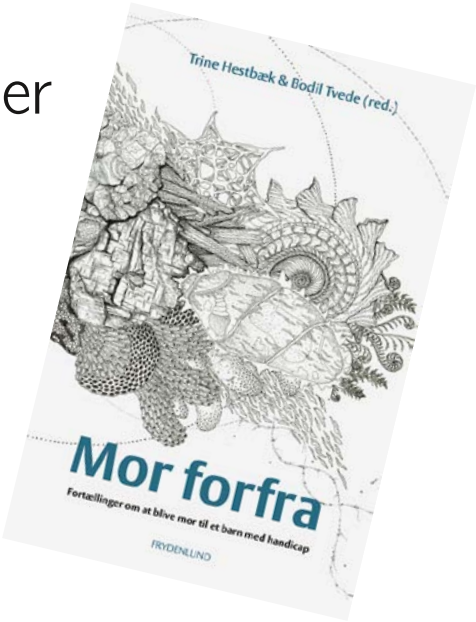
BOGOMTALE

Mor forfra – fortællinger om at blive mor til et barn med handicap

***Anne-Margrethe Manna Olsson**, cand.mag. i musikterapi, ansat i Norddjurs kommune på Djurslandsskolen, Ørum Djurs. Kontakt: amo@norddjurs.dk*



Trine Hestbæk og Bodil Tvede (red.) (2019). Mor forfra. Fortællinger om at blive mor til et barn med handicap. Frydenlund. 184 sider.

På bogens forside mødes læseren af en sirlig sort/hvid illustration, der både er kompleks, dynamisk og nuanceret. Motivet inviterer til at lade sanserne og tankerne gå på opdagelse. Ved hvert blik er det nyt og rummer samtidig måske noget genkendeligt?

Det er tankevækkende og livsbekræftende fortællinger, der præsenteres i *Mor forfra*. I bogen giver 16 mødre indblik i, hvordan de har oplevet de praktiske og følelsesmæssige forandringsprocesser, der sættes i gang, da det viser sig, at deres barn har et handicap. Bogens bidrag er samlet og redigeret af Trine Hestbæk og Bodil Tvede. Trine Hestbæk er cand. mag. i musikterapi og arbejder i socialpsykiatrien. Hun er mor til en dreng med handicap. Bodil Tvede er lektor og cand.mag. i engelsk og dansk og pårørende til en familie med børn med handicap. Bogen henvender sig til forældre, pårørende, sagsbehandlere, sygehuspersonale, behandlere og øvrige, som er i kontakt med barnet og dets forældre. Ønsket med udgivelsen er at sætte fokus på moderrollen, og det er således et reflekteret valg ikke at inddrage fortællinger fra fædre.

Historierne er skrevet nærværende og hudløst ærlige i et lettilgængeligt sprog. Nogle korte, andre lange. Enkelte deler breve eller Facebook-opslag. En mor formulerer, at hun kommer til at se sit barn igennem et "diagnosefilter" og begynder at lede efter forklaringer på, hvorfor hendes datter er, som hun er. Med ét finder hun som mor ro i, at det ikke er diagnosen, der skal definere datteren. Denne erkendelse beskriver hun med ordene: "Verdens bedste udtryk for Ida, det er jo Ida" (p. 149). En anden mor beskriver sin hverdag som en "undtagelsestilstand", hvor krisen er blevet kronisk. Alle bidrag er anonyme, bl.a. for at give mødrene mest mulig frihed i deres fortællinger. Af samme grund har Hestbæks og Tvedes oplæg til bidragyderne været helt åbent. Alligevel er der temaer, der går igen: ensomhed, fremmedgørelse, ambivalens – men også kærlighed og ukuelighed. Psykolog

Lotte Munkholm Højfeldt bruger i bogens afsluttende kapitel vendingen "det almene i det særlige". De tanker og reaktioner mødrene beskriver, er ikke typiske for forældre til børn uden særlige behov, men de er almindelige blandt forældre, hvis barn har et handicap. Højfeldt arbejder til daglig med familier med børn med handicap og er selv mor til et barn med handicap. Hun beskriver desuden nogle gennemgående temaer, som man, som forælder til et barn med handicap, kommer til at forholde sig til. Ifølge Højfeldt viser forskning, at der i den kritiske fase, efter at der er blevet stillet en diagnose, særlig er to ting, der er afgørende for, hvorledes forældrene kommer til at håndtere situationen fremover; dels at forældrene oplever sundhedspersonalet omkring dem som omsorgsfulde og empatiske, og dels at kommunikationen med personalet fungerer (p. 161). Det teoretiske kapitel af Højfeldt bidrager til, at man som læser får skærpet sit blik for både "det særlige" og "det almene" i bogens historier. Sproget i dette kapitel er mere teknisk og teoretisk men afstemt og dermed forståeligt for læsere med forskellige forudsætninger. Samlet set tilbyder bogen muligheden for at spejle sig i såvel forskellighed som genkendelighed. Den korrigerer ikke – den validerer.

