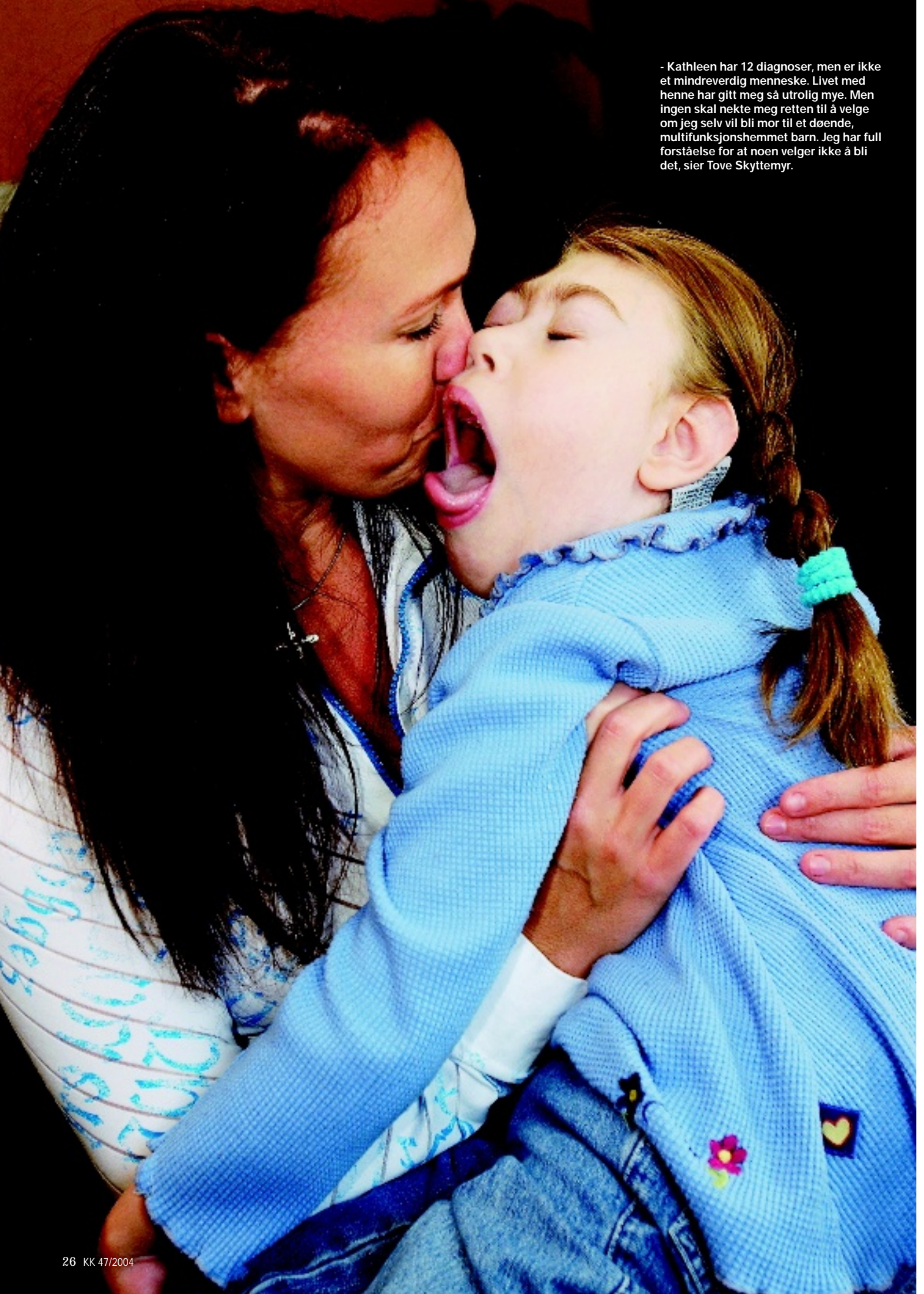


- Kathleen har 12 diagnoser, men er ikke et mindreverdige menneske. Livet med henne har gitt meg så utrolig mye. Men ingen skal nekte meg retten til å velge om jeg selv vil bli mor til et døende, multifunksjonshemmet barn. Jeg har full forståelse for at noen velger ikke å bli det, sier Tove Skyttemyr.





