hørtes over hele salen. Hun var stjerne. Therese finnes ikke sjenert, konstaterer Malfred. Temperament har hun også.

- Går du mot henne får du virkelig høre det.

- Ja, så triller hun inn på rommet sitt med rullestolen sin. Så sitter hun der og sier at hun skal flytte fra foreldrene, forteller Sonja.

Therese Jørgensen kan ikke springe ut når hun er sint, hun må trille ut i rullestol. Hun er lam fra brystet og ned, født med ryggmargsbrokk.

Som nyfødt hadde Therese vannhode, men allerede få dager etter fødselen fikk hun operert inn shunt, et plastrør som fører væsken ut av hjernens hulrom og ut i bukhulen eller til hjertets forkammer. Siden har jenta hatt mange operasjoner for å korrigere shuntten. Hun har også vært operert i ryggen for å bygge opp de misdannede ryggvirvlene. Frem til nå har Therese vært operert 18 ganger.

På grunn av lammelsene må Thereses blære tømmes med kateter hver dag. Foreløpig gjør hun ikke dette selv. Therese er lettere psykisk utviklingshemmet. Hun er i avlastingsbolig uregelmessig, enkelte dager i uka eller helger.

### **Da Eva og Rune fikk Therese**

Sonja og Malfred har ingen erfaring med barn med funksjonshemninger fra deres oppvekst. Å få et barnebarn med funksjonshemning var helt utenkelig. Selv fikk de fire friske barn.

- Vi stilte faktisk helt blåøyd, sier Sonja. Rune ringte hjem etter at Eva hadde født Therese.

Sonja passet Marius, broren til Therese.

- Vi fikk beskjed om at de hadde fått ei jente. Jeg var så glad for at det ble jente, for det var barn nummer to og de hadde en gutt. Men det var ikke helt bra, det var noe som feilte henne. Rune var veldig forsiktig på telefonen. Sonja undret seg over det. Da hun var innom sitt eget hjem for å hente noen toalettsaker, ringte faren til Eva. Han og moren til Eva hadde vært på sykehuset. Deretter hadde mormoren gått til senga.

- Det er noe som er galt, men de vil ikke si det til meg? Det vil de ikke fordi moren til Eva har fått sjokk. De tenker at hvis jeg reagerer slik, kan jeg ikke ta meg av guttungen.





Marius var bare tre år. Hva er det, spør jeg ham. Vil du vite? Ja, sa jeg, det vil jeg. Det var ryggmargsbrokk og vannhode, og det var knekt lårhalsbein. Han ramset opp så mye at jeg seig sammen ned på gulvet med telefonen i hånden. Det var grusomt.

Godt forberedt på hva som kunne møte dem, reiste Thereses farmor og farfar til sykehuset dagen etter.

- Hun var operert, de hadde satt noe inn i hodet. Hun lå med bandasje, sier Sona rørt. Malfred tilføyer:

- Vi så det skønne lille ansiktet under bandasjen. Hun var aldeles nydelig.

Sonja får tårer i øynene når hun tenker på det første møtet og tiden som fulgte. Familien fikk vite at Therese antagelig ikke ville leve mer enn 3- 4 måneder. Men tiden gikk, og barnebarnet

levde og utviklet seg. Uvissheten måtte besteforeldrene lære seg å leve med. De begynte å forholde seg til Therese på en annen måte enn ovenfor andre barnebarn.

- Vi var bare gladere og gladere for hver dag som gikk. Det gikk bedre og bedre med henne og vi ble trøstet fordi hun levde lengre og lengre, sier Malfred.

- Jeg må si at jeg ville ikke levd foruten, konstaterer Sonja.

- Nei, når man først har fått henne, vil man ikke miste henne. Man blir uhyre glad i slike unger. De gir så mye av seg selv. Man er like glade i de andre barnebarna. Men man vet at man kanskje ikke får ha henne så lenge, og at hun kanskje er kortere tid sammen med deg. Du er klar over at denne ungen er ikke som andre som lever til de er 70 eller mer. Denne ungen har du til låns et kort stykke. Da blir det veldig viktig med mer intens kontakt med de.

