

Nikolajs historie

ET BREV FRA MOR TIL SØN

DIAGNOSE/TILSTAND: Nikolaj fik som toårig stillet den foreløbige diagnose autisme-spektrumsforstyrrelse. En tidlig indsats i løbet af de 16 måneder, hvor udredningen stod på, medførte diagnosen lettere mentalt retarderet. Efter seks års hjemmetræning er Nikolaj et velfungerende skolebarn, som går i normal folkeskole med støtte i 15 timer om ugen.

KOMMUNE: Hørsholm Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med FHC, da Nikolaj var tre år gammel. I 2010 begyndte familien også at træne ABA. Familien har også haft fokus på sanseintegration med supervision fra HANDLE. I dag arbejder familien med yoga, afspænding og meditation. Familien fik bevilget hjemmetræning i januar 2009 efter en sagsbehandlingstid på ca. 3 måneder.





Familien

TRINE: Mor, 47 år. Trine hjemmetræner Nikolaj. Hun er uddannet cand. merc. i Human Ressource Management og har tidligere arbejdet som lærer i Københavns Kommunes Ungdomsskole. Hun har siden uddannet sig til børneyogalærer og yogalærer for børn og unge med særlige behov.

TOM: Far, 47 år. Tom er uddannet cand. merc. MOT. Tom arbejder som controller.

JOSEFINE: Lillesøster, syv år. Josefine går i 1. klasse.

MATILDE: Lillesøster, fem år. Matilde går i børnehave.

NIKOLAJ: Ni år. Født 2. august 2005.

Kære Nikolaj. I går aftes, da jeg sagde godnat og puttede dig, sagde du til mig: "Jeg har din kærlighed i mit hjerte". Jeg blev både rørt og glad og samtidig trukket ind i refleksionens rum, forundret, taknemmelig og stolt. Du er lige blevet ni år, og det er lidt mere end syv år siden, vores trænings samarbejde begyndte, da du blot var to et halvt år gammel. I dag er du en glad skoledreng. Du læser lektier, går i SFO, til fodboldtræning, træner løb, cykling, laver yoga med mor, har kammerater og hjælper til med praktiske opgaver i familien. Forskellen mellem dig og dine kammerater ligger i dag mest i, at du har måttet træne for at udvikle alle de nuancer, som ligger i at være social: At kunne "time dig selv rigtigt" i forhold til andre, at benytte øjenkontakt, at lege eller snakke om noget, som interesserer de andre børn. At kunne vente på tur til fx at tage ordet - ikke bare afbryde, at forstå, at de andre også har behov for at blive hørt og set. Du har knoklet for at opnå det, som for de fleste børn bare sker helt af sig selv, fordi socialt passende adfærd er en del af et barns normale neurologiske udvikling. Når hjernen ikke bare knækker alle disse sociale koder, så bliver verden nemt et uoverskueligt og skræmmende sted at være. To år gammel var du på vej i en helt anden og mere ensom retning. I dagplejen søgte du ly i dine egne lege og rutiner og søgte trygheden i dit eget selskab, andre børn skræmte dig. I dag har du, ni år gammel, udviklet en stor følelsesmæssig klogskab, og

du opsøger i stigende grad fællesskab med andre børn. At du i dag er så aktivt deltagende i et pulserende børneliv, er intet mindre end fantastisk.

Udredningen startede, da du var to år og et par måneder. Tidligt i dette forløb var pædiaterens arbejdshypotese, at du havde en autismspektrumsforstyrrelse. Jeg husker fornemmelsen af angst og fortvivelse meget tidligt. Jeg læste kort om autisme i sikkert velmenende informationsmaterialer. Informationen blev præsenteret faktisk som en sandhed: "Barnet vil aldrig kunne skabe følelsesmæssig kontakt". Eller som dommedagsprofetier: "Skilsmisseprocenten i familier til et barn med autisme ligger på 70 pct." osv. Disse materialer gjorde mig uendeligt modløs og gav mig en fremmedgjort følelse overfor dig. Så jeg holdt op med at læse mere om autisme. Din morfar gav mig på det tidspunkt et meget vigtigt råd. Han sagde: "Trine, hold op med at kigge efter det unormale, hvis du vil læse noget, så læs om den normale udvikling hos børn, så du kan støtte Nikolaj i at udvikle sig i den retning, som du ønsker". Han mente, at



Vi er forvirrede og håber, at vi ved denne samtale vil blive klædt på til konkret handling for at støtte op om din udvikling. I stedet går vi fra samtalen med en følelse af, at vi blot skal acceptere dig og lære at leve med, at dit liv kan blive fint med en plads i en specialbørnehave og et begrænset perspektiv for dit voksenliv: - Du er jo en sød og dejlig dreng.

hvis jeg begravede mig i litteratur om autisme, så ville jeg i stigende grad se dig som et autistisk barn. For en hammer er alt søm. Det råd har jeg virkelig værdsat. Tak far! Udredningen gik sin gang: Konsultation hos pædiater, som vi selv foranstaltede. Resultat: En arbejdshypotese, der sagde autismspektrumsforstyrrelse. Herefter privatpraktiserende psykolog i Hillerød, børneklubben på Østerbro, observationer, forældreinterviews osv. Endelig stiller Børnepsykiatrisk Afdeling på Hillerød Sygehus din diagnose. Imidlertid får du ikke en autismediagnose, men i stedet diagnosen mentalt retarderet, det vil sige forsinket udvikling. Og hvorfor mon det? Jo, i perioden, hvor du er under udredning, sidder vi ikke stille og venter. Vi foretager os flere afgørende ting, som udvikler dig i løbet af de 16 måneder, hvor udredningen står på. Din udredning kulminerer med en diagnose efter 16 måneder. Tre år gammel er dine sociale evner, ifølge børnepsykiateren, for gode til, at du kan betegnes som et barn med en



