

# pp Atle er åleinefar til eit PERØRENDE PROGRAMMET multihandikappa barn

Annakvar veke er Atle Torkelsen låst til heimen store delar av døgnet når barnet hans, som er multihandikappa, er heime frå skulen.



Barnet var ekstremt prematur og fekk hjerneskade som følgje av dette. Reint mentalt er vedkomande som eit barn på 3-4 år; psykisk utviklingshemma med ADHD, autisme og tendensar til Cerebral Parese.

## **Treng tilsyn heile tida**

Faren må syta for å få gjort unna jobb og praktiske ærend som innkjøp av mat dei timane barnet er på skulen, for etter heimkomsten er dei to i praksis låste til heimen. Ingen vener kjem heller på besøk, så dermed blir det ingen avbrekk for faren. Når Atle jobbar, føler han at han har to fulle jobbar dei vekene han har barnet sitt hos seg.

– Eg må følgje med heile tida då barnet mitt treng hjelp til dei fleste daglegdagse ting.

Han beskriv barnet som snilt, men sta. Tvangstankar er ein utfordring, noko som gjer barnet svært rigid.

– Eg risikerer at barnet mitt legg seg ned i protest dersom eg vil med buss nummer 10 og ikkje nummer 13 for eksempel, eller om eg legg tre eple i posen i staden for 10, forklarar 52-åringen frå Stavanger.

Det har hendt meir enn ein gong at faren har måtta hala barnet med seg der dei skal, og han veit korleis det kan ta seg ut frå omverda. Opplevinga kjennest svært uverdig for dei begge.

## **Ei mellomløysing**

Psykologen til barnet, Jens Erik Skår, skyt inn at mange foreldre til barn med desse diagnosane kjem i barnevernets søkelys, fordi folk trur at foreldra er stygge med barna sine.

Atle sitt barn elsker å bada, men faren syter med å gå aleine fordi barnet kan finna på å stikka av medan han sjølv står i dusjen, og kan slik utsetja seg sjølv for fare.

– Det trengst to personar til å følgja barnet, slik det er på skulen når dei skal ut på tur. Slik bør vi også ha det på fritida. Ekskona mi og eg har vald å ikkje ha barnet vårt på kommunal avlastning, fordi me vil ta oss mest mogleg av det sjølve, då burde det vera mogleg å få litt tilpassa avlasting i heimen. Slik det er no får me lite og ingenting att for det me sparer samfunnet for, fordi min heimkommune ikkje lenger tilbyr denne fleksible mellomløysinga, påpeiker Atle.

Eit døgnopphald på ein kommunal avlastingsinstitusjon kostar rundt 9000 kroner. Barnet til Atle, med sine diagnosar, ville truleg fått innvilga totalt 100 døgn i året på ein slik stad.

**“ Eg elsker barnet mitt og vil naturlegvis vere der for det heile livet. Men eg må også ha eit liv for meg sjølv. Det er så mye eg har lyst til som eg ikkje får gjort.**

## Hjelp i heimen

– Alt eg ber om er rundt 16 timar hjelp frå ein miljøterapeut som kjem heim til oss, og som eg kan bruka etter behov. Gjerne i helgane, slik at me kan komma oss ut og gjera kjekke ting saman, utan at det blir stress og kav. Eg er jo ingen fagperson, å få hjelp frå ein miljøterapeut ville gjort livet mykje enklare, og dessutan kosta ein brøkdel av det mange døgn på institusjon vil gjere, seier faren.

– Når det gjeld feriar, så treng eg også hjelp. Eg kan ikkje reisa nokon plass åleine med barnet mitt. Då vil eg trenga minst sju døgn med ein miljøterapeut på reisa, for at ho skal kunna gjennomførast.

Barnet hans har no tre døgn privat avlastning i månaden, - hos ein kamerat av Atle. I tillegg er det 20 støttekontakt-timar som blir lagt til i desse besøka. Desse døgna og timane blir fordelt mellom foreldra 50% kvar. Atle får dermed 1 ½ døgn i månaden med avlastning og 12 timar støttekontakt.

52-åringen får til tider høyre at han får avlastning dei vekene barnet er hjå mora.

– Eg tykkjer ikkje det er rett å sjå på det slik. Tilværet var enklare då me hadde ansvaret saman, for då kunne den eine stikka ut på butikken, medan den andre var heime, forklarar han. Det er også umogleg å finna nokon eigentid til trening. Eg brukte å sykla att og frå arbeid før me skilde lag, og fekk halde meg i form på den måten. No er det uråd å få trent. Eg rekk det ikkje fordi eg må ta imot når barnet mitt kjem heim med taxi. Noko som plagar meg fordi eg meiner det er særst viktig for foreldre å halda seg i form når ein har barn med slike utfordringar, påpeiker Atle.

