

Flytte hjemmefra

– OM FUNKSJONSHEMNING OG LØSRIVELSE

Torhild Berntsen

Sunnaas sykehus

Leaving home:

Challenges for young disabled adults

As many as 80-90% born with spina bifida (SB) develop hydrocephalus shortly after birth. This causes anomalies of the central nervous system and a variety of functional problems, ranging from minor functional difficulties to severe disability. The physical disability is often visible, while the psychological problems are not acknowledged. Young adults with SB are confronted with many extra problems when leaving the parental home. Work with disabled youths of this complexity is a field where psychological competence is crucial, both in neuropsychology and the clinical setting. Children with SB are today offered special health care from habilitation teams. Children and young adults often receive inadequate help, leading to a lack of coping skills and quality of life.

Innledning

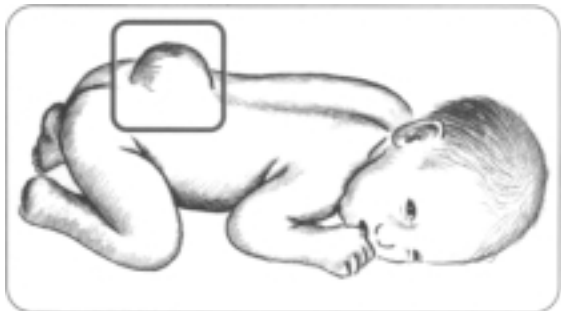
All ungdom som skal løsrive seg fra foreldre og øvrige familie, trenger hjelp på veien. Funksjonshemmede ungdommer trenger også det, støtte fra sine foreldre og fra kamerater. I tillegg trenger de ofte støtte fra et profesjonelt hjelpeapparat. De vil i like stor grad som alle ungdommer ha behov for å prøve seg ut, mislykkes i noe og klare noe annet.

I denne artikkelen vil jeg belyse hvordan det å ha en funksjonshemning kan gjøre løsrivelsesprosessen vanskeligere. Med utgangspunkt i ungdomstidens utviklingstema vil jeg se på hvilke utfordringer som møter ungdommer med en sjelden funksjonshemning: ryggmargsbrokk. Jeg bruker både litteraturgjennomgang og kasusbeskrivelse for å illustrere poengene. Det er konstruert et kasus, idet diagnosen er sjelden og miljøet lite, slik at risikoen for identifisering ved bruk av reelt kasus er stor. Dette er gjort på basis av kunnskap ervervet gjennom flere års arbeid med unge og voksne med ryggmargsbrokk.

Ryggmargsbrokk

Ryggmargsbrokk (myelomeningocele, MMC) er en medfødt utviklingsforstyrrelse av ryggmargen som skyldes manglende lukning av nevrالرøret. Det fører til at ryggmargshinnene med nervevev poser ut gjennom de ryggvirvlene som er åpne. De fleste har brokket i korsrygg eller i overgang til bekkenparti (lumbosacralt) (Figur 1), noen har det i brystryggen (thoracalt) og enkelte har det i nakken (cervicalt).

Det fødes omlag 25 barn med ryggmargsbrokk i Norge hvert år (Medisinsk fødselsregister, 1999). Før ca. 1960 døde nesten alle like etter fødselen på grunn av hydrocephalus (øket mengde cerebrospinalvæske inne i hjernens hulrom som følge av ubalanse mellom produksjon og absorpsjon, medfører ofte øket trykk). Inntil da hadde man ingen virksom behandling. I løpet av 1960-årene ble det vanlig å sette inn en ventil («shunt») for å regulere trykket. Denne metoden er stadig blitt forbedret i takt med den teknologiske og medisinske utviklingen. Det er fremdeles en noe øket dødelighet i nyfødtperioden for barn som fødes med ryggmargsbrokk, men de fleste overlever og vokser opp. Voksne med ryggmargsbrokk er dermed en ny gruppe i befolkningen (Christensen & Rand-Hendriksen, 1998; Hunt & Poulton, 1995).



Figur 1 - Lumbosacralt ryggmargsbrokk

(Ill.: psykolog Annette Holth Skogan, fra heftet *Veileder for oppfølging ved ryggmargsbrokk*, TRS)

I tillegg til hydrocephalus som 80–90% utvikler like etter fødselen, er det flere tilknyttede misdannelser i sentralnervesystemet: 60–90% har Arnold-Chiari-misdannelse (trange forhold i bakre skalle-grop og en viss forskyvning av lillehjerne og hjerne-stamme nedover i ryggmargskanalen), 90–100% har fastvokst/fasttjoret ryggmarg («tethered cord»), omkring 30% har mangelfullt utviklet hjernebro (corpus callosum dysgenesi eller agenese), omkring 10% har syringomyeli (hulrom i ryggmargen utgått fra sentralkanalen) (Rand-Hendriksen & Christensen, 1998).

Ryggmargsbrokk er en kompleks tilstand med symptomer fra flere organsystemer. Det er i de aller fleste tilfeller lammelser i underekstremitetene, blæren og tarmen. Mange vil derfor ha mobilitetsvansker, urinveisinfeksjoner og hudinfeksjoner på grunn av nedsatt sensibilitet. De alvorligste komplikasjonene er imidlertid de som kan følge av de hjerneorganiske forandringene. Kognitiv svikt eller kognitive funksjonsvansker er et resultat av hjerne-skade. Det er imidlertid ikke noe entydig forhold mellom hjerneorganiske forandringer og eventuell kognitiv funksjonssvikt (se f.eks. Fletcher et al., 1992). Individuelle forskjeller i personlighet, livserfaring og sosial bakgrunn vil også påvirke utfallet, slik kognitiv funksjon hos alle mennesker er påvirket av nevnte forhold.