Redselen for å miste Therese dukker opp hver gang hun har vært innlagt på sykehus, som da hun hadde alvorlige lungeproblemer i mars 1998. Det må man regne med, medgir farmoren til Therese. Det er ikke noe man kan venne seg til, sier farfar Malfred:

- Man blir skeptisk hver gang hun blir sjuk. Du vet aldri hva som skjer. Men jeg er så realistisk at jeg vet at det kan gå galt. Det er mulig at det utløser en kjempereaksjon. Jeg har fått beskjed om at det kan skje. Hver gang hun er på sykehuset regner jeg med at det kan være det verste som skjer. Men det må jeg leve med. Du kan ikke trene deg opp til å akseptere at det skal være slik. Av hensyn til både foreldrene og Thereses søsken prøver besteforeldrene å holde seg rolig utenpå i kritiske situasjoner. Om tårene presser på, får de heller komme etterpå.

At sønnen Rune var fremsynt og handlekraftig betydde mye for hans foreldre de første månedene.

- Han hadde ikke før kommet hjem, før han lagde rampe utenfor her, forteller Sonja.

Runes far utdyper:

- Ja, han har omtrent bygd om huset. Inngangen var på nedsiden med trapp opp. Allerede den første måneden når han fikk fri fra sykehuset, tok han spaden fatt og begynte å bygge om her. Han så fremtiden for seg og skulle gjøre alt han kunne. Rune så fremover og lyst på det. Han satt seg ikke ned og ventet, men begynte med en gang å forandre på huset. Da satt han også noe i gang i oss: Vi så at det her skulle gå. Malfred karakteriserer sin sønn som psykisk sterk.

- Han var så kald og rolig at jeg var redd for at han skulle få noe etterpå. Men det gikk bra. Han er sterk. Jeg synes han er en tøffing.

Sonja ser at Rune og Eva har hjulpet hverandre:

- De støttet hverandre på en utrolig fin måte. Sønnen og svigerdatteren har vært flinke til å informere besteforeldrene om Thereses diagnose og hva som skal skje på sykehuset.

- Vi har et veldig godt forhold i familien, og kan snakke sammen om det meste, forteller Malfred. Jeg og Rune snakker veldig lett. Vi jobber delvis i lag. Jeg har en deltidsjobb annen hver lørdag på forretningen hvor han jobber. Da jobber vi i lag. I tillegg er eldste gutten der, så vi er tre generasjoner der annen hver lørdag.

Rune er rørlegger som sin far. Sonja jobbet mange år i rørleggerforretning. Nå er både hun og Malfred uføretrygdet på grunn av ryggproblemer. Sonja er 63 år og Malfred er 56 år.

### **«Vi har anledning og tid til å hjelpe»**

- Er det noe, vet de at vi er der, sier Malfred. Vi er en ressurs for dem hvis de har bruk for oss. Hvis det skjer noe ekstra er vi like i nærheten. Vi er hjemme. Siden vi ikke er i arbeid, er vi tilgjengelig hele dagen. Og det fine er at vi er det begge to. Vi er to om å hjelpe eller passe. Vi har såpass dårlig helse at begge to trenger å være sammen for å gjøre noe. Det er godt å være to.

Malfred og Sonja støtter Rune og hans familie så godt de kan. De har sittet mye barnevakt i Eva og Runes hjem, for eksempel hvis barnebarnas foreldre vil ut en kveld. Som uføretrygdede har de fleksibel tid og kan steppe inn i all hast. Det kan skje noe med shunten til Therese, og foreldrene må dra med henne til sykehuset i all hast om natten. Da kommer besteforeldrene og tar seg av av de to andre barna,

Marius som nå er 13 og lillesøster Henriette som er 7 år. Det gir trygghet til Thereses søsken. Malfred og Sonja forteller:

- De spør oss jo alltid om hvordan det går. De er veldig opptatt av Therese. De vil gjerne at vi skal ta dem med til sykehuset. Så det gjorde vi en del sist da hun lå inne med lungebetennelse.