Både form og indhold varierer og gør, at bogen virker levende og dynamisk i sin opbygning. Den er let at læse og svær at lægge fra sig. I kontrast til de personlige fortællinger står afgrænsede, håndgribelige definitioner af relevante begreber. Jeg fandt disse skift i læsningen velkomne.

Min oplevelse er, at bogen slutter lidt brat i form af en opsummering på baggrund af det teoretiske kapitel. Jeg mener, at bogen får en særlig styrke gennem de personlige beretninger, og jeg kunne derfor have ønsket mig, at det sidste ord var blevet givet til mødrene. Men jeg har lavet tankeeksperimentet, og det var svært – for svært – at udvælge ét perspektiv eller én pointe, der kunne tale for alle. Teorien får derfor lov. Den *er* ikke landskabet men det kort, der bedst muligt beskriver landskabet.

"Mor forfra" henvender sig ikke specifikt til musikterapeuter, men indholdet er ikke desto mindre relevant for musikterapifaget. Som musikterapeut ansat på en specialskole, følger jeg på nært hold forældrenes bekymringer og sejre i livet med deres barn med handicap. Bogens fortællinger viser et genkendeligt livsvilkår for flere forældre jeg møder i det daglige, og historierne vækker derfor dyb genklang. Bogen minder mig om min rolle og mit ansvar i mødet med forældrene. At perspektivet er forskelligt afhængigt af, om man er mor eller musikterapeut. Det ved jeg godt. Alligevel sidder jeg tilbage med en følelse af, at jeg kunne komme til at sige nogle af de sætninger, der nævnes i bogen som tankeløse eller uhensigtsmæssige. Set fra en musikterapifaglig vinkel, giver bogens beretninger flere bud på, hvornår og hvordan vi som musikterapeuter kan bidrage i processen med at blive "mor forfra". Såvel forholdet mellem mor og barn, forældrene som par og familien samlet, kan have brug for omsorg og støtte. Behovet for udvikling og forandring kan udspringe af eksempelvis sorg, stress eller nye roller og relationer i familien. I musikterapi kan der arbejdes med mening og mestring. Ord kan skifte mening og værdi, når vi er under pres. De kan komme til at forvirre og forstyrre, særligt når vi mødes "på tværs af positioner". Forældre og fagpersoner begriber og associerer forskelligt. Hvad betyder "handicappet" og hvad dækker "kromosomfejl" over? Disse to eksempler er hentet fra fortællinger i bogen, der illustrerer, hvor væsentligt det er at koordinere forforståelser og at mødes

sprogligt. Jeg forestiller mig dog, at dét, at vi kan tilbyde ordløst samvær og samspil, kan være et kærkomment supplement til samtale. Det er vigtigt at huske, at vi gennem musikken kan tilbyde et ganske særligt alternativ og et pusterum i en fase fuld af forandring.

Jeg har allerede anbefalet bogen til såvel kolleger og samarbejdspartnere som forældre. Den er relevant og vedkommende for alle omkring et barn med handicap og giver stof til eftertanke på flere planer.

BOGOMTALE

Læring med kroppen forrest

af Kjeld Fredens (2018)

***Lærke Forman**, cand.mag i musikterapi. Ansat ved Lunderød skole og ressurssenter i Norge samt Kulturskolen i Tvedestrand Kommune. Kontakt: laerkebi@gmail.com*

Kjeld Fredens (2018). Læring med kroppen forrest. Hans Reitzels Forlag. 288 sider.

"Denne bog er skrevet til dem, der gerne vil vide noget om den nyeste kognitionsforskning", står der på bagsiden af "Læring med kroppen forrest", Kjeld Fredens' bog.

Fredens har samlet nyere forskning og sat den ind i en læringsrelateret kontekst. I løbet af bogens 287 sider kommer han både ind på kognitionsforskning, læringsteorier, samfundstendenser, samfundskritik, musik og meget mere, alt sammen set ud fra samspillet mellem hjerne, krop og omverden.

Fredens' bog er en fin præsentation af forskning om "kropsliggjort kognition" og "embodiment". Han beskriver betydningen af basalganglierne, komplekse sammenhænge mellem krop, biofeedbacksystemer og neurale forbindelser mellem mave, hjerne og mentale processer (Fredens, s. 93). Alt sammen er kort beskrevet med udførlige litteraturhenvisninger til forskning, som opfordrer til yderligere fordybelse, hvilket der kan være brug for, da Fredens præsenterer meget relevant stof i få sætninger.