

HJERNEBARNET



HJEMMETRÆNING AF BØRN MED HJERNESKADER

*Familiers historier om,
hvorfor de hjemmetræner*





Hjernebarnets bog:

Hjemmetræning af børn med hjerneskader
- Familiers historier om, hvorfor de hjemmetræner

Copyright: Hjernebarnet
Hjernebarnet tlf.: 70 20 57 50
Mandag og torsdag 20-21
Tirsdag og onsdag 13-14
www.Hjernebarnet.dk

Ide, produktion og redaktion: Erica Krummelinde Gaarn-Larsen
Grafisk design: Ppamaché ved Jane Klingenberg Jacobsen
Fotograf: Hanne Paludan Kristensen
Fotograf (malerier): Maria Fonfara
Korrektur: Lisbeth Hansen

Tryk: AKAPRINT a/s
1. udgave, 1. oplag 2015
ISBN: 978-87-998215-0-1
Printed in Denmark 2015

HJEMMETRÆNING AF BØRN MED HJERNESKADER

*Familiens historier om,
hvorfør de hjemmetræner*

HJERNEBARNET

INDHOLD

Introduktion

- Erica K. Gaarn-Larsen
9 FORORD
- Team Tvilling
12 FORORD
- Hjernebarnet
14 TAK TIL LIONS DANMARK
- Hjernebarnet
16 PRÆSENTATION AF HJERNEBARNET OG HJEMMETRÆNING
- Hjernebarnet
19 HJEMMETRÆNINGSLØV OG LOVREVISION 2015-2016
- Hjernebarnet
26 TRÆNINGSMETODER

Familiehistorier

- Alexanders historie
32 AT SE MULIGHEDER I STEDET FOR BEGRÆNSNINGER
- Annas historie
42 EN PIGE, DER VIL FREM I LIVET
- Antons historie
50 FØR HJEMMETRÆNING VAR DER INGEN UDVIKLING
- Arjuns historie
60 EN SPRÆLLEVENDE DRENG I EN LÅST KROP

Axels historie

- 68 MED HJEMMETRÆNING VAR DET IKKE LÆNGERE SYND FOR OS

Catherinas historie

- 76 EN FRYGTELG FØDSEL MED KATASTROFALE KONSEKVENSER

Charlies historie

- 86 HJEMMETRÆNING ER AT FEJRE STORE OG SMÅ SEJRE

Ellen Margrethes historie

- 94 TUSIND UNDERSØGELSER, MEN INGEN SVAR

Elmos historie

- 106 UØNSKET I SAMFUNDET, MEN INDERLIGT ØNSKET AF OS

Fillippas historie

- 114 EN KAMP FOR AT REDDE VORES DATTERS LIV

Huberts historie

- 126 ET LIV, DER ER VÆRD AT LEVE

Jeppes historie

- 136 HJEMMETRÆNING VED EN TILFÆLDIGHED

Julius' historie

- 150 GIV OS ET OPLYST VALG I STEDET FOR SKEPSIS OG MISTILLID

Karl-Augusts historie

- 160 HJEMMETRÆNING HOLDER SYGDOMMENE VÆK

- Kaspers historie**
176 HJEMMETRÆNING ER BENHÅRDT,
MEN HELT RIGTIGT FOR OS
- Klaras historie**
186 FRA SANSESART BABY
TIL LIVSGLAD PIGE
- Lærkes historie**
200 JEG HAR OGSÅ STORE DRØMME
- Marcus' historie**
208 FRA DOPET DRENG
TIL VILD SPASMAGER
- Maries historie**
220 FRA SLAP KARKLUD TIL ET
LIVSTYKKE AF EN PIGE
- Marks historie**
232 EN REJSE FRA GRÅD OG SMERTE
TIL ET LIV MED HÅB
- Mettes historie**
240 EN PIGE MED EPILEPSI, SOM KLARER
SIG UDEN MEDICIN
- Nikolajs historie**
250 ET BREV FRA MOR TIL SØN
- Otilias historie**
268 KAMPEN OM RETTEN TIL AT VÆLGE
- Philips historie**
282 INTERESSEN FOR NY VIDEN OG
INTERNATIONALE ERFARINGER ER
FOR LILLE
- Samuels historie**
298 AT HJEMMETRÆNE ER IKKE
FOR TØSEDRENGE

- Sebastians historie**
308 INTENSIV FYSIOTERAPI
UDVIKLEDE IKKE VORES DRENG
- Sigrids historie**
324 EN FIGHTER, DER TRODSE
ALLE ODDS
- Simones historie**
338 SKRU TIDEN TILBAGE, OG VI VIL
HJEMMETRÆNE IGEN
- Williams historie**
348 ET LØFTE OM ET BEDRE LIV
BLIVER TIL HJEMMETRÆNING

Supplerende historier

- Majbritt Thomasen**
370 EN KOMMUNAL ANSØGNINGSPROCES
- Karina Vestergaard Bunch**
377 GALLERINA
- Dianas historie**
382 DET ER MEGET MERE
END ET ARBEJDE
- Henriettes historie**
388 SKØNT MED FOKUS PÅ ET ENKELT BARN
- Pernilles historie**
392 DET HANDLER OM FOKUS
OG NÆRVÆR



TITEL: Jeg VIL ALTID passe på dig

Erica K. Gaarn-Larsen

FORORD

Jeg var glad for mit arbejde, og derfor var det ikke et uproblematisk valg at tage orlov for at hjemmetræne mit barn med hjerneskade. Jeg indgik en klar aftale med min mand om, at jeg skulle have tid til at arbejde med mine fagområder - kommunikation, journalistik, historiefortælling og projektledelse - ved siden af hjemmetræningen med vores dreng Philip født med Downs syndrom. Det var min store drøm at skrive en bog om hjemmetræning og rehabilitering af børn med hjerneskader i Danmark. En bog, hvor familierne endelig kunne komme til orde og fortælle om deres liv med hjemmetræningen af deres børn med hjerneskader. Om deres kampe, deres drømme og ikke mindst om de fantastiske resultater, som de har opnået gennem hjemmetræningen. Det var indlysende, at familierne skulle findes blandt Hjernebarnets medlemmer. Og på Hjernebarnets generalforsamling i april 2013 præsenterede jeg min idé for de andre deltagere. Opbakningen og begejstringen for idéen om en bog om hjemmetræning, fortalt af de hjemmetrænende familier, var enorm.

Vi gik i gang stort set med det samme, og mange familier meldte sig til at bidrage med deres historie til bogen. Men det skulle vise sig at være svært for mange familier at finde tid til at skrive. Hjemmetræning er et krævende fuldtidsarbejde, og jeg måtte selv indse, at mit arbejde som projektleder og redaktør for bogprojektet ikke kunne presses ind i vores travle hverdag med to

FORORD

fuldtidsarbejdende forældre og tre børn, hvor den yngste blev født undervejs i arbejdet med bogen. Mit arbejde med bogen er derfor foregået i en række arbejdsweekender, hvor min mand og et eller to af vores børn drog til Århus for at besøge farmor og farfar, mens mormor og morfar også passede et eller to børn. Med mand og børn ude af huset kunne jeg fordybe mig i bogens historier. Jeg har i disse weekender siddet foran computeren fra tidlig morgen til langt ud på natten kun afbrudt af korte ture på gaden efter mad. I den allersidste fase blev det de meget tidlige morgentimer, hvor resten af familien stadig sov, der blev taget i brug for at finde tiden til arbejdet. Det lykkedes også 28 hjemmetrænende familier at presse arbejdet med at skrive deres historie om livet med hjemmetræning ind i deres travle hverdag. Og sikke nogle historier! Jeg var aldrig bange for, at historierne ikke ville være interessante og godt skrevet. Min erfaring som redaktør gennem mange år havde allerede lært mig, at alle kan skrive, hvis der er noget på spil. Og man må sige, at der er noget på spil hos familier, som pludselig har stået med ansvaret for et barn med en hjerne-skade og skullet finde ud af, hvordan de bedst kunne hjælpe deres barn med at udvikle sig.

Jeg har grædt, mens jeg har læst hver en historie – både første gang og under redigeringsarbejdet. Det har været mit mål med redigeringen at give historierne et sprogligt og formidlingsmæssigt løft, men jeg har lagt vægt på at bevare og respektere den personlige skrivestil. Historierne er autentiske beretninger om livet med frygt for at miste sit barn, om kampe med offentlige myndigheder, om glæden, når barnets potentiale begynder at spire frem og om den ubeskrivelige kærlighed forældre føler for alle deres børn, uanset om de er skadet eller ej. Jeg håber, at bogens læsere også vil blive både begejstrede og rørte, når de læser historierne om de seje hjemmetrænende børn.

Der er så mange at takke for, at drømmen om denne bog er blevet til virkelighed: Alle familierne for at bidrage med deres historier, min dejlige mand for at tage børnene og slæbet med det hele, mens jeg arbejdede med bogen, og for hans økonomiske støtte til at realisere bogprojektet. Mine forældre og svigerforældre for en tilsvarende andel i børnepasningen. Vores fotograf Hanne Paludan Kristensen og vores grafiker Jane Klingenberg Jacobsen, som undervejs blev så begejstrede for vores bogprojekt, at deres indsats og arbejde med bogen langt oversteg den løn, som de fik for deres professionelle arbejde. Det samme gælder Lisbeth Hansen, som valgte at læse korrektur på bogen, selvom der kun var få penge tilbage til den post i budgettet. Hendes store arbejde for få

FORORD

penge hang også sammen med, at hun blev grebet af vigtigheden af at fortælle de hjemmetrænende børns historier. Team Tvilling for at bakke op om vores bogprojekt ved at skrive et forord til bogen. Min svigermor Elinor Gaarn-Larsen, som så, at Hjernebarnets bogprojekt var et oplagt projektemne til Lions Prisen, og til alle Lions medlemmer, som bakkede op om at indstille Hjernebarnet til Lions Prisen 2014. Af hjertet tak til alle.

Bogen har været lang tid undervejs pga. travlheden i de hjemmetrænende familier, som står bag bogen. Historierne er skrevet i løbet af sidste halvdel af 2013 og hele 2014, selvom bogen først udkommer i foråret 2015. Men det vigtigste for Hjernebarnet og for familierne er, at det lykkedes at skrive bogen, og at den blev færdig inden lovrevisionen af hjemmetræningsloven i 2015-2016. Det er håbet, at bogen kan være et positivt bidrag i debatten om hjemmetræningsloven og de ændringer, som Hjernebarnet oplever er nødvendige for at sikre acceptable og lige vilkår for alle hjemmetrænende familier, uanset hvilken kommune de bor i.

God læselyst!

Erica Krummelinde Gaarn-Larsen
København, marts 2015

Kasper trænes med Temprana Refleks Terapi.



Team Tvilling

FORORD

Hjernebarnet og Team Tvilling har noget til fælles. Vi vil gerne rykke ved nogle grænser, udfordre normerne og tænke nye tanker i forhold til handicappede og deres muligheder. Vi gør det på vores måde gennem sporten, og Hjernebarnet gør det på sin måde gennem hjemmetræningen. Men vores mål og vores værdier ligner hinanden. Det handler om at skabe målsætninger, oplevelser og succeser for mennesker med handicap i stedet for at sætte dem i bås. Vi har haft den store glæde at tage nogle af Hjernebarnets børn med i vores løb i begyndelsen af 2015. Personer, der aldrig har haft handicap inde på livet, har dannet team med en handicappet person, og begge parter har oplevet en ny, spændende verden, hvor intet er umuligt, så længe man har hinanden og arbejder sammen. At se børnenes glæde over at deltage og gennemføre deres første løb og se dem skabe en ny identitet, som ser forbi handicap, har været en gave for os. Det har givet os, og mange andre, fantastiske oplevelser og et helt unikt perspektiv, når vi har set de unge vinde over sig selv. De bliver modige og får styrken til at prøve nye ting, og måden, de angriber livet på, er meget prisværdig. Mange sætter sig endda hurtigt nye mål med flere løb og egne specialbyggede løbestole. Og det har endnu en gang bekræftet os i, at sport er for alle – også handicappede.

Steen og Peder Mondrup, marts 2015

Team Tvilling: - Vi ønsker Hjernebarnet tillykke med bogen og ønsker for foreningen, at den må nå sine mål med den.



Team Tvilling i aktion på cykel og i løb.

Team Tvilling på besøg hos Hjernebarnet.

Fotos (øverst): Jakob Kjeldsen og Martin Paldan

Hjernebarnet

TAK TIL

LIONS DANMARK

I 2014 uddelte Lions Danmark for 26. gang Lions Prisen. I løbet af de første 25 år blev der uddelt 9.355.000 kr. til gode formål.

I 2014 blev prisen delt mellem Hjernebarnet og Dansk Blindesamfund. Hjernebarnet modtog 200.000 kr. til at realisere et ambitiøst bogprojekt om hjemmetræning af børn med hjerneskader, mens Dansk Blindesamfund modtog 455.000 kr. til at etablere en træningsbane til blinde og svagtseende.

Uden penge fra Lions Prisen ville det ikke have været muligt at udgive en bog med så højt et ambitionsniveau, som vi endte med at have i Hjernebarnet. Med pengene var der råd til at hyre en professionel fotograf, som har rejst hele Danmark rundt for at fotografere de hjemmetrænede børn i bogen, og en professionel grafiker til at skabe et smukt og professionelt grafisk udtryk til at formidle vores historier og budskaber.

Tusind tak til Elinor Gaarn-Larsen, som så, at Hjernebarnets bogprojekt var værdigt til at blive indstillet til Lions Prisen, til Lions Club Århus Régina, som indstillede bogprojektet til Lions Pris Udvalget, til udvalget, som valgte Hjernebarnets bogprojekt, og til alle Lions-medlemmer, der år efter år arbejder frivilligt for at rejse penge til værdige formål.



Erica Krummelinde Gaarn-Larsen og Elinor Gaarn-Larsen modtager Lions Prisen 2014 af Prins Henrik, protektor for Lions Danmark.

Prismodtagere, repræsentanter fra Lions og Prins Henrik, protektor for Lions Danmark, foran Fredensborg Slot.

Hjernebarnet

PRÆSENTATION AF HJERNEBARNET OG HJEMMETRÆNING

Hjernebarnet er en forening for forældre, der hjemmetræner deres børn med hjerneskader. I Hjernebarnet mødes vi på tværs af diagnoser, da udgangspunktet er hjerneskaden. Vi favner autistiske børn, fysisk og psykisk handicappede børn, børn med cerebral parese (spastisk lammelse), børn med forsinket udvikling, mental retardering, hyperaktive børn, børn med epilepsi, blinde og døve børn, børn med Downs syndrom, CDG-syndrom og Rett-syndrom. De fleste børn er skadet under graviditeten eller fødslen, mens andre børn først har pådraget sig en skade senere. Vores vigtigste budskab er, at alle børn – uanset skadens årsag eller omfang – kan blive bedre og få større livskvalitet gennem en målrettet og systematisk træningsindsats, som tager udgangspunkt i hjerneskaden.

I Hjernebarnet arbejder vi med at samle, dele og formidle viden om de forskellige træningsmetoder, der eksisterer. Og Hjernebarnets hovedformål er at udbrede kendskabet til hjemmetræning af børn med hjerneskader og at sikre, at familier i alle kommuner har mulighed for at vælge hjemmetræning, hvis det er det, de vil. Hjernebarnet støtter de familier, der hjemmetræner gennem netværk, erfaringsudveksling og forskellige arrangementer. Vi har fx et chatforum, hvor familierne udveksler erfaringer, støtter hinanden og sparrer om livet med hjemmetræning. Ingen spørgsmål er for små her, og der er altid et svar inden for kort tid.

PRÆSENTATION AF HJERNEBARNET OG HJEMMETRÆNING

Der er blevet hjemmetrænede børn med hjerneskader i Danmark siden 1999, og træningen foregår under faglig og professionel supervision. Vi har opnået synlige og bemærkelsesværdige resultater med vores børn og har opbygget en stor viden og erfaring, som vi ønsker at udbrede og dele. I 2008 blev loven om retten til hjemmetræning - § 32 i Serviceloven - endelig vedtaget, bl.a. efter en stor indsats fra forældre til hjerneskadede børn igennem foreningerne Hjerneaktiv og Hjernebarnet. Det betyder, at familier med hjerneskadede børn nu har ret til at hjemmetræne deres hjerneskadede børn efter dokumenterbare metoder fra både ind- og udland med økonomisk støtte fra bopælskommunen. Der stilles store krav til forældre, som vælger at hjemmetræne deres hjerneskadede børn: fx krav om dokumentation, flere årlige tilsyn og opfølgninger fra kommunale fagpersoner.

Hjemmetræning handler om at give sit hjerneskadede barn de bedste forudsætninger for at udvikle det potentiale, som barnet har, og i omgivelser, hvor barnet trives og er tryk. Hver familie indretter hverdagen med hjemmetræning på en måde, som passer til deres familie. Nogle træner fuld tid, mens andre kombinerer træning og fx børnehave og skole. Familier, som hjemmetræner, lever et helt almindeligt familieliv, hvor der er plads til søskendes behov, at holde weekend, dyrke fritidsaktiviteter og holde ferier. Der findes mange forskellige træningsmetoder, og det er vigtigt at finde den metode, som passer til det enkelte barn. Hjernebarnet støtter generelt træningsmetoder, som giver resultater. Hjemmetræning er både fysisk, sensorisk og kognitiv træning.

Ellen Margrethe i gang med kognitiv træning.





TITEL: Voksne kan også blive bange

Hjernebarnet

HJEMMETRÆNINGS- LOV OG LOVREVISION 2015-2016

Hjernebarnet har valgt at skrive en bog om hjemmetræning for at bidrage til debatten i forbindelse med, at Hjemmetræningsloven skal revideres i folketingsåret 2015-2016. I bogen er det de hjemmetrænende familier selv, der fortæller om livet med hjemmetræning, og bogen er derfor også tiltænkt nye familier, der har fået børn med hjernesker, og som ønsker at vide mere om livet med hjemmetræning. Forhåbentlig kan bogen blive et opslagsværk for alle i Danmark, som har interesse for og beskæftiger sig med hjemmetræning: kommende familier til børn med hjernesker, politikere, pædagoger, læger, terapeuter og sagsbehandlere i kommunerne.

Lovrevision 2015-2016

Hjernebarnet mener, at der er brug for en ny lov, som i højere grad sikrer familiernes ret til at vælge hjemmetræning. Hjernebarnet har også den opfattelse, at der er brug for mere viden om hjemmetræning for at sikre konstruktive forhandlinger og vedtagelse af en ny lov, der fungerer på lang sigt. Det er Hjernebarnets oplevelse, at der er mange myter, fejlagtige opfattelser og udokumenterede påstande om hjemmetræning i omløb, og at årsagen til det for det meste er manglende viden om, hvad hjemmetræning er, og hvorfor nogle forældre vælger et liv med hjemmetræning frem for et traditionelt dag- og behandlingstilbud.

Det er Hjernebarnets synspunkt, at hjemmetræning skal være et tilbud på lige fod med traditionelle dag- og behandlingstilbud i kommunerne. Og det er Hjernebarnets opfattelse, at det også var intentionen med Hjemmetræningsloven fra 2008. Men desværre har det ikke været tilfældet i praksis. Hjernebarnets har ikke den holdning, at alle familier i Danmark skal hjemmetræne deres børn. Det er et personligt og individuelt valg at vælge det dag- og behandlingstilbud, som passer bedst til det enkelte barn og den konkrete familie. Det afgørende er, at dag- og behandlingstilbuddene sidestilles, og at den enkelte familie får valgfrihed i forhold til deres ønsker og behov, og at den enkelte families valg bliver respekteret.

