



- viden i fællesskab

2021

## Normal eller optimal - i et pårørendeperspektiv

Hvad betyder "normal"? Hvis man slår ordet op, ser man, at det betyder "almindelig" – modsat afvigende. Med denne definition er det vel ikke så underligt, at man som pårørende søger forudsigeligheden i det normale, som er tryk og velkendt? Det modsatte kan virke skræmmende, besværligt og uforudsigeligt. Det normale er lettere at håndtere, så hvad stiller man op, når man er i familie med et menneske, som adskiller sig væsentligt fra det normale?

Af Camilla Grann, specialpædagogisk konsulent i VISS (- og mor til et barn med funktionsnedsættelse)

Da jeg ventede min datter, drømte jeg om en helt normal baby, en hyggelig tid i de første måneder med normale barselsaktiviteter og et livsforløb med normal børneopdragelse, normal skolegang, et normalt ungdomsliv med venner, en normal uddannelse, udlandsrejser, kærester, ægteskab osv.

Jeg havde forestillet mig et normalt familieliv fyldt med aktiviteter, sommerferier og højtider med familien. Da hun blev født, viste det sig, at hun har en sjælden genfejl, som medfører udviklingshæmning i middelsvær grad. Hendes funktionsnedsættelse bevirkede, at alt det jeg havde forestillet mig, skulle vise sig at blive det stik modsatte.

I stedet for det, jeg havde forventet, fik jeg et barn, som havde brug for specialpædagogik. Jeg kunne med andre ord pakke alt det, jeg vidste om normal børneopdragelse langt væk. Jeg fik også en hverdag med specialbørnehave, specialskole, endeløse møderækker med det kommunal system, hospitalsindlæggelser mv. og dertil en erkendelse af, at hun aldrig ville få en selvstændig voksentilværelse. Det gik op for mig, at jeg skulle tage afsked med det normale. Men hvad så?

Når man siger farvel til noget, skal man sige goddag til noget andet. Jeg brugte nogle år på at finde ud af, hvad det skulle være. Man har de livsvilkår, man har. Kunsten er at få det bedste ud af det. Med udgangspunkt i denne tænkning blev beslutningen at tage afsked med *det normale* og

sige goddag til *det optimale*. At have en målsætning om at få det absolut optimale ud livet, at få det optimale ud af hendes udvikling – og ikke mindst at have realistiske, optimale drømme for hendes fremtid.

### Fra normal til optimal

Men hvad betyder "optimal"? Definitionen er: "Det mest gunstige eller bedst tænkelige i betragtning af de aktuelle omstændigheder" (Nudansk Ordbog). Så hvordan skaber man som pårørende en bevægelse i sin tænkning fra normal til optimal, og hvad spiller ind på, hvor godt man lykkes med det?

Gennem livet er der situationer, hvor drømmen om normaliteten bliver ved med at stikke ansigtet frem. Normalitetsbegrebet kan være en dilemmafyldt og besværlig følgesvend for både forældre, men også for fremtidige samarbejdspartnere, fordi to forskellige verdner – system- og livsverden – støder sammen.

### System- og livsverden

Den tyske filosof Jürgen Habermas talte om livs- og systemverden som to værdisystemer, der eksisterer side om side. Livsverden i denne sammenhæng repræsenteres ved de pårørendes sfære, hvor der hersker bløde værdimæssige logikker, familienormer og livshistorier. Heroverfor står systemverdenen, som her repræsenteres af de specialtilbud, som de pårørende er i kontakt med. Det kan både være specialbørnehave, specialskole, dag- og døgntilbud. Her møder man som



pårørende et grundlæggende andet rationale, et andet sprog, andre kommunikationsformer og strukturer som handleplaner, myndighedsbeslutninger/-magt, optimering og økonomi. Sat på spidsen kan man sige, at *det normale* står over for *det optimale*.