- Og da lovte vi dem å ringe til foreldrene på sykehuset med en gang vi kunne. De var veldig spent på den telefonen.

Malfred oppfordrer andre besteforeldre å ha tett kontakt med barn og barnebarn for å kunne forstå familiens situasjon og støtte.

- Vi prøver å holde så god kontakt med de som mulig. Lær å lev sammen med ungene dine. Jo bedre kjent du blir med de, jo mer forståelse får du for det de strever med. Å sitte på utsiden å danne seg meninger om saker å ting, det synes jeg er fælt, for det kan føre til skrekkbilder som ikke hører hjemme noen steder. Mer kontakt gir mer forståelse. Det blir lettere å takle situasjonen, og lettere å hjelpe hvis noe trengs. Og samtidig også for barnebarna, særlig for søsknene. Hvis vi bare kommer den ene gangen familien trenger hjelp, da er vi fremmede for ungene. Å få et barnebarn med funksjonshemning må oppleves, tilføyer Sonja.

- Hver enkelt må vurdere situasjonen. Det er ingen av disse barna som er like. Man må støtte etter det behovet som trengs. Henriette og Marius overnatter nå og da hos besteforeldrene, men ikke Therese. Ikke siden hun var i førskolealder og de kunne løfte henne. Nå som Therese er 11 år, og besteforeldrene har fått ryggproblemer, makter de ikke å ta seg av henne verken hos foreldrene

eller hjemme hos seg, dersom hun må vaskes og stelles. Dessuten er besteforeldrenes hjem, i motsetning til foreldrenes hjem, ikke særlig egnet for et bevegelseshemmet barn. Det har vært litt vanskelig for Therese å akseptere at søsknene og ikke henne kan komme å ligge over hos farmor og farfar. Men ettersom hun er blitt eldre forstår Therese når besteforeldrene forklarer henne at de er gamle og har vondt i ryggen, og hun har nå sluttet å spørre.

### **Et barnebarn med funksjonshemning i puberteten**

At Therese ikke kan komme til dem er også leit for Sonja og Malfred. De er opptatt av å ikke behandle barnebarna forskjellig. For besteforeldrene er Therese et familiemedlem på lik linje med de andre. Det mest merkbare er at hun ikke kan gå. Sonja og Malfred funderer ikke over at hun er psykisk utviklingshemmet. Men noe er annerledes ifølge Sonja:

- Jeg tror vi setter mer pris på at hun gleder seg. Det er på en annen måte med henne. Jeg blir fryktelig glad når hun blir glad for noe. Spesielt siden hun ikke gleder seg over leker. Sonja har sluttet å kjøpe dukker til barnebarnet. Da Therese lå på sykehuset i fjor prøvde farmoren å kjøpe en kassett med «Linda», ei jente som har gitt ut mange plater. «Den forbaskede skitkassetten!», ropte Therese da Sonja spurte om hun likte gaven.

- Therese gir klar beskjed, forteller Malfred. Hun må venne seg til noe før hun liker noe. Men nå spiller hun den hele tiden. Det er den beste kassetten hun har.

Besteforeldrene ler godt av episoden. De synes at det er greit at hun sier i fra og ikke jatter med dem. De synes også det er moro når hun tøyser og erter besteforeldrene. Sonja forteller:

- Hvis jeg er her og Malfred kommer en stund etter, da sier hun: «Du farmor, nå kommer elsklingen din!» Hun er veldig opptatt av at vi skal gi hverandre en klem og hun får oss til å gi hverandre et lite kyss. Da ler hun seg skakk.