ET BREV FRA MOR TIL SØN

autismespektrumsforstyrrelse. Du kan vise gensidighed i kontakt med andre, du har begyndende talesprog, og din legeadfærd er ikke stereotyp nok. Du stiller godt nok biler på række i det uendelige, men du kan også lokkes med til andre lege. Vi fik at vide, at vi skulle være glade for diagnosen lettere mentalt retarderet frem for autisme. Vi tager imod tilbuddet om at komme tilbage et par dage senere til en uddybende samtale om diagnosen, og hvad vi kan gøre for dig. Vi er forvirrede og håber, at vi ved denne samtale vil blive klædt på til konkret handling for at støtte op om din udvikling. I stedet går vi fra samtalen med en følelse af, at vi blot skal acceptere dig og lære at leve med, at dit liv kan blive fint med en plads i en specialbørnehave og et begrænset perspektiv for dit voksenliv: - Du er jo en sød og dejlig dreng.

Ordet diagnose betyder "gennem kundskab at afgøre en sygdomstilstand". Vi undrer os over det menneske- og kundskabssyn, som ligger bag, at fagpersoner (psykiater og pædiater) har så begrænsede forventninger til, hvordan du vil udvikle dig over tid. Vi opfattede dengang - og har stadigvæk den opfattelse i dag - deres udtalelser som et udtryk for et statisk og ikke dynamisk syn på udvikling. Med andre ord valgte vi at opfatte din diagnose som et "øjebliksbillede" og ikke som en permanent tilstand. Og det har i høj grad vist sig at holde stik med den fantastiske udvikling, du har gennemgået.

En meget afgørende indsats for dig er uden tvivl, da vi en dag besøger Snoezelhuset - et sansehus i Helsingør. Det er ikke sansehuset i sig selv, der bliver afgørende, snarere det, at din far ser et opslag om en lyttetræningsmetode.

Nikolaj og mor.



ET BREV FRA MOR TIL SØN

Vi vælger at kontakte Mirjam Bertchinger, som drev Tomatis Lyttcenter i Hillerød. Centeret er i dag nedlagt, men Mirjam rådgiver og udlejer fortsat lyttetræningsudstyr til brug hjemme. Igennem tre måneders lyttetræning ændres dit og vores liv fundamentalt. Det bliver uden tvivl en af de første vigtige byggesten i din fortsatte udvikling frem mod den seje niårige, du er i dag. Vi kommer ind ad døren hos Mirjam i Tomatis Lyttcenter med dig en dag i februar 2008. Du har talesprog, men ingen forstår, hvad du siger. Det er totalt volapyk og i stigende grad frustrerende for dig og for os. Du er voldsomt lydfølsom - i en grad, der styrer og begrænser vores sociale liv - helt ned i dagligdags gøremål. En almindelig indkøbstur i supermarkedet er på det tidspunkt lidt af en overlevelsesøvelse for os, og i en lang periode kommer du kun ud sammen med mig. For kun jeg kan holde til de scener, som det hyppigt bliver til, når du skrigende kaster dig på gulvet i supermarkedet, og du bliver fanget i et hidsighedsanfald, som kaldes temper tantrums i fagsprog. Senere har vi, med hjælp fra FHC, forstået, hvor angst disse almindelige aktiviteter med alle deres skift gjorde dig. Og med forståelsen blev det også nemmere for os at slappe af, når din verden ramlede i vrede, hidsighed og gråd. Tre måneders lyttetræning senere begynder sproget at forme sig til forståelige ord, du kan tale, vi kan forstå dig, du snakker med os, det er vidunderligt! Din og vores frustration aftager. Langsomt reduceres din lydfølsomhed, så du bedre kan være i din og vores verden. Når du bliver hidsig, kan du sætte ord på, hvad der sker for dig. Bare det at kunne forstå dig, giver os en ubeskrivelig glæde, og stressniveauet daler markant hos os alle. Det

Nikolaj og far.



lysner. Hos Mirjam møder vi familier, som træner med FHC. Vi bliver nysgerrige og låner bogen "Sådan hjælper du dit hjerneskadede barn" af Glenn Doman. Den giver meget mening for os. Hele tanken om, at din adfærd og dine sanser i høj grad er styret af din hjernes funktionsniveau, er til at tage og føle på. Det giver samtidig håb og vækker handlekraft. Hjernen er jo plastisk. Det vil sige, at vi selv kan gøre en forskel for dig ved at træne med dig. Tre måneder senere tager din far, lillesøster, en barnepige og jeg til Philadelphia i USA og møder FHC for første gang. Far og jeg tager deres tredages forældrekursus om neurologisk udvikling og træning af hjernen. Derefter har vi bestilt en todages evaluering af dig. Ti dage senere rejser vi hjem med dit første træningsprogram og din diagnose udtrykt som et neurologisk funktionsniveau i pct. nærmere betegnet 58 pct. Denne procentsats gør det meget anskueligt for os, at der er et stort hul, vi skal hjælpe dig med at lukke, hvis du skal have en chance for at få et normalt liv, hvor du fx kan gå i normal skole. Det er lidt skræmmende for os, men