Hvert år fødes 2000–2500 barn i Norge med funksjonshemming. Stortinget vedtok i fjor en av Europas strengeste bioteknologilover, som strammet inn bruken av ultralyd som kan oppdage avvik og sykdom hos et foster.

Kjærlighet som koster

Tove måtte slutte å jobbe, fikk rasert økonomien og mistet samboeren etter at hun fødte Kathleen (8). Hun er provosert over politikere som vil ha et samfunn for alle, uten at de tar ansvar.

TEKST: HANNE EIDE ANDERSEN FOTO: ANITA ARNTZEN

Ikke forenlig med liv, sier legen. 26 år gamle Tove Skyttemyr er 18 uker på vei da hun og samboeren får beskjed om at den ene av tvillingene de venter, vil dø i løpet av svangerskapet. 11. august 1996 føder Tove to jenter. Kristina er helt frisk. Kathleen lever også, mot alle odds. Men hun er født uten kranium og med skoleose, en skjelettsykdom som gradvis vil bryte ned kroppen hennes. Kathleen er dødssyk. Tre dager etter fødselen opereres hun. Uten at foreldrene informeres om hvor eksperimentelt inngrepet er. - De hadde aldri sett lignende tilfeller. Legene orienterte oss ikke før etterpå. Vi fikk aldri et valg. De lekte Gud både overfor Kathleen og oss, sier Tove i dag, hjemme i huset i Arendal. Jentene er på skolen. - Hadde jeg visst hvilke grusomme smerter og lidelser Kathleen skulle bli utsatt for de første månedene på grunn av dette inngrepet, hadde jeg sagt nei til operasjonen.

Den reddet henne ikke, bare forlenget lidelsene. Kathleen kommer til å dø før hun blir voksen, uansett, sier Tove fast.

Tåler ingenting

Åtte år senere sover Tove fremdeles sammen med datteren, fordi hun er redd hun skal få et akutt epilepsianfall hun ikke hører. For Tove handler ikke avlastning om at hun skal få «fri». Det handler om å få sove en hel natt i strekk. Å få tid til å rydde hus og hjem. Å være sammen med Kristina uten at Kathleen alltid må komme først. Få ha sitt eget liv, små pusterom hvor hun er mer enn mor og pleier, ikke bare de helgene eksamboeren har jentene. Men mye av hverdagen går med til møter med medisinsk personell og hjelpeapparatet, fylle ut skjemaer, skrive søknader, ta telefoner og annet arbeid for å koordinere hjelpetilbudet hennes. - Jeg er i praksis sykepleier, vernepleier og advokat for Kathleen 24 timer i døgnet. Du

blir voldsomt knyttet til et barn du er så mye sammen med. Men det blir liten tid til bare å være mor for henne, sier Tove.

En bil ruller inn i oppkjørselen. Det er Kathleen som kommer hjem fra skolen, med taxisjåfør Svein og assistent Anne som ledsagere. Tove tar imot henne i døråpningen. Bærer jenta si inn i stua og setter seg i sofaen med henne på fanget. Kathleen lener seg mot moren. Hun er blind, men hører oss godt. Hun smiler.

- Om vinteren kan vi ikke kjøre med henne der hvor snøen gjør veien humpete, forteller Tove. - Kroppen hennes tåler det ikke.

Jobb hele døgnet

I dag forlenger legevitenenskapen livet til barn som for bare et par tiår siden ikke ville overlevd.

