

– Det er fordi du har noe som heter Downs syndrom

Den første samtalen

Målet med inkludering i samfunnet er økt livskvalitet, sies det. Men hva er egentlig livskvalitet? Et godt liv, vil vel mange si, og to av kriteriene for et godt liv er godt selvbilde og god selvfølelse. Selvfølelsen er følelsen av være ønsket og verdsatt av andre, å føle samhørighet med andre og å oppleve mestring.

Et godt selvbilde er avhengig av kunnskap om seg selv. For barn og unge med funksjonsnedsettelse betyr det blant annet å forstå årsakene til at man er annerledes. Unge med utviklingshemning har i hele sitt liv, og på de aller fleste områder, opplevd å streve og å komme til kort. De har også opplevd mange spørsmål om hvorfor de er som de er, i tillegg til fliring og latter. Derfor trenger de ord som kan hjelpe tankene med å forstå hvorfor noen mestrer en oppgave lett som bare det, mens de selv strever. Først og fremst for egen del, men også for å kunne svare når andre spør, sier noe dumt eller stirrer. De må ha kunnskap både om sine muligheter og sine begrensninger.

Det å ikke ha ord til å beskrive seg selv, kan skape dype brist i selvbildet og hemme identitetsutviklingen. Ved å lytte til de unge, og lære dem å sette ord på tankene og følelsene de tumler med, gir vi dem en mulighet til å strukturere tankene og finne en sammenheng i livet sitt. Det å ha kunnskap om seg selv gir en følelse av kontroll over eget liv. Det kan være tøft å erkjenne at man ikke er så høy og mørk som man skulle ønske, men bedre i det lange løp å vite hvorfor man er som man er.

Fagfolk har tradisjonelt hatt en tendens til å si at foreldre skal vente med å snakke om funksjonsnedsettelsen til barnet selv spør. Det

kan være et stort svik mot familien å formidle slike holdninger (Renlund, 2005). Barn merker ofte svært tidlig at de er annerledes. De ser at det de selv gjør er forskjellig fra det andre barn gjør og merker intuitivt andres undring og nysgjerrige blikk. Kanskje har de også fått med seg bruddstykker av samtaler om seg selv. De aner at noe er spesielt, men vet ikke hva det er og hvilke ord de skal sette på det. Og i fantasien kan det dumme og vanskelige ese ut og bli mye verre enn det er i virkeligheten. Derfor hviler det et stort ansvar på voksne og nære personer. Det er vi som må hjelpe dem til å skape mening, slik at de kan gi uttrykk for tankene og følelsene sine og komme videre.

Tidspunkt for å introdusere et barn for det å ha en funksjonsnedsettelse, og å sette et navn på den, er avhengig av hvert enkelte barn. Som nevnt tidligere er mennesker med utviklingshemning svært ulike både når det gjelder personlighet og kognitiv utrustning. Det handler også om hvilket utviklingsnivå barnet er på og hvilke signaler det selv gir. Samtalene er i tillegg avhengige av hvor avklart og bearbeidet forhold foreldrene selv har til det å ha et uvanlig barn. Trass i individuelle forskjeller vil jeg hevde at det for de fleste familier vil være best å starte med bevisstgjørende samtaler så tidlig som mulig, gjerne i barnehagealder. Det betyr at:

- *noen forteller barnet om funksjonsnedsettelsen*
- *barnet forteller selv*
- *barnet lærer seg å stille spørsmål*

For egen del begynte dette da min datter var rundt seks år. Hun hadde i lengre tid vært spesielt stri og vanskelig. Det var et strev å få henne til å skifte fra én aktivitet til en annen. Hun protesterte når hun ble forstyrret i det hun drev med og brukte om mulig enda mer tid enn vanlig på å komme i gang med hverdagslige gjøremål. Det å måtte legge fra seg en Mummitrollbok for å kle seg og gå i barnehagen, medførte mas og protester, tross gode forberedelser og forhåndsavtaler om hva som skulle skje. Jenny virket frustrert, og det samme var vi foreldre. Selv om jeg hadde betenke-