Problemer med Hjemmetræningsloven fra 2008

Hjernebarnet mener, at der er problemer med Hjemmetræningsloven og myndighedernes forvaltning af loven. Problemer, som beskrives i de hjemmetrærende familiers historier:

- Muligheden for at vælge hjemmetræning har været stadfæstet i Service-lovens § 32 siden oktober 2008. Men alligevel har der været en manglende retssikkerhed i kommunerne i forhold til implementering af loven.
- Loven forvaltes forskelligt fra kommune til kommune. Der er heldigvis eksempler på kommuner, som overholder loven og tillader familier at hjemmetræne, men der er desværre også eksempler på kommuner, som har begrænset kendskab til loven, og kommuner, som ikke respekterer familiernes ret til at vælge hjemmetræning og derfor mere eller mindre automatisk giver afslag på ansøgninger om hjemmetræning. Det har resulteret i sager i Ankestyrelsen, hvor familier i årevis har stået uden et reelt behandlingstilbud til deres sårbare børn med særlige behov. Det betyder, at børnene mister kostbar tid, hvor deres udvikling bremses eller går helt i stå. Og det er u hensigtsmæssigt, da erfaringer og undersøgelser på handicapområdet utvetydigt viser, at den tidlige indsats for barnet er afgørende for barnets udvikling og trivsel på lang sigt.
- Sagsbehandlingen i kommunerne er ofte præget af modstand, manglende viden, langsommelighed, dårlig forvaltningsskik og overtrædelser af Retsikkerhedsloven (det sociale område) og Forvaltningsloven.

- Nogle kommuner vælger at give tilsagn om hjemmetræning, men gør det til en betingelse, at familien træner med kommunens hjemmetræningsmodel, som består af traditionelle behandlingsmetoder i samarbejde med kommunens terapeuter, typisk fysioterapeuter, ergoterapeuter og talepædagoger. Det vil sige et traditionelt dag- og behandlingstilbud, som bare foregår i hjemmet i stedet for i kommunens lokaliteter. Dette er klart i strid med loven og ikke mindst formålet med og intentionerne bag Hjemmetræningsloven, hvor netop muligheden for at vælge - ofte udenlandske - metoder, som ikke anvendes i de traditionelle tilbud, er i centrum. Problemet i denne sammenhæng er, at en forældre forlader arbejdsmarkedet for at vælge et andet tilbud end kommunens dag- og behandlingstilbud. Men selvom der bevilges hjemmetræning, så tvinges familien indirekte til at bruge det tilbud, som de ønskede at fravælge, da de valgte hjemmetræning.

Dialog med kommunerne om hjemmetræningsloven fra 2008

Forældre fra Hjernebarnet er løbende i dialog med kommuner landet over om Hjemmetræningsloven. I forbindelse med lovrevisionen i 2015-2016 har nogle kommuner ikke lagt skjul på de fejl og mangler, som de, som myndighed, ser i loven: Hjemmetræningsloven er for tynd og udetaljeret, og det har den konsekvens, at alt skal tydeliggøres i Ankestyrelsen. En kommune udtrykker det så bombastisk, at de "fægter i blinde og hungrer efter principafgørelser fra Ankestyrelsen for at blive kloge på, hvad det rigtige serviceniveau er i forhold til Hjemmetræningsloven". Flere kommuner har også påpeget, at så længe loven er så udetaljeret, så er de nødt til at bede om meget detaljeret dokumentation fra familierne, hvilket er ressourcekrævende for alle involverede parter. Det ville være nemmere, hvis loven arbejdede med en beløbsgrænse, som familierne kan træne inden for, og som derfor ikke kræver detaljeret dokumentation for enhver disposition i forbindelse med driften af hjemmetræningen. Nogle kommuner har også peget på behovet for, at der i højere grad er tillid til udbyderne af hjemmetræningsmetoder, så familierne kan træne efter hele programmet. Det vil spare kommunerne for at skulle forholde sig til delelementer med den risiko, at kommunen fjerner vigtige elementer i træningen til skade for barnet pga. manglende viden om metoden.

Urimeligt pres på forældre til børn med hjerneskader

Det er et krævende ansvar at få et barn med en hjerneskade og dermed særlige behov, som i nogle tilfælde også vil være ramt af en række følgesygdomme. Det kræver ekstra ressourcer af forældrene, som samtidig skal passe familiens øvrige børn og deres respektive job for at sikre familiens forsørgelsesgrundlag.

Det sætter derfor familierne under et urimeligt pres og skaber stor frustration:

- Når kommunerne ikke samarbejder med udgangspunkt i Hjemmetræningsloven.
- Når kommunerne pr. automatik skubber udgifterne til behandling af de skadede børn foran sig ved at satse på årelange ankesager i Ankestyrelsen.
- Når kommunerne vælger at tilsidesætte forældrenes ret til at vælge hjemmetræning i stedet for kommunens dag- og behandlingstilbud
- Når kommunerne påtvinger familierne dag- og behandlingstilbud, som de ønsker at fravælge.
- Når kommunerne sætter spørgsmålstegn ved retten til at hjemmetræne, retten til at træne bestemte metoder og retten til at udføre konkrete øvelser i det enkelte program. Vel og mærke metoder og øvelser, som har været brugt og godkendt i årevis i flere kommuner, og som der ikke er dokumenteret grundlag for at afvise.

Hjernebarnet mener derfor, at der er behov for en skarpere, mere uddybet og mere præcis hjemmetræningslov, som sikrer familiernes utvetydige ret til at vælge hjemmetræning efter godkendte metoder, som de selv vælger. Det skal også sikres, at familien kan træne efter hele metoden, uden at kommunen tager enkeltelementer ud af programmet. Og det skal sikres, at familien ikke lider unødvendig økonomisk overlast, fordi de har valgt at hjemmetræne. Sidst men ikke mindst er der brug for at sikre ensartet sagsbehandling i alle kommuner og retssikkerhed ved hurtig og gennemskelig sagsbehandling med god forvaltningsskik. Kommunerne skal overholde Hjemmetræningsloven, Retssikkerhedsloven (det sociale område) og Forvaltningsloven.

Hjemmetræning 1999 til 2014 – et historisk rids

Der har været børn med hjerneskader, som er blevet hjemmetrænet i Danmark med udenlandske metoder siden 1999. I de første år trænede familierne uden økonomisk støtte fra kommunerne. Det betød, at familierne selv måtte finansiere dyre rejser til udlandet for at blive undervist i metoderne, og selv måtte finde en løsning på en tilværelse uden for arbejdsmarkedet for at træne barnet. Løsningerne for mange familier blev at flytte i mindre boliger, søge legater hos fonde og bruge familiens eventuelle opsparing.

Foreningen Hjerneaktiv blev oprettet i efteråret 2000 af en gruppe forældre, der trænede med IAHP, og formålet med foreningen var at arbejde for en hjemmetræningslov, som ville sikre familierne ret til økonomisk støtte til hjemmetræning. Hjernebarnet blev oprettet i 2003 af forældre, der trænede med FHC, og havde samme formål. I 2009 fusionerede de to foreninger under navnet Hjernebarnet, som siden da har haft medlemmer, som træner med flere forskellige metoder.

I september 2002 trådte en forsøgsordning for hjemmetræning i kraft, som løb frem til udgangen af 2005. Forsøgsordningen gav kommunerne mulighed for at yde økonomisk støtte til hjemmetrænende familier. I praksis betød det, at det var muligt at hjemmetræne i nogle kommuner, som bakkede op om ordningen, mens det ikke var muligt i andre kommuner. Forsøgsordningen blev evalueret i 2005, og frem til efteråret 2008 blev ordningen forlænget flere gange. Nogle kommuner valgte at benytte ordningen og tilbyde hjemmetræning, mens andre kommuner afviste at sige ja til hjemmetræning inden for forsøgsordningens rammer.

I oktober 2008 kom der endelig en hjemmetræningslov i Servicelovens § 32, som i princippet skulle sikre, at familier i alle landets kommuner kunne vælge hjemmetræning. Hjernebarnet kan umiddelbart før lovrevisionen i 2015-2016 konstatere, at sådan er det ikke blevet i praksis. § 32 i Serviceloven er forblevet en hemmelig paragraf, som familierne selv skal finde, fx gennem research på nettet eller gennem Hjernebarnet, da kommunerne primært

orienterer familierne om deres egne dag- og behandlingstilbud til børn med handicap. Dette er i strid med Retssikkerhedslovens § 5, som beskriver kommunernes oplysningspligt om alle tilgængelige tilbud til borgerne. Herudover har kommunerne forvaltet Hjemmetræningsloven fra 2008 meget forskelligt. Nogle har forsøgt at overholde loven ved at tilbyde hjemmetræning, mens andre kommuner helt har afvist, at hjemmetræning er et muligt tilbud i deres kommune. Forklaringen herpå er bl.a. at Hjemmetræningsloven er en spinkel rammelov med meget få konkrete retningslinjer til kommunerne. Hjernebarnet har rejst kritik af det forhold flere gange, men gang på gang har siddende socialministre henvist til kommunernes selvstyre og dermed kommunernes ret til selv at bestemme serviceniveauet i kommunen. Som borger og forældre til et barn med en hjerneskade er det vanskeligt at acceptere denne forklaring, som bl.a. har den konsekvens, at det kan være mere eller mindre umuligt at få lov til at hjemmetræne sit barn med hjerneskade i én kommune, mens det i nabokommunen er relativt uproblematisk at få bevilget hjemmetræning. Det har også været svært for familier i små landkommuner, hvor de har været de første familier til at søge om hjemmetræning. Familierne har oplevet, at kommunerne ingen kendskab eller erfaring havde med § 32 i Serviceloven, og at interessen fra kommunernes side for at hjælpe og imødekomme ansøgninger om hjemmetræning derfor var begrænset.

I 2012 blev der fremsat forslag om ændringer i Servicelovens § 32, som gik på et politisk ønske om, at hjemmetræning ikke længere skulle ske med udenlandske metoder, men skulle praktiseres med danske metoder og med kommunens terapeuter. Baggrunden for lovforslaget var bl.a. lægefaglige bekymringer for konkrete elementer i nogle af de anvendte hjemmetræningsmetoder. Lovforslaget ville i praksis betyde, at hjemmetræningen ville blive baseret på samme behandlingsmetoder, som bruges i kommunens egne dag- og behandlingstilbud, det vil sige fysioterapi, ergoterapi og talepædagogik. Hjernebarnet gik aktivt ind i de politiske drøftelser, da hele grundlaget for hjemmetræning hele tiden har været, at familierne ønsker at fravælge kommunernes dag- og behandlingstilbud med traditionelle behandlingsmetoder som fysioterapi, ergoterapi og talepædagogik. I stedet for ønsker familierne at bruge udenlandske metoder, som i praksis er målrettet en helhedsorienteret træning

i hjemmet på grundlag af ny viden og udvikling på et område, der i Danmark traditionelt ikke er forsket meget i. Det lykkedes Hjernebarnet at afværge lovændringen, så familierne fortsat kunne anvende de udenlandske metoder.

En række sager om hjemmetræning i Ankestyrelsen blev afsluttet i 2014. Sagerne var op til fire år gamle og handlede om hjemmetræning med FHC. I sagerne havde kommuner afvist retten til at hjemmetræne overhovedet, retten til at træne med FHC-metoden og retten til at udføre konkrete øvelser fra FHC, som blev vurderet som farlige. Der er tale om metoder og øvelser, som mange familier har haft bevilling og tilladelse til at træne efter igennem flere år, og som udføres dagligt i mange hjem. Herudover er der tale om udbydere af træningsmetoder, som har over 30 og 40 års erfaring med metoderne. Sidst, men ikke mindst, kan Hjernebarnet konstatere, at der siden Hjemmetræningsloven blev indført i oktober 2008 er gennemført flere tusind tilsynsbesøg og efterfølgende udarbejdede tilsynsrapporter af fagpersoner fra kommunerne – fx læger, terapeuter, psykologer, sagsbehandlere – og ikke én tilsynsrapport har konstateret, at et barn har været i fare eller er kommet til skade. Hjernebarnet kan også konstatere, at de menneskelige omkostninger i forbindelse med den slags sager er omfattende, og at de generelt skaber stor usikkerhed i alle familier, som hjemmetræner, og giver dem en frygt for, at retten til hjemmetræning pludselig kan mistes til skade for familien og for barnet. Hjernebarnet gik aktivt ind i ankesagerne med rådgivning og advokatbistand til familierne, og det endte med medhold til alle familier i samtlige ankesager, da Ankestyrelsen til sidst måtte give Hjernebarnet medhold i, at der ikke er grundlag for bekymring for den hjemmetræning og de metoder, der anvendes i familierne. Disse afgørelser bekræfter Hjernebarnets opfattelse af, at kritikken og modstanden i forhold til hjemmetræning i højere grad handler om værdier, paradigmer og traditioner end konkret viden om området. På den baggrund er Hjernebarnets holdning, at det er langt mere konstruktivt at tage det udgangspunkt, at der i dag er flere behandlingsparadigmer i spil, og at det vigtigste er, at forældrene har ret til at vælge det dag- og behandlingstilbud, som de mener, er det rigtige for deres barn.

Hjernebarnet

TRÆNINGSMETODER

I denne bog omtales en række træningsmetoder, og mange af dem præsenteres med den forkortelse, som bruges i daglig tale om metoden. I det følgende beskrives metoderne kort. Beskrivelserne er ikke udtømmende, og hvis du ønsker mere information, henviser Hjernebarnet til hjemmesider om metoderne.

ABA: Applied Behavior Analysis – er en almen psykoterapeutisk og pædagogisk metode, som er særligt udviklet til behandling af autisme og lignende udviklingsforstyrrelser. Med udgangspunkt i en grundig analyse af barnets styrker og vanskeligheder arbejdes der systematisk, intensivt og målrettet for at fremme barnets udvikling mest muligt. Behandlingen tilrettelægges i tæt samarbejde mellem forældre, støttepædagoger og andre relevante fagpersoner og udføres under løbende vejledning af en specialuddannet psykolog.

➡ www.abeforeningen.dk | www.ABAforum.dk

ABM: Anat Baniel Method – er en læringsmetode, som er baseret på opmærksomhed og bevægelse. Læringsmetoden fokuserer på den menneskelige hjernes evne til at forandre sig. Gennem bevægelse og opmærksomhed udforsker

TRÆNINGSMETODER

metoden sammenhængen mellem kroppen og hjernen. Ved at finde nye, mere optimale måder at bevæge sig på forbedres det motoriske funktionsniveau. Ved at bevæge sig opmærksomt og fokuseret får bevægelserne en bedre kvalitet, og der skabes en højere grad af bevidsthed. I Danmark træner familierne efter metoden hos Scandinavian Center of Neuromovement, som er et trænings- og videnscenter for børn med særlige behov og deres familier. ABM-konsulenter fra udlandet kommer til centret og træner med de danske børn.

➡ www.anatbanielmethod.com | www.neuromovement.dk

ABR: Avanceret Biomekanisk Rehabilitering – er en metode for børn med udviklingsforstyrrelser, som har det formål at forbedre grundlæggende kropslige strukturer, der eksisterer uden for rækkevidde af hjernen og den bevidste hjernefunktion. Disse strukturer kaldes fascia/bindevævshinder (tæt bindevævsskede, der omgiver og adskiller muskler) og er nødvendige for at opretholde en kropslig sundhed og balance.

➡ www.abr-denmark.com | www.blyum.typepad.com

AKROBAT: Metoden er udviklet af ergoterapeut Pernille Kvist, og er det første hjemmetræningskoncept udviklet i Danmark til familier med børn, der lider af varig fysisk og psykisk funktionsnedsættelse. Metoden fokuserer på at styrke barnets forudsætninger for at deltage i meningsfulde aktiviteter, så barnet på sigt kan mestre sit eget liv i størst muligt omfang og med høj livskvalitet. Meningsfulde aktiviteter kan være alt i dagligdagen: at barnet kan udforske sine omgivelser og deltage i lege, spise selv, tage sit eget tøj på, cykle eller hjælpe med at dække bord. Fokus er hele tiden barnets udgangspunkt. Med metoden udvikles et individuelt program med afsæt i barnets udviklingsmuligheder, motivation og interesser.

➡ www.ergoment.dk

ANTONS HUS: En metode udviklet af fysioterapeuter og ergoterapeuter, som tilbyder et barn- og familierelateret hjemmetræningskoncept, der tager udgangspunkt i barnets motivation og hele familiens behov og daglige aktiviteter. Metoderne kan være baseret på neuro-pædagogik, psykologi, kommunikationsteorier og forskellige somatiske og sansemotoriske behandlingskoncepter alt efter hvilke problemstillinger, der arbejdes med.

➡ www.antonshus.dk

TRÆNINGSMETODER

BODYTALK: BodyTalk kan anvendes til alle former for ubalancer og lidelser og kan bruges alene eller sammen med andre behandlingsformer. BodyTalk er en holistisk behandlingsmetode, som integrerer krop, sind og ånd, og hvor hver behandling er skræddersyet til den enkelte person. BodyTalk fokuserer på at optimere kommunikationen mellem kroppens forskellige dele og systemer, så kroppen kan reparere sig selv hurtigt. Behandlingerne kan arbejde med balancering af hjernen, organer, endokrine kirtler, bevægeapparatet, energisystemer, sanserne, angst og fobier, overbevisninger mv.

➡ www.bodytalksystem.com

BRAIN GYM: Brain Gym er et trænings- og bevægelsesprogram, som stimulerer kroppen til at danne nye nerveforbindelser. Hvis den enkelte ikke selv er i stand til at udføre bevægelserne, udføres disse af forældre, hjælpere eller pårørende med barnet.

➡ www.braingym.org

BODY-SDS: *Body Self Development's System* – er et behandlings- og træningssystem med fokus på kropsterapi, selvudvikling, sundhed og velvære. Body-sds er en kropsbehandling, som er helhedsfokuseret og behandler hele kroppen for at finde blokeringer, spændinger og belastninger. Udgangspunktet er, at det eventuelle problem ofte ligger et andet sted i kroppen end lige dér, hvor det gør ondt eller på anden vis kommer til udtryk. Fx kan en simpel knæskade hænge sammen med en belastet tarm, mørke rande under øjnene kan skyldes belastede nyrer, en uren ansigtshud kan skyldes inflammationer i hele kroppen og kronisk mavepine kan føres tilbage til en for stresset sindstilstand.

➡ www.body-sds.dk

DAWSON PROGRAMMET: The Dawson Program er udviklet af Cameron Dawson, som døde i 2004. Metoden diagnosticerer ikke, men arbejder i stedet for, at kroppen skal vende tilbage til sin optimale tilstand af velbehag gennem behandling. En visuel vurdering af kroppen viser tegnene på ubalance. Fx et dovent øje, ordblindhed, en skæv holdning. Ubalancen vurderes og fortolkes, og der lægges en plan for behandling. Udgangspunktet for behandlingen er, at ved at arbejde med ubalancer i kroppen reduceres problemer med fx fødevarerallergi, adfærdsproblemer eller følelsesmæssige problemer.