Hele tanken om, at din adfærd og dine sanser i høj grad er styret af din hjernes funktionsniveau, er til at tage og føle på. Det giver samtidig håb og vækker handlekraft. Hjernen er jo plastisk. Det vil sige, at vi selv kan gøre en forskel for dig ved at træne med dig.

giver os lyst til at handle, og det føles langt mere konkret end begreberne autismspektrumsforstyrrelse og mental retardering, som er de begreber, vi har haft at forholde os til igennem 16 måneder i det danske udredningssystem. FHC anvender en udviklingsprofil, hvor barnets funktionsniveau sammenlignes med et jævnaldrende barns uden skader. Det betyder, at vi sammen med FHC nu forholder os til, hvad du kan: Dit funktionsniveau kognitivt, motorisk, følelsesmæssigt, sansemæssigt, og samtidig til, hvad du ikke kan endnu. Den regelmæssige træning vil give dig muligheden for at udvikle dig neurologisk og mindske det hul, der er mellem dig og dine kammerater. I de sidste syv år har vi haft fantastiske supervisors, og med dine træningsprogrammer som udgangspunkt for hverdagen har vi grædt, slidt, bandet, svedt, kæmpet, grinnet, nydt, kravlet, læst, tegnet, rullet, hinket, gået på balancebræt, hoppet og gynget. Vi har duftet til diverse lugte for at vække langtidshukommelsen og styrket din evne til at bearbejde og forstå følelser.

Efter nogle år med træningsprogrammer fra FHC begyndte vi også at træne ABA, som står for Applied Behavioral Analysis – en systematisk træning af adfærd, som er udviklet for at støtte børn med autismespektrumsforstyrrelser. Vi har trænet adfærd, lært dig at være motiveret for at lære. Terpet sociale begreber så som, hvad vil det sige at være høflig, at være hjælpsom, hvornår er man trist, vred, glad, ked af det. Vi har trænet dit sprog, så du har fået en tydelig og forståelig udtale. Vi har stimuleret din evne til såvel at skabe som fastholde og være i kontakt med andre på en følelsesmæssigt passende måde. ABA tilbyder en meget fast struktur og et belønningssystem, som du har haft stor gavn og glæde af. Da du var fem år, og vi startede med metoden, kaldte vi den "alle mand ombord". Kælenavnet refererer direkte til metoden, hvor du havde et lille træskib, som blev fyldt med en token, en lille træpind, for hver gang du viste os den rigtige adfærd i forbindelse med en opgave. Når alle mand - ti tokens - var ombord, blev du belønnet med legetid, en kildetur, en snack eller lignende, før vi igen tog fat. I lange perioder har ABA været den røde tråd i din sociale adfærd, et navigationssystem du kunne holde dig til i den store, forvirrede sociale verden. Du har fået enormt meget ud af både FHC- og ABA-træning i kombination. Med FHC har vi beredt vejen for "better organization of the brain", bedre hukommelse, motorik, sanseintegration og kognitiv funktion. Med ABA har vi hjulpet dig med at lære at regulere din adfærd. En behård nødvendighed for at kunne lære! Hvis du ikke som barn kan acceptere, at en voksen eller et andet menneske sætter dagsordenen og tager styring, så har du spillet dig selv af banen i forhold til rigtigt meget læring. Og du er helt sikkert dømt ude af folkeskolen, og af de fleste steder i tilværelsen i øvrigt, hvis vi tænker fremad i forhold til fx arbejde, kæreste og venner. Uden ABA tror jeg faktisk ikke, du var blevet visiteret til normal folkeskole gennem PPR – Psykologisk, Pædagogisk Rådgivning. Da du blev testet for skoleparathed for at afgøre et passende skoletilbud til dig, stillede du op til firetimers tests over fire dage. Du ligefrem imponerede psykologen med din udholdenhed, koncentration og motivation, og testene blev klaret på tre dage, fordi du var så samarbejdsvillig. Alle var imponerede af dig, for noget af det, som er vanskeligt for mange børn med autismespektrumsforstyrrelse, er netop at samarbejde og forblive koncentreret om en bunden opgave stillet af en voksen, parallelt til det svære ved at indgå i en leg på et andet barns præmisser. Men du strøg af sted som en raket og havde styr på overbegreber og diverse paratviden, som var uventet for din alder. Vi havde trænet, det havde virket, og du bestod!

Vi har også undervejs i din trænings- og udviklingsrejse suppleret med sansesintegrationstræning og ladet os inspirere af et forløb hos en HANDLE praktitioner. Handle står for Holistic Approach to Developmental Learning Efficiency. En tilgang til neurologisk udvikling, som fokuserer meget på at eliminere stress, som en forudsætning for, at barnet kan udvikle sig. Vi har også taget dig til BODYTALK-behandlinger og kraniosakralterapi. Senest har vi taget yoga op hos Sonia Sumar, som har udviklet metoden "Yoga for the special child". Det er skønt at dyrke yoga sammen med dig. Yoga giver dig ro, balance, smidighed og styrker forbindelsen mellem de to hjernehalvdele. Og så er det smukt at opleve, hvordan du i dag kan støtte mig i min udvikling. Nu, hvor du klarer dig bedre og bedre, er jeg ved at etablere mig som selvstændig yogalærer med virksomheden Yogabarnet: www.yogabarnet.dk, hvor jeg tilbyder 1:1 yogaundervisning for børn med særlige behov, inspireret af Sonia Sumar. Jeg underviser også i yoga og afspænding på børne-, unge- og familiehold. Du er meget engageret og hjælper ved at være prøvekanin for den træning, jeg går ud og tilbyder mine familier og børn, som går til yoga hos mig. Du engagerer dig også i markedsføringen, hvor du fx gerne stiller op som model. Det er meget stort, at du nu hjælper mig til igen at få fodfæste på det professionelle arbejdsmarked. Tak for din inspiration og støtte til mig.

