Både personlig og allmenngyldig

Trude Trønnes-Christensen
Jeg rekker opp hånden for deg
 Når storebror har Downs syndrom. 132 s.
 Oslo: Cappelen Damm, 2014. Pris NOK 299
 ISBN 978-82-02-43736-7

Trude Trønnes-Christensen, advokatfullmektig, gjorde seg bemerket i det offentlige ordskiftet om fosterdiagnostikk med kronikken «En søsters stemme» i Aftenposten i 2011. Der avkrevede hun tilhengerne av «tidlig ultralyd» som et tilbud til alle gravide en helhetlig, positiv samfunnsvisjon, og en redegjørelse for fosterdiagnostikkens plass i denne.

I denne boken utdyper hun sin personlige historie, som er bakgrunnen for hennes engasjement: Storebror Stian har Downs syndrom, og dette har preget Trønnes-Christensens oppvekst og holdninger i de dagsaktuelle debattene. Den innholdsrike familiehistorien fortelles i korte, kommenterte hendelsesglimt. I tillegg foretar hun stadige hopp frem til refleksjoner i nåtiden.

Det er særlig to ting som gjør at boken blir noe mer enn bare en fortelling om én enkelt familie; for det første, det poetiske, gode språket; for det andre, forfatterens refleksjoner som gjør aspekter ved hennes egen historie mer allmenngyldige. Hvordan er det å vokse opp med et søsken med spesielle behov? Hvordan blir man selv preget, på godt og vondt? «Jeg ser hva Stian har gjort med meg, hva han har presset frem i meg av egenskaper jeg ellers ikke ville hatt», skriver forfatteren. Hvilken verdi har samfunnets mangfold i seg selv, det mangfoldet som personer med Downs syndrom bidrar til?

De prinsipielle refleksjonene om fosterdiagnostikk og bekymringen for dens samfunnsmessige bivirkninger blir aldri veldig dyptpløyende, men er ofte originale ved at de springer ut av forfatterens egne erfaringer. Slik sett er boken vellykket. Den forteller en medrivende historie og viser at det er allmenn innsikt å trekke ut fra denne. Boken drar veksler på noen intervjuer og samtaler med fagpersoner og andre samfunnsdebattanter, men disse partiene forblir noe uforløste og kunne godt vært utvidet.

Alt i alt er dette en god bok som forteller en sterk og tankevekkende historie, og som gir innsikt.

Morten Magelssen

Forsker, Senter for medisinsk etikk
 Universitetet i Oslo

Inkludert, slik planen var?

Jan Tøssebro, Christian Wendelborg, red.
Oppvekst med funksjonshemming
 Familie, livsløp og overganger. 269 s, tab, ill.
 Oslo: Gyldendal Akademisk, 2014.
 Pris NOK 399
 ISBN 978-82-05-45898-7

Boken henvender seg til alle som arbeider med barn og ungdom med funksjonshemming og deres familier. Hovedmålet har vært å undersøke om 1990-årenes klare politiske mål, om full inkludering av barn og ungdom med funksjonshemming i barnehage, skole og sosialt liv, har funnet sted, og om familiene har kunnet delta i samfunnet på lik linje med andre familier.

Boken omhandler resultatene fra en stor kohortstudie fra NTNU Samfunnsforskning av funksjonshemmede barn født i midten av 1990-årene. Klokkt plasseres datagrunnlag og analyser bak i boken som et vedlegg – for mange nok best egnet etter en god, litt sen frokost med noe høyere koffeininntak enn vanlig. Studiene bygger dels på spørreskjemaer med kvantitative mål, dels på kvalitative intervjuer.

Forfatterne har vært adekvat modige med å fremsette hypoteser som er forenlig med funn fra studiene, men som ikke er eneste mulige tolkning. Ved spørreundersøkelsen til søsken av funksjonshemmede svarte kun en tredel. Dette svekker representativiteten av resultatene, men likevel tolkes funnene videre i dette kapitlet uten at denne svakheten er lagt nok vekt på.

Det beskrives hvordan barna går fra å være inkludert i stor grad i førskolealder til å bli det i liten grad i videregående skole. Dette bekrefter at 1990-årenes politiske mål om inkludering av funksjonshemmede ikke er gjennomført. Årsakene diskuteres godt. Den økende avstanden ses ikke så uttalt hos barn og unge med rene fysiske funksjonshemninger. Hos de med andre funksjonshemninger synes jeg ikke det drøftes tilstrekkelig at en høy grad av inkludering (f.eks. ved å ha mye tid i samme klasserom som resten av klassen) vil kunne medføre isolering av den funksjonshemmede og andre uheldige effekter. Forfatterne har likevel nyansert drøftingen av dette ved å kartlegge og beskrive at en del foreldre ønsker spesialundervisning i egen gruppe, med andre barn med liknende funksjonshemming, for sine barn.

Det økte omsorgsarbeidet for foreldrene beskrives grundig. Svært treffende er beskrivelsen av foreldres utmattende kamp for ytelser de likevel får til slutt – med skjevfordeling «til fordel for de utholdende». Jeg ventet med spenning på om det var foretatt kartlegging av undergruppen av familier med barn med funksjonshemming som medfører ekstrem belastning for foreldre med hensyn til omsorg og pleie. Det var ikke gjort. Men det er håp i hengende snøre.

Dette er en bok som egner seg til personliggjøring, gjennom fri og uhemmet understrekning, med utropstegn og kommentarer i marginen. Kort sagt: Hvis man jobber med barn og ungdom med funksjonshemming eller med systemene rundt disse, blir man klokere av å lese denne boken. En viktig bok, som har som rød tråd et ønske om så nøyaktig og nyansert som mulig å beskrive grad av inkludering av barn og unge med funksjonshemming. Disse barna viser oss hvor forskjellige vi alle er. De trengs i vårt samfunn, og boken trengs i mange bokhyller.

Kristian Sommerfelt

Professor, Klinisk Institutt 2
 Universitetet i Bergen