➡ www.dawsonprogram.com

DOMAN-INSTITUTTET: Se IAHP

DOMAN-METODEN: Se IAHP

FHC: Family Hope Center – er en træningsudbyder fra USA, som tilrettelægger individuelle, neurologiske træningsprogrammer til børn med hjerneskader. Filosofien bag FHC-metoden er at arbejde med hjernens plasticitet. Dels ved at træne de raske områder i hjernen til at overtage de funktioner, den skadede del af hjernen ikke kan klare. Og dels ved at træne og dermed reorganisere de skadede dele af hjernen. Børn, der træner med FHC, skal bl.a. krybe, kravle, lugte og lave kognitive øvelser, fx læsetræning. Kostvejledning og kosttilskud målrettet den enkelte person indgår også i metoden. FHC kommer til Svendborg to gange om året for at konsultere familier, som træner med deres program.

➡ www.familyhopecenter.com

HANDLE: Holistic Approach to NeuroDevelopment and Learning Efficiency – er en metode til at fremme den neurologiske udvikling, som er årsagen til indlæringsvanskeligheder eller udfordringer i livet. Udgangspunktet er den opfattelse, at mange børn og voksne har indlæringsvanskeligheder, problemer med opgaveløsning og sociale aktiviteter, fordi de har neurologiske ubalancer, der griber forstyrrende ind i disse processer. HANDLE arbejder med at hjælpe mennesker med forskellige diagnoser ved at forstå og afhjælpe den neurologiske ubalance, som er årsagen til problemerne.

➡ www.thehandleinstitute.wildapricot.org

IAHP: The Institutes for the Achievement of Human Potential – er en træningsudbyder fra USA, som tilbyder individuelle, neurologiske træningsprogrammer til børn med hjerneskader. Filosofien bag IAHP-metoden er at arbejde med hjernens plasticitet. Dels ved at træne de raske områder i hjernen til at overtage de funktioner, den skadede del af hjernen ikke kan klare. Og dels ved at træne og dermed reorganisere de skadede dele af hjernen. Instituttet er grundlagt af den afdøde fysioterapeut Glenn Doman, som har skrevet bogen "What To Do About Your Brain-Injured Child", som har inspireret og hjulpet mange familier i hele verden. Børn, der træner med IAHP, skal bl.a. krybe, kravle og lave kognitive øvelser, fx læsetræning. Kostvejledning og kosttilskud målrettet den enkelte person indgår også i metoden.

➡ www.iahp.org

TRÆNINGSMETODER

INERVENTIONS: Virksomheden Inerventions udvikler og sælger hjælpemidlet Mollii, som er en dragt, der sender lave, elektriske impulser til de spastiske muskler i kroppen. Hensigten er at hjælpe personer med spasticitet og fejlagtig muskelspænding til at slappe af i musklerne og kontrollere ufrivillige bevægelser. Dragten anvendes af personer med cerebral parese, slagtilfælde, Parkinsons sygdom, rygmarvsskader og hjerneskader.

➡ www.inerventions.se

KARLSTADSMODELLEN: En model til sprogtræning, som har været under udvikling siden 1970'erne under professor Iréne Johansson. Modellen er udviklet i samarbejde mellem forældre, personale og forskere. Alle menneskers ret til at lære, udvikle og bruge sprog er central i modellen. Karlstadsmodellen er en model og ikke en metode.

➡ www.karlstadmodellen.se

KRANIO-SAKRAL TERAPI: Kranio-Sakral Terapi er en meget blid, men dybtgående manuel behandlingsform, som arbejder med kroppens egne ressourcer med det sigte at påvirke kroppen til selvhelbredelse. Terapeuten diagnosticerer en persons underliggende problematikker og arbejder med det som fokus. Kranio-Sakral Terapien arbejder med knogler, membraner (hjernehinder), cerebrospinal væske (hjernevæske), muskler, bindevæv og organer og har hermed indflydelse på nerve-, hormon- og immunsystemet og har dermed en effekt på hele kroppen.

➡ www.kstforeningen.dk

LARZ THIELEMANN: Neuropraktiker Larz Thielemann tilbyder rådgivning og tilrettelæggelse af individuel, Neurologisk Træning og Stimulering, NTS-Konceptet, til børn med hjerneskader. Kostvejledning og kosttilskud målrettet den enkelte person indgår også i metoden. Larz Thielemann har selv hjemmetrænet datteren Sofie og har skrevet bogen "Sofies nye verden - fra grøntsag til gymnastikpige", som har inspireret og hjulpet mange familier.

➡ www.hjernetips.dk

MINDSTEPS: Et træningssted for hjerneskadede børn, hvor mange forskellige metoder bliver trænet.

➡ www.mindsteps.dk

TRÆNINGSMETODER

PËTO: Metoden er baseret på konduktiv pædagogik, som er en specielt udviklet pædagogik og træning til børn med cerebral parese og infantile spasmer. Programmet fokuserer på at forbedre motorikken, udvikle selvværd og selvtillid til at udforske omgivelserne selvstændigt. Under programmet formidler instruktøren rutiner og øvelser til forældrene, som skal inkorporeres i hverdagen.

➡ www.petocph.dk

PLAY: *Play and Language for Autistic Youngsters* – er udviklet specielt til børn med diagnosen autisme af Rick Solomon, børnelæge med speciale i udvikling og adfærd hos børn. PLAY-konsulenter tilbyder uddannelse i metoden og støtte og rådgivning til forældre til børn med autisme, der har udfordringer i forhold til følelsesmæssige og sociale kompetencer. PLAY er et "early intervention program", som har det mål at reducere symptomerne på autisme og forbedre de sociale kompetencer, som er kerneproblemet hos børn med autisme.

➡ www.playproject.org

SANSEMOTORISK TRÆNING IFØLGE A. JEAN AYRES: Den amerikanske ergoterapeut og psykolog A. Jean Ayres udviklede i 1960'erne teorien om sanseintegration. Hun udviklede teorien for bedre at kunne beskrive og forudsige specielle sammenhænge mellem udviklingen af sansemotorisk adfærd, neurale processer og indlæring. Hun påviste, at dårlig sansebearbejdning og -samordning i hjernen er årsagen til mange motoriske, indlærings- og adfærdsmæssige problemer, og at terapeutisk arbejde med børn, der har problemer med sanseintegration, forbedrer børnenes evner til at indlære.

➡ www.sanse-integration.dk | www.sensory-integration.info/Behandling/ophavsmnd.html

TEMPRANA REFLEKS TERAPI: Temprana-metoden er et hjernebaseret hjemmetræningskoncept, som er sammensat af forskellige stimulationsmetoder: ansigtsrefleks-, neurologisk fodrefleks-, håndrefleks- og muskelrefleksterapi og Brain Gym. Ved at påvirke forskellige refleksområder og punkter på kroppen stimuleres reflekser til hjernecentre og kemiske processer, hormonsystem, blodkredsløb, organer og muskler, som via centralnervesystemet har tilknytning til de nævnte organer og processer. På den måde er det muligt at træne kroppens funktioner til at fungere optimalt i forhold til den enkelte menneskes situation. Kostvejledning og kosttilskud målrettet den enkelte person indgår også i metoden.

➡ www.temprana.org | www.gdgnu.dk | www.ansigtzoneterapi.org



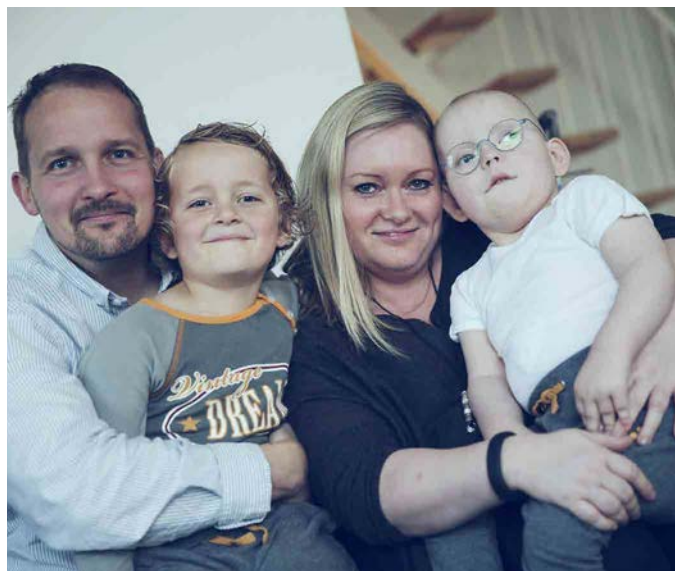
Alexanders historie

AT SE MULIGHEDER I STEDET FOR BEGRÆNSNINGER

DIAGNOSE/TILSTAND: Alexanders diagnose er Pallister Killian Syndrom, PKS. Den nemmeste måde at beskrive PKS på er, at børn med diagnosen sjældent bliver ældre end seks til ni måneder i deres kognitive alder. Typisk lever de mellem 20 og 30 år. De er ofte glade børn, men med meget nedsat immunforsvar.

KOMMUNE: Faaborg-Midtfyn Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien træner ABR og ABM og bruger øvelser fra fysioterapi og ergoterapi.



Familien

KARINA: Mor, 34 år. Karina har valgt at arbejde på fuldtid som klinikassistent hos Odense Kommunes børnetandpleje.

THØGER: Far, 34 år. Thøger er selvstændig montør og opfinder.

SEBASTIAN: Storebror, fem år. Sebastian går i stjerneklassen på Midtfnys Friskole.

ALEXANDER: Tre år. Født 13. april 2011. Alexander er født med Pallister Killian Syndrom.

Den 13. april 2011 blev Alexander født. Klokken var kvart over elleve. En sund og rask dreng på 4013 gram var kommet til verden. Vi vidste på forhånd, at det ville blive en dreng. Vi vidste også på forhånd, at han var sund og rask, da vi havde fået lavet en moderkagebiopsi. Vi fik lavet undersøgelsen, da Karina lå i risikogrupperen for, at barnet ville have en fejl på kromosom 18. Da vi fik at vide, at vores kommende barn lå i risikogrupperen for at blive handicappet, besluttede vi ret hurtigt, at vi ville have en abort. Vi ville simpelthen ikke løbe risikoen. Det var ikke en hård beslutning for os. Vi har altid været afklaret begge to med, at vi ikke ønskede et handicappet barn, da vi dengang mente, det ville være en belastning for samfundet, os selv, for familien osv. Men lægen beroligede os og sagde, vi kunne få foretaget en moderkagebiopsi, og i øvrigt var risikoen for at få et handicappet barn lille, da det var nogle tekniske forhold, såsom alder, der gjorde, om man lå i risikogrupperen.

Moderkagebiopsien viste ingen afvigelser, og vi fik en skrivelse med hjem, der bekræftede, at vores dreng var sund og rask. Da Alexander kom til verden den 13. april, var vi ikke på noget tidspunkt nervøse for, om han ville være handicappet. Han var jo blevet undersøgt. Vi fik en sund og rask dreng, der ville have alt for meget energi, lave ballade og være som andre drenge, når de er bedst. Vi vidste dog, at han ville blive født med et nyreproblem, da en privat



Alexander og hjælpetræner Charlotte.



Alexander og storebror.

scanning havde vist det. Den undersøgelse blev egentlig kun lavet, da hans storebror fik samme undersøgelse, og da vi tænkte, det var en god idé. Men altså – det var jo det mindste problem. Vi fik den dreng, vi drømte om. Men den 13. april blev der vendt rundt på det hele, og vores liv fik en drejning, som vi ikke så komme.

Det var en ung, nyuddannet jordemor, der hjalp Alexander til verden. Hun startede med at give ham det forkerte armbånd på. Da han blev født, kunne jordemoren hurtigt se, at Alexander skilte sig ud. Han havde flere tegn på Downs syndrom på bl.a. hænder og fødder, og han havde ganespalte. Nu stod vi over for den første uventede udfordring, da vi stod med vores nyfødte søn, og en masse læger stod og betragtede ham, som var han fra en anden planet. Deres fine resultater sagde én ting, men Alexander viste noget andet. Alexander havde afvigende fysiske træk, ganespalte, lav muskelpænding og nyreproblemer.

Men der blev ikke foretaget noget yderligere. Vi fik Alexander og prøvede at få ham til at spise. Jordemoren havde bare i farten glemt at fortælle os, at med ganespalte kan man ikke blive ammet. Dagen efter var der problemer med Alexander. Han var afkræftet og træt, men lægerne fandt hurtigt ud af problemet. Han havde jo ikke fået mad pga. sin ganespalte. Pludselig gik det hele



Alexander med mor og far.

stærkt. Vi fik at vide, at vi havde to timer til at få mad i ham, ellers ville han få lagt en sonde. Thøgers mor, der har en vilje af den anden verden, ville bestemt ikke have, han skulle have mad gennem en sonde. På en eller anden måde fik hun ham til at drikke af sutteflaske til trods for, at han har ganespalte. Det er ellers tæt på fysisk umuligt, men det lykkedes, og han fortsatte med at drikke, så han kunne komme med os hjem. Nu startede vores nye liv.

Vores første indtryk af Alexander hjemme var, at han var en ualmindelig nem dreng. Han spiste fint, og når han ikke spiste, så sov han. Der gik godt tre uger hjemme, før det første alvorlige problem opstod. Alexander var ikke rigtig sig selv, og vi følte, at der var noget galt, og pludselig trak han heller ikke vejret længere. Alexander fik det værre og værre. Hans kulør var blevet helt rød, og han var tydeligt afkræftet. Vi kørte selv ambulancekørsel til sygehuset, og hans storebror Sebastian blev sendt over til naboen. På Odense Universitetshospitals børnemodtagelse kunne de hurtigt se, at den var gal. Sygeplejersken spurgte, om han havde fået smertestillende, hvilket han ikke havde, så hun gav ham flydende Panodil. Flydende Panodil er meget klistret. Alexander har synkebesvær og ganespalte. Klistret, flydende Panodil og synkebesvær og ganespalte er en rigtig dårlig cocktail. Cocktailen gjorde, at Alexander var ved at blive kvalt. Men lægerne handlede hurtigt og fik styr på situationen. Sygeplejersken blev hurtigt

skiftet ud, og et helt hold læger tog over. En blodprøve viste, at han havde blodforgiftning og nyrebækkenbetændelse. Det betød ti dages indlæggelse, hvor ingen de første fire til fem dage var sikre på, om vi fik lov at beholde ham. I løbet af de ti dage blev der foretaget en masse tests, dels fordi det er almindelig procedure i hans situation, men vi mærkede også hurtigt, at lægerne var meget nysgerrige på Alexander. De kunne godt fornemme, at noget ikke var, som det skulle være.



Lægerne mente, at det muligvis er Pallister Killian Syndrom (PKS), som Alexander lider af. Lægen sagde også, at vi IKKE skulle gå hjem og "Google" det. Det var selvfølgelig, det første vi gjorde. Hvem kan lade være? Da vi læste om sygdommen, forstod vi med det samme, hvorfor vi ikke skulle læse det. Det her var meget alvorligt. Hvordan kunne Alexander blive ramt af sådan noget?

Alexander kom hjem, og vi gik og ventede på svar fra de mange undersøgelser. Vi fik svar på prøverne til en undersøgelse på Odense Universitetshospital. Svaret var, at der formentlig var for meget af det 12. kromosom. Men da Alexander var meget bestemt og ikke fandt sig i hvad som helst, så havde de brug for flere prøver. De ønskede en hudbiopsi for at få flere svar. Lægerne mente, at det muligvis er Pallister Killian Syndrom (PKS), som Alexander lider af. Lægen sagde også, at vi IKKE skulle gå hjem og "Google" det. Det var selvfølgelig, det første vi gjorde. Hvem kan lade være? Da vi læste om sygdommen, forstod vi med det samme, hvorfor vi ikke skulle læse det. Det her var meget alvorligt. Hvordan kunne Alexander blive ramt af sådan noget? Hvorfor lige os? Hvad havde vi gjort? Alle de klassiske spørgsmål dukkede op. Det hele virkede så uforståeligt. Selvom det på det tidspunkt ikke var 100 pct. sikkert, så vidste vi godt hvilken vej, det gik.

Vi blev indkaldt til svar på undersøgelsen. Det var ikke vores almindelige læge, vi mødte ind til. Hun var på ferie. Det var den eneste gang, vi oplevede, at hun var på ferie. Denne læge fortalte lige på og hårdt, at Alexander har PKS. Han sagde, man ved ikke så meget om sygdommen, og når han er 15 år, så slår vi en streg i sandet og ser, hvad vi har med at gøre. Ikke noget med at pakke det ind. Selvom vi havde det på fornemmelsen, så var det stadig hårdt at få det

endeligt bekræftet. Hvad gør man så, når man har et multihandicappet barn? Hvad kan man få hjælp til, hvor finder man information, hvor gammel bliver han, hvem skal passe ham, når Karina starter på arbejde igen, hvad siger storebror, kan vi klare at passe ham? Og ca. 1000 flere spørgsmål.

Odense Universitetshospital gav besked til vores kommune og fortalte dem om situationen. Kommunen sendte en familierådgiver ud, som fortalte os om, hvordan systemet fungerer i forhold til kommunen. Vi fik også tilknyttet en sundhedsplejerske, som normalt følger et barn som Alexander i et halvt år. Men hun valgte at følge Alexander de første to år. Det gjorde hun, selv om vi ikke havde krav på det. Hun har været en kæmpe stor og uvurderlig hjælp. Det, at hun valgte at blive hos os, har gjort, at hun har udviklet et særligt tryghedsforhold både i forhold til Alexander og også til os som forældre. Der er utrolig stor udskiftning i de mennesker, som kommer og hjælper, og det har derfor virkelig været rart med den støtte, som sundhedsplejersken har givet.



**Hvad gør man så, når man har et multihandicappet barn?
Hvad kan man få hjælp til, hvor finder man information, hvor gammel bliver han, hvem skal passe ham, når Karina starter på arbejde igen, hvad siger storebror, kan vi klare at passe ham?
Og ca. 1000 flere spørgsmål.**

Tiden efter diagnosen var meget speciel. Der stod vi og skulle til at lære en helt ny verden at kende. En verden, som man slet ikke begriber, før man står i det. Man skal lære et bureaukratisk system at kende. Man skal lære at få hverdagen til at hænge sammen. Man skal lære hvilke muligheder og begrænsninger, der er. Man skal lære at acceptere den situation, man er i. Det var så krævende psykisk. Det var så svært at finde hoved og hale i, hvordan vi kunne give vores barn den bedst mulige fremtid.

Man bliver overrendt af diætister, fysioterapeuter, pædagogiske konsulenter, høre- og talepædagoger, ergoterapeuter, socialrådgivere, familierådgivere, konsulenter fra Odense Universitetshospital, sygeplejersker, et hold læger fra Skejby Sygehus, konstante indkaldelser til undersøgelser osv. Det var så overvældende, og det tog lang tid at vænne sig til det liv.

Det første møde med vores socialrådgiver var ikke lige, hvad vi havde forventet. Men vi fik lavet en § 50-undersøgelse, som skulle synliggøre, hvor ressourcestærke vi er som familie. Derefter startede virkeligheden, som krævede endnu mere styrke og overskud end det at passe et multihandicappet barn. Vi begyndte at søge al den information, som vi kunne finde om PKS. Vi kom i kontakt med en familie på nettet, som havde en datter, der hed Karla. Hun led også af PKS. Hendes hjælper havde en blog på nettet, som fungerede som en dagbog for hendes familie, så de også kunne følge med i, hvordan hendes hverdag og liv var. Dem ringede vi til for at fortælle om vores situation og få inspiration til, hvordan vi kunne gribe det hele an.