Det er ikke uvanlig at unger med ryggmargsbrokk kommer fortere i puberteten. Therese har allerede fått bryster og menstruasjon. Hun kan være sur og oppfarende som andre barn i puberteten, og hun er nå mindre villig til å gjøre det som familien synes er best for henne. Elleveåringen er makelig anlagt, og krabber ikke rundt på gulvet slik hun gjorde da hun var yngre. I vinterhalvåret er det heller ikke lett å trille rundt med rullestolen i nabolaget. At hun ikke er tilstrekkelig aktiv hemmer Therese i å klare seg bedre og å bli mer sjølhjulpen slik at hun i større grad kan stelle seg selv. Hun er ikke sterk nok. Sonja er derfor redd for at foreldrene ikke skal makte å løfte henne med tiden, selv om de har hjelpemidler, og at Therese i stadig økende grad må være i avlastningsboligen. Malfred er mer optimistisk:

- Dette er en vanskelig alder for alle, om du er frisk eller ikke. Så mye skjer i kroppen. Så hva som kommer etterpå, når ting faller på plass igjen, det vet vi ikke. Kanskje hun får andre interesser da. For i den alderen der er de sint og sur, oppfarende. Når det har lagt seg, får vi se.

Besteforeldrene tenker også fremover og ser for seg Therese som voksen. De er opptatt av hvordan hun skal bo og fungere. Men dette temaet har de verken snakket så mye om seg i mellom eller med sønnen og svigerdatteren.

- Man tenker i sitt stille sinn men vi snakker lite om det fordi det er ingen som vet, fastslår Thereses farmor. Sonja bekymrer seg og opp-

lever at svigerdatteren også er usikker. For henne er tanker om Thereses fremtid det vanskeligste å takle som bestemor til ei elleve år gammel jente med funksjonshemning. Hun uroer seg både for Therese selv og for hvordan foreldrene skal håndtere fremtidige utfordringer knyttet til hvor jenta skal bo og hvordan hun skal leve. Men både hun og Malfred innser at familien ikke vet nok om hva Therese kan og ikke kan mestre i fremtiden. Det handler både om gjetninger og forhåpninger. Malfred tilføyer:

- Det er ingenting i veien for at hun ikke kan fungere i leilighet for seg selv. Jeg har tenkt på at hun er såpass åndsfrisk at det ikke er noe problem for henne å klare seg selv hvis hun får den hjelpen hun trenger.

## **Besteforeldre**

### **- tilgjengelig voksenkontakt**

Hele familien Jørgensen; besteforeldre, foreldre og barn reiser gjerne sammen på campingferie. Sist sommer var de på ferie og familiebesøk nordpå, på øya Støtt, Malfreds hjemsted i Glomfjord i Nordland fylke. Eva og Rune tok hurtigbåten til Bodø, og fikk en fridag mens besteforeldrene passet barna.

- Vi tok rullestolen ned til stranden. Therese kunne ikke bade, men vi grillet og hun satt i rullestolen og så på at Henriette badet. Hun fikk være med. At Therese skal være med, er viktig. Det forlanger faktisk foreldrene. Jeg hadde veldig lyst til å ha henne med ut i sjøen, men hun kunne ikke. Der kom vi litt til kort. Men vi griller og koser oss. Hun er vill etter pølser, hun er en pølsepisar uten like, ler Sonja.

- Hun blir glad for å være med å se at de andre plasker i sjøen, påpeker Malfred. Hvis de faller, ler hun og synes det er morsomt. Hun sitter ikke å henger med geipen fordi ikke hun kan løpe i vannet. Hun gleder seg på vegne av de andre. Det er omtrent som om hun opplever det selv.

- Henriette er spesialist på å få Therese til å le, opplyser Sonja. Hun lager krumspring og faller og snubler i egne bein, bare for å få Therese til å le. Da har hun med seg Therese.

Therese leker med søsknene sine, men hun er veldig kontaktsøkende ovenfor voksne. Det ble tydelig for besteforeldrene i løpet av ferien i Glomfjord. Jenta ble spesielt begeistret for Malfreds svigerinne. Han forteller:

- Hun søker rett og slett voksenkontakt. For unger springer mer rundt, mens voksne er mer tilstede. Så da søker hun kontakt med de. Det er lettere å ta kontakt med de som er mer stasjonære, enn unger som leker rundt.