- Enkelte politikere vil «redde» ethvert liv for enhver pris. Men ingen tar ansvar i prak- ▶



Kathleen og tvillingsøsteren Kristina har et nært forhold. - Jeg ønsker meg mer tid og krefter til bare å være mamma for jentene mine, sier Tove.

sis for at disse barna og familiene deres skal få en plass i samfunnet og et verdig liv. Funksjonshemmede barn er politisk interessante så lenge de ligger i mors liv, eller på sykehuset med sjeldne, medisinske interessante diagnoser. Etterpå sitter foreldrene igjen alene med et mangelfullt, tilfeldig hjelpeapparat, sier Tove. Hun er provosert over politikere som vil

Økonomisk ruin

90 prosent av Tove Skyttemyrs inntekt er forskjellige støtteordninger for Kathleen.

Alle ordninger, inkludert trygdebilen, tas fra henne på dagen hvis datteren faller fra. Tove, som fortsatt har Kathleenes tvillingsøster Kristina å forsørge, vil sitte igjen med boliggjeld og like høye utgifter på en spesialtilpasset bolig som er vanskelig å omsette.

- Vi sparer samfunnet for flere millioner kroner, men blir flådd selv, sier Tove, og viser til at en heldøgns plass for Kathleen koster 1,6 millioner kroner i året i Arendal.

Tove får 4300 kroner i måneden etter skatt i omsorgslønn. Den gir verken grunnlag for sykepenger, feriepenge, arbeidsledighetstrygd eller attføring. Hun har også tapt mange pensjonspoeng i årene utenfor yrkeslivet. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon mener omsorgslønn bør være en trygderettighet og ikke en kommunal ordning som i dag. I Danmark har foreldre som er hjemme på fulltid med funksjonshemmede barn, krav på å få dekket tapt arbeidsinntekt av det offentlige.

unngå sorteringssamfunnet ved å stramme inn bioteknologiloven.

- De vet ikke hva de snakker om, og burde prøvd dette livet før de uttalte seg. Det er det elendige hjelpeapparatet som gjør at enkelte vegrer seg for å bære fram funksjonshemmede barn.

Like før jul 1996 fikk familien Kathleen hjem. Det gikk i ett døgn rundt, med flere sykehusinnleggelse, kontroller, medisiner, pleie og omsorg. Datteren fikk store infeksjoner i operasjonssårene på hodet. Tove skiftet bandasjer, ammet Kristina og løp fram og tilbake mellom offentlige kontorer. Først i februar 1997 fikk familien hjelp til bandasjeskiftene fra hjemmesykepleien. Men avlastning og dagtilbud til Kathleen fikk de ikke. Før ett år var gått, tok forholdet med barnefaren slutt, og Tove fikk hovedomsorgen for jentene.

- Familielivet blir vanskelig når du må fokusere på et sykt barn 24 timer i døgnet. Det var en stor belastning ikke å ha tid til hverandre, konstaterer Tove.

Hjelpetilbudet er langt på vei avgjørende for om foreldrene får ivaretatt samlivet, ifølge en rapport fra Samlivssenteret ved Modum Bad.

Ville valgt annerledes

Først når jentene fyller 3 år, får Tove innvilget åtte prosent avlastning i måneden. I dag har hun 30 prosent.

- Men økningen har ikke stått i stil med økningen i Kathleenes pleiebehov som følge av at hun vokser. Hun får stadig nye diagnoser. Datteren har etter hvert fått 12 ulike diagnoser. Hun er blind, og lider av sterk epilepsi. - Avlastningen er lite fleksibel. Den fordeles på faste datoer. Blir Kathleen syk og må på sykehus under avlastning, får vi ikke tilbake de timene hun mister.



Kathleen må hvile etter skolen. Foreløpig kan Tove løfte henne. - Arbeidet med henne blir tyngre i takt med at hun vokser, men støtteordningene øker ikke tilsvarende.