I livsverdenen har man som pårørende naturligvis håb, drømme og ønsker på det handicappede familiemedlems vegne. Dette kan fx komme til udtryk ved, at man synes, at hverdagen for familiemedlemmet skal være ligesom alle andres hverdage. At pågældende tager af sted om morgenen og kommer hjem og laver forskellige aktiviteter om eftermiddagen. En helt normal hverdag med meningsfulde aktiviteter og relationer. Heroverfor står personalet i botilbuddet, der måske ser en borger, der er overstimuleret og har brug for at slappe af om eftermiddagen.

Her står hjertet over for hjernen. *Det normale* over for *det optimale*.

Eksemplet illustrerer, at der foregår en kamp mellem drømmen om det normale liv på den ene side og handlinger ud fra faglig viden på den anden side, som er det optimale for borgeren.

### **Handicapforståelse og handicaperkendelse**

Om man som pårørende forholder sig med en normal eller optimal tilgang til sit familiemedlem med funktionsnedsættelse, kan også hænge sammen med, hvordan man forstår det pågældende handicap, og hvorvidt man har erkendt og accepteret sin egen og familiemedlemmets livssituation.

Har man som pårørende en høj grad af forståelse og erkendelse, vil man være i stand til at adskille sine egne følelser og behov fra mennesket med funktionsnedsættelse og hæve sig over egne normer, værdisystemer og følelser, når man træffer beslutninger. Et eksempel kan være, at man i forbindelse med et familiearrangement har et brændende ønske om, at familiemedlemmet kan deltage, men man ved, at man bliver nødt til at vurdere pågældendes dagsform, arrangementets rammer osv., før man vurderer, hvorvidt familiemedlemmet vil have gavn af at deltage.

Begrænset forståelse og erkendelse kommer til udtryk ved, at man som pårørende ikke forstår funktionsnedsættelsen, og at man ikke er i stand til at adskille sine egne følelser og behov fra familiemedlemmets. I eksemplet fra før, vil man slet ikke vil være i tvivl om, hvorvidt familiemedlemmet med funktionsnedsættelse skal deltage i familiearrangementet. Pågældende er en del af familien, og det er normalt at være med – uagtet hvordan det vil påvirke vedkommende. Her er værdisystemet fra livsverdenstænkningen så stærkt styrende, at andre muligheder kan virke helt forkerte.

Den begrænsede forståelse og erkendelse kan også komme til udtryk på en anden måde. Her har man som pårørende en tendens til at forstørre alting og lade alt handle om funktionsnedsættelsen. Man vil opleve sig selv som uundværlig, og andre kan aldrig tage godt nok vare på mennesket med funktionsnedsættelse. Hele livet bliver en ”kamp” om at få andre til at gøre, som man siger, for man ved selv bedst. Som pårørende med denne type af erkendelse, føler man sig ofte misforstået og i høj grad som offer i livet. Man kan altså sige, at jo lavere forståelse for funktionsnedsættelsen, des mere normalitet vil man tilstræbe og omvendt.

Det er vigtigt at understrege, at pårørende ikke selv vælger, hvilken type af erkendelse man har. Alle erkender i det tempo, de er parate, og en lav erkendelse kan også vidne om, at der ikke har været den fornødne hjælp til at imødekomme et livsvilkår, som ofte kræver professionel hjælp og guidning. Som alle andre mestringsstrategier kan erkendelsestypen være mere eller mindre hensigtsmæssig, men den giver altid mening for den pårørende, ligesom alle handlinger tager udgangspunkt i kærlighed for familiemedlemmet med funktionsnedsættelse og egne livsværdier og normer.

### **Er det synd, hvis man ikke er normal?**

Jeg har mødt mange pårørende, som har været optaget af, at det er synd for deres familiemedlem med funktionsnedsættelse, at pågældende har begrænsende livsvilkår. Det kan give anledning til en årelang kamp for at forsøge at kompensere for ting, som ikke lader sig kompensere. Der er også risiko for, at man ikke får øje på det positive, som



naturligvis også er en del af livet for mennesker med funktionsnedsættelse. At man ikke får øje på alt det, der fungerer, og på de små skridt, som føles helt fantastisk at være vidne til. Jeg glemmer aldrig, da min datter som 6-årig pludselig en dag selv stak en kartoffel på sin gaffel, eller da hun efter 8 år uden sprog pludselig sagde ”hej”. Øjeblikke, som absolut ikke er normale, men glæden er ikke mindre af den grund.