De fleste studiene når det gjelder kognitive funksjonsproblemer ved ryggmargsbrokk, er gjort på barn. Det er gjennomgående rapportert generell intellektuell funksjon innen normalområdet (Hunt & Poulton, 1995), eller lett redusert totalfungering intellektuelt (Holler et al., 1995). Det er oftest bedre funksjon på verbale oppgaver sammenlignet med utføringsoppgaver (Baron & Goldberger, 1993). Barna går som oftest i vanlig klasse på skolen, selv om mange får tilrettelagt undervisning.

Ved bred nevropsykologisk kartlegging av kognitiv funksjon, ser man typiske svikttegn på ett eller flere områder. I en undersøkelse av 17 unge og voksne personer med ryggmargsbrokk fant Ørbeck og Schanke (1997) betydelig kognitiv svikt (mer enn to standardavvik under gjennomsnittlig resultat for aldersgruppen) i finmotorisk koordinasjon og oppmerksomhet. De fant mild reduksjon (mer enn ett standardavvik under gjennomsnittet) i minispenn, mental prosessering, hoderegning, hukommelse og visuell persepsjon/konstruksjon. Alle i utvalget hadde finmotoriske koordinasjonsproblemer, og manglende hånddominans var fremtredende.

I likhet med andre studier fant Ørbeck og Schanke normale konkret-språklige funksjoner, men svakheter knyttet til læreprosessen – som forsinket innlæringskurve, redusert kognitiv effektivitet og øket distraherbarhet. Dette kan til en viss grad skyldes problemer med oppmerksomhet. Svikt i oppmerksomhetsfunksjonen synes å være sentral når det gjelder kognitiv svikt hos mennesker med ryggmargsbrokk: Det kan være vansker med fokusert oppmerksomhet, vedvarende oppmerksomhet, og delt/alternerende oppmerksomhet (arbeidshukommelse).

Iddon, Morgan og Sahakian (1996) fant utfall på tester som måler eksekutivfunksjon hos mennesker med hydrocephalus – med og uten ryggmargsbrokk, mens resultater fra andre undersøkelser viser en mer uklar sammenheng (Fletcher et al., 1996). I dagliglivet, i samhandling og målrettet arbeid over tid, er eksekutivfunksjonen viktig. Alle som lever selvstendig må kunne etablere og følge rutiner, planlegge aktivitet for dagen, uken og året, og så følge denne planen, eller justere den når det er påkrevd. Den mentale fleksibilitet vil være bestemmende for utfallet av mange livsprosjekter.

Kompleksiteten i diagnosen ryggmargsbrokk gir stor variasjon i behovene for hjelp og støtte. I det følgende vil jeg bruke et kasus for å illustrere problemstillinger som er relevante i ungdomsalder for mange med ryggmargsbrokk.

Mari

Mari er ei 20 år gammel jente med ryggmargsbrokk. Brokket satt i korsryggen og ble operert like etter fødsel. Etter ti dager utviklet det seg hydrocephalus, og shunt ble satt inn. Siden er shunten blitt revidert i alt seks ganger. Mari har i tillegg vært sykehusinnlagt flere ganger i forbindelse med ortopediske operasjoner i beina og utredninger av blære/tarm.

Tidligere kunne Mari gå, også gå på ski, når hun hadde på seg spesiallagde skinner. I dag må hun bruke rullestol, men hun kan forflytte seg fra stol til seng og gå noen skritt innendørs. Hun har finmotoriske problemer, spesielt med koordinasjonen i fingrene og hendene. Hun er inkontinent både for urin og avføring, bruker kateterisering og vannklyster to ganger i uken i tillegg til bleie.

Hun har en del kognitive problemer. Hennes resultater på nevropsykologiske tester er typiske

for gruppen: sterkere verbal- enn utføringsdel på Wechsler Adult Intelligence Scale, totalresultat i nedre del av normalvariasjonsområdet. Hun viser bra evne til å abstrahere og tenke ut fra både visuelt og verbalt presentert materiale, tilsvarende alder. Hennes svakeste områder er evne til å gjøre eller tenke på flere ting samtidig (psykomotorisk tempo eller simultankapasitet), vedvarende oppmerksomhet (vigilans), evne til å skifte perspektiv, og holde fast ved problemløsningsstrategier (eksekutivfunksjon). Hun har noe svak innlæringskurve (trenger mange repetisjoner i innlæringen av både visuelt og verbalt materiale) og problemer med hukommelse.

De kognitive vanskene er først og fremst synlige i opplærings situasjoner. Hun klarte seg gjennom grunnskolen, men ble oppfattet som sein og litt lat. Nå går hun et ekstra fjerde år i videregående skole. Hun har egen fagplan dette året, men følger en fast klasse i enkelte fag. To dager i uken har hun praksis på en arbeidsplass. Hun trives på skolen, men hun vet ikke hva hun skal gjøre neste år. Hun har hatt langvarig kontakt med skolens PP-tjeneste, og i et år hatt samtale med psykologen der omlag hver 14. dag. Mari har gjennom hele barndommen hatt årlige kontroller ved en sentral habiliteringsinstitusjon. Det har vært samarbeid mellom denne og PPT ved flere anledninger, og rapporter fra nevropsykologiske undersøkelser har alltid blitt oversendt som ledd i planlegging av skolegang. Denne institusjonens ansvar opphører nå når Mari har blitt voksen.