Vi vidste, at fordi sygdommen er så sjælden, så er det svært for kommunen at hjælpe, da der ikke er lignende sager, de kan referere til. Karlas familie fortalte, at de havde valgt at hjemmetræne deres barn. Vi syntes, det lød interessant. Nu gik en ny jagt i gang. Vi ville finde viden om, hvordan hjemmetræning foregår. Efter mange timer på internettet fandt vi den relevante information på Hjernebarnets hjemmeside. Vi blev enige om, at vi gerne ville give os i kast med hjemmetræningen. Derfor søgte vi om tilladelse hos kommunen til at træne Alexander efter § 32 i Serviceloven, som er loven om hjemmetræning.

Vi fik bevilget hjemmetræning og satte os grundigt ind i de metoder, som vi følte passede til Alexander. Vi deltog i kurser inden for de metoder, vi havde valgt, og vi kom ind i en rytme, som passede til vores familie. Målene satte vi i samarbejde med kommunen, som også kom og fulgte op på, om der var fremskridt i hans udvikling. Hvis en familie har overskuddet, tror vi, det er en gevinst både for familien og samfundet, at forældrene selv er aktive i arbejdet med barnets udvikling og trivsel.

Vores historie viser med al sikkerhed, at man ikke ved, hvad morgendagen bringer. Vi har ønsker og drømme på Alexanders vegne som alle andre forældre, vores er måske bare lidt anderledes. Vi arbejder hen imod, at han måske, når han er fem eller otte år, kommer til at kravle, eller hvem ved, måske at gå. Vi drømmer om, at han kommer til at give udtryk for de mest basale behov som sult og tørst eller smerte. Ja, vi har drømme som alle andre.

Alexanders storebror Sebastian elsker sin lillebror. Selv om Sebastian i skrivende stund kun er fem, bliver Alexanders handicap og udfordringer i livet på ingen måde skjult for ham. Vi har valgt at inddrage ham i alt, hvad der foregår omkring Alexander. Samtidig holder vi så meget fokus som muligt på, at Sebastian ikke bliver glemt i en hverdag fyldt med Alexanders behov. Vi er



Alexander og storebror.

i den heldige situation, at vi har et rigtigt godt netværk, som hjælper, giver støtte og aflaster, når det bliver nødvendigt. Det er ikke alle, som har det som os. Mange bliver skilt, da livet med et barn med udfordringer i livet, ændrer hverdagen på måder, som næsten kun indforståede kan sætte sig ind i.

Vi valgte at skrotte vores drømme, da virkeligheden gik op for os. Alle de planer, vi havde lagt, har vi været nødt til at ændre og tilpasse vores nye situation. Men det er ikke en dårlig ting. Vi har fået mange nye venner. Vi ser en verden, som vi ikke vidste eksisterede. Thøgers mor har altid sagt: Se muligheder i stedet for begrænsninger. Og vores psykolog sagde: – I skal glemme de ting, som I ikke kan ændre og fokusere på dem, som I kan ændre. Man bliver næsten uddannet socialrådgiver og halvt færdig som læge, når man får et multihandicappet barn. Man bliver tvunget til at leve i et system af bureaukrati, hvor alt måles i tal og paragraffer. Vi fandt hurtigt ud af, at det, der virkede for os, var, at leve med systemet og ikke imod systemet. Kun ved at kende reglerne bedre end kommunen og ved at vide mere om vores barns handicap end lægerne, begyndte vi selv at have kontrol over vores hverdag, vores liv og hastigheden, som tingene sker i.



Vi er i den heldige situation, at vi har et rigtigt godt netværk, som hjælper, giver støtte og aflaster, når det bliver nødvendigt. Det er ikke alle, som har det som os. Mange bliver skilt, da livet med et barn med udfordringer i livet, ændrer hverdagen på måder, som næsten kun indforståede kan sætte sig ind i.

Vi har stor glæde af den sparring, vi får med andre familier, der har børn med handicap. Vi har også valgt at prioritere at deltage en gang årligt i en workshop for familier med PKS tæt på livet. Det bringer os rundt i verden. Vi har mødt og talt med mere end 75 familier og deres børn. Mange af dem taler vi jævnligt med, da deres erfaring er en uvurderlig hjælp i takt med, at Alexander bliver ældre.

Vores hverdag er næsten som alle andres. Vores dag starter kl. 05.00. Der skal Alexander have medicin, vitaminer, vand og mad. Sonden skal renses, han skal have børstet tænder, rensed øjne og ører, han skal på toilettet, og han skal have at vide, hvor glade vi er for, at han valgte os til sine forældre. Derefter bliver der trænet i ca. en time ad gangen tre til fire gange om dagen. Han bliver

synsstimuleret og trænes med øvelser fra fysioterapi og ergoterapi. Og han bliver trænet i at spise og drikke. En del af dagen går også med budget, dokumentation til kommunen og aftaler med diverse læger og sygehuse. Og så har Alexander selvfølgelig de samme behov som andre børn, som vi også skal tage os af. Nogle dage er der mere arbejde end andre, og i weekenden er træningsdelen lagt på hylden. Ca. seks gange om året er der kurser i de programmer, som vi træner efter. Hver måned er vi ude af huset i tre dage, hvor der kommer forskellige kropseksperter fra USA, som træner ham i deres program. Det er en stor opgave at give sig i kast med hjemmetræning, men vi ville ikke have valgt anderledes i dag.

Alle vil deres børn det bedste. Uanset hvordan deres liv begynder. Nogle kommer nemt til det hele, andre skal hjælpes på vej. Et barn med særlige behov kræver 100 pct. dedikation fra forældrene. Nogle forældre har, hvad der skal til, andre giver op. Hvad har dit barn så brug for, når det ikke passer ind i "Den store børnebog fra Politiken?". Der findes masser af såkaldte eksperter, som alle har en holdning til, hvad dit barn skal igennem for at nå længst i livet.

Vi tror, det vigtigste er, at forældrene deltager aktivt i deres barns udvikling. Vi har valgt at bruge en del af budgettet i § 32 til to hjælpere, som træner og passer Alexander, mens vi er på arbejde. Det er det, som passer bedst for os, men ikke nødvendigvis for alle. Hillary Clinton har udtalt: "It takes a village to raise a child". Der er ingen tvivl om, at det er tankegangen hos kommunen. Men med al respekt for den hjælp, vi har fået af kommunen, så har vi fundet styrken og viljen til det her liv gennem vores familie og i det netværk af familier, der er i en lignende situation. Bob Dole svarede Hillary Clinton med: "With all due respect, I am here to tell you, it does not take a village to raise a child. It takes a family to raise a child". Uden familien og vennerne havde vi ikke haft styrken til det her liv, og viljen til at kæmpe de kampe, der kommer.

Annas historie

EN PIGE, DER VIL FREM I LIVET

DIAGNOSE/TILSTAND: Annas diagnose er cerebral parese. I løbet af hendes første år kom spasticiteten til syne, og hun begyndte at skele på begge øjne. Inden hjemmetræningen kunne Anna ingenting motorisk. Efter syv års hjemmetræning, kombineret med børnehaven og senere skole, er Anna blevet mindre sansesart, hun snakker som et vandfald, kryber og kravler og er begyndt på ståtræning.

KOMMUNE: Middelfart Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med IAHP i 2007. I 2008 supplerede de med ABR. I 2009 skiftede de fra IAHP til FHC, som de trænede indtil 2012. I dag træner de ABM, Temprana og Brain Gym. Familien fik bevilget hjemmetræning i 2008 og har kombineret med børnehaven siden 2012.





Familien

BIRTHE: Mor, 37 år. Birthe er uddannet tjener og stoppede som vinsælger i 2006, da Anna blev født. Birthe har hjemmetrænet Anna siden 2007. Anna går i skole og træner om eftermiddagen.

THOMAS: Far, 40 år. Thomas arbejder som køkkenkonsulent.

ANNA: 8 år. Født 19. april 2006. Anna blev født syv uger for tidligt.

Alle børn, der kommer til verden, er en velsignelse. De er helt unikke, hver på deres måde. De er her alle sammen med det formål at viderebringe noget helt fantastisk til denne verden. De er ren kærlighed fra første dag, vi får dem i vores arme, og den kærlighed vokser for hver dag, der går. Vores børn skal have al den kærlighed og respekt, vi kan give dem uden undtagelse. Anna var og er stadig et ønskebarn, og hun er helt unik på alle måder. Når jeg kigger ind i hendes smukke øjne, kan jeg se kærlighed, empati og en styrke, som kun hun kan give mig. Hun vil frem i livet, det er der ingen tvivl om!

Vores ønskebarn, Anna, kom til verden den 19. april 2006. Det kom meget bag på os, at hun valgte at komme syv uger for tidligt. Jeg begyndte at bløde den 19. april om morgenen, sikkert ikke meget, men for mig var det voldsomt, og vi blev selvfølgelig bange og røg med ambulance til hospitalet. Ved ankomsten bliver jeg gjort klar til kejsersnit, men de vælger at sætte fødslen i gang på normal vis, da hjertelyden var fin. Knap ti hårde timer efter, som jeg heldigvis klarede kun med lidt akupunktur, kom vores prinsesse til verden. Det var den største oplevelse nogensinde for Thomas og mig. Anna blev målt og vejede, og Thomas bar Anna ind på neonatalafdelingen, hvor vi skulle tilbringe den første måned af Annas liv. Jeg blev indlagt på afdelingen sammen med Anna, som kom i kuvøse, men der gik ikke mange dage, før hun var klar til varmevuggen.

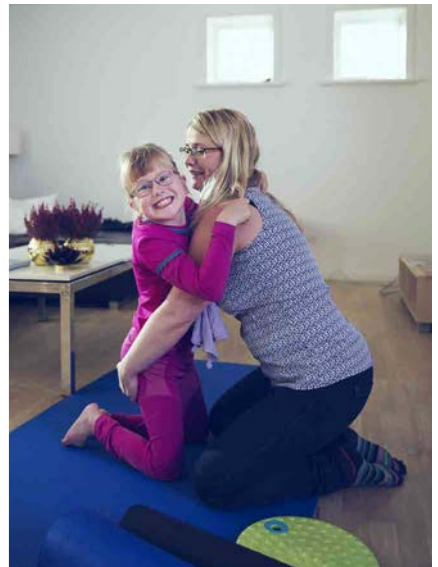
EN PIGE, DER VIL FREM I LIVET

Efter ca. 14 dage begyndte Anna at spise ved mig, og dagene gik med at veje Anna, spise og skifte ble. Det var ikke det, jeg havde regnet med: at ligge på stue med tre andre mødre i en måned. Og jeg var helt uvidende om, at samtidig, på afdelingen ved siden af, lå en anden lille prinsesse med sin bekymrede mor og far, som senere skulle få så stor betydning i mit liv som hjemmetrænende mor.

» Dommen kom den 16. februar 2007, da Anna var ti måneder gammel. Vi kom glade ind til børnelægen, og jeg ved ikke, hvad vi havde regnet med, men at blive "sparket" i maven var den følelse, jeg havde, da han efter fem minutter sagde, at Anna var spastiker. Diagnosen var cerebral parese, og alt, hvad der kom derefter af ord ud af munden på manden, erindrer jeg ikke. Alt blev sort.

Tiden gik, og Anna var en glad lille pige, så det var ren lykke. Men Anna udviklede sig ikke, som de andre børn i mødregruppen. Hun pludrede som et vandfald og spiste som en bjørn, så de punkter var der ikke noget at sætte en finger på. Og så var hun jo for tidligt født, skulle vi huske på. Da Anna rundede fem måneder, begyndte hun at skele: "Det er meget normalt, det går væk igen", lød

Anna og mor.



svaret. Ved sundhedsplejersken og hos lægen var der ingen bekymrede miner i forhold til Annas manglende motoriske kunnen: - Giv hende tid, hun er jo for tidligt født. Dog mente sundhedsplejersken, at en fysioterapeut skulle kigge på Anna, da det var et fast tilbud til alle for tidligt fødte børn. Der blev lavet gymnastik og fysioterapi en gang hver 14. dag, men stadig var Anna bare en langsom starter pga. for tidlig fødsel. Nå ja, tænkte vi, de ved, hvad de snakker om, vi venter og ser tiden an. Stadig kunne Anna hverken sidde, rulle eller ligge på maven, som de andre babyer i mødregruppen, og i dag kan jeg banke mig selv oven i hovedet over, hvorfor vi ikke gjorde noget tidligere, men hele tiden trøstede vi os med fagpersonernes ord: - Anna er jo for tidligt født. Dommen kom den 16. februar 2007, da Anna var ti måneder gammel. Vi kom glade ind til børnelægen, og jeg ved ikke, hvad vi havde regnet med, men at blive "sparket" i maven var den følelse, jeg havde, da han efter fem minutter sagde, at Anna var spastiker. Diagnosen var cerebral parese, og alt, hvad der kom derefter af ord ud af munden på manden, erindrer jeg ikke. Alt blev sort. Thomas formåede at spørge, hvorfor, hvordan og hvorledes. Det kom som et chok, for vi regnede med at blive sendt hjem med beskeden: Hun er jo bare for tidligt født, så det kommer med tiden. Men nej. Vi gik lidt rundt om os selv og mente, at han måtte have set forkert, selvom vi jo godt kunne se, at Anna var ti måneder og intet kunne motorisk, var knyttet i hænderne og havde stramme

» **Vi vidste efterhånden, at hjælpen fra det offentlige system var lig nul efter et halvt år med fysioterapi en gang om ugen, intet resultat overhovedet, og stort set ingen ressourcer i kommunen til hjerneskadede børn.**

arme og ben. Samme aften begyndte Thomas at søge på internettet og kom op med en stak papirer, bl.a. med en historie om en fantastisk pige, der også var spastisk, men havde kæmpet sig rask efter en amerikansk metode. Det var en bevægende beretning, og fra det sekund var det eneste, vi ville, at få lille Anna på dette program. Vi vidste efterhånden, at hjælpen fra det offentlige system var lig nul efter et halvt år med fysioterapi en gang om ugen, intet resultat overhovedet, og stort set ingen ressourcer i kommunen til hjerneskadede børn. Beslutningen var taget, og vi fik i al hast arrangeret at rejse til IAHP - også kaldet Doman-instituttet - i Philadelphia i april 2007. Det var en fantastisk og

meget bevægende oplevelse for mig, at vi endelig fik hjælp til at hjælpe vores lille Anna. Det var en uge med glæde, tårer og masser af håb for fremtiden. Vi blev godt rustede til at tage hjem og starte op på vores nye liv med et – til Anna – særligt tilrettelagt træningsprogram. At jeg samtidig skulle møde den ven, som var hende, der lå på hospitalet samtidig med os, med sin skønne pige, der siden har grædt, grinet og støttet mig hver eneste dag, er nok det, der berører mig allermost. Alle glæder, bekymringer, ja alt deler vi, og det er en befrielse at vide, at hun altid vil være der. Hun er intet mindre end fantastisk.



Annas hjerne kræver opmærksomhed, vedligeholdelse og nye tiltag for at udvikle sig, og vi tænker derfor hele tiden på, hvad der vil være bedst for Anna. Hun har gjort store fremskridt på alle fronter, motorisk, sanseintegrationsmæssigt, sprogligt og ikke mindst socialt.

Endelig begyndte Anna at udvikle sig! En måned efter opstart på programmet begyndte Anna at krybe. Det var fantastisk for hende at kunne komme rundt på egen hånd. Anna begyndte at tale, og det gik rigtigt stærkt, da hun fik det helt rigtige sprogprogram. I det hele taget udviklede Anna sig stille og roligt, efter vi startede med hjemmetræningen. I 2008 valgte vi at supplere Annas træning med ABR, hvilket har gjort Annas kropsstruktur almindelig. Metoden understøtter Annas krop enormt og har bestemt været medvirkende til, at hun så at sige ingen "skævheder" har i dag. Annas hjerne kræver opmærksomhed, vedligeholdelse og nye tiltag for at udvikle sig, og vi tænker derfor hele tiden på, hvad der vil være bedst for Anna. Hun har gjort store fremskridt på alle fronter, motorisk, sanseintegrationsmæssigt, sprogligt og ikke mindst socialt. Anna og jeg har hele tiden været i en dejlig mødregruppe med tre andre mødre og piger, der hjemmetræner, og som vi ikke ville være foruden. Mødregruppen har også støttet Annas sociale udvikling. Vi havde længe talt om, at Anna skulle i børnehaven – altså en kombinationsordning med delvis træning og delvis børnehaven. Så fra at have trænet på fuld tid kom Anna i sommeren 2012 tre dage om ugen i børnehaven, og det har været rigtigt god for hende: masser af sociale stimuli i børnehaven kombineret med den rette hjemmetræning.

I august 2013 startede Anna i skole, og her har hun fundet sit rette element. I skolen har hun fået rigtigt gode venner, og hun lærer at stå på egne ben. Om



EN PIGE, DER VIL FREM I LIVET

eftermiddagen, efter endt skoledag, hjemmetræner vi stadig. Anna er endnu ikke klar til at undvære den intensive og – til hende – særligt tilrettelagte træning. I dag træner vi stadig ABR, som vi har valgt at kombinere med ABM. At træne ABM er det helt rigtige for Anna, hvor hun er i sin udvikling nu, og vi fortsætter med disse to træningsmetoder, så længe Anna udvikler sig så flot som nu. Anna har opnået så utroligt meget med sin hjemmetræning: Hun har bl.a. lært at rulle, krybe, sidde, kravle og komme op på knæ. Og hun har lært at bevæge sig i et meget mere frit mønster (uden spasticitet) og lært at bevæge sig rundt i sofaen. Hun har lært at tale og ikke mindst læse som femårig. Og hun elsker at tale engelsk. Anna er stærkt på vej frem i livet. Hun kører i sin lille kørestol i skolen, og hjemme kommer hun rundt ved egen hjælp på gulvet. Dog er vi altid nysgerrige og interesserede i nye og andre metoder, for det er vores helt klare indstilling, at Anna, vores i dag så store og dejlige datter, skal have alle de chancer, hun kan få her i livet, for at opnå den optimale udvikling og derved det bedste og mest selvstændige liv. Inden vi fik Anna, vidste vi, at hun skulle have vores uforbeholdne kærlighed og respekt, og det har vi i alle årene gjort alt for at leve op til. Annas største mål er at komme op at gå, og vi vil gøre alt, hvad der står i vores magt, for at indfri dette ønske og mål sammen med hende. Alle børn, der kommer til verden, har fortjent det bedste. Vores Anna var ingen undtagelse, omend der var et par omveje for hende undervejs.



TITEL: We all need a safe place

Antons historie

FØR HJEMMETRÆNING VAR DER INGEN UDVIKLING

DIAGNOSE/TILSTAND: Anton har spastisk cerebral parese tetraplegi. Det betyder, at der er skade på forbindelsen fra hjernebarken (den motoriske cortex) til de motoriske forhornsceller i rygmarven. Det medfører en nedsættelse af de hæmmende reflekser, hvilket giver en konstant forhøjet muskelspænding og et uhensigtsmæssigt bevægelsesmønster. Tetraplegi vil sige, at begge arme og ben er ramt af spasticitet og lammelse.

KOMMUNE: Slagelse Kommune.

