



Inga Bostad
Viserektor ved Universitetet i Oslo

En mors erfaringer

Det er mye som ikke viser seg på en CV, en mors erfaringer med et multifunksjonshemmet barn for eksempel. Da er det fint av og til å få lov til å dele dem med fagpersonell.

Det er en av de milde desemberdagene før jul da tåka legger et lett slør over trafikken på Ringveien, som bølger og vrir seg fremover som et grettent dyr. Jeg svinger inn på parkeringsplassen for funksjonshemmede på Rikshospitalet, smeller raskt opp bakdøra og løfter ut rullestolen fra bagasjerommet, før jeg vipper det spesialtilpassede baksetet ut. Jeg griper tak i datteren min og kjenner tyngden fra kroppen hennes hugge tak før jeg slipper henne ned i rullestolen. Vi svinger raskt over plassen mot hovedinngangen, og jeg ser geipen komme: Hva venter denne gangen? Jeg prøver å trøste henne, klapper lett på kinnet og holder klar en lakrispastill.

Vi fortsetter bortover de lyse og innbydende sykehuskorridorene, mor og datter, og jeg kjenner skuldrene senke seg. Her inne er det vi som er de vanlige, vi er mengden som ikke skiller oss ut – blikkene trygge og anerkjennende. Ingen forklaringer er nødvendig, det er vi som er normen, ja som er selve livsgrunnet for denne institusjonen. Unns annerledeshet er riktignok først og fremst utfordrende og interessant for fagpersonalet her, men kulturen, fellesskapet inkluderer oss uten betingelser.

Jeg kan merke skillet mellom oss og dem, rent og urent, tabuisert og tillatt, på kafeer og i butikker, blant unge og gamle, ja også blant venner og bekjente. Et skille

jeg har lært å leve med, og som er blitt en så integrert del av hverdagen at det nærmest er assimilert inn, men som også våkner til liv i bestemte situasjoner.

Det handler om mitt eget selvbylde også, min forståelse av meg selv som mor til et multifunksjonshemmet barn uten talespråk, som bruker bleie og gjør ting med kroppen som ikke forventes av en pen og smilende tiåring med langt hår. Vi forsterker hverandre, mitt selvbylde og mine omgivelers blikk på meg. Og det slår meg ofte hvor forunderlig lite som skal til for at noen endrer oppførsel mer eller mindre ubevisst når de står overfor Unn. Det er forståelig, ja for det er oftest snakk om usikkerhet og mangel på forståelse, men samtidig et uttrykk for kulturens iboende diskriminering av avvik og unormalitet. Slike sammenhenger mellom hygiene, tabuer og renhet er noe særlig Mary Douglas reflekterer over i sitt verk *Rent og urent – en analyse av forestillinger omkring renhet og tabu* (Pax, 1997). En kultur kan, slik hun ser det, betraktes som uttrykk for et samfunns offentlige og standardiserte verdier, der den og det uvanlige, anomalien, ikke passer inn i mønsteret eller standarden. Samtidig er sykdom og annerledeshet noe som er skapt av samfunnet selv og derfor også tvetydig – det er både nødvendig å anerkjenne det anormale og samtidig opprettholde gitte standarder og orden.

Inne på legekantoret stivner jeg til igjen. Kjenner forsvarsmekanismene bygge seg opp samtidig som angsten også ligger der og vaker. Jeg blir sterk og svak, vet at jeg kan argumentere og bruke fakta som kan stille mang en fagkyndig til veggs, men jeg er også sårbar – som mor og som menneske. Vil bli forstått, forstått som bærer av en annerledeshet i hverdagen, og jeg ønsker

å bli anerkjent som kompetent på dette avviket, denne frustrasjonen.

Da slår det meg med full tyngde, slik det har gjort så mange ganger før – hvordan hadde dette møtet mellom meg og legene vært hvis de denne gangen hadde lest journalen hennes før den avtalte timen for kontroll? Det er jo et helt år siden forrige gang vi var på akkurat denne avdelingen. Kanskje en bagatell i en rekke av livsviktige avgjørelser og handlinger, men det betyr noe for opplevelsen av anerkjennelse om det var noen som møtte opp godt innlest i akkurat min datters sykdomshistorie. Men det er ikke tilfeldig at svært mange foreldre til syke barn sier det samme:

Tenk om legene hadde lest journalen vår!

På vei ut av kontoret med kurs for neste venterom sitter samtalen med legen i meg ennå. Hvor uendelig viktig er ikke evnen til god og klar kommunikasjon på et slikt sted. Hvis legene visste hvordan de enkelte ord som blir sagt blir tillagt verdi og vekt – hvordan situasjonen preger samtalen, rynkene i panna til legen, smilet, åpningsplikken ikke minst! Ordene blir med meg videre – surrer og går i hodet mitt. Veid og sammenliknet med det som ble sagt sist gang. Kunne jeg stilt spørsmålet annerledes og fått et annet svar? Hørte jeg godt nok etter eller var jeg for dominerende?

Dagen er ennå lang her på sykehuset – og ventetiden foran oss. Vi finner en plass blant akvariefisker og lekedyr – Unn smetter rullestolen sin varsomt inn på det varme venterommet og jeg følger etter der hun forsvinner blant de andre små rullestolene.

I neste nummer:

- Laboratorietjenester
- Cannabinoider for palliasjon
- Abortpillen
- Intraspinal meningiomer
- Legemidler mot kols
- Mødrehelse i Gambia