Mari bor hos sin mor. Foreldrene er skilt, faren er etablert i en ny familie. Hun har en eldre søster som er flyttet hjemmefra. Denne tar Mari med på kafé og kino sammen med sine venner når hun er hjemme på besøk. Ellers har Mari mest sosial omgang med sin mor, hennes kusine og dennes to barn på ti og 12 år. Hun kjenner to jevnaldrende jenter med ryggmargbrokk, de har telefonisk kontakt og sees på møter og kurs i Ryggmargbrokkforeningen.

I dagliglivet er de kognitive problemene nærmest usynlige. Mari har et godt talespråk og virker adekvat i de fleste situasjoner. Hun kan ha vansker med å følge en kompleks samtale med mange deltagere, men hun er sjelden sammen med mange ungdommer på egen alder. Derfor oppdages ikke hennes vansker med å forstå kompliserte sammenhenger og innpasse sitt bidrag i tråd med ungdomskulturen. Hun har pro-

blemer med å holde konsentrasjon over tid, slik at hun lett faller ut hvis det er forstyrrende elementer rundt henne. Hun blir fort sliten.

Familien har god oversikt over hennes problemer. De hjelper henne mye i dagliglivet. Særlig moren har imidlertid betenkeligheter når det gjelder Maris muligheter til å flytte for seg selv og tjene egne penger. Hun opplever at Mari har større problemer enn hun selv har innsikt i. Ut fra lang erfaring med hjelpeapparatet tenker moren også at det vil bli vanskelig å få tilstrekkelig hjelp fra det offentlige.

Ungdomsalderens utviklingstemaer

Identitet og selvbylde

Å bli ungdom innebærer store fysiske og psykologiske endringer for alle, både ikke-funksjonshemmede og funksjonshemmede. De fleste får en vekstspurt mellom ti og 16 år, jenter noe tidligere enn gutter. Det skjer store hormonelle endringer. Jenter med ryggmargbrokk ser ut til å komme i pubertet tidligere enn jenter generelt (Dahl, Proos, Ahlsten, Tuvemo & Gustavson, 1996). Det kan medføre større oppmerksomhet fra gutter og øket sårbarhet for kommentarer fra omgivelsene. Nettopp i ungdomstiden, særlig fra puberteten og videre framover, er de unge svært opptatt av kropp og utseende. En funksjonshemming kan innebære at en avviker fra reklamens og allmennhetens idealer, og dermed bidra til en følelse av å være lite attraktiv.

Diagnosen ryggmargbrokk har ofte den konsekvensen at det må foretas operasjoner, både ortopediske, urologiske og nevrokirurgiske, opp gjennom hele oppveksten. Stadige sykehusinnleggelse med smertefulle inngrep og langvarig rehabilitering vil sette spor i barnet/ungdommen (Berntsen, 1998a). Noen vil ha vansker med å ivareta personlig stell resten av livet, fordi den fysiske dysfunksjonen er stor. Bandura (1995) sier at mestringstro («self-efficacy»), dvs. tiltro til egen evne til å oppnå et ønsket resultat, er avgjørende for at en person skal få til å endre uhensiktsmessig atferd, også i helsemessig forstand. Selv om de fleste voksne med ryggmargbrokk ivaretar egen helse og hygiene, kan det i perioder i ungdomstiden synes som om noen neglisjerer den. Dette kan ha sammenheng med manglende erfaring av egen mestring: andre har hatt «ansvaret» for kroppen fra midjen og ned. Samtidig kan det skje en mer eller mindre bevisst fortrenkning av dette ubehagelige som har gitt så mye psykologisk og fysisk smertefull erfaring.

I Maris liv har funksjonshemningen hatt stor betydning for hennes selvforståelse. Hun har hatt utallige operasjoner, mye smerter, aldri klart seg helt uten hjelp. I perioder har hun nærmest gitt opp og mistet troen på at hun vil mestre – «uansett hva jeg gjør så blir jeg våt, og det blir lukt». Kognitive problemer med oppmerksomhet og hukommelse har i tillegg forsterket hennes tendens til å neglisjere kroppen og dens behov – som å glemme å ta med seg nødvendig utstyr når hun er på besøk.

Ungdom leter etter egen identitet, og underveis spiller de ut sine «funn» på jevnaldrende og voksne, for så å få tilbakespill som de bruker i sin identitetsbygging. I Eriksons (1971, 1992) teori for utvikling er hovedinnholdet i ungdomstiden tilegnelsen av en fast identitet eller selvoppfatning. Den fysiologiske utviklingen som plutselig skyter fart, får de unge til å tvile på den kontinuitet og identitet de har stolt på tidligere. De vil hele tiden sammenligne hvordan de tar seg ut i andres øyne med hva de syns om seg selv. Først etter de har kommet til et klarere bilde av hvem de selv er, vil de kunne søke intimitet med andre, søke sammensmeltning av egen identitet med en annens. Denne prosessen vanskeliggjøres lett hos ungdom med funksjonshemning, særlig fordi de ofte bruker ungdom uten funksjonshemning som referanseramme for egen selvoppfatning.

Forhold til venner

Kognitiv svikt vil påvirke muligheten for å danne og opprettholde vennskap. Å huske felles opplevelser, forholde seg til mange samtidig, ha fleksibilitet og tempo i forståelse og håndtering av situasjoner, er viktige forutsetninger for å bli valgt og beholdt som venn. Motoriske vansker blir ofte ekstra hindere.