TRÆNINGSMETODE: Familien begyndte med træning ud fra neuropraktiker Larz Thielemanns metode, da Anton var ca. ni måneder. Familien skiftede til træning med ABR i december 2012 og fik bevilget hjemmetræning i januar 2013. I august 2013 begyndte familien at træne Temprana, og i december 2013 begyndte de også at træne ABM.





Familien

HELLE: Mor, 42 år: Helle hjemmetræner Anton og har orlov fra sit arbejde som pædagog.

CARSTEN: Far, 47 år. Carsten arbejder som IT-projektleder i en stor virksomhed.

GUSTAV: Storebror, 15 år. Gustav går i 9. klasse.

MATHILDE: Storesøster, 13 år. Mathilde går i 7. klasse.

NICOLAI: Storebror, 11 år. Nicolai går i 5. klasse.

ANTON: Tre år. Født 5. januar 2011. Anton har medfødt hjerneskade pga. tvilling-til-tvilling-transfusionssyndrom. Antons enæggede tvillingbror Jeppe døde inden fødslen i uge 23.

Anton kom til verden på Næstved Sygehus den 5. januar 2011 kl.17.52. Han blev født ti uger for tidligt. Allerede inden Anton blev født, var graviditeten blevet fulgt meget intenst, da det var en graviditet med tvillinger. Anton og hans bror, Jeppe, var enæggede tvillinger, og i uge 18 blev de ramt af et syndrom, som man kalder tvilling-til-tvilling-transfusionssyndrom. Syndromet medførte desværre, at vi i uge 23 mistede Jeppe, at fødslen gik i gang i uge 30, og at Anton pådrog sig en hjerneskade. Lægerne mener, at Antons hjerneskade er opstået i forbindelse med en laseroperation, som jeg fik i uge 18 på Rigshospitalet, og/eller ved hans brors død. Allerede inden Anton blev født, vidste vi, at han måske havde en hjerneskade, da en scanning i uge 28 viste nogle forandringer i hjernen. Det kunne betyde alt fra en lillefinger, der strittede, til en meget svær hjerneskade. Min mand og jeg er optimister i de fleste af livets forhold og tænkte, at det nok ikke var så slemt, og at vi sagtens kunne håndtere det. Vi havde sådan set heller ikke mulighed for at gøre andet end at være optimister og tro på det bedste. Anton var rimeligt aktiv i maven efter sin brors død, og det var jo positivt.

Da Anton blev født, kom han straks i kuvøse og blev indlagt på neonatalafdelingen i Næstved. Pga. mistanken om en eventuel hjerneskade, og som ren rutine, blev han hjernescannet tre dage efter fødslen. Det blev en af de dage i

FØR HJEMMETRÆNING VAR DER INGEN UDVIKLING

mit liv, som jeg aldrig glemmer, for scanningen viste, at det så meget slemt ud. Så slemt, at Anton måske ikke overlevede! Jeg husker det som om, jeg forsvandt ind i et glasbur og blev helt forstenet. Hvad der skete efterfølgende den dag, husker jeg ikke meget af. Jeg var vel i en form for chok, og det var jo ikke så mærkeligt. Med den kedelige besked blev der hurtigt bestilt en MR-scanning af vores lille dreng, som fandt sted fem dage efter. Og fire dage efter MR-scanningen fik vi endelig svar. Det blev vel nok den værste dag i mit liv til dato!

Vi havde i mellemtiden gjort os mange tanker om Anton og håbede, at de havde taget fejl. Dagen før, Anton blev født, var han nemlig blevet scannet på Rigshospitalet, og her havde man stadig set nogle forandringer i hjernen, men man mente, at det lå i den milde ende. Vi kunne ikke forstå, at der kunne være så stor forskel på, hvad de sagde på Riget, til hvad de sagde i Næstved. Desuden gik det så fint med Anton på neonatal. Han voksede fint, og hans tal var, som de skulle være, og dagen forinden var han kommet af med sin c-pap og kommet ud af kuvøsen og over i en varmekasse. Det virkede ikke ligesom om, at han var ved at opgive livet. Som sagt blev det den værste dag i mit liv. Lægen, som skulle overbringe den svære besked, havde selv meget svært ved at fortælle det. MR-scanningen viste en meget svær hjerneskade, og det var ikke sikkert, at Anton overlevede! Hvis han gjorde det, skulle vi forberede os på et liv med et svært handicappet barn, epilepsi og mange indlæggelser. Verden gik i stå, og vi var i chok. Vi kunne slet ikke forstå det. Han var jo så fuldent og velskabt.

Anton og mor.

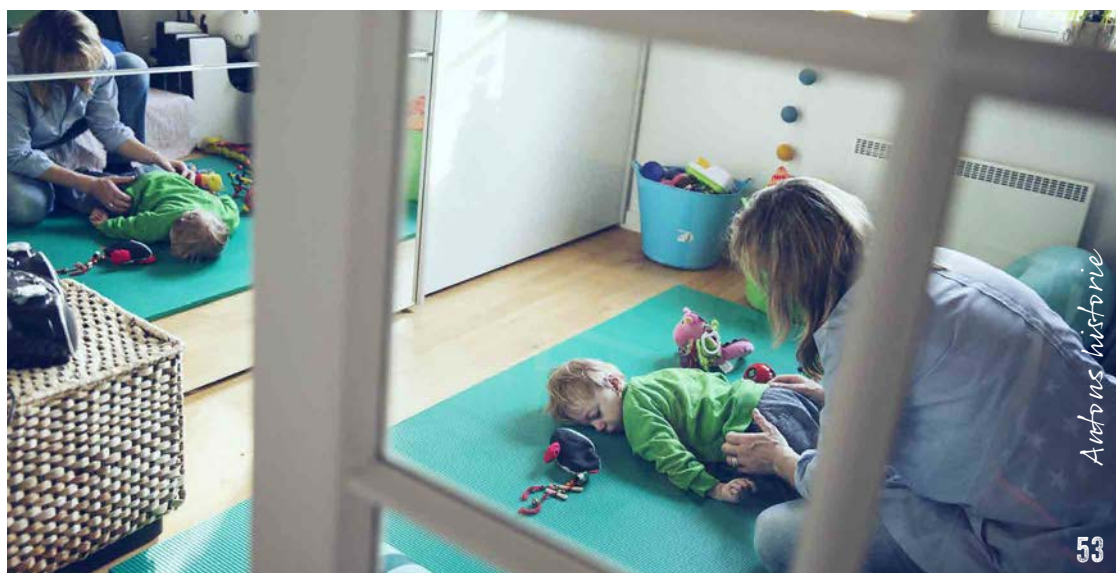


FØR HJEMMETRÆNING VAR DER INGEN UDVIKLING

Jeg var simpelthen forstenet og gik ind i mig selv. Min mand var også chokeret, men formåede alligevel at stille spørgsmål og handle ud fra det. Jeg kunne ikke tage stilling til noget som helst.

» **At knytte sig til sit hjerneskadede barn og tro på, at han kunne udvikle sig, var hårdt. Specielt fordi en del af personalet på neonatalafdelingen også havde den tilgang til Anton, at prognosen var særligt dårlig, og de nærmest forventede, at han snart døde. Gudskelov var der også et par skønne sygeplejersker, der støttede os helt formidabelt som forældre og gav os troen tilbage.**

Næste dag brød jeg sammen, og der kom min reaktion for alvor. Jeg tudbrølede og var så ked af det. Alle de forventninger, som jeg havde haft til mit barn, var totalt bristede. Og jeg blev fyldt op med angst, da jeg havde fået at vide, at han måske ikke overlevede. Den angst fulgte mig i temmelig lang tid, og den lurer stadig under overfladen. Jeg tror aldrig, at jeg slipper den helt. Vi var indlagt i 45 dage på neonatal i Næstved, og det var en meget svær tid. At knytte sig til sit hjerneskadede barn og tro på, at han kunne udvikle sig, var hårdt. Specielt fordi en del af personalet på neonatalafdelingen også havde den tilgang



til Anton, at prognosen var særligt dårlig, og de nærmest forventede, at han snart døde. Gudskelov var der også et par skønne sygeplejersker, der støttede os helt formidabelt som forældre og gav os troen tilbage. Blandt andet var der en erfaren sygeplejerske, som nok mente, at hun kunne lære Anton at sutte på sutteflaske, så vi kunne komme hjem. Det var ellers også en af de ting, som man ikke regnede med, at Anton kunne. Vi skulle nok lære at lægge en sonde, havde vi fået at vide. Men det lykkedes sygeplejersken at lære ham det, og det vil jeg aldrig glemme hende for.

Da man fra starten vidste, at Anton havde en hjerneskade, blev der hurtigt sat personale på fra kommunen, som fulgte Anton. Fra sygehusets side gjorde man meget for at sende os godt hjem og indkaldte til et netværksmøde på sygehuset, hvor vores sagsbehandler, sundhedsplejerske og motorikkonsulent deltog. Det betød, at vi blev fulgt ekstra meget af sundhedsplejersken, da Anton jo også var præmatur, og motorikkonsulenten kom også med jævne mellemrum. Min mand havde, mens jeg og Anton var indlagt på sygehuset, brugt internettet flittigt, og han var bl.a. stødt på Hjernebarnet. På foreningens hjemmeside havde han læst en masse dejlige historier om børn, der blev hjemmetrænede og udviklede sig. Det blev startskuddet til at studere dette nærmere, og vi meldte os ind i foreningen. Det bragte os videre til en af initiativtagerne til Hjernebarnet - neuropraktiker Larz Thielemann - som selv havde trænet sin hjerneskadede datter og havde skrevet en bog om det.

Da Anton var ca. ni måneder, konsulterede vi Larz Thielemann i hans praksis. Det var bestemt meget brugbart og givtigt, og det medførte, at vi søgte om hjemmetræning efter hans træningsmetode. Kommunen havde så flot bevilget os kurset, men efterfølgende fik vi afslag på alt, hvad vi søgte om. Vi klagede vores nød til lægen, som indkaldte alle implicerede omkring Anton til et netværksmøde. Dette fandt sted i februar 2012. Efterfølgende blev der sat alle sejl til fra kommunens side for at hjælpe Anton. I en periode havde Anton besøg af fysioterapeut ugentligt, og vi havde et Marte-Meo forløb kørende med sundhedsplejersken. Derudover fik vi i løbet af sommeren 2012 mulighed for at komme en gang ugentligt i deres specialbørnehave til træning hos deres fysioterapeut. Samtidig lavede jeg alle mulige øvelser i hjemmet, som jeg dels havde fået af fagfolk og dels selv havde fundet frem til. Desværre gav det ikke bonus for Anton. Hans udvikling stod stort set stille nogle steder, og på nogle områder gik han tilbage. Det var meget nedslående.



Vi havde stadig ikke opgivet håbet om hjemmetræning og talte egentlig om det hele tiden, når vi var i kontakt med kommunen. Det var jo egentlig også det, der foregik i forvejen. Men vi blev mødt med, at det ikke var noget, man brugte i kommunen. Heldigvis havde vi Hjernebarnet, hvor vi fik det mest fantastiske netværk, som hjalp os videre. Hjernebarnet afholdt en konference i efteråret 2012 om rehabilitering af hjerneskadede børn, som bestemt også hjalp os godt på vej. I november 2012 havde vi møde med kommunen, og vi ansøgte igen om hjemmetræning. Til mødet tog vi vores advokat med. Det, syntes vi desværre, var blevet en nødvendighed, hvis tingene ikke skulle trækkes mere i langdrag, end de allerede havde gjort. Kommunen prøvede endnu engang at komme uden om det ved at bevilge mere træning ved kommunens egne terapeuter. Altså at fortsætte med noget, som ikke virkede på Anton! Til sidst kunne de dog ikke trække den længere, og sidst i januar 2013 blev hjemmetræningen bevilget. Det var en stor dag for os, at det endelig lykkedes. Vi er glade for, at vi tog vores advokat med, som var helt skarp i lovgivningen omkring hjemmetræning, for ellers havde det taget endnu længere tid.



Til mødet tog vi vores advokat med. Det, syntes vi desværre, var blevet en nødvendighed, hvis tingene ikke skulle trækkes mere i langdrag, end de allerede havde gjort. Kommunen prøvede endnu engang at komme uden om det ved at bevilge mere træning ved kommunens egne terapeuter. Altså at fortsætte med noget, som ikke virkede på Anton!

Vi startede ud med at hjemmetræne efter ABR i december 2012, og i august 2013 begyndte vi med Temprana. Der gik ikke mange måneder, fra vi startede ABR, til vi så de første positive ændringer, og siden er der kommet mange til. Anton er blevet mindre sensitiv, og han kan bedre klare at være ude blandt mange mennesker. Han er begyndt at sove i barnevogn, og han er blevet bedre til at spise og drikke. Hans fordøjelse er også blevet bedre. Han har stadig træg mave, men har ikke lige så ondt som før. Hans hovedkontrol er også blevet forbedret, og han er blevet mere bevægelig i sin krop, hvor han før var meget stiv i det. Efter vi er startet op med Temprana, har vi set en dreng, der er blevet mere opmærksom, og som kommunikerer mere med os. Samtidig er hans balance også gradvist blevet bedre.

Her hos os er det mor, der er hjemme og træner Anton. Antons far har fuld-tidsarbejde, men træner lidt Temprana om aftenen. Om morgenen, når vores store børn er taget i skole, træner vi ABR og ABM, og om aftenen træner vi Temprana. Ind imellem leger vi også, læser bøger for Anton og synger for ham. Vi har en hjælper til hjemmetræningen i 30 timer om ugen. Jeg synes, at det fungerer godt med hjemmetræningen, og jeg er meget glad for det. I starten, da jeg selv stod for hjemmetræningen, var det til tider et meget ensomt job. Der manglede jeg helt klart det sociale, som jeg havde rigtigt meget af i mit job som pædagog. Men efter at jeg har fået en hjælper, der kommer hver dag, har det hjulpet meget på det. Jeg synes, det er enormt spændende at hjemmetræne, og jeg oplever, at jeg hele tiden lærer en masse fagligt, så på denne front er jeg absolut godt tilfreds. I perioder er det dog superhårdt, og jeg føler, at jeg laver det samme dag ud og dag ind, og jeg savner den kollegiale sparring. Men når nogle af resultaterne så begynder at vise sig, og vi kan se, at Anton udvikler sig, så er arbejdet det hele værd og det vigtigste job, jeg nogensinde har haft.

At få et barn med en hjerneskade vender op og ned på ens liv. Det berører mange dele af ens hverdag, og det tager tid at komme op til overfladen igen. Vi har hele tiden forsøgt at finde alt det positive ved at have fået Anton, og det er jeg overbevist om, at vi bliver ved med. Men selvfølgelig har vi tidspunkter, hvor vi synes, at det er hårdt at have et multihandicappet barn, og det fortsætter helt sikkert også. Det har været en enorm hård tid for os, som familie, at gå igennem, og jeg tror ikke, at der er mange, som kan sætte sig ind i, hvor omfattende det er, med mindre man selv har et handicap eller alvorlig sygdom tæt inde på livet.

Noget af det sværeste er, hvordan vi indimellem bliver mødt af vores omgivelser. Vi bliver sommetider mødt med medlidenhed. At det er synd for os og vores andre børn, at vi har fået Anton. Jeg vil vende det om og sige, at Anton er en gave til os på så mange måder, og at vores store børn har en særlig styrke med sig hjemmefra, som uden tvivl vil komme dem til gavn senere i livet. Det er klart, at vi har et anderledes liv end så mange andre mennesker, men jeg synes bestemt, at vi har et skønt liv med op- og nedture som de fleste. Anton har været medvirkende til, at vi sætter pris på de små ting, og at vi ikke brokker os over småting. Vi møder også mennesker på vores vej, som ikke forstår vores valg af hjemmetræning og fravalget af det offentliges tilbud med specialbørnehave, aflastning, medicin osv. Det kan godt ærgre mig, at mange ikke er mere åbne overfor, at vi har en anden tilgang til det, og at

vi vil respekteres for det, ligeså vel som vi respekterer andres valg af fx det offentliges behandlingstilbud frem for hjemmetræning. Desværre har vi også mødt mennesker, der repræsenterer det offentlige system, som ikke mener, at det kan svare sig at investere i vores barn, med den diagnose han har. Det er især skræmmende, når mennesker, som har stor magt og har indflydelse på de beslutninger, der bliver truffet om Antons videre færd, har en viden om hjernen, som er håbløst forældet. Vi har i hvert fald personligt erfaret, at vi selv bliver nødt til at sætte os grundigt ind i mange ting, der har med Anton at gøre, for at sikre, at der træffes de bedst mulige valg for ham.



Det er især skræmmende, når mennesker, som har stor magt og har indflydelse på de beslutninger, der bliver truffet om Antons videre færd, har en viden om hjernen, som er håbløst forældet.

Det er svært at spå om fremtiden. Vi har jo set, at det kan selv dygtige læger ikke engang. Men vi håber og tror på, at den indsats, som vi lægger for dagen nu i forhold til Anton, vil bringe ham godt på vej. Inden vi startede hjemmetræning, var Anton ekstremt sensitiv. Efter et år og tre måneder med hjemmetræning er Anton stadig sensitiv, men tåler at komme ud i mindre, sociale sammenhænge. Han er blevet mere bevægelig og fleksibel i sin krop, og han er begyndt at løfte sig op på sine arme og gøre krybebevægelser. Han er blevet en mere glad dreng, der smiler og griner dagligt, og som kan sige "hej". Vi har fået meget bedre kontakt og har en god kommunikation med ham. Vores mål med hjemmetræningen er, at Anton kan komme ud i samfundet og deltage på de vilkår, som han nu engang har. Vi håber selvfølgelig af hele vores hjerte, at vores dreng bliver mobil og kommer op at gå, men mindre kan sandelig også gøre det. Vi håber også, at han kan deltage i flere sociale arrangementer og sætte pris på det. Og vi håber, at Anton kommer til at kunne bruge sine hænder og kunne gøre sig mere forståelig. Men vi må samtidig erkende, at Anton altid vil have brug for en eller anden form for hjælp, og at han ikke bliver ligesom vores andre børn.



TITEL: Sammen dykker vi ned i en ny verden

Arjuns historie

EN SPRÆLLEVENDE DRENG I EN LÅST KROP

DIAGNOSE/TILSTAND: Arjun har cerebral parese og cortical synsnedsettelse. Det betyder, at han er spastisk i alle lemmer og har nedsat syn. Arjun sidder i kørestol og har brug for hjælp til alle gøremål i dagligdagen. Han har ikke noget sprog, men kan sige enkelte ord. Han forstår alt, hvad der bliver sagt og er kognitivt alderssvarende. Arjun kommunikerer ved hjælp af lyde, som nemt forstås af familien.

KOMMUNE: Høje-Taastrup Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne Petö, da Arjun var fire år og skiftede til at træne ABR, da Arjun var fem år. Familien begyndte at kombinere ABR med Temprana, da Arjun var 14 år. Familien søgte om hjemmetræning i 2008 og fik det bevilget med tilbagevirkende kraft i 2009.





Familien

MAJBRIIT: Mor, 50 år. Majbritt arbejder deltids som revisor og hjemmetræner Arjun deltids.

ANISHA: Storesøster, 14 år og Arjuns tvilling. Anisha går i 9. klasse.

ARJUN: 14 år. Født 22. januar 1999. Arjun har en medfødt hjerneskade.