Kigger vi tilbage, så har vi to billedligt talt både trænet til og gennemført en maraton, hvis ikke en ironman sammen. Jeg er enormt stolt af dig, du har virkelig ydet en kæmpe indsats med dine mange timers træning. Jeg er også stolt af mig selv og glad for, at vi traf valget om at betragte din diagnose som en neurologisk skade. Med den indgangsvinkel til din "ridse i hjernen", som vi har valgt at kalde det i vores familie, fik vi tidligt anskuet dine udfordringer som noget, vi kunne arbejde med og arbejde dig ud af. Ganske enkelt ved at smøge ærmerne op og træne. Det har ikke altid været let, det har faktisk slet ikke været let, men det har været meget meningsfuldt, og det har været en meget stor motivation at vide, at for hver gang vi træner sammen, hjælper vi dig et lille skridt videre mod den selvstændighed, som ethvert menneske stræber efter fra de første spæde skridt.

Du er kommet så langt og er i dag så velfungerende, at vi næsten glemmer, hvordan det hele så ud, da du var lille. Jeg håber, du synes, det er ok, at jeg nu deler lidt anekdoter fra dit barndomsliv. Når du en dag læser om disse barndomsminder, vil jeg gerne have, du skal vide, at vi hele tiden har elsket dig og troet på dig, også når det var svært.

Du er to et halvt år gammel. Du reagerer ikke på dit navn, når vi kalder. Du er afsindigt lydfølsom: Fars barbermaskine, lyden af en foodprocessor, en ambulance i det fjerne, de elektronske biplyde fra fx opvaskemaskinen sætter dig i yderste alarmberedskab. Du skrider utrøstelig og farer rundt. Din hverdag byder på mange og langvarige hidsighedsanfald. De kommer pludseligt, når du ikke kan nå at omstille dig fra en situation til en anden. Du er stresset og ofte utryg i mange helt almindelige situationer. Det er svært at have dig med uden for hjemmet. Far kan ikke holde det ud, utilpas ved at være til skue i det offentlige rum, fortvivlet over ikke at kunne gøre dig tryk og over ikke at kunne "styre" sin egen søn. I to udvikler en særlig løsning, der hedder "op på fars skuldre". Her føler du dig tryk. Her sidder du så på toppen af verden, til du er langt over seks år gammel. En strategi for overlevelse, når I to er i byen sammen, og noget gør dig utryk. Det lyder måske uskyldigt og sødt, men en seksårig sidder ikke på sin fars skuldre. Du er anderledes, far ved det, andre kan se det, og situationen er anspændt, også når I kommer hjem efter en indkøbstur, og jeg hører dig vrælende og skrigende nærme dig hjemmet. Lettere frustreret og anspændt spørger jeg din far: "Hvad skete der denne gang?"

» **Det er sen aften. Du begynder at skride og spænde dig op som en bue. Intet kan berolige dig, du er overvældet af angst og lader dig ikke trøste. Du skrider. Alle kigger, vi er trætte og aner ikke, hvad vi skal stille op.**

En tur til England, hvor vi skal besøge din onkel, tante og to kusiner. Vi har glædet os, intetanende tager vi af sted. Sidst vi var på rejse, var du ganske lille, nu tager du flere indtryk ind. Det går rimeligt fornuftigt i Kastrup, hvis man ser bort fra din besættelse af rulletrappen, og den akavede følelse det giver mig at stå blandt fremmede rejsende med et barn, som tydeligt skiller sig ud, og som absolut ikke har øje for andet end at tage rulletrappen i afgangshallen op og ned i det uendelige. Ankommet i Gatwick vil skæbnen, at vores barnevogn er bortkommet, og vi får ekstra ventetid. Det er sen aften. Du begynder at skride og spænde dig op som en bue. Intet kan berolige dig, du er overvældet af angst og lader dig ikke trøste. Du skrider. Alle kigger, vi er trætte og aner ikke, hvad vi skal stille op. Endelig får vi barnevognen udleveret og kommer ind i onkels bil. Vi skal være på besøg i tre dage. Du og jeg når aldrig rigtigt at nyde opholdet,

for også det at være på besøg i fremmede omgivelser er krævende for dig. Du farer rundt og har ikke ro på noget tidspunkt. Vi er i den grad ved at erfare, hvad det betyder, når evnen til at omstille sig til nye situationer og omgivelser volder besvær. Ikke noget, jeg sådan havde tænkt over som en nødvendig, menneskelig kompetence, før jeg nu erfarer, hvor mange problemer det giver ikke at have denne iboende evne til at omstille sig og føle tryghed. Godnatlæsning var i en lang periode en følelsesmæssig prøvelse. Jeg forsøgte alt, men kun en side fra Halvdan Rasmussens ABC interesserede dig. Vi kunne godt glemme alt andet: "Else elsker pølse, Else elsker pelse, pølse åd hun dagen lang, pelsen den blev alt for trang, Else sprak men pelsen holdt, Else, pelse, pølse snak". I dag er det lidt komisk at tænke tilbage på, men i situationen var det som at være fanget i noget, jeg ikke forstod. En ubehagelig spændetrøje. Jeg kunne ikke være mor for dig. Det var dig, som bestemte. Ikke fordi du ville bestemme, men fordi du ikke kunne andet. Du måtte have kontrol med situationen, ellers blev det for overvældende.