Thomas, Bax og Smyth (1989) oppsummerer flere studier av vennskap og sosiale relasjoner blant ungdommer med fysiske funksjonshemninger. De fant en tendens til økt sosial isolasjon i ungdomsalderen. Antall venner var lavere enn for andre ungdommer. I en egen studie av 111 ungdommer i alderen 18 til 25 år så de både på antallet venner og kvaliteten av vennskapene ungdommene hadde. Når familie, støttekontakter, faste taxisjåfører og lignende ble trukket fra, ble det sosiale nettverket tynt. Hele 40% av ungdommene rapporterte at de hadde et begrenset sosialt liv og utilstrekkelige muligheter til å møte nye venner.

Hvis Mari blir spurt om hvem som er vennene hennes, vil hun svare med å navngi noen klassekamerater, noen av søsterens venner og sine venninner med ryggmargsbrokk. Overfor skolepsykologen uttrykker hun ofte savn av venner og nære fortrolige. Hun skylder det på vansker med å komme fram med rullestolen, på sin redsel for at andre skal avvise henne på grunn av inkontinensen, og dels vet hun ikke hvorfor det er sånn.

Litteraturen gir ikke noe entydig bilde når det gjelder vennskap og sosial funksjon hos ungdommer med funksjonshemning. Det kan se ut som det har skjedd en positiv utvikling i de senere årene, muligens i tråd med samfunnsutviklingen: større åpenhet, mer integrering og bedre tilgjengelighet for mennesker med funksjonshemning. Sammenlignet med elever i spesialskole, har elever integrert i vanlig videregående skole flest venner, selv om de som gruppe har dårligere vennekontakt enn ikke-funksjonshemmede (Madge & Fassam, 1982). Ved spørreundersøkelser oppgis det ikke store forskjeller i antall fortrolige venner mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede (Berntsen, 1998b; SINTEF Unimed, 1997). Vennskapsmønsteret er stort sett det samme for funksjonshemmede som for vanlige ungdommer, men vennenettverket øker ikke på samme måte med økt alder (Grue, 1998). En undersøkelse viste at barn med ryggmargsbrokk var den gruppen blant flere som hadde det laveste antallet jevnaldrende kamerater i sitt nettverk (Ellerton, Stewart, Ritchie & Hirth, 1996).

Hva vennskap betyr for barn og unge med funksjonshemning, er også flertydig. Grue (1998) fant at ungdommer med funksjonshemning ikke skilte seg vesentlig fra andre ungdommer når det gjaldt selv-bilde, livskvalitet og psykisk helse. Berntsen (1998b) fant at ungdommer med ryggmargsbrokk oppga noe mer angst og uro, men ikke vesentlig mer depresjon og ensomhet, sammenlignet med tallene for ikke-funksjonshemmede i Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser (se SINTEF Unimed, 1997).

Kjærestes og parforhold

Ungdom bruker mye tid til å tenke på kjæresteforhold og forelskelse. «Ungdom med funksjonshemning ønsker seg en kjæreste som går på to bein. Det blir en slags troféjakt blant funksjonshemmede,» sier en ungdom med ryggmargsbrokk i videoen *En lengsel – en virkelighet* (TRS, 1999). Undersøkelser viser imidlertid større forskjeller mellom fysisk funk-

sjonshemmede og ikke-funksjonshemmede ungdommer i erfaring på dette området.

Thomas et al. (1989) fant at betydelig færre ungdommer med funksjonshemning hadde et fast forhold (mellom 27% av dem som hadde moderat og 7% av dem som hadde mildere funksjonshemning) enn man forventer i aldersgruppen 18–25 år. At det likevel var mest erfaring i gruppen som hadde moderat funksjonshemning, kan ha å gjøre med at de oftere var kjæreste med en som selv var funksjonshemmet. De som har en mild funksjonshemning vil kanskje unngå å definere seg som funksjonshemmet, og derfor få en vanskeligere arena å finne kjæreste på.

Grue (1998) fant også at ungdommer med funksjonshemning i mindre grad enn ungdommer uten funksjonshemning hadde eller hadde hatt kjæresteforhold. Spesielt gjaldt denne tendensen for jenter. Ingen av jentene som måtte bruke rullestol oppga å ha hatt kjæreste da de var blitt 19 år gamle. Blant ungdommene som Thomas et al. (1989) undersøkte, håpet 65–80% å bli gift. En undersøkelse av personer med ryggmargbrokk viste at bare 14% var gift eller samboende (Berntsen, 1998b). Disse var i alderen 16–67 år, med gjennomsnittsalder på 28 år.

Kjæresteforhold representerer mer enn en utprøving av seksualitet og en stabil samlivsrelasjon. I forholdet «jobber» de unge med sitt selvbylde, ifølge Erikson (1992), derfor består kjæresteforhold så mye av samtaler de unge imellom.

Mari har vært forelsket mange ganger, ofte i skolekamerater. Hun har ikke fått prøvd ut kjærestereelasjonen og har ingen seksuelle erfaringer med andre. Maris drøm er som mange andre unge jenters å treffe en mann og få egne barn når hun «blir voksen». I drømmene hennes inngår ikke det å måtte ta imot hjelp i dagliglivet til stell og pass av en vilter småunge.