Naturligvis vil det være at fortrække, at handicappet slet ikke eksisterede, men hvad er det, der får os til at synes, at det er synd? Er det fordi, vi tænker, at et ”normalt” liv har mere værdi end et optimalt liv? Og er det fordi vi tænker, at det normale liv er ”det gode liv”, og det optimale liv er det næstbedste liv?

Hvis man vender det hele lidt på hovedet, kan man sige, at alle mennesker – funktionsnedsættelse eller ej – lever med de grundvilkår, de har, og dem skal man have det absolut optimale ud af. Er det ikke mere synd, hvis man forsøger at presse folk ind i en form, som pågældende ikke passer ind i? Hvornår får man så lov til at være sig selv? Og er det ikke først, når man som pårørende lader være med at ville ændre, forklare, forsvare og have skæve ambitioner på familiemedlemmets vegne, at man grundlæggende accepterer, hvem de er?

Det kan være svært at ændre sin tænkning, og det er lettere sagt end gjort. Det er grundlæggende værdier og normer, der i høj grad også hænger sammen med både livs- og systemverden, erkendelse og handicapforståelse, der er styrende for, i hvor stor udstrækning man er i stand til at søge det optimale i denne forbindelse.

### **Hvordan skabes bevægelsen fra normalt til optimalt?**

Der er således forskellige barrierer, der står i vejen for, at man som pårørende kan tage det optimale perspektiv frem for det normale. Det stiller store følelsesmæssige og normative krav at forlade normalitetstænkningen og erstatte den med det optimale. Man skal både kunne arbejde med sin erkendelse og med at skabe en balance mellem livs- og systemverden – mellem hjernen og hjertet – og få øje på, at der er en 3. vej mellem den normale vej og den afvigende vej – den optimale vej.

Det er en livslang opgave, som pårørende ikke kan løse alene. Der er brug for de professionelle hjælp. Det vigtigste er at se bag om de pårørendes adfærd, når den ser urimelig og uforståelig ud og huske, at deres handlinger og tanker kommer fra livsverdenen – et andet værdisystem, hvor hjertet altid er på det rette, men måske lidt uhensigtsmæssige sted. Hvis man som pårørende skal kunne løfte blikket og få øje på andre perspektiver, kræver det, at man kan mærke, at de professionelle anerkender og validerer ens handlinger og beslutninger på en kærlig måde, samtidig med at der tilbydes et optimalt perspektiv. Dette kan medvirke til at sænke de pårørendes parader, så deres udsyn bliver bredere. Hvis de professionelle på denne måde forholder sig optimalt til de pårørende, vil de pårørende i højere grad lykkes med at forholde sig optimalt til både deres familiemedlem og til samarbejdet.

”Det er vel ikke så underligt, at man som pårørende søger forudsigeligheden i det normale, som er tryk og velkendt” – sådan indledes denne artikel. Her forudsættes det, at man kobler det normale med det trygge og det afvigende med det utrygge, men hvad så med det optimale?

Som pårørende ved man godt, at livet og vilkårene med et familiemedlem med funktionsnedsættelse langt fra er normale, men mange kan alligevel ikke lade være med at stræbe efter drømmen om det normale liv. I denne stræben ledsages man, hvad enten man vil være ved det eller ej, af utrygheden, afmagten og frustrationen, fordi man et sted dybt inde *ved*, at det er en kamp, der ikke kan vindes. Måske betyder det i virkeligheden, at trygheden ligger i det optimale? Et sted hvor man kan give slip, stoppe kampen og lade ting og mennesker være, som de er.

---

### **Litteratur . Læs mere**

Grann, Camilla (2019). *Livet med et udviklingshæmmet barn*. København: Forlaget Pressto.

Mortensen, John (2013). *Livsverden og fænomenologi i moderne sociologi – Habermas, Luhmann og Giddens*. København: Forlaget Frydenlund.