Godnat, godnat, godnat. Sov så for helvede barn! At falde i søvn var ikke nogen let eller selvfølgelig øvelse for dig. Du rumsterede i timevis i din seng, kaldte, stod op og var i det hele taget meget aktiv. Din hjerne kunne ikke finde "luk-ned-knappen". Aften efter aften har vi fundet dig aktivt rumsterende i din seng i timevis, efter du var puttet. Du var besat af at lægge mønstre ud i din seng. Du brugte diverse spil til at dekorere hele din seng med rækker af spillebrikker. Når vi prøvede at skære igennem og tage dem fra dig, blev du hidsig og frustreret. For godt og vel to år siden knækkede vi sammen sovekoden. Hvilken lettelse at se dig falde i søvn på ti minutter.

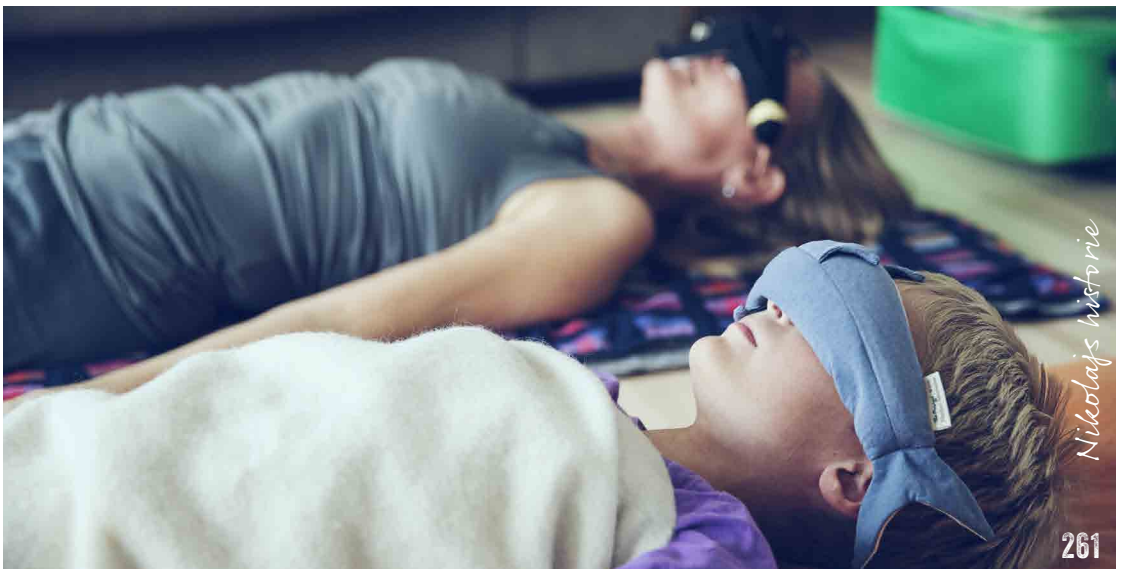
Det er sommer, du er vel ca. fire år gammel. Høj sol, stranden kalder. Intet som sand, spand og vand for en børnefamilie. Rundt omkring os er glade, afslappede familier. Fædre og mødre, som hygger sig med deres børn. Men sådan går det ikke for os. Sansintegrationen er ikke på plads i dit system. Du vandrer af sted uden at se dig tilbage, med far lige i hælene og mors hjerte hamrende. Far forsøger at engagere dig i almindelige lege med sand og vand. Men det eneste du vil, det er tilsyneladende at skridte stranden af i det uendelige. Set i bakspejlet forstår jeg nemt, hvor udfordrende det må have været for dig at være på en strand. Alt for mange sanseindtryk: Sandet mellem tæerne, vinden i ansigtet, fremmede ansigter alle vegne, solcreme, varme, mors og fars ønske om, at du skulle elske at bade og rende rundt på bare tæer. I situationen var det rædselsfuldt, stressende, og det gav anledning til konflikter mellem din

ET BREV FRA MOR TIL SØN

far og mig. Vi følte os utilstrækkelige og forstod ikke, hvorfor vi ikke kunne have en hyggelig familietur på stranden. Næste gang går nok bedre, tænkte vi. Men der skulle mange slukørede strandture til, før du lige så stille og først flere år senere følte dig tilpas på en strand. I dag er du stadig ikke en vandhund og tager dig din tid, før du stikker tåen i vandet. Du er nok seks år den sommer, hvor du for første gang opdager glæden ved at grave en fordybning i sandet, putte dig ned og lade dig forvandle til en sandskulptur pyntet med tang og muslingeskaller. Svømmehaller har selvsagt heller ikke været vores foretrukne søndagsudflugt. I dag er du med på den og suser ned af rutsjebanen med far, naturligt drenget og optaget af, om du kan slå din rekord i antal sekunder for nedkørslen. Det er bare sejt at se dig afslappet og glad midt i en kaotisk smeltedigel af lyd, lys og sanseindtryk, som en søndag formiddag i svømmehallen byder på.