Selvtendighet – avhengighet

Balansen mellom samvær med venner og samvær med familien forandres i ungdomsalderen. Familien fortsetter å ha stor betydning for de unge, men de kan ikke oppnå den ønskede autonomi hvis de fortsetter å bli ivaretatt av foreldrene på samme måte som de ble som små barn (Eiser, 1993). Det er imidlertid ifølge Rutter og Rutter (1997) en misvisende stereotyp i vår vestlige verden at foreldrenes innflytelse over ungdommene svekkes med økende alder, og at de unge distanserer seg sterkt fra foreldrene. Man kan snarere se på de mange krangler og

kamper mellom foreldre og ungdom som et sunnhetstegn for relasjonen. Alt tyder på at der relasjonen er trygg, vil ungdommer fortsatt søke råd og støtte hos foreldrene, samtidig som de trenger å «slåss» mot noen for å utvikle selvstendighet og egenart. Haug (1998) hevder at ungdom «arbeider» for at omsorgspersonene deres skal få en annen og mindre viktig følelsesmessig betydning, samtidig som de strever med å gjøre seg kvalifisert til oppmerksomhet fra de nye personene de ønsker å knytte relasjoner til. På det følelsesmessige plan må de «rydde plass» inne i seg slik at det blir rom for andre mennesker der.

Når en ungdom er for avhengig av foreldrenes hjelp, kan forholdet i større grad enn for andre, skape motstridende følelser. Eiser (1993) refererer undersøkelser som viser at foreldre til ungdommer med funksjonshemning ikke skiller seg fra foreldre til ungdommer uten funksjonshemning når det gjelder holdninger til autonomi, i alle fall på områder som ikke har med helse spørsmål å gjøre. Resultatene viser at foreldrene gjerne vil ha kontroll på at ungdommene følger de nødvendige medisinske rutinene. Fra egen praksis med unge med ryggmargbrokk er eksemplene mange på at foreldre, spesielt mødre, fortsetter å ta det faktiske ansvaret for medisinske kontroller og undersøkelser langt opp i voksen alder. De legger opp daglige rutiner og minner om at rutinene må holdes. Dette skaper ofte store frustrasjoner både hos de unge – som mener at de kan klare dette selv, og hos foreldrene – som mener deres erfaring tilsier at den unge ikke ivaretar dette selv. Grue (1998) fant at det var liten forskjell med hensyn til hvordan ungdommer med og uten funksjonshemning opplevde sitt forhold til foreldrene. Det var imidlertid en tendens til at ungdommer med funksjonshemning opplevde foreldrenes involvering i venneforhold som overbeskyttelse, mens ungdommer uten funksjonshemning opplevde det som omsorg. Opplevelse av omsorg bidro til at ungdommene følte større nærhet til sine foreldre, mens ungdommene som opplevde overbeskyttelse, følte større avstand.

Det finnes en del undersøkelser om hvordan forskjellige familievariabler påvirker ungdom med funksjonshemning psykologisk (f.eks. Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1988). Studiene er forskjellige i utvalg og metoder, og funnene er varierte. En generell konklusjon synes likevel å være at ungdommer med funksjonshemning som kommer fra familier med harmoniske forhold og god konflikt-håndtering, ser ut til å klare seg bedre enn de som

kommer fra familier med psykiske lidelser eller andre påkjenninger. Det er vanskelig å tenke seg at dette ikke gjelder i like stor grad for ungdommer uten funksjonshemninger. Frambu-undersøkelsen (Ingstad & Sommerschild, 1983) viste at de mestrende familiene anvendte et bredt repertoar av måter å takle sin situasjon på. Sommerschild (1997) hevder at barn med funksjonshemninger profitterer på at foreldrene har et godt selvbylde.

Selv om foreldrene kan være barna og de unges sterkeste støttespillere, byr det likevel på vansker ut over det vanlige når en ungdom med funksjonshemning skal flytte hjemmefra. Det fins en del offentlige tiltak som skal lette overgangen til en mer selvstendig tilværelse for funksjonshemmede mennesker. Likevel blir mange boende sammen med foreldrene lenge etter de fleste jevnaldrende har flyttet ut fra foreldrehjemet (Berntsen, 1998a).

Mari bor i en skilt familie. Hun ser lite til sin far. Hun savner ham blant annet fordi det var lettere å komme ut på aktiviteter med ham. Det har vært vanskelig for Mari å kjenne seg velkommen i farens nye hjem. Hun har følt seg avvist og har opplevd sine inkontinensproblemer som noe som «hefter ved» henne på en svært negativ måte. De to nye søsknene er en del yngre enn Mari. Hun opplever at de blir rost mye, og når hun sammenligner seg med dem, føler hun alltid at hun kommer til kort.

Mari opplever det ikke som noe problem å skulle ta ansvar for egen helse, økonomi og praktiske dagligliv når hun diskuterer med sin mor. Imidlertid vet hun at moren ikke stoler på at hun vil klare dette, og det virker inn på hennes tillit til egen kapasitet. Hun har i liten grad fått praktisk erfaring med å ta ansvar for de forskjellige gjøremål i dagliglivet.

I samtalene med PP-psykologen har Mari inn tatt en mer vaklende innstilling til det å flytte for seg selv. Hun gir uttrykk for at hun trives sammen med sin mor, og hun forventer å få mye hjelp av moren. Hun gir uttrykk for sorg over at faren synes å nedprioritere det å være sammen med henne. Hjemme er det vanskelig å uttrykke disse følelsene, fordi hun ofte føler at hun må forsvare faren for morens kritikk.