## Du må kjempa for alt

Den veka han er åleine er han dessutan heilt utlada og må bruka fleire dagar på å komma til hektene igjen, slik at han får vore sosial og trent litt før barnet igjen skal bu ei veke heime hjå han.

Atle Torkelsen har inntrykk av at mange trur at alt kjem rekande på ei fjøl

når ein får eit sterkt funksjonshemma barn. Slik er det ikkje, slår han fast, men skulen er eit unntak. Her fungerer det utmerka. Barnet får tett oppfølging av lærarar og assistentar og er på ei spesialavdeling på skulen. Ifølge Atle har spesialisthelsetenesta større makt i skulen, slik at tiltak som spesialisthelsetenesta meiner er nødvendige, kjem på plass. Med det same barnet kjem i den private sfære i heimen, har helse- og sosialtenesta i kommunen ein tendens til å ignorera behov, er hans inntrykk.

- Du må leita deg fram og kjempa for alle rettane du og barnet har.



Psykolog Jens Erik Skår meiner denne foreldregruppa får altfor lite merksemd og at få veit kor fysisk og psykiske krevjande det er å stå i ei slik pårønderolle.

Mange greier ikkje presset og blir skilde, somme bukkar også under og blir helselause, med dei kostnadane det påfører samfunnet. Skår tykkjer difor det er ubegripeleg at kommunen Atle Torkelsen bur i la ned det fleksible avlastingstilbodet ein hadde for nokre år sidan.

Kjempar for funksjonshemma

Torkelsen legg heller ikkje skjul på at det å få eit funksjonshemma barn, var ei viktig årsak til at han og mora skilde lag.

Oljekrisa i 2017 og koronapandemien har gjort at Atle i store delar av denne tida har vore utan arbeid. Å få nytt arbeid er ikkje berre enkelt. På grunn av

dei omfattande omsorgsoppgåvene Atle har, treng han fleksibel arbeidstid. Som arbeidsledig brukar han no tida til å studera og engasjera seg politisk i MDG, han er også blitt varamedlem i byens råd for funksjonshemma. Alt for å setja søkelys på rettane til multihandikappa barn og deira pårørande.

– Me funksjonsfriske har gode rettar i systemet, funksjonshemma har altfor få rettar, og du må leita for å finna dei. Barnet vårt var over to år då me blei klar over at me kunne søka om hjelpestønad. Ved fylte 11 år fann me ut sjølve at me og kunne søkja om omsorgsstønad. Ingen viser deg kva du skal skriva i desse søknadane, og saksbehandlaren som tek i mot saka di, kan gjerne sitje i ein annan landsdel og har aldri møtt barnet ditt. Eg skulle ønska at systemet kunne tilbydd familiar som får multihandikappa barn ein koordinator som kunne vore vegvisar i denne jungelen, seier Atle.

## **I klammeri med Nav**

Sjølv har han måtta seia i frå seg omsorgsstønaden sidan han no er utan arbeid, elles ville det ha kosta han 1000 kroner månaden å ta imot denne stønaden. I eit og eit halvt år fekk han både dagpengar og omsorgsstønad på brutto kr 2700 per måned, fordi han ikkje visste at han skulle gitt beskjed om denne stønaden, då han blei arbeidsledig. Som straff måtte han betale 32000 kroner tilbake til NAV pluss 10 % rentetillegg, og han blei utestengd frå dagpengeretten i åtte veker.

– Å bli møtt slik av NAV når eg handla i god tru, var veldig tøft mentalt, vedgår han. Dessutan var det det siste eg trengde i ein veldig vanskeleg økonomisk situasjon. Eg trudde at omsorgsstønad var ein stønad på lik linje med barnetrygd og hjelpestønad som ein ikkje treng å melde i få på meldekortet. For meg som far kjennes det unaturleg å kalla omsorga eg gir barnet mitt for eit ordinært arbeid. Eg jobbar no politisk med å få denne stønaden skattefri, på lik linje med barnetrygd og hjelpestønad, slik at dei som har eit slikt særleg tyngande omsorgsarbeid, får behalde denne uavhengig av om dei har andre stønader frå Nav, eller er yrkesaktive. Dei gjer tross alt ei samfunnsnyttig oppgåve som kommunane elles ville måtte gjera, og sparar dermed samfunnet for store utgifter. Dessutan er det ei ordning som som regel er til det beste for den pleietrengande.

**– Eg må óg ha eit liv**

Når barnet blir 18 år, har foreldra planar om å kjøpa seg inn i eit privat bufellesskap. Det har vore viktig for dei at barnet ikkje skal hamne på ein institusjon, til «oppbevaring». Atle ser fram til å få seg eit meir fullverdig liv.

– Eg elsker barnet mitt og vil naturlegvis vere der for det heile livet. Men eg må også ha eit liv for meg sjølv. Det er så mykje eg har lyst til som eg ikkje får gjort. Ein stor draum er å kunne dra på lengre reiser, og bruka meir tid med sonen min og barnebarn i Halden.