Fortællefåret blev vores redning. For hvordan kan man egentlig vide, hvornår man må tage ordet, når en familie sidder og spiser aftensmad? Du valgte din egen strategi. Du snakkede nonstop, så var du på den sikre side. Det var meget anstrengende og stressende for os andre. En dag greb jeg i frustration et lille træfår, som stod til pynt i vindueskarmen. Jeg knaldede det i bordet og sagde med kraftfuld stemme: – Den, der har fortællefåret, må tale. Det var en struktur, du kunne forstå. Vi levede med fortællefåret i måneder, fåret

Nikolaj og mor.



rykkede fra mor til far til dig til Josefine og videre til Matilde og tilbage igen. Så kunne du hele tiden se, hvem der måtte tale. Når sociale kompetencer ikke bare udvikles af sig selv, er det faktisk et meget stort arbejde at navigere i selv helt almindelige, dagligdags sociale situationer.



Det har hele tiden været meget tydeligt, at det for os handlede om følelser og din udvikling og livskvalitet, mens det for forvaltningen i kommunen i høj grad handlede om økonomi og en vanetænkning omkring, at kommunen skal vide bedst, og at forældre ikke uden videre kan gives dette ansvar at vide, hvad der er bedst for deres børn. Vi har godt nok skullet forsvare vores ønske og valg om at træne med dig selv, igen og igen.

I din opvækst har der været et sært abstrakt begreb, som hed kommunen. Du har nok tidligt mærket og sanset, at det var en betydningsfuld størrelse, som havde en stor påvirkning på fars og mors humør og overskud. Vi har forsøgt at holde vandtætte skodder, men i et lille hjem på 94 m², en stresset hverdag og dig, som sjældent sov før klokken 23 om aftenen, har du nok alligevel hørt et og andet for meget om den der kommune. Fra at have levet et anonymt borgerliv blev vi, da din udredning og siden diagnose kom på banen, pludselig en familie, som gik til møder med forvaltningen og mødte talrige fagpersoner, som havde holdninger til os, til dig og dine søskende. Det har på alle måder været en svær øvelse følelsesmæssigt, til tider grænseoverskridende, og desværre har det også følt som en unødvendig stor byrde at skulle deltage i dette samarbejde med vores forvaltning. Det har hele tiden været meget tydeligt, at det for os handlede om følelser og din udvikling og livskvalitet, mens det for forvaltningen i kommunen i høj grad handlede om økonomi og en vanetænkning omkring, at kommunen skal vide bedst, og at forældre ikke uden videre kan gives dette ansvar at vide, hvad der er bedst for deres børn. Vi har godt nok skullet forsvare vores ønske og valg om at træne med dig selv, igen og igen. Det være sagt, er det i høj grad lykkedes for vores familie at opnå bevilling til at støtte dig på præcis den måde, som vi gerne ville. Det har selvfølgelig været det hele værd, og jeg ville ikke have byttet vores valg med et andet, men pyha ha for en omgang. Vi har lært forvaltningsloven at kende, og de sidste tre år har vi ikke deltaget i møder med vores forvaltning uden at møde med advokat.

Vi har lært at se forretningsorienteret på samarbejdet. Vi er taknemmelige for hver en krone, vi har fået til at gennemføre din træning. Vi håber, at forvaltningen også er taknemmelige for vores engagement og arbejdsindsats og ikke mindst de resultater, du har opnået.

Netværket i Hjernebarnet og siden etableringen af træningsfællesskabet i Mindsteps har været en meget stor, ja nærmest uvurderlig støtte for mig. Du fik i Mindsteps dine første kammerater. Du mødte andre børn, som trænede ligesom dig, og du blev del af et fællesskab, hvor vi sammen deltog i fødselsdage, julefester, fastelavn og ekskursioner. I Mindsteps har vi tilbagelagt mangan et træningsprogram. Vi har på en gang kunnet slappe af og få tingene gjort. Slappe af, fordi vi her ikke har behøvet at skulle forklare os, men for en stund har været blandt ligesindede. Det vil sige andre forældre til børn med udfordringer, der – ligesom os – har fundet det meningsfuldt selv at være primus motor i jeres udvikling og trivsel. I Mindsteps kan jeg også trække i arbejdstøjet og få tingene gjort og få kollegers input til at komme videre. Som da vi havde en sindssygt grænseoverskridende samtale om, at det nok var på tide at få lært dig at spise selv – i en alder af seks år! Jeg kan næsten ikke fatte det, set i bakspejlet, hvor meget passiv adfærd du har haft, hvordan alting gik i stå, når din hjerne brugte tid på at bearbejde information. Imens kunne vi andre både spise, tage ud af bordet og få badet dine to mindre søstre. I familiekampens hede medførte det af og til nogle valg, som indebar for meget service. Det vil sige, at vi gjorde tingene for dig, fx gav dig tøj på og madede dig – også i en høj alder. Ikke altid de bedste valg for dig, ikke altid bevidste valg, men nødvendige valg for at komme videre i hverdagens gøremål og for også at kunne være der for dine to yngre søstre. Mindsteps bliver også en støtte for dine søstre. I to år havde vi trænet hjemme og dagligt omdannet stuen til træningssal for dig. Da Mindsteps åbner, skal vi alle sammen ud ad døren, en i børnehaven, en i vuggestue og du af sted til Mindsteps. Det skaber en ny og bedre balance i familien. Samtidig er Mindsteps et attraktivt sted at komme for dine søstre. Her er god plads, skønne træningsfaciliteter og højt til loftet med rummelige voksne. Dine søstre elsker at komme med og forstår tidligt, at verden er tryk, for hvis et barn har brug for hjælp til fx at lære at gå eller tale, så findes der et sted som Mindsteps, hvor voksne hjælper børn til at lære og til at udvikle sig.