Skolegang og yrke – grunnlag for egen økonomi

De fleste unge med funksjonshemning er integrert i vanlig skole i dag, både i ungdomsskolen og den videregående skolen. Dette betyr ikke integrering i

alle fag og aktiviteter som foregår på skolen. Det kan være praktiske vanskeligheter knyttet til det å komme fram når man er avhengig av rullestol. Hvis aulaen ligger i underetasjen i et skolebygg, og heisen konstant er i uorden, er det lett å føle seg satt utenfor når det foregår fellesarrangementer. Mange små samtaler og mye utveksling av informasjon foregår idet timen er slutt og klassen går til friminutt. Den som ikke fort kan komme seg ut eller er avhengig av å bli trillet, vil miste sjansen til å delta i disse små, men betydningsfulle sammenhengene.

Kognitiv svikt kan også gjøre det vanskelig for den unge å følge klassen i et eller flere fag. Det settes i dag store krav til teoretisk innlæring på de fleste linjer i videregående skole, også de mer praktiske linjer. Mange med ryggmargsbrokk har finmotoriske og grovmotoriske funksjonsvansker, og det vanskeliggjør en del manuelle yrkesvalg.

På skolen har Mari vansker med innlæringen i de teoretiske fagene. Hun har kort minnespenn og er lett distraherbar. Det er vanskelig for henne å gjøre eller tenke på flere ting samtidig, som når hun må ta notater mens hun lytter på undervisningen. Hun klarer ikke gangetabellen, matematikk er et vanskelig fag for henne. Hun startet på grunnkurs estetiske fag og har fortsatt på grunnkurs og videregående kurs i allmenne fag, men har ikke eksamen i noen fag enda. Mari har hatt problemer også i de mer praktiske fagene på grunn av finmotorikken.

De to siste årene har Mari fått prøve seg i arbeidslivet. Hun har fulgt noe undervisning i norsk, data og samfunnsfag på skolen, og to dager i uken har hun vært først på en større kontorbedrift og siden på en arbeidsmarkedsbedrift. I kontorbedriften var hennes oppgave å arkivere og skrive enkle brev. Arbeidsgiveren ville imidlertid ikke fornye praksiskontrakten etter tre måneder, fordi Mari ikke klarte å lære rutine og stadig måtte spørre kolleger om hjelp. Hun ble også lett distraheret. I arbeidsmarkedsbedriften går det bedre, men Mari har vansker med å holde tempoet de andre klarer på arbeidsoppgaven, som er å sortere skruer. Hun trives godt i det sosiale fellesskapet på jobben.

Som 20-åring sitter Mari igjen med mye skolegang og god opplæring i flere fag, men hun har ikke eksamensvitnemål. Hun har noe arbeidserfaring fra arbeidsplasser som ikke helt har vært tilpasset hennes funksjonsvansker. Mari har hatt lyst til å jobbe i barnehage eller bli frisør. Det har

ikke blitt anbefalt på grunn av hennes motoriske vansker.

Maris løsrivelse

Det er først nå i ungdomsalder at alle vanskene diagnosen medfører, er blitt tydelige for Mari og hennes omgivelser, slik det ofte er for ungdommer med ryggmargsbrokk. Hun opplever at vennene utvikler interesser og samværsformer – gå på ungdomsklubb, diskotek, besøk til hverandre, dra fra fest til fest – det er vanskelig for henne som har bevegelsesvansker å delta i. Vennene forsvinner sakte, men sikkert. I skolen har de faglige vanskene blitt tydeligere. Det stilles dels større krav, dels begynner skoleprestasjonene å bli sett i sammenheng med framtidig yrke. På hjemmebane setter hun spørsmålsteget ved den støtte og hjelp foreldrene har ytt gjennom hele barndommen og oppveksten. Hun er i ferd med å kreve større frihet og selvstendighet.

Mari får ekstra utfordringer på mange områder: Hun må ha orden på sin økonomi. Hun må organisere dagliglivet og ta vare på sin helse. Hun må få et arbeid eller en beskjeftigelse som hun finner meningsfull. Og hun må leve et sosialt liv. Dette er nødvendig for å etablere og opprettholde sin selvspekt; i vid forstand er det nødvendig for å bli et voksent, selvstendig, deltagende individ.

Selvstendig økonomi

For Mari, som for all ungdom, innebærer det å flytte for seg selv at hun må klare å disponere de økonomiske midlene hun har til rådighet. Hun får attføringspenger, og hennes mor tar hånd om økonomien. Mari har råderett over lommepenger og betaler selv klær og andre nødvendigheter. Hun betaler ikke for å bo hjemme. Problemene hun har med matematikk og regning, og hennes eksekutivvansker, gjør økonomisk styring og organisering vanskelig. Mari kan måtte ta imot hjelp fra andre til dette.

Dagligliv og helse

Tilstanden ryggmargsbrokk krever ekstra helsemessig årvåkenhet. Mari må årlig få kontrollert trykket i hodet med CT-undersøkelser, og selv søke lege hvis det skulle oppstå feil med shunten. Feil kan oppstå akutt eller over tid. Hun har ofte urinveisinfeksjoner som krever spesielle tiltak, men som for henne er vanskeligere å oppdage på grunn av nedsatt fø-

lomsomhet. Hun har også lettere for å få trykksår og infeksjoner i huden på grunn av nedsatt sensibilitet. Dette krever en rekke daglige, hygienemessige tiltak som er spesifikke for ryggmargsbrokk, men som er vanskelige for andre å forstå, også for hjelpeapparatet. Hun klarer det meste selv, rent teknisk. Opp gjennom hele barndommen og oppveksten har Mari vært i kontakt med utallige hjelpeinstanser, og over hundre forskjellige hjelpere. Hun er ikke spesielt interessert i selv å fokusere på alt det problematiske ved kroppen sin, snarere tvert i mot: Hun er utrolig lei alt som heter helsevesen og hjelpeapparat. De mekanismene som gjør at hun ofte «glemmer» nødvendige helsemessige forhold, kan forstås som en kombinasjon av kognitive vansker og psykologisk smertefulle erfaringer fra tidligere.