Arjun er født den 22. januar 1999. Han blev født som tvilling A, men da han ikke havde haft kræfter til at vende sig, og da man havde mistanke om, at noget var galt, blev begge taget ved kejsersnit i uge 39. Arjun vejede kun 1.930 gram ved fødslen, mens hans søster Anisha vejede 2.770 gram. Vi var indlagt på neonatalafdelingen på Glostrup Sygehus i en måned, hvor Arjun de første dage af sit liv nok oplevede et helvede. Han fik taget blodprøver hver fjerde time pga. ustabil blodsukker og fik også gulsot. Han blev ultralydscannet af en hjernelæge, men vi fik egentlig ikke rigtigt noget at vide på det tidspunkt. De fortalte os kun, at de havde mistanke om, at han måske var hjerneskadet. Den oplysning blev "serveret" af en fornærmet overlæge, som jeg havde forbudt at vække min dreng for at tilse ham, da han stort set ikke havde fået lov til at sove i fire dage, fordi de konstant udsatte ham for alle mulige undersøgelser.

Den måde at meddele os, som forældre, at vi muligvis havde fået et hjerneskadet barn, var vi selvfølgelig totalt uforberedte på. Vi følte, at vi fik smidt en bombe i vores liv. Vi klagede selvfølgelig over den måde, det blev fortalt på, og afdelingsoverlægen gav os også medhold i, at det ikke var i orden. Og nu var vi så forberedte på det værste, men først efter fem måneder fik vi en endelig diagnose: CP tetraplegia og cortical synsnedsættelse. Det vil sige, at Arjun var spastisk i alle lemmer og havde nedsat syn. Min reaktion var praktisk anlagt:



Arjun og mor.



Arjun og tvillingsøster.

Hvad kan jeg gøre for, at mit barn får et så godt liv som muligt? Så jeg kontaktede straks fysioterapeuterne på Glostrup Sygehus og spurgte, om der var noget, jeg selv kunne gøre? De anbefalede daglige udstrækninger. Min eksmand reagerede mere indadvendt. Hans største bekymring var vist dengang - det er i hvert fald det, jeg husker - at hans søn måske ikke ville være i stand til at tænde det bål, som han engang skulle herfra på. Min eksmand er fra Indien, og her er det tradition, at den ældste søn skal tænde bålet, når liget skal afbrændes.

I dag har vi begge en lidt anden tilgang til vores søns handicap. Vi har jo med tiden lært at acceptere, at trods hans fysiske begrænsninger, så er der helt klart en sprællevende og glad dreng gemt inde i en krop, der ikke selv kan, og som heller ikke har sprog, men udelukkende kommunikerer ved hjælp af lyde. Han kan sige "mor" og "mere", og de to ord bruges meget flittigt. Herudover har han tydelige ja- og nej-lyde og andre lyde, som vi hurtigt lærer at tolke. Vi har hovedsageligt haft familien, venner og bekendte, som bor her i Danmark, tæt på, og deres reaktioner på, at vores dreng er født med et handicap, har været meget blandede. Nogle udelukkede helt, at han kunne forstå, hvad man sagde, og derfor var der nok ingen grund til at hilse på ham eller tale til ham. Andre accepterede ham, som han var, og hilste på ham og talte til ham. Med tiden har folk dog indset, at han godt kan forstå, hvad der siges, og det har fået dem, der

ignorerede ham i de første år, til at indse, at han har en personlighed, og derfor anerkender de nu også hans tilstedeværelse. Nogle taler stadig til ham, som om han er en baby, og nogle taler meget højt til ham, selvom han ikke er døv.

Vi tager Arjun med alle steder, hvor vi kan. Han er med på ferie til udlandet, han kommer lidt rundt i sportshaller, da hans søster spiller en del bordtennis, og han kommer med rundt til familien i det omfang, det er tilgængeligt med en kørestol. Mennesker, der ikke kender os, reagerer enten med nysgerrighed eller ved at vende ryggen til. Men vi har altid været åbne og fortalt om Arjun og vist alle, at han godt kan forstå, hvad de siger. Når de ser barnet og ikke kun handicappet, så ændrer mange mennesker deres måde at reagere på. Vi har også været ude for, at børn kommer hen og spørger ind til, hvorfor han sidder i kørestol, og det har jeg så svaret på. Børn er mere ukomplicerede, hvad det angår, og de accepterer hurtigere og er meget mere nysgerrige. Nogle forældre har reageret ved at trække deres børn væk, andre ved at sige, at de skal "tie stille", og nogle er kommet hen til os med deres børn og har spurgt, om de må stille spørgsmål.

» **Det, der altid har været værst ved at få et barn med handicap, er den kamp, vi skal have med kommunen. Det er så tids- og energikrævende, at jeg altid skal forsvare de behov, der er, og at jeg ofte bliver mistænkeliggjort for bare at ville dræne kommunens kassebeholdning. I virkeligheden ønsker vi bare at få et almindeligt familieliv ligesom alle andre.**

Det, der altid har været værst ved at få et barn med handicap, er den kamp, vi skal have med kommunen. Det er så tids- og energikrævende, at jeg altid skal forsvare de behov, der er, og at jeg ofte bliver mistænkeliggjort for bare at ville dræne kommunens kassebeholdning. I virkeligheden ønsker vi bare at få et almindeligt familieliv ligesom alle andre. Og den pris, mange af os forældre betaler, er ofte ensomhed, isolation fra omverdenen, og at vi mister vores omgangskreds, som årene går. De netværk, vi har, består tit kun af internettet eller andre forældre til børn med handicap. Måske har det også været min oplevelse, fordi jeg har været alene med mine børn, siden de var tre år, og min daglige voksenkontakt stort set kun har bestået af internettet og mit deltidsjob.



Arjun og tvillingsøster.

Men det er ikke kun kommunen, som vi skal slås med og mod. Lægerne på hospitalet har jo også deres helt egen dagsorden, og når vi ikke slavisk følger den måde, det danske system er sat op på, så føler lægerne, at vi modarbejder dem. Fx har jeg været ude for, at min søn ikke måtte blive røntgenfotograferet, når jeg alligevel ikke ville lade ham operere. Desværre er det eneste, det danske sygehusvæsen kan tilbyde børn med handicap, operationer og medicinering og måske en times fysioterapi om ugen. Dét udvikler vores børn sig bare ikke af!

» **Desværre er det eneste, det danske sygehusvæsen kan tilbyde børn med handicap, operationer og medicinering og måske en times fysioterapi om ugen. Dét udvikler vores børn sig bare ikke af!**

Da Arjun var omkring fem år, læste jeg om træningsmetoden Petö, og jeg fik mulighed for at komme på nogle kurser i metoden. Så vi begyndte bl.a. at krybe rundt på gulvet og sidde-træne i nogle timer hver eftermiddag, når Arjun kom fra børnehaven. Arjun syntes helt klart, det var sjovt at være fysisk aktiv, selvom det var hårdt arbejde. Dengang deltog vi i et amtsligt småbørnsprojekt, som i dag er sparet væk, og her mødte vi andre forældre. Der var bl.a. et par, som introducerede mig til træningsmetoden ABR. De trænede selv efter Doman-metoden med IAHP, men havde fået en video om ABR, som de viste mig. Jeg vidste bare, at dette MÅTTE jeg simpelthen undersøge nærmere. Jeg fik herefter kontakt til Diane Vincentz, som har introduceret ABR i Danmark. Vi tog til en forundersøgelse i Skanderborg og endte med at gå i gang med ABR. Vi tog først på kursus i Skanderborg, men så hørte jeg om det belgiske team, der havde kurser på Sjælland, og jeg hængte mig på det. ABR er godt for CP-børn, ingen tvivl om det. Men mens alle andre fik en masse ud af ABR, gik der år efter år, uden jeg så den store fremgang. Det er der naturligvis en forklaring på. Arjun har indiske aner, og derfor er hans kropsstruktur anderledes end europæiske børns. Han er nemlig faldet sammen i sin rygrad, hvor de danske børn er faldet sammen i deres brystkasse, og rygraden er ekstremt svær at rette op på. Arjun havde en rygrad formet som en voldsom flitsbue, og jeg har fået at vide flere gange, at havde jeg ikke trænet ABR, så havde han nok kvalt sig selv i den. I dag har han stadig flitsbue, hvor andre børn hurtigt fik den væk, men den er slet ikke så udtalt og slem, som da han var yngre, og den er der stort set kun, hvis han bliver vred.

Da jeg begyndte på hjemmetræningen, var det udelukkende fordi, jeg ikke kunne lade være. At det så skulle lede til, at jeg i den grad fik løftet mit energiniveau alene af den grund, og at min altid dårlige samvittighed blev fjernet, havde jeg ikke forudset. Og at jeg på en eller anden måde fik klaret at være alene med mine tvillinger, arbejde på deltid og selv hjemmetræne Arjun, kan jeg også i dag undre mig over, men det, som drev mig, var, at jeg kunne se, at andre opnåede resultater, og det ville jeg også! Økonomisk var det noget af en udfordring, for i de første mange år måtte jeg gøre det uden støtte fra kommunen. Alligevel var der jo indirekte støtte i form af hjælpertimer, og disse timer brugte jeg dels til at ansætte nogle meget unge mennesker, som var billige i timeløn, og dels til at betale noget af kursusprisen. Sådanne fungerede det, indtil loven om hjemmetræning kom i 2008, hvor jeg så kunne søge om hjemmetræning. Der gik en del tid, inden jeg fik hjemmetræning bevilget, men så fik jeg bevilget med tilbagevirkende kraft. Det er noget af det bedste, min kommune har gjort for mig og mine børn. Desværre ved jeg, at de stadig forsøger at fratage mig hjemmetræningen igen, men det kniber for dem, fordi de ikke har ført de lovpligtige tilsyn.



Jeg er slet ikke i tvivl om, at Arjun simpelthen elsker at blive trænet. Han jubler højlydt, når vi siger til ham, at han snart skal træne, og også når han hører hjælperne træde ind ad døren.

Jeg er slet ikke i tvivl om, at Arjun simpelthen elsker at blive trænet. Han jubler højlydt, når vi siger til ham, at han snart skal træne, og også når han hører hjælperne træde ind ad døren. Hans søster kan også se, hvor meget det har hjulpet ham, og jeg tror slet ikke, hun kunne forestille sig, at vi ikke hjemmetrænede mere. Hun har også knyttet sig til vores hjælpere og har meget glæde af at tale med dem. Børnenes far var imod hjemmetræningen i begyndelsen, for han kunne ikke forstå, hvorfor jeg ikke valgte, at lade Arjun blive opereret. Nu, hvor han har set Arjuns udvikling pga. ABR, er han ikke mere i tvivl om, at jeg valgte rigtigt for os alle, og min eksmand og hans kone bakker mig 100 pct. op i hjemmetræningen i dag.

Arjun har fået meget bedre balance, og han kan holde sit hoved og sin overkrop selv uden seler, hvor han før faldt helt sammen. I dag læner han sig frem i stolen og holder hovedet selv, når vi giver ham mad og vand. Før skulle

jeg bruge min krop meget til at holde ham, hvis vi fx sad i sofaen sammen. I dag kan jeg nøjes med at have en hånd på hans skulder. Han har kort sagt fået meget mere volumen i sin krop, og den bliver langsomt genopbygget. Rygraden er ved at komme frem, og det vil styrke ham endnu mere.

Da Arjun var 14 år, begyndte jeg også at træne Temprana med ham, da jeg har set lovende resultater med denne metode. Allerede efter to måneders træning kunne jeg se, at Arjuns spasticitet blev reduceret noget. Fx krummer hans tær ikke lige så meget, hans arme flyver ikke rundt, men er mere afslappede osv. Det er min overbevisning, at Temprana er et godt supplement til ABR, fordi den reducerer spasticiteten, og det er vigtigt for, at ABR kan få en god indvirkning. Desuden er Temprana en dejlig måde at være sammen med sit barn på, og Arjun elsker det, fordi vi også har nogle syngeritualer i forbindelse med træningen.

Arjun går til hverdag i skole på Geelsgårdsskolen i Virum. Han kommer tidligt hjem de to dage om ugen, hvor jeg har fri fra arbejde, og starter så sin træningsdag ca. kl. 13.30, og så træner han med indlagte pauser, indtil vi skal have aftensmad. De øvrige dage træner han først fra kl. 16. I weekenderne træner vi også. Ved at have to personer, der træner med Arjun samtidigt, har vi opnået at få flere effektive timer til Arjun, uden at han bruger mere tid på det. Jeg er slet ikke i tvivl om, at Arjun nyder denne kombination af skolegang og hjemmetræning. Vi træner selvfølgelig ikke de dage, Arjun er i aflastning og heller ikke, når vi holder ferie, medmindre vi er hjemme.

Jeg håber, vi får lov til at fortsætte med at hjemmetræne Arjun så længe som muligt, da jeg håber, at han kan opnå nogle funktioner på sigt. Uanset hvad, så ved jeg, at Arjun har fået det langt bedre i sin krop nu. Da vi begyndte, var han en stiv pind, som ikke kunne dreje hovedet uden resten af kroppen fulgte med. I dag kan han kigge fra side til side helt uafhængigt af resten af kroppen, og han er en rigtigt glad dreng. Ingen, der kender Arjun, er i tvivl om, at han stortrives, heller ikke skolens personale, som følger Arjun tæt i hans hverdag.



Axels historie

MED HJEMMETRÆNING VAR DET IKKE LÆNGERE SYND FOR OS

DIAGNOSE/TILSTAND: Axel har en medfødt hjernemisdannelse og en sjælden genfejl på kromosom 6 og mangler hjernebjælken. Inden hjemmetræningen kunne Axel ingenting, og det var meget hårdt for ham at være til. Han var indlagt på sygehuset konstant pga. underernæring, forstoppelse og spisevanskeligheder. Efter to års hjemmetræning har familien fået en dreng, som ikke længere er forstoppet og indlagt, og som udvikler sig og trives.

KOMMUNE: Vejle Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med FHC efter opstart i USA i oktober 2012 for egen regning. Hjemmetræning blev bevilget af kommunen efter otte måneders sagsbehandlingstid fra april 2013.



Familien

CECILIE: Mor, 33 år. Cecilie hjemmetræner Axel og har orlov fra sit job som tekstildesigner ved Bestseller.

PAUL: Far, 44 år. Paul arbejder som kørende sælger

LAURA: Fars datter, storesøster, 15 år. Laura bor hos sin mor og går på efterskole.

ISAAC: Lillebror på 10 måneder. Isaac går i vuggestue.

AXEL: Tre år. Født 24. januar 2012. Axel har en medfødt hjerneskade.

Axel kom til verden den 8. juni 2011 efter kunstig befrugtning. Mor og far havde længe ønsket et fælles barn, og vi glædede os til at skulle være forældre. Da mor var 20 uger henne, skulle vi til scanning på Fredericia Sygehus. Her fik vi at vide, at vi ventede en lille dreng. Vi fik dog også at vide, at noget oppe i hovedet, ikke så ud som det skulle, og vi blev sendt til en akut scanning på Kolding Sygehus. Her troede man, at vores dreng havde vand i hjernen, hvilket dog senere skulle vise sig ikke at være tilfældet. Mor blev ekstra scannet hver uge derfra, og da hun var 24 uger henne, blev hun sendt til MR-scanning på Skejby Sygehus. Her viste scanningsresultatet, at vores ufødte dreng, Axel, manglede hjernebjælken. Mor var ind og ud ad hospitalet i Kolding seks gange i sin graviditet pga. en foranliggende moderkage, der ofte begyndte at bløde. Vi fejrede bl.a. nytårsaften på Kolding Sygehus i 2011 pga. endnu en blødning. Den 21. januar 2012 begyndte mor igen at bløde, og vi blev denne gang kørt akut til Odense Universitetshospital. Her skulle mor være sengeliggende, indtil Axel skulle fødes den 20. februar. To dage senere gik vi i seng kl. 22.00. En time senere vågnede mor ved endnu en blødning. Man besluttede derfor, at Axel skulle forløses ved kejsersnit. Man ville være sikker på, at han fik næring nok. Man ventede dog 12 timer, da den blodfortyndende medicin, mor fik pga. tidligere blodpropper, skulle være ude af kroppen, når kejsersnittet blev foretaget.

Den 24. januar kl. 12.06 blev Axel født, seks uger for tidligt. Det var starten på et smukt liv, men også en trist og bekymrende begyndelse på rollen som mor og livet som familie.

» På sygehuset fandt vi ikke den store opbakning. Indledningsvist havde de fortalt, at børn, der manglede hjernebjælken, ofte blot havde lidt psykosociale problemer i teenageårene. Da Axel så blev født, ændrede de den udtalelse til, at vi nok ikke skulle regne med, at Axel nogen sinde kom ud af sin skal, lærte at gå, tale eller fik de helt store motoriske færdigheder.

Axels første seks uger foregik på Odense Universitetshospital, hvor vi lå på neonatalafdelingen på tomandsstue. Axel ville ikke spise. Hverken hos mor eller fra flaske. Han fik derfor lagt en sonde. I de seks uger, vi var indlagt, fik vi hjælp af personalet på afdelingen til at sørge for, at Axel tog på. Han vejede kun 2485 gram, da han blev født, og tabte sig en del efterfølgende. Det var en meget sorgfuld tid. Mor troede, at hun havde fået en fødselsdepression. Det var så trist og ensomt at starte familielivet på den måde. Far var ikke velkommen på afdelingen og havde sit arbejde at passe. Så han kom hver dag kl. 16.30

Axel med mor, lillebror og hjælpetræner Sarah.



efter arbejde og skulle køre igen kl. 22.00. Aftensmad måtte han købe i hospitalets kantine, da der slet ikke blev taget hensyn til faren under indlæggelsen. Hver aften, når far kørte, græd mor. Hun følte sig ensom. Og selv om personalet på afdelingen var velmenende, så mødte vi i løbet af vores seks uger på afdelingen over 30 forskellige sygeplejersker, som alle havde hver deres ide om, hvad vi skulle og ikke skulle. Det var meget frustrerende. Mor blev tilset af hospitalets psykolog for at få nogle redskaber til at være i situationen og få inspiration til litteratur, hun kunne læse: fx "Den forbudte sorg" skrevet af Gurli Fyhr. Det var meget anvendeligt, men at tro, at sorgbearbejdelsen var noget, der kunne ordnes med et snuptag, var naivt. Det er en lang og hård proces, som tvinger en til at kigge dybt ind i en selv.

Da vi, efter seks uger, blev udskrevet, kom vi hjem til en rungende uvisshed om Axels udvikling. Vi var meget kede af det, usikre og fortvivlede. Hvor kunne vi få hjælp til at støtte ham i hans udvikling? På sygehuset fandt vi ikke den store opbakning. Indledningsvist havde de fortalt, at børn, der manglede hjernebjælken, ofte blot havde lidt psykosociale problemer i teenageårene. Da Axel så blev født, ændrede de den udtalelse til, at vi nok ikke skulle regne med, at Axel nogen sinde kom ud af sin skal, lærte at gå, tale eller fik de helt store motoriske færdigheder. De første mange måneder af Axels liv var præget af et utal af indlæggelser, fordi han ikke spiste. Han var meget tynd, underernæret



og energiforladt. Axel er sidenhen blevet helt udredt, og man har fundet ud af, at han, ud over at mangle hjernebjælken, også har en meget sjælden genfejl, som kun seks andre i verden har. Den er så sjælden, at den endnu ikke har et navn. Axel er derfor med i en europæisk forskningsgruppe, som hvert år samler information om børnene og sammenholder dem. Vi vidste fra starten af, at Axel var speciel, men så speciel havde vi ikke forudset. Da ingen kan vide, hvad fremtiden bringer, ej heller den dygtigste læge, valgte vi at søge nettet tyndt for at finde en måde at deltage aktivt i Axels udvikling på, og vi stødte lynhurtigt på Hjernebarnet. De havde en hotline, hvor man kunne ringe og stille spørgsmål om forskellige træningsmetoder. Vi ringede og blev mødt af den kærligste og mest omsorgsfulde person ved navn Nina. Hun var selv mor til en større, hjerneskadet dreng, og hun kunne oplyse os om de forskellige muligheder, vi trods alt havde for aktivt at deltage i Axels udvikling.