Sonja og Malfred er en stabil tilgjengelig voksenkontakt for Therese. Det er en rolle de begge ønsker. Om den største gleden med å være besteforeldre til ei jente med funksjonshemming og hennes søsken, sier farmor og farfar samstemt:

- Det er å ha henne, rett og slett! Bare det å få lov til å være sammen med dem.

## Ryggmargsbrokk

**Ryggmargsbrokk er en medfødt misdannelse av ryggvirvlene og ryggmargen. Tilstanden innebærer at noen av ryggvirvlene ikke har utviklet seg normalt slik at de blir åpne bak. Gjennom denne åpningen kan ryggmargen med hinnen bule seg ut som en pose på ryggen; det man kaller ryggmargsbrokk. Nervene fra ryggmargen i dette misdannede området er ofte skadet, noe som medfører forskjellige grader av lammelser av muskler, blære, tarm og nedsatt følsomhet i huden. De fleste barn med ryggmargsbrokk utvikler vannhode på grunn av forstyrrelser i hjernevæskens sirkulasjon. Et innlagt plastrør fører imidlertid væsken ut av hjernens hulrom og ut i bukhalen eller til hjertets forkammer. Barn med ryggmargsbrokk er vanligvis normalt psykisk utviklet, men de kan ha kognitive problemer som medfører visse lærevansker.**

**Tekst:** Lillian Halvorsen  
**Utgiver:** Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger  
**Trykk:** Bryne Offset  
**2. opplag, januar 2010**

**- Lær å leve sammen med ungene dine. Jo bedre kjent du blir med dem, jo mer forståelse får du for det de strever med. Å sitte på utsiden å danne seg meninger om saker å ting, det synes jeg er fælt, for det kan føre til skrekkbilder som ikke hører hjemme noen steder. Mer kontakt gir mer forståelse. Det blir lettere å takle situasjonen, og lettere å hjelpe hvis noe trengs.**

En av bestefedrene du møter i dette heftet gir denne oppfordringen til andre besteforeldre i familier med funksjonshemmede barn. 7 besteforeldre, par og enkeltpersoner, er intervjuet om det å være besteforeldre i familier med barn med funksjonshemninger. Samlet gir de eksempler på ulike måter besteforeldre kan være ressurser for barn og barnebarn. Deres historier handler også om sorg, glede, håp og bekymring. For når døtrene eller sønnene deres får barn med funksjonshemninger, blir de besteforeldre til barnebarn med funksjonshemninger.

#### **Handikappede Barns Foreldreforening**

(HBF) er en landsdekkende interesseforening for foreldre til barn og unge med funksjonshemning.

Vi arbeider på tvers av diagnose og type funksjonshemning.

Vårt felles utgangspunkt er barnet, og dets muligheter til utvikling og trivsel.

Ved å skape nettverk mellom familier, ønsker vi å bidra til å skape et samfunn hvor det er mulighet for deltagelse for alle. Rettigheter kommer ikke av seg selv!

HBF arbeider målrettet for å trygge velferden for familier som har et «annerledes barn». HBF er tilsluttet Norges Handikapforbund.



#### **Handikappede Barns Foreldreforening**

Besøksadresse: Schweigaardsgate 12

Postboks 9217 Vaterland, 0134 Oslo

Telefon: 24 10 24 00

E-post: [nhf@nhf.no](mailto:nhf@nhf.no)

[www.hbf.no](http://www.hbf.no)

**Frambu** senter for sjeldne funksjonshemninger er et landsdekkende kompetansesenter for barn, unge og voksne med sjeldne og lite kjente diagnose og deres familier og støtteapparat.

Frambu arbeider blant annet for å skape mestring hos den enkelte funksjonshemmede og hans/hennes familie, og for å styrke kompetansen hos lokale fagpersoner.

Frambu arrangerer kurs og helseleire, driver utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og nettverksbygging, gir veiledning lokalt og regionalt og formidler informasjon pr telefon, e-post og via internett.



#### **Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger**

Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Telefon: 64 85 60 00

E-post: [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)

[www.frambu.no](http://www.frambu.no)