I dagliglivets rutiner inngår å komme seg på jobb eller til den daglige beskjeftigelsen, spiserutiner og renhold av leilighet. I Maris tilfelle stiller det krav til boligtype, til transportordninger og til hjemmetjenester.

Sosialt liv

Det området som bekymrer familien til Mari mest når det gjelder hennes eventuelle selvstendige liv, er hennes muligheter til å skaffe seg venner og sosial kontakt. Det er skremmende for familien å tenke på Mari som sosialt isolert og ensom. Idag representerer moren og familien det viktigste nettverket Mari har, og det vil sannsynligvis fortsette å være slik. Spørsmålet om Mari kommer til å få en kjæreste eller egne barn i fremtiden, er tabupreget og vanskelig for henne å snakke med familien om.

Yrke – beskjeftigelse

Det har vært vanskelig for Mari å finne en linje i videregående skole som kunne ivareta og videreutvikle hennes ressurser. Derfor har hun mer eller mindre vært på skolen for å ha et sted å være. Det er gjort tilfeldige utprøvinger i arbeidslivet, og det er ikke systematisk evaluert hva som har fungert bra og mindre bra. Uføretrygd er et reelt alternativ, selv om hun bare er 20 år gammel, og til tross for at den offisielle politikken om at mennesker med funksjonshemninger skal tilbys arbeid på lik linje med andre. Det vanskeliggjør situasjonen at Mari ikke har et lager av mestringsopplevelser som kunne gitt henne styrke til selv å kreve utdanning eller tilpassninger i arbeidssituasjonen. Moren og den øvrige familien vil at Mari skal ha en jobb, men er innstilt på at hun må ha en tilrettelagt arbeidsplass. Mari vil svært gjerne ha arbeid, både for å tjene penger og

for å føle at hun er noe verd. Hun ser andre ungdommer rette seg inn mot diverse yrker, og hun sammenligner seg med dem som har få begrensninger her.

Sluttkommentar: habiliteringsarbeid

Mari har vært heldig med PP-tjenesten på sitt hjemsted. Det er unntaket heller enn regelen at en psykolog blir værende i PP-tjenesten over tid. Denne har med sine kunnskaper om utvikling, kognitiv psykologi, og klinisk psykologisk arbeid vært til god hjelp. Imidlertid er mandatet for PP-tjenesten for begrenset, og utskiftingen av personale for stort, til at denne hjelpen er tilstrekkelig.

Kartlegging av kognitiv funksjon er grunnleggende, og Mari er blitt utredet på flere alderstrinn. Konsekvensene av funnene er imidlertid ikke trukket godt nok ned på et praktisk plan. Derfor har en del av hennes skolegang vært beskjefteigelse mer enn kvalifisering. Et tettere samarbeid mellom spesialistinstusjon, skoleetat og arbeidsmarkedsetat ville kunne fått i stand en individuell tilrettelegging som bedre ville møtt Maris spesielle behov, for eksempel gjennom teoretisk opplæring på arbeidsplass.

Utover det å kunne formidle resultater fra nevropsykologiske og andre spesialiserte utredninger, vil psykologisk bistand i form av støttesamtaler kunne være av stor betydning for Mari fortsatt. Det er lett å forstå foreldrenes bekymring for at hun skal bli ensom, og at hun ikke skal bli helsemessig godt nok fulgt opp. De vil dermed kanskje legge mindre vekt på at Mari får tid på å lære seg selv å kjenne. Men Mari vil lettere kunne bli selvhjulpel og oppnå selvbestemmelse over eget liv, dersom hun møter hjelpere som er profesjonelle nok til å forstå den vanskelige balansen mellom å respektere hennes integritet og bidra til at hun får nødvendig hjelp i dagliglivet.

Fordi funksjonshemningen er så sammensatt, er det nødvendig med tilgang på kompetanse fra flere felt: medisinsk, fysioterapeutisk, psykologisk, ergoterapeutisk, sosialt arbeid, yrkesretteiing og attføring. I barnealder får mange med ryggmargsbrokk god oppfølging og hjelp, ikke minst etter at barnehabiliteringstjenesten er blitt utbygd. I mange fylker er denne tjenesten knyttet til barneavdelingene ved fylkessykehusene, slik at det medisinske aspektet blir ivaretatt. Det er imidlertid ingen selvfølge at voksne med ryggmargsbrokk får et tilsvarende tilbud fra voksenalderstjenesten. I noen tilfeller

er fylkeskommunale rehabiliterings- eller fysikalsk-medisinske avdelinger inne i bildet. Svært sjelden er det psykiske helsevernet, for eksempel poliklinikkene, involvert. I mange tilfeller blir mennesker med ryggmargsbrokk kasteballer mellom forskjellige instanser.