Også vores halvårlige evalueringer med FHC, som finder sted i Svendborg, bliver en attraktion fyldt med glæde og begejstring for dine søstre. De to har været dine nærmeste hjælpere til at udfordre dig i leg og sociale koder. De har

med tålmodighed indrettet deres leg, så I kunne finde en fællesnævner, og de har - i takt med at du har udviklet dig - også hævet barren og stillet større og større krav til dig. Og de har gjort det, som kun børn kan gøre det: Naturligt, intuitivt og med dyb kærlighed og respekt for deres storebror. Vi håber, at I alle tre vil vokse op og fortælle os, at vores valg af hjemmetræning har betydet en positiv forskel i jeres liv. At vi, med de rammer, som hjemmetræningen har givet jer i barndommen, har givet jer mulighed for at udvikle sunde, kærlige værdier om næstekærlighed og accept af, at vi alle er forskellige med forskellige forudsætninger. Indtil videre ser det sådan ud. Det er ikke kun dig, Nikolaj, som har udviklet dit sociale potentiale enormt i de sidste år. Den feedback, vi får fra omgivelserne, er, at også dine søstre på fem og syv år bliver opfattet som høflige, stærke, empatiske børn i balance. Har du altid været med på at træne? Hmm, nogle ting i livet kræver stor selvdisciplin, og det har vi absolut måttet træne. Jeg håber, det vil komme dig til gode i dit voksenliv. For du har, om nogen, lært at sætte mål, forfølge dem og nå dem.

Som en del af bevillingen til at hjemmetræne har vi haft mulighed for at ansætte hjælpetrænere. Det har været en stor, stor gave for dig og for din udvikling. Vi har haft skønne unge mennesker til at give en hånd med din træning og til at aflaste en familie, som var hårdt spændt for. Din adfærd, lige så skøn som du er, har trukket tænder ud, og det har været godt at kunne lade opgaven gå lidt på skift. Vi har især været glade for tre forskellige unge mænd, som har været fantastiske rollemodeller for dig samtidig med, at de har taget fra med dit træningsprogram, fremstilling af materialer osv. Luca blev ansat hos os som den allerførste træner, da han var 19 år. I dag er han 25 år og fortsat en kær ven af familien. Alle I tre børn er vilde med Luca, og vi føler os heldige, fordi han stadigvæk vil komme og give en hånd med børnepasning, familiefester, eller hvad der nu er behov for. Jonas, var hos os i næsten to år, både som træner og som aflaster. Han var enormt loyal og altid i børnehøjde. Nu er han videre med studier og voksenliv. Tak for tiden hos os. Casper startede hos os for et par år siden, da du allerede var blevet et skolebarn. Casper blev faktisk din første rigtige ven. For et barn med autismetræk har nemmere ved at lege med en person med forudsigtelig adfærd - typisk voksne - fremfor børn, hvis adfærd er mere spontan og uforudsigelig. Casper var naturligt god til at lege, en skør og pjattet ung mand, og det var ikke noget, vi bad ham om, det kom helt naturligt. En uvurderlig gave for dig, at du i et års tid fik mulighed for at have tre eftermiddage om ugen med Casper. Han hjalp dig med at udvide og udvikle

dine legeevner med sin evne til at være en tydelig rollemodel i legen. Sammen har I været mærkelige robotter, mystiske monstre, haft drengeslåskampe og spillet tonsvis af fodbold. Casper var også professionel fodboldspiller og gad vide, om ikke det har haft en vis indflydelse på, at du i dag elsker at spille fodbold. Fodbold er faktisk et meget socialt spil, og din træner siger, at du er god til at læse spillet, ja faktisk lidt bedre end dine kammerater. Også det er en uendelig sejr i forhold til udgangspunktet autismspektrumsforstyrrelse. Fodbold ligger absolut ikke til højrebenet for et menneske med autisme. Der er alt for meget, der skal overskues, læses og forstås, alt for meget hurtig omstilling. Men du Nikolaj, du er midt i et drengeliv fuld af boldspil, scoringer og træningsfællesskab. Og så deler du interessen med din far. Det betyder, at når Champions League-fodbold toner frem på skærmen, så er der dømt drengehygge.

Status efterår 2014: Vi har været i gang med træning og diverse tiltag igennem de sidste syv år, helt præcist siden januar 2008. Din far og jeg satte et mål for dig, da vi startede med at træne dig tre år gammel: Vi ønskede, at du startede i almindelig folkeskole og gerne distriktsskolen, den store nede på hjørnet, et stenkast fra vores hjem. Helt sådan gik det ikke. Da du syv år gammel – et år skoleudsat – skulle starte i skole, måtte vi sande, at en stor skole med 800 elever var for meget af det gode. Vi så os om i nærmiljøet og fandt en landsbyskole blot seks km fra vores hjem i nabokommunen. Vi besøgte skolen og præsenterede idéen for PPR – Pædagogisk Psykologisk Rådgivning – og forsøgte at sælge idéen på bedste vis med din trivsel for øje. Det har været et afgørende valg for dig. Du fik lov til at rykke over kommunegrænsen på en mindre skole placeret mellem mark og enge i et roligt landsbymiljø. Du startede i en lille klasse med 15 elever, på let nedsat undervisningstid. Om eftermiddagen havde du din hjemmetræning i Mindsteps. Du var endnu ikke klar til SFO. Heldigt for os, heldigt for dig. Tak, fordi vi fik lov til at bøje paragrafferne og få dig i skole et sted, hvor du kunne få en god og tryk start på dit skoleliv. Lige nu er du i så fantastisk god udvikling. Du er vildt glad for din skole. Du klarer, efter den nye reform, seks timers skolegang dagligt. Siden efteråret 2014 har du også gået i SFO efter skole. Du spiller fodbold med drengene fra klassen, går til træning en gang om ugen og spiller kamp i weekenden. Du går til hiphopdans. Du er vellidt blandt dine kammerater og klarer dig fagligt godt. Hjemme er du god til at hjælpe til og kan overskue oprydning og småopgaver som borddækning og hjælp med madlavning. Og så kan du bede om hjælp, det er faktisk rigtigt stort, for det er slet ikke let for mennesker at smide stoltheden og række