Tove har mange års servitørføring og utdanning innen reiseliv. Det ble umulig å kombinere jobb i disse bransjene med ansvaret for Kathleen, så Tove tar utdanning både som barne- og ungdomsarbeider og som økonomimedarbeider mens hun er hjemme med dem. For å øke mulighetene for å komme tilbake til yrkeslivet. For å slippe å være alene med barna hele tiden.

- Få av oss ønsker bare å gå hjemme. Det verste er isolasjonen og ensomheten, sier Tove.

Men det er vanskelig å komme inn på arbeidsmarkedet. Hun forbigås av mennesker med arbeidserfaring.

- Det skremmer jo vannet av arbeidsgivere at jeg har 40 sykedager i året, fordi jeg er eneforsørger og har et funksjonshemmet barn. Staten burde kunne legge til rette for arbeidsgiverne, så de kan tilby fleksible ordninger til foreldre med sterkt pleie-



«Enkelte politikere vil ‘redde’ ethvert liv for enhver pris. Men ingen tar ansvar i praksis for at disse barna og familiene deres skal få en plass i samfunnet og et verdig liv.»

TOVE SKYTTEMYR, MOR TIL KATHLEEN

trengende, funksjonshemmede barn. Vi må nemlig også integreres, ikke bare barna våre, sier hun og reiser seg.

Tove bærer Kathleen bort til senga i stuehjørnet og legger henne. Jentungen er sliten etter en lang skoledag, og det høres fornøyde hvin fra senga.

- Den dagen hun er borte, mister jeg alt, sier Tove, og peker på veggene rundt seg.

- Men dette er også dårlig samfunnsøkonomi. Foreldre som sliter seg ut, ender ofte opp som utgiftsposter i helsevesenet selv.

Søsken til funksjonshemmede barn er også i risikosonen. De vokser opp med foreldre som er konstant utslitt og stresset, og som går gjennom en tung sorgprosess. Men det finnes ingen plan for å ivareta familier som oss fra starten av, sier hun, og understreker: - Og det nytter ikke å lage én plan og et system som skal favne alle. Det er stor forskjell på å få et barn med mild Downs syndrom og et ikke integrerbart, multifunksjonshemmet barn. HVPU-reformen er en skandale for familier som oss. For oss må

det handle om integrering i samfunnet av hele familien, ikke bare barnet.

- Hadde du valgt å få et barn med så store skader som Kathleen hvis du visste hva som lå foran dere?

- Nei. Ikke bare fordi hun har vært gjennom mye smertefullt. Men også fordi jeg vet hva slags liv som venter en familie som oss.

- Må få flere rettigheter

- Foreldrene som kontakter oss, beskriver nøyaktig de samme tersklene og barrierene

i møte med det offentlige som Tove, sier assisterende generalsekretær Jarle Ovesen i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Han er glad for Bondevik-regjeringens varslede satsing på familier med funksjonshemmede barn.

- Men hittil har de hatt hovedfokus på holdninger. Nå må tiltakene settes inn på det økonomiske. Det må bevilges mer penger, særlig til kommunene. De fleste grunnleggende hjelpetjenestene er jo kommunale. I dag avgjør hver enkelt kommunes økonomi kvaliteten på hjelpetilbudet. Foreldrene må få flere juridiske rettigheter, bedre økonomiske støtteordninger, og må slippe å slite seg ut på å gå fra kontor til kontor. Det må bli bedre samsvar mellom det mange politikere sier om å forebygge sorterings-samfunnet, og den politikken de faktisk fører, konkluderer Ovesen.

Diagnose etter tre år

Trondheim, 21. april 1999:

- Nå er det viktig at dere tar vare på hverandre, sier legen på St. Olavs Hospital i Trondheim.

Anne Nystuen og ektemannen Raymond Eide skal aldri glemme de ordene. Anne er høygravid i 37. uke, og ultralyden viser at jordmoren i Orkanger dagen før hadde rett: Barnet er lite og omgitt av uvanlig mye fostervann. Klokkene 13 settes Anne på kur. Et par timer senere er Julian født.

- Han er 2,3 kilo tung og 46 cm lang, opplyser jordmoren.