Det viktigste er at Mari blir sett som et helt menneske. Hun har som alle ungdommer ressurser og begrensninger. Hun har drømmer om fremtid og selvstendig liv, som de fleste. Hun har imidlertid større indre og ytre hindringer når det gjelder realisering av drømmene. Hennes manglende erfaringer i ungdomstiden har gitt henne større utfordringer når det gjelder egen kompetanse, identitet og selvopfatning enn andre ungdommer. Til sammen kan dette øke sjansen for utvikling av negative erfaringssirkler: Funksjonsproblemerne vanskeliggjør deltagelse på lik linje med andre ungdommer. Manglende erfaring vil igjen påvirke og forsterke funksjonsproblemerne. Hjelpeapparatets oppgave, sammen med Mari selv og hennes nettverk for øvrig, blir å forhindre at hun får den erfaringen en ungdom som *ikke* hadde fått prøvet seg ut, formulerte slik: «Først fikk jeg ikke lov. Så turte jeg ikke. Til slutt hadde jeg mistet lysten.»

Referanser

- Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. I A. Bandura (Ed.), *Self-efficacy in changing societies* (ss. 1-45). Cambridge University Press.
- Baron, I. S. & Goldberger, E. (1993). Neurological disturbances of hydrocephalic children with implications for special education and rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3, 389-410.
- Berntsen, T. (1998a). Funksjonshemmet i løsrivelsesfasen. I B. Nilsson & E. Lühr (Red.), *Ungdomstid, funksjonshemning, løsrivelse* (ss. 57-69). Oslo: Kommuneforlaget.
- Berntsen, T. (1998b). *MMC – Kognitiv funksjon: Betydning for utdanning og yrke. Betydning for selvopfatning og evne til egenomsorg*. Presentert på FBH-konferanse, Akademiska sjukhuset, Uppsala april 1998.
- Christensen, B. & Rand-Hendriksen, S. (1998). Betydningen av assosierte misdannelser i sentralnervesystemet ved myelomeningocele. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 118, 4232-4234.

- Dahl, M., Proos, L. A., Ahlsten, G., Tuvemo, T. & Gustavson, J. (1996). Increased intracranial pressure perinatally predicts early puberty in girls with myelomeningocele. *European Journal of Pediatric Surgery*, 6 (suppl. I), 41-42.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley.
- Ellerton, M. L., Stewart M. J., Ritchie, J. A. & Hirth, A. M. (1996). Social support in children with a chronic condition. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28, 15-36.
- Erikson, E. H. (1971). *Barnet og samfundet*. København: Hans Reitzel.
- Erikson, E. H. (1992). *Identitet. Ungdom og kriser*. København: Hans Reitzel.
- Fletcher, J. M., Francis, D. J., Thompson, N. M., Brookshire, B. L., Bohan, T. P., Landry, S. H., Davidson, K. C. & Miner, M. E. (1992). Verbal and nonverbal skill discrepancies in hydrocephalic children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 14, 593-609.
- Fletcher, J. M., Brookshire, B. L., Landry, S. H., Bohan, T. P., Davidson, K. C., Francis, D. J., Levin, H. S., Brandt, M. E., Kramer, L. A. & Morris, R. D. (1996). Attentional skills and executive functions in children with early hydrocephalus. *Developmental Neuropsychology*, 12, 53-76.
- Grue, L. (1998). Ungdommenes løsrivelse og forholdet til voksne. I B. Nilsson & E. Lühr (Red.), *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse* (ss. 45-54). Oslo: Kommuneforlaget.
- Haug, J. (1998). Har ungdom behov for voksne? I B. Nilsson & E. Lühr (Red.), *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse* (ss. 71-81). Oslo: Kommuneforlaget.
- Holler, K. A., Fennell, E. B., Crosson, B., Boggs, S. R. & Mickle, P. (1995). Neuropsychological and adaptive functioning in younger versus older children shunted for hydrocephalus. *Child Neuropsychology*, 1, 63-73.
- Hunt, G. M. & Poulton, A. (1995). Open spina bifida: A complete cohort reviewed 25 years after closure. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37, 19-29.
- Iddon, J. L., Morgan, D. J. R. & Sahakian, B. J. (1996). Cognitive dysfunction in patients with congenital hydrocephalus and spina bifida: Evidence for a dysexecutive syndrome? *European Journal of Pediatric Surgery*, 6 (suppl. I), 41.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1983). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring*. Gruppe for helsetjenesteforskning. Rapport nr. 9/83.
- Madge, N. & Fassam, M. (1982). *Ask the children. Experiences of physical disability in the school years*. London: Batsford.
- Rand-Hendriksen, S. & Christensen, B. (1998). Magnettomografi av sentralnervesystemet hos voksne med myelomeningocele. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 118, 4208-4210.
- Rutter, M. & Rutter, M. (1997). *Den livslange utvikling – forandring og kontinuitet*. København: Hans Reitzel.
- SINTEF Unimed (1997). *Utviklingen av funksjonshemmedes levkår fra 1987 til 1995*. Analyse av fire undersøkelser fra Statistisk sentralbyrå. SFT 78 A97401.
- Sommerschild, H. (1997). Mestring i familier med funksjonshemmede barn. I E. Ruud & B. Nilsson (Red.), *Hver for seg små – sammen store* (ss. 13-18). Oslo: Frambu – Smågruppesenteret.
- Thomas, A. P., Bax, M. C. O. & Smyth, D. P. L. (1989). *The health and social needs of young adults with physical disabilities*. Oxford: Mac Keith Press.
- TRS: *En lengsel en virkelighet* (1999). Video produsert av Trenings- og Rådgivnings Senteret, Sunnaas sykehus.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T. & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157-173.
- Ørbeck, B. & Schanke, A. K. (1997). Kognitiv funksjon hos unge voksne med ryggmargsbrokk. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 34, 401-407.

Torhild Berntsen

Sunnaas sykehus, 1450 Nesoddtangen

Tlf 66 96 90 00. E-post torhild.berntsen@sunnaas.no