hånden ud. Det kræver modenhed og selvindsigt, og det har du. Du kan give udtryk for, når det bliver for meget, og du har brug for hjælp. Det kan være, du beder om at korte skoledagen af med et par timer eller om en hel fridag. Det kan være, du beder mig om at tage "krydserne" frem - et belønningssystem, som du kender så godt fra al vores ABA-træning, og som støtter dig på en træt og mindre velfungerende dag. Belønningssystemet er udtryk for en klar struktur, og jeg synes, det er stærkt, at du selv kan mærke og sige til, når du har brug for den ekstra klarhed midt i en dynamisk hverdag med søskende, lektier, husopgaver osv. Du har også rimeligt godt styr på, at det, du spiser og drikker, har en betydning for, hvordan du fungerer. Du er stadig rigtigt glad for alt, hvad der hedder hyggemad, og fredagsslikken er også blevet indført i vores familie, men du har en bevidsthed og en accept af, at maden - benzinen til hjernen og kroppen - skal være mest sund og helst hjemmelavet af gode råvarer. Det er faktisk ret godt gået, min skat.

Er du så kommet i mål? Vi synes uden tvivl, at du har opnået enormt meget. Vi er meget, meget glade, tilfredse og stolte. Også med udgangspunkt i udviklingsprofilen fra FHC har du taget et gevaldigt udviklingsryk. Da vi først mødte FHC i 2008, du var lige fyldt tre, blev du via tests og interviews med os evalueret til et funktionsniveau svarende til 58 pct. - sammenlignet med raske jævnaldrende med en score på 100 pct. Du blev betegnet som alvorligt skadet i hjernen. Ved din seneste evaluering i august 2014 blev du testet til et funktionsniveau svarende til 85,5 pct., kun en halv procent fra betegnelsen mild hjerneskade. Den udvikling, du har gennemgået, siden du var tre år og til i dag, er intet mindre end fantastisk.

Synes vi, det er godt nok? Der sker jo det, at målet hele tiden flytter sig i takt med, at du udvikler dig positivt. Forventningerne til, hvad du kan klare, og ønskerne på dine vegne, vokser ligefremt proportionalt med den gode udvikling. Derfor ser vi fortsat dit og vores liv som en fælles indsats for, at du udvikler dig til endnu bedre trivsel. Efter vi har erfaret, at træning betaler sig, ændrer mulighederne for dig og betyder en verden til forskel i livskvalitet, er det ikke længere en mulighed at stille sig tilfreds og sige: - Nu gør vi ikke mere. Vi går naturligvis efter, ligesom med dine to søstre, at du kan udfolde dit fulde potentiale. At du bliver en stærk, klog, kærlig og selvstændig ung - og siden voksen mand, som pga. dit fantastiske potentiale kan vælge frit på hylderne i dit liv. Lige nu har du fortsat brug for vores hjælp. Hjælp til at klare de sociale krav, til at dosere din energi, så du ikke brænder ud. Til at lære at lege mere

ET BREV FRA MOR TIL SØN

spontant og frit. Til at stole noget mere på dig selv. Du har 15 timers støtte med i skolen, og du har det godt, når vi spænder sikkerhedsnettet ud under dig, skruer lidt ekstra op for voksen-GPS'en og giver dig de nødvendige pauser med hjemmedage fra skolen. Du viser mange tegn på, at du gerne vil være mere selvstændig. Tage bussen alene, planlægge aktiviteter og have medindflydelse på, hvad familien skal. Det er naturligt, og det ønske og drive vil vi gerne støtte dig i. Det er bare ikke helt let, når der er en funktionsforstyrrelse i bagagen, og overblikket vælter. Derfor vil vi fortsat stille strengere krav til dig om at træne, holde din kost, sætte meget klare grænser og styre din frihedsgrad lidt mere, end andre forældre måske gør. Vi ved, at du ikke bliver mere fit til næste skoledag ved at spille iPad i timevis efter skole, men at det gør en afgørende forskel for dig, når du er fysisk aktiv i stedet. Alle børn er forskellige, med eller uden ridser. Vi har spurgt FHC, hvis erfaringer og holdninger vi igennem årene har fået en meget stor tillid til og respekt for. Deres erfaring siger, at for at klare folkeskolen, også når du kommer i de lidt større klasser, hvor der er mere gruppearbejde og større krav om selvstændighed, og hvor opgaverne bliver mere komplekse, så er du på sikker grund, hvis du kan nå et funktionsniveau på cirka 92 pct. Du er så meget på vej, og vi vil støtte dig hele vejen i mål, og kan vi komme endnu tættere på de 100 pct., så er det der, vi sætter kursen. Vi ønsker naturligvis for dig, at du kan komme til at sidde i førersædet i dit eget liv. At det er dig, der slår GPS'en til. At du har energi til en hverdag på lige fod med dine kammerater. For at nå det mål og sikre dig det, som vi ser som dine rettigheder, støtter vi op om dig, så længe du har brug for det, gennem træning, kærlighed og udholdenhed: "We are family".