Men Anne ser bare tunga. Den er stor. Blikket flakker mot fingrene hans og enda et tegn på at noe er galt. En bred tommel. Downs-barn har stor tunge og ofte korte, brede fingrer. Anne skjelver. Hun er utmattet og livredd.

- Så fin han er, sier barnepleieren.

Anne lurte på om hun mener det. I det ene hjørnet siger Raymond ned i en stol. Han er blitt pappa for første gang.

Hitra, august 2004:

Julian er blitt 5 år gammel, og storebror til tvillingene Fabian og Pernille (1). Adrian (10), Annes sønn fra et tidligere forhold, er stolt storebror til hele gjengen.

- Jeg hadde ikke tenkt på at legene ikke kunne gi oss et svar, sier Anne (32).

Legene lette og lette, men fant ingen diagnose som passet. Men en lege viste Anne og Raymond (29) et bilde av en gutt som var veldig lik Julian. Begge hadde en medfødt, forbigående diabetes. Gutten hadde også UPID6, en veldig sjelden kromosomfeil. Men det tok tre år før legene klarte å konstatere at Julian hadde samme diagnose.

- Det var en lettelse å få vite, men vi skulle ønske det ikke tok så lang tid, sier Anne. Ifølge en rapport fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, vet norske leger svært lite om kromosomfeil, på tross av at det i dag fødes flere barn med kromosomfeil enn med Downs syndrom.

Anne og Raymond fikk tvillingene gjennom

- Jeg bestemte meg fra starten av for at jeg ville ha Julian, samme hvordan han var, sier Anne Nystuen.
- Men det var min rett til å velge det.



prøverørsbefruktning. På bakgrunn av Julians sykdom, vurderte de å genteste eggene før de ble satt inn. Men i Norge er gentesting av befruktete egg forbudt.

- Vi slo det fra oss da vi måtte til utlandet, og det kostet mellom 80 000 og 100 000 kroner. Norske politikere vil ikke teste en celleklump. De vil heller at du tar fostervannsprøve i 18. uke, går i uvisshet noen uker, for så å ta en vond, traumatisk senabort hvis du velger ikke å beholde barnet. Det er dobbeltmoral.

- Men frykter du ikke at at barn som Julian velges bort med en mer liberal lovgivning?

- Nei. Vil de hindre det, må politikerne lage et bedre tilbud for familier med funksjonshemmede barn. Å ta fra folk valgfriheten i dag er ikke en løsning, men å påtvinge dem en usikker framtid.

Vil du vite mer?

Sjekk nettstedet www.ultraunik.no

Tause toppolitikere

Bondevik-regjeringen, med KrF i spissen, varslet i fjor en satsing for familier med funksjonshemmede barn. Likevel ønsker ikke barne- og familieminister Laila Dåvøy å gi noen kommentar. Arbeids- og sosialminister Dagfinn Høybråten svarte til slutt per epost:

- Familier med funksjonshemmede barn er noe jeg er personlig engasjert i. Familiene jeg har møtt peker særlig på at det er viktig å få samordne tilbudet, skriver Høybråten. Han innrømmer at det dessverre ikke er slik i dag.

- Jeg har foreslått tiltak som skal bedre situasjonen for familier med funksjonshemmede barn, hevder Høybråten.

Partilederen har oppfordret kommuner og næringsliv til å ansette funksjonshemmede. Nå inkluderer han også foreldre til funksjonshemmede barn. Selv om Høybråten var helseminister da regelverket for fosterdiagnostikk ble vedtatt, ønsker han ikke å kommentere KKs spørsmål om han kan forstå Toves og Annes synspunkter på debatten om sorterings-samfunnet. **kk**



NORRONA
røldal



WWW.NORRONA.COM
KJØRER: CATO LÆGREID, FOTO: STIG TRONVOLD.
POSØR: RAGNAR TØNDEL, FOTO: FRODE SANDBECH