Det var meget surrealistisk pludselig at finde sig selv i USA med et hjerneskadet barn i færd med at lære om hjernens funktioner. Det var ikke det, vi havde betalt 45.000 kr. for på fertilitetsklinikken et par år tilbage. Det var ikke det liv, vi havde forberedt os på. Det var ikke det, vi ønskede. Og alligevel stod vi der pludselig. Det var en stor sorg for især mor, som altid har været velforberedt på det meste. Som altid var i kontrol.

Vi blev opmærksomme på den amerikanske hjemmetræningsmetode fra FHC, som holder til i Philadelphia. Vi kontaktede vores amerikanske ven fra Arizona, Michael Morgan, som er kardiolog, og fik ham til at undersøge, hvem de var, hvad deres kompetencer var, og om de kunne hjælpe Axel. Begeistret ringede han tilbage og fortalte, at det var de mest kompetente mennesker, han havde talt med, og han sagde, at vi skulle tage af sted med det samme og få en tid til Axel. Han bookede hele opholdet til os, og i oktober 2012 rejste vi med Axel, som på daværende tidspunkt kun var ni måneder gammel, til USA, hvor vi mødte nogle fantastiske mennesker, som troede på Axels potentiale. Axel kunne på daværende tidspunkt hverken holde hovedet selv, spise selvstændigt, holde øjenkontakt eller klare nogen som helst påvirkninger udefra. I de ti dage, vi var i USA, havde vi mange oplevelser. En af dem var orkanen Sandy i New York, som næsten var skyld i, at vi ikke nåede til Philadelphia. Vi måtte køre midt om



natten fra New York til Philadelphia for at nå af sted, inden Sandy begyndte at rase, og motorvejene lukkede. Eventyret i Philadelphia startede med et tredages forældrekursus om hjernen, mens mormor var på hotellet sammen med Axel. Dernæst fulgte en todages evaluering af Axel og hans funktionsniveau, som blev foretaget af teamet fra FHC. Det var meget surrealistisk pludselig at finde sig selv i USA med et hjerneskadet barn i færd med at lære om hjernens funktioner. Det var ikke det, vi havde betalt 45.000 kr. for på fertilitetsklinikken et par år tilbage. Det var ikke det liv, vi havde forberedt os på. Det var ikke det, vi ønskede. Og alligevel stod vi der pludselig. Det var en stor sorg for især mor, som altid har været velforberedt på det meste. Som altid var i kontrol. Det, at skulle miste kontrollen i en sådan grad og sejle på så ukendte farvande, var hjerteskrærende.



Før vi tog affære, og inden vi valgte at hjemmetræne, var hverdagen fyldt med sorg, frustration, fortvivlelse og frygt, og vi sad tilbage og var triste og bekymrede. Nu giver livet pludselig mening igen. Det er ikke længere synd for os. Det er en mulighed for os som mennesker at udvikle os, få fingeren ud og se livet fra en anden vinkel.

Desværre tog det et stykke tid, før vi kom i gang med træningen, da det tog vores kommune otte måneder at behandle vores ansøgning om hjemmetræning. Kommunikationen gik i hårdknude hele tiden, og vi blev stillet spørgsmål, som var umulige at svare på, og mor måtte involvere lokalpolitikere og folketingsmedlemmer, før der var hul igennem og en godkendelse i hus. Vi er den første hjemmetrænende familie i vores kommune, og vi har måttet bane vejen, hvilket ikke altid har været lige nemt. Desværre er der ikke en ensretning på området, og mange kommuner forvalter ordningen, lidt som vinden blæser. Vi deltager aktivt i Hjernebarnets arbejde for at få ens regler i hele landet, så det dels bliver lettere for kommunerne at administrere ordningen, og dels så det ikke bliver så geografisk bestemt, hvordan ordningen forvaltes. Vi har nu trænet i to år, og som snart treårig udvikler han sig langt bedre, end vi, som forældre, turde håbe på. Axel har ved hjælp af hjemmetræningen lært at mærke sin egen krop, opdage verden omkring sig, se bedre, høre bedre, mærke kulde, varme og smerte, føle empati og omsorg, søge tryghed og kunne holde ud at putte og

blive berørt af mennesker, der holder af ham, holde hovedet, rulle, trille, kravle og kravle på trapper. Han lider ikke længere af forstoppelse og er derfor heller ikke længere indlagt hele tiden. Axel træner stadig efter FHC-metoden og har en Mollii-dragt fra Inventions, der giver muskelimpulser og styrker ham i træningen.

Axel fik til sin toårs fødselsdag en lillebror, Isaac, i gave. Han er en kæmpe motivationsfaktor for Axel, som ser sådan op til ham og ofte efterber det, som han gør. Vi er sikre på, at de to nok skal få stor glæde af hinanden. Desuden har Axel været så heldig at få verdens bedste hjælper, Sarah. De faldt for hinanden ved første blik, hvilket ellers ikke er noget, vi før eller siden har oplevet med Axel. Han er pga. sit handicap meget reserveret, og man skal virkelig arbejde for at blive lukket ind. Hjemmetræning har givet os en ny chance som familie. Før vi tog affære, og inden vi valgte at hjemmetræne, var hverdagen fyldt med sorg, frustration, fortvivlelse og frygt, og vi sad tilbage og var triste og bekymrede. Nu giver livet pludselig mening igen. Det er ikke længere synd for os. Det er en mulighed for os som mennesker at udvikle os, få fingeren ud og se livet fra en anden vinkel. Personligt er vi kun blevet bedre mennesker af at få en handicappet dreng, hvis man kan skære det så firkantet ud. Vi har mødt de skønneste mennesker og har, via Hjernebarnet, fået et stærkt netværk, som vi er stolte af at være en del af. Vi er ikke længere bange for fremtiden. Vi er vildt nysgerrige efter, hvad den bringer af nye succeshistorier gennem hjemmetræningen.

Catherinas historie

EN FRYGTELIG FØDSEL MED KATASTROFALE KONSEKVENSER

DIAGNOSE/TILSTAND: Catherina har cerebral parese, tetraplegi. Det vil sige, at hun er spastisk lammet i hele kroppen. Catherina forstår alt, hvad man siger til hende, og hun kan læse og skrive på dansk og engelsk og er dygtig til matematik. Hun kommunikerer via bogstavplade og kan i dag sige flere ord.

KOMMUNE: Rudersdal Kommune.

TRÆNINGSMETODE: Familien startede med at træne med IAHP i 2001 og skiftede til FHC i 2003. I dag træner de FHC kombineret med træningsmetoderne ABR og ABM.

Catherina med mor (tv.) og hjælpetræner Camilla.





Familien

HANNELOA: Mor, 52 år. Hanneloa hjemmetræner Catherina og har orlov fra sit job som bankfuldmægtig.

CATHERINA: 14 år. Født 28. april 2000. Catherina fik en hjerne-skade under fødslen.

Min datter Catherina har en svær hjerneskade. Den opstod pga. komplikationer under den frygtelige fødsel. Det var jordemorens fejl. Først ville man ikke indrømme det, men da jeg endelig havde kræfter til at klage, fik jeg medhold, og Catherina fik sin erstatning. Det tog fire lange og seje år. Jeg klagede, da Catherina var et år, og sagen sluttede først, da hun var fem år. Jeg græd hver dag i de første fem år af min datters liv. Jordemorens fejlvurderinger og manglende vilje til at handle under fødslen fik katastrofale konsekvenser for mit liv både socialt og arbejdsmæssigt. Og ikke mindst forfærdelige konsekvenser for min datters liv.

Jeg havde læst, at det ikke er optimalt at føde på ryggen pga. ilttilførslen. Jeg fik derfor skrevet i journalen, at jeg absolut ikke ville føde på ryggen, men det var vagt formuleret. Jeg havde gode jordemødre, men så kom der en, som jeg ikke kunne lide. Jeg pressede først på alle fire, men så sagde hun, at jeg skulle om og ligge på ryggen. Jeg havde fået to epiduralbloker, men de virkede kun i venstre side, mens jeg var lammet i højre side. Jordemoren insisterede på, at jeg skulle ligge på ryggen. Jeg ville ikke, men kunne ikke sige fra. Jeg kom om på ryggen, og et til to minutter efter jeg havde lagt mig på ryggen, sparkede Catherina helt vildt inde i min mave i et kort øjeblik, så mistede hun bevidstheden, da ilten blev taget fra hende. Kl. var 22.00. Jeg råbte: - Hvad sker der? Jeg fik at vide, at jeg bare skulle presse. Det gjorde jeg så. Det var

EN FRYGTELIG FØDSEL MED KATASTROFALE KONSEKVENSER

min oplevelse, at ingen ville hjælpe mig. Catherina skulle bare ud. Hun var helt blå, da hun kom op på min mave. Hun trak ikke vejret. Jordemoren klippede navlestregen. Hun sagde ikke noget. Jeg var pludselig omringet af 20 hvide kitler. Ingen sagde noget. Der gik 15 minutter, inden Catherina trak vejret. Kl. var 22.42. Hun havde fået for lidt ilt i for lang tid, og fødselsskaden opstod pga.

» Hun var helt blå, da hun kom op på min mave. Hun trak ikke vejret. Jordemoren klippede navlestregen. Hun sagde ikke noget. Jeg var pludselig omringet af 20 hvide kitler. Ingen sagde noget. Der gik 15 minutter, inden hun trak vejret. Kl. var 22.42. Hun havde fået for lidt ilt i for lang tid. Fødselsskaden opstod pga. iltmangel. Det viste sig, at alle tallene var forkerte under fødslen, men jordemoren reagerede ikke.

iltmangel. Det viste sig, at alle tallene var forkerte under fødslen, men jordemoren reagerede ikke. Catherina sad fast i en kort navlestreng, der var blevet klemmt, og blev kvalt på vej ud. Journalen viser tydeligt, ifølge Retslægerådet, at der var mange tegn på, at der var noget galt undervejs i fødslen. Men ingen reagerede på det!

Catherina og hjælpetræner Camilla.



EN FRYGTELIG FØDSEL MED KATASTROFALE KONSEKVENSER

Det blev til en længere indlæggelse for både mig og Catherina, der på mange måder var værre end den frygtelige fødsel. Catherina blev flyttet fra Gentofte Hospital til neonatalafdelingen på Glostrup Hospital med det samme, mens jeg først kom til Glostrup Hospital mange timer senere. Det var et ledt forløb. Jeg var sikker på, hun ville dø. Catherina var den eneste patient på det intensive afsnit, men alligevel glemte de at give hende medicin. Det resulterede i, at hun holdt op med at trække vejret, da hun var et døgn gammel. Det var fuldstændigt grotesk. Medicinen var også problematisk. Hun svulmede op til dobbelt størrelse og lå der opsvulmet og med slanger over det hele. Vi var indlagt i to måneder. Catherina blev lagt i koma og respirator, men hun blev ikke nedkølet. Det gjorde man ikke dengang. Hun ville sandsynligvis have fået en mindre hjerneskade, hvis hun var blevet nedkølet. Jeg fik hende over i mine arme med slanger og det hele. Jeg sang sangen "Blå anemone" for hende og kaldte hende Anemone, da jeg sammenlignede hende med sangen. Efter fem dage kunne hun trække vejret selv. De tog en masse prøver, og efter en uge blev hun scannet. Scanningen viste, at hun havde en meget alvorlig hjerneskade. Jeg håbede stadig, at alt var ok, men det var det ikke. Der kom ingen lyde fra Catherina, og en emsig sygeplejerske sagde: "Sådan nogle børn siger måske aldrig noget". Men da hun var tre uger, begyndte hun at skribe. Jeg malkede ud for at kunne give hende mælk, men blev bedt om at sove eller tage hjem. Så skulle de nok passe hende.





Catherina og hjælpetræner Camilla.

Det var mærkeligt og ugenomtænkt, jeg skulle jo have hende med hjem til en hverdag uden dem. Hun havde sutterefleks, men de havde kun fokus på sonde og afskrev uden videre, at hun kunne sutte selv. Så vi skulle bruge sonden, selvom den blev ved med at give problemer. Jeg klagede til hospitalet over, at jeg ikke blev støttet i at prøve at få Catherina til at bruge sutteflaske, og efterfølgende fik de ansat en ergoterapeut til at hjælpe i sådanne situationer, men det hjalp ikke Catherina. Jeg begyndte at stille spørgsmål om fødslen og hjerneskaden, men der blev lukket af for dialog. Jeg fik at vide, at jeg ikke skulle spille tid med at klage, jeg skulle hellere passe mit barn. Da Catherina var et år, talte jeg med en uvildig jordemor og en overlæge. De var enige: De ville have lavet kejsersnit tidligt i forløbet. Jeg gjorde op med mig selv, at jeg skulle indsende en klage til Patientklagenævnet. Jeg fik ikke medhold, første gang jeg klagede, men hyrede så en advokat og fik medhold anden gang. Forsikringen afviste at udbetale erstatning, da de mente, at den første afgørelse var den rigtige. Jeg fik en ny utvetydig afgørelse fra Retslægerådet og fik endelig udbetalt erstatningen.

Minderne fra Catherinas første leveår er ubegribelige, selv for mig. Hun kastede op gang på gang. Jeg fandt hende indsmurt i opkast, når hun blev passet af sygeplejerskerne. De mente, at hendes opkast kunne skyldes medicinen, og så fandt lægen et nyt præparat til hende, der indeholdt et tjærefarvet stof, som var kræftfremkaldende. Producenten blev kontaktet, fordi jeg ikke ønskede at give Catherina sådan noget medicin, da jeg selv er multiallergiker og ikke tåler farvestoffer. Producenten kunne ikke forklare, hvorfor der var rødt farvestof i medicinen. Men der ville komme et nyt præparat på markedet inden for de næste to år.

Jeg satte familie og venner til at undersøge, hvordan man kan hjælpe et barn med en hjerneskade. Pëto-metoden og Doman-metoden kom på banen. Jeg talte med en ergoterapeut om dem, og hun advarede kraftigt mod Doman-metoden. Men jeg sendte alligevel en forespørgsel til IAHP, og jeg besøgte familier, som hjemmetrænede børn med hjerneskader, og jeg kunne ikke forstå, hvad der skulle være farligt ved det. Jeg ville derfor på kursus hos IAHP i USA og kom af sted i september 2001. Jeg var i dialog med kommunen om at få dækket udgifterne, men de dækkede ikke udgifter i udlandet, så jeg betalte selv. Det var fantastisk at være på kursus hos IAHP. Jeg fik den ene ahaoplevelse efter den anden. De kunne sætte ord på skaden i centralnervesystemet. Det gav mig ro at møde nogle, som vidste, hvad de talte om. Jeg startede med

at træne en time om dagen, når Catherina kom hjem fra børnehaven. Hun var startet i specialbørnehaven et år gammel, men der var ikke mange positive oplevelser der. Så i begyndelsen af 2002 tog jeg hende ud af børnehaven for at træne fuld tid. Det var en helt ny verden for os. Der skete så mange positive ting for Catherina: Der var forbedringer med vejrtrækningen, fordøjelsen og søvnen, og efter halvanden måned med træning blev sonden fjernet. En hjælper fik Catherina til at grine med lyd, da hun var to år. Det havde hun ikke haft luft nok til tidligere. Og Catherina begyndte at kunne genkende sig selv i spejlet.



Livet med træning har altid været et godt liv for os. Jeg husker tydeligt den dag, hvor det blev klart, at Catherina pga. træningen kunne bevæge sig selvstændigt. Jeg vendte ryggen til hende et øjeblik, mens hun lå på bordet. Pludselig så jeg ud ad øjenkrogen, at hun rullede ud over bordet. Jeg greb hende, inden hun ramte gulvet. Hun græd, og jeg græd. Mine tårer var glædestårer. Hun kunne noget selv. Hun kunne bevæge sig!

Jeg så dybde og forståelse i hendes øjne. Og hver dag talte jeg til Catherina og fortalte hende, hvor dygtig hun var, selvom lægerne ingen tillid havde til hendes potentiale og kompetenceniveau. Livet med træning har altid været et godt liv for os. Jeg husker tydeligt den dag, hvor det blev klart, at Catherina pga. træningen kunne bevæge sig selvstændigt. Jeg vendte ryggen til hende et øjeblik, mens hun lå på bordet til træning. Pludselig så jeg ud ad øjenkrogen, at hun rullede ud over bordet. Jeg greb hende, inden hun ramte gulvet. Hun græd, og jeg græd. Mine tårer var glædestårer. Hun kunne noget selv. Hun kunne bevæge sig!

Catherina har gået til Body-sds, siden hun var tre uger og gør det stadig, og behandlingen har hjulpet hende utroligt meget. Hun har fx ingen skæv ryg, og det er først det sidste års tid, at hun har haft problemerne med hofterne pga. for lidt træning. De danske ortopædkirurger vil ikke erkende, at hendes krops gode tilstand skyldes træningen. Men jeg er ikke i tvivl. En øjenlæge på Glostrup Hospital har også bekræftet, at Catherinas øjne kun er blevet så gode og stærke pga. den intensive træning.

Jeg fik bevilget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og syv timer til daglig hjælp i hjemmet. Jeg havde gode hjælpere, som arbejdede frivilligt. Vi

skulle være tre til fire personer til at lave koordinationsøvelserne. IAHP havde en filial i Italien, og vi skulle rejse dertil for at få Catherina evalueret og justeret træningsprogrammet, da hun var to et halvt år. Det var både en fantastisk og en anstrengende oplevelse. Da FHC begyndte at komme til Danmark og holde appointments i 2003, begyndte vi at træne med dem i stedet for. Det var inden Hjemmetræningsloven kom, og jeg måtte selv betale for appointments. Da min lille lejlighed på 2. sal ikke var egnet til et barn med alvorligt fysisk handicap, fik jeg anvist en egnet handicapbolig af Søllerød Kommune, og jeg solgte min lejlighed. Efter salget af lejligheden kunne jeg betale for mine kurser og supervision af træningen. Mit samarbejde med kommunen gik fint indtil 2009, hvor der kom et nyt team og dermed nye tider i kommunen. Det nye team var sat i verden for at spare penge, og der blev ansat en teamleder, som var ekspert i at skære ned på budgetter. Det har betydet, at jeg, som enlig mor til et handicappet barn, er blevet skåret 70 pct. i mine bevillinger fra kommunen siden 2009. I dag får jeg kun 16 timer i tabt arbejdsfortjeneste, det vil sige, at jeg mangler 21 timer, og vi lever derfor af afkastet fra erstatningen efter fødselsskaden. I 2010 fjernede kommunen min aflastning med tre ugers varsel, og jeg måtte både i byretten og landsretten for at få medhold i, at den handling fra kommunens side var ulovlig. I lovgivningen står der, at man er berettiget til aflastning, så man har mulighed for at passe et meget handicappet barn i hjemmet.

» **Mit samarbejde med kommunen gik fint indtil 2009, hvor der kom et nyt team og dermed nye tider i kommunen. Det nye team var sat i verden for at spare penge, og der blev ansat en teamleder, som var ekspert i at skære ned på budgetter. Det har betydet, at jeg, som enlig mor til et handicappet barn, er blevet skåret 70 pct. i mine bevillinger fra kommunen siden 2009.**

Catherina har fået det dårligere i den periode, hvor vi har kæmpet med kommunen. Hun har haft smerter i hoved, ører, tænder og mave og har derfor ikke kunnet træne så meget. Jeg har været stresset pga. det store pres, som kampene med kommunen lægger på mig. Og det påvirker Catherina. Hun har sagt til mig, at jeg var alt for sur og tvær at være sammen med. Det påvirkede også hendes tilstand, da min far døde for tre år siden. Hun havde en rigtig god

periode, inden han døde, men siden da er det gået ned ad bakke. Ikke mindst da vi skulle flytte nogle måneder senere, og det viste sig, at lejligheden var fyldt med skimmelsvamp. Catherina har også kæmpet med sygdomsperioder gennem årene, som har forværret hendes tilstand. Som femårig fik hun problemer med ørerne og er blevet opereret flere gange med mange smerter til følge. En fejloperation for et par år tilbage gjorde hende også døv på det ene øre i en periode, uden at jeg vidste det. Og den slags udfordringer gør det svært at træne og bremser hendes udvikling i lange perioder. Vi har nattevagt på om natten nu, da Catherina lider af søvnapnø, hvor hun trækker vejret for sjældent. Det giver en urolig søvn, hvor hun har brug for hjælp og nærvær mange gange i løbet af natten.

Jeg håber, vi er på vej tilbage på sporet. Det er min intention at blive ved med at træne, indtil hun er 18 år. Catherina kunne læse, da hun var fire år og har fotografisk hukommelse. Det er svært at finde en skole, hvor hun passer ind, og derfor bliver hun undervist hjemme. Hun forstår alt og kan læse både dansk og engelsk og vil gerne lære fransk. Hun er skarp til matematik og er vild med naturvidenskab og historie. Hun bruger faciliteret kommunikation, som er en alternativ kommunikationsform med en staveplade, hvor jeg støtter hende i at skrive. Det går langsomt, specielt fordi Catherina er meget perfektionistisk og omhyggelig med sin sætningsopbygning. For at svare "ja", kan hun finde på at skrive: "Pga. at du har spurgt mig om [...] må jeg svare ja".

For tiden læser hun Dickens, og i historieundervisningen har hun lige gennemgået reformationen. Så jeg bliver nødt til selv at finde materiale, som kan udfordre hende. Hun er som 14-årig på 8. klasses niveau, det vil sige, at hun er alderssvarende. Fordi Catherina har fotografisk hukommelse, er det et kæmpe paradoks at formidle al den viden, der er i hendes hoved. At få det ud. Det kan hun ikke endnu, da hun ikke mestrer at bruge en talemaskine. Den verdenskendte Stephen Hawking har fået udviklet en talemaskine, som han mestrer til fuldkommenhed. Catherina skal også lære at bruge en øjenstyret talemaskine, så hun selv kan sige, hvad hun mener. Kommunen er, efter en kamp på to år, endelig gået med til at finde en løsning, så hun får en chance for at lære at bruge talemaskinen. Og det vil løse et stort problem, for hun mangler adgang til dialog og erfaring med dialog om sine tanker. Hun får input fra sine omgivelser, men mangler redskaber til output. Så hun kan nå langt. Og mit håb for fremtiden er kommunikation uden hjælp fra nogen, så hun kan kommunikere alt det, som jeg ved, hun bærer på, ved talemaskinens hjælp.

CATHERINA FORTÆLLER: Jeg er så glad for at hjemmetræne, at jeg kun kan fortælle gode ting om det. Jeg synes, det er fantastisk at få lavet et træningsprogram, der hjælper og holder min krop i form og holder mine ben fri for smerter. Jeg er glad for, at Matthew, Greg, Carol og lægerne Carolee Thompson og dr. Joe fra FHC mødes med mig hvert halve år. Det er også fantastisk, at jeg får lov til at mødes med andre børn, der hjemmetræner i Mindsteps. Her mødes vi også til fødselsdage og andre fælles arrangementer til fx fastelavn og jul. Det er også sjovt, når vi tager i biografen eller på museum. Da jeg hellere vil træne i Mindsteps end sidde i en skole, synes jeg, at ordningen med hjemmetræning og hjemmeundervisning er det bedste for mig. At være stillesiddende er nedbrydende for min krop.

HJÆLPETRÆNER CAMILLA - LÆRERSTUDERENDE PÅ 4. ÅR - FORTÆLLER:

Jeg har erfaring med hjemmetræning igennem snart tre år. Alle tre år har jeg hjemmetrænet med Catherina. I løbet af de år har jeg fået en indsigt i, hvad det vil sige at træne sit barn hjemme. Ordet træning kan både være positivt og negativt ladet hos forskellige personer, men jeg synes helt bestemt, at når man sætter "hjemme" foran "træning", så bliver det altid positivt. I hjemmet er Catherina i sine vante omgivelser, der er ikke langt mellem måltiderne, alle hendes hjælperedskaber og værktøjer er inden for rækkevidde, og det er med til at gøre træningen væsentligt nemmere og sjovere. Vi træner også i træningscentret Mindsteps, hvor vi mødes med andre børn, der hjemmetræner. Der er en masse spændende træningsmetoder, som jeg tager med hjem hos mig selv, og der er en masse spændende kurser, hvor jeg har fået mulighed for at møde engagerede mennesker, der gerne vil have, at barnet får det godt. Det vigtigste er, at træningen sker på barnets præmisser, og hvis Catherina ikke har det godt den ene dag, så tager vi en let træning, og hvis hun til gengæld har det rigtig godt en anden dag, så giver vi den gas. Jeg er især blevet glad for træning i vand. Her kan man tydeligt se en forskel både kropsmæssigt, men især også på humøret. Catherina bliver nemlig gladere i vandet. Det er en rar træningsform, der, uden megen anstrengelse, er enormt givende for hendes udvikling.

Charlies historie

HJEMMETRÆNING ER AT FEJRE STORE OG SMÅ SEJRE

DIAGNOSE/TILSTAND: Charlie har diagnosen infantil autisme og forsinket psykomotorisk udvikling. Han har ikke meget sprog endnu, men han forstår, hvad der bliver sagt til ham. Han er meget sensitiv, men er pga. hjemmetræningen blevet meget mindre sansesart på hænder og omkring mund. Og han kan langt bedre håndtere at være ude og være nye steder, end han kunne før hjemmetræningen.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODE: Familien træner efter principperne i træningsmetoden PLAY og træner sansemotorisk træning ifølge Jean Ayres. I januar 2015 starter familien med at træne en ny metode i samarbejde med Institut for Handicap og Kommunikation i Region Midtjylland. En metode med tværfaglige faggrupper, der byder på musik, talepædagogik og fysioterapi.





Familien

LIV: Mor, 41 år. Liv hjemmetræner Charlie. Hun er uddannet socialpædagog og har opsagt sin stilling i Københavns Kommune.

JAMIE: Storebror, 19 år. Jamie læser matematik på Københavns Universitet.

MAYA: Storesøster, 18 år. Maja læser STX på Frederiksberg Gymnasium.

KAYLEE: Tvillingesøster, tre et halvt år. Kaylee går i idrætsbørnehave.

CHARLIE: Tre et halvt år. Født 28. maj 2011. Charlie har haft en blodprop i lillehjernen, da han var ca. fire måneder.

Den 28. maj 2011 kom mine små mirakler til verden. Det var i uge 37+1 ved spontan fødsel. Kl. 10.05 blev min elskede søn, Charlie, født. Allerede inden han blev født, var lægerne bekymrede for ham, og jeg var meget angst for, at han ikke ville overleve. De skønnede ham til at være meget lille, og derfor scannede de mig hele tiden i den sidste tid. Han blev vurderet til at veje 800 gram mindre end sin tvillingesøster. Men de tog helt fejl. Han vejede 10 gram mere end sin søster, og med sine 2810 gram og 50 cm havde han en særdeles flot størrelse for en tvilling. Hans start på livet blev dog barsk, da han under fødslen sad fast mellem to presseveer, desværre med hovedet halvt ude. Mine presseveer stoppede, og jeg havde ingen kræfter. Pludselig siger jordemoren, at nu SKAL jeg presse, og ud kommer en gråblå, livløs dreng. Han bliver kortvarigt klasket op på min mave, hvor min mor skulle have klippet navlestrengen. Det sker ikke, for det hele går så stærkt. De tager ham hen til et bord og går i gang med at få liv i ham, mens jeg bliver holdt fokuseret på at føde min datter. Vi tilbringer ni dage på neonatalafdelingen. De første døgn med de små i c-pap og med sonde, men derefter er vi der mest for at få amningen i gang og deres vægt op. De første fire måneder af Charlies liv går alt bare derudad. Han udvikler sig flot og spiser og vokser, som han skal. Og så kommer den første hændelse af mange, der kommer til at fylde vores liv med bekymring og angst mange måneder frem.



Charlie med mor og tvillingsøster.

Charlie får et anfald, hvor han bliver helt blå og kortvarigt ikke trækker vejret. Lægevagten siger, at det ikke er alvorligt, og at det bare var søvnrædsel. Kort tid efter dette anfald får han sin første febertur. Jeg siger den første, fordi i de følgende 18 måneder af Charlies liv har han et feberanfald omtrent hver femte uge. Med pludselig, voldsom temperaturstigning til over 40 grader hver

» **Jeg vidste bare, der var noget galt. Noget alvorligt galt. Men ingen læger lyttede. End ikke vores egen læge, der havde kendt mig i så mange år. Igennem et år var vi tilknyttet en børneafdeling i København. Det blev et år med megen gråd og frustration og vrede over ikke at blive taget alvorligt og ikke blive hørt.**

gang. Den højeste målte 41,2. Feberen stod på i fire til syv dage hver gang, hvor Charlie intet kunne spise, knap drikke og bare lå i smerter og apati. Her starter vores kamp med sundhedsvæsenet. Jeg vidste bare, der var noget galt. Noget alvorligt galt. Men ingen læger lyttede. End ikke vores egen læge, der havde kendt mig i så mange år. Igennem et år var vi tilknyttet en børneafdeling i København. Det blev et år med gråd, frustration og vrede over ikke at blive

taget alvorligt og ikke blive hørt, selvom jeg vidste, min søn var i alvorlige vanskeligheder. De mange feberture satte hans udvikling tilbage. Han holdt op med at kunne stå på benene fire måneder gammel. Han stoppede med at pludre otte måneder gammel. Han kunne ikke spise den samme mad mere og ville kun have kold mad. Han måtte lære sig selv at gå to gange. Vi så ham blive kastet ti skridt tilbage igen og igen, og alligevel troede ingen læger på mig, når jeg sagde, at jeg mente, at han var blevet hjerneskadet. Vi så ham med vores egne øjne tage skade. Da Charlie er 22 måneder, stopper hans feberanfald, og i dag er han tre et halvt år og har ikke haft et anfald siden. Vi overgik til udredning på Rigshospitalet, men de fandt aldrig ud af, hvad der forårsagede disse anfald, så vi lever endnu i uvished. Jeg VED dog, at han tog skade.

Jeg kæmper sammen med vores fysioterapeut fra Hvidovre Hospital for at finde nogen, der vil tro os og tage vores mistanker alvorligt. Jeg bliver anbefalet at søge om at få Charlie ind på Børneklivnikken København. I januar 2013 bliver vi heldigvis visiteret til et forløb på netop Børneklivnikken København. Her møder vi de skønneste og mest kompetente mennesker, jeg endnu har oplevet i forbindelse med min søn. Her gives plads til den sorg og angst, vi har levet i så længe. Angsten for at Charlie dør af en sygdom, som lægerne ikke kan finde. Angsten for at han bliver permanent skadet og aldrig vil lære at tale. Sorgen over, at han allerede er skadet, og at vi må leve med følelsen af groft svigt fra sundhedsvæsenet. Børneklivnikken København er ikke i tvivl og mener, at Charlie – på trods af, at han endnu ikke er fyldt to år – skal til udredning på Bispebjerg Hospital. Charlie bliver udredt på Spædbørnspsykiatrisk Afdeling og får den 23. juni 2013 diagnosen infantil autisme og forsinket psykomotorisk udvikling. Jeg pressede på og insisterede på denne udredning i samarbejde med Charlies fysioterapeut. Hun har fået en særlig plads i mit hjerte. Hun var den første, der lyttede til vores historie. Tak for det. Jeg vidste, at jeg bedst ville få lov at hjælpe min søn, hvis han fik en diagnose. En talepædagog i børnecenteret informerede mig om de muligheder, der forelå i henhold til loven, og at det er en konkret diagnose, der åbner døre i forbindelse med muligheden for at hjemmetræne ens barn. I januar 2014 – efter syv måneders sagsbehandling – blev jeg endelig godkendt og kunne gå i gang med at hjemmetræne vores elskede lille Charlie. Det var en lang og sej proces, og ventetiden var så opslidende. Der eksisterer i mine øjne ikke et effektivt sagsbehandlingssystem i Danmark, der varetager barnets bedste interesser og behov. Herefter starter endnu et forløb med undersøgelser og test af forskellig art for at få klarhed over, hvilke



vanskeligheder Charlie har, og hvilke vi skal fokusere mest på i træningen. Charlie har motoriske problemer, sanseintegrationsforstyrrelser, nedsat hørelse, hypertoni, intet sprog og har svært ved at spise særligt mange fødevarer. Jeg vælger, at vi skal arbejde med Charlie fra et sansemotorisk perspektiv. Han har vist, at den bedste kontakt med ham skabes via sang og bevægelse. Jeg vælger derfor metoder, der har sit udgangspunkt i leg og bevægelse. Og frem til april 2013 kører vi bare på med det hele, og Charlie udvikler sig i rivende fart. Vi er stadig tilknyttet Rigshospitalet og er nu nået til at blive tilset af en overlæge på neurologisk afdeling for børn. Hun tager Charlies forløb og sygehistorie særdeles alvorligt og henviser min dejlige lille dreng til MR-scanning af hjernen.

»» **I januar 2014 – efter syv måneders sagsbehandling – blev jeg endelig godkendt og kunne gå i gang med at hjemmetræne vores elskede lille Charlie. Det var en lang og sej proces, og ventetiden var så opslidende. Der eksisterer i mine øjne ikke et effektivt sagsbehandlingssystem i Danmark, der varetager barnets bedste interesser og behov.**

Den 5. juni 2014 får vi bekræftet en af vores mistanker. Charlie har haft en blodprop i hjernen. Min verden går under den dag. Tre års vrede, frustrationer, angst og gråd og magtesløshed kulminerer. Jeg kunne have gjort noget rigtigt grimt ved alle de læger, der svigtede min lille søn! Overlægen bekræfter, at blodproppen højst sandsynligt er kommet, da Charlie var omkring fire måneder gammel og havde det anfald, hvor han blev helt blå. Arvævet i hans hjerne tyder på, at det passer med det tidspunkt. Blodproppen sad i lillehjernen – i det motoriske center. Så det forklarer, hvorfor han pludselig ikke havde styrke til at stå mere. Det forklarer så meget. Men forklarer det alt for sent for Charlie. Jeg bruger nogle uger på at bearbejde sorgen og vreden på det sundhedsvæsen, der ikke lyttede. På de arrogante læger, der hånligt anfægtede min viden på området. På sygeplejersker, der var flabede og fejlbehandlede min søn. På alle de mennesker, der så groft svigtede vores familie.

Charlie bliver nu fulgt af neurologer på Rigshospitalet en gang årligt og er indstillet til genoptræning i ambulant børnetterapi, hvor han skal gå hos fysioterapeut. Herhjemme træner vi fysiske øvelser dagligt. Charlie går på trapper, klatrer, hopper, ruller, gynger og danser. Vi træner fortsat og er meget glade

for den ordning og mulighed. Jeg føler mig dog virkeligt presset af det administrative i forbindelse med hjemmetræning, ikke mindst fordi jeg valgte at stoppe samarbejdet med vores første træningssted Antons Hus i efteråret 2014. Det betød, at jeg måtte søge om hjemmetræning igen med en ny metode. Jeg har søgt om en ny træningsmetode i samarbejde med Institut for Handicap og Kommunikation i Region Midtjylland. En metode med tværfaglige faggrupper, der byder på både musik, talepædagogik og fysioterapi.



Jeg synes ikke, at min søn har andre muligheder end at blive hjemmetrænet. Han har brug for meget beskyttelse, tryghed og mange mentale og fysiske pauser. Han er en sårbar dreng, der udvikler sig forrygende i det miljø, vi kan give ham derhjemme med struktureret træning og indlagte pauser.

Det er ikke kun et rosenrødt billede, vi kan tegne af hjemmetræningsordningen. Der er den bagside, at vi, som forældre, selv skal stå for alt det praktiske og juridiske. For al revision, regnskab, lønudbetalinger til hjælpere, ansøgninger, budgetter og årsregnskaber. Det er alt sammen ting, som er en fremmed verden for os. Hvor ville det være dejligt, hvis kommunen havde taget denne administrative byrde fra os, da de jo har ekspertisen inden for det område. Kommunen skal jo alligevel refundere beløbene, så derfor ville det alt andet lige have været en stor hjælp i vores dagligdag, hvor jeg hellere ville have brugt mine fysiske og psykiske kræfter på at være noget for børnene frem for at være en administrativ amatør. Jeg synes ikke, at min søn har andre muligheder end at blive hjemmetrænet. Han har brug for meget beskyttelse, tryghed og mange mentale og fysiske pauser. Han er en sårbar dreng, der udvikler sig forrygende i det miljø, vi kan give ham derhjemme med struktureret træning og indlagte pauser.

Vi har heldigvis hele vejen igennem haft stor støtte fra Charlies talepædagog fra Børnecenter København. Talepædagogen kommer her hos os og superviserer os efter træningsmetoden PLAY. Hun kender os godt og ser Charlie, lige hvor han er i sin udvikling. Hun har vejledt os og givet os lege, øvelser og træningsforslag, som jeg så har kunnet bruge sammenholdt med råd fra fysioterapeuter. På den måde har jeg selv konstrueret et program, som vi følger dagligt, og som passer til Charlies situation. Og han udvikler sig godt, fordi han bliver trænet i et trygt miljø. Fordi han bliver skærmet. Fordi vi kæmper for

ham hver dag. Han er en særligt sensitiv dreng, der ville blive væltet, hvis han skulle være i en urolig og støjende institution hver dag. Det kan han simpelt hen ikke klare endnu. Han har stadig behov for at være blandt mennesker, som kender ham og giver ham tryghed. Charlie er en glad og klog dreng, der elsker at bevæge sig, at svømme, synge og danse. Og det udnytter vi til at få udviklet hans kommunikationsevner og hans sociale samspil. At svømme har reguleret hans sanseapparat på en måde, der har nedsat Charlies visuelle sensitivitet og ligeledes hans taktile skyhed på hænder og fødder. Vi fejrer små og store sejre og er især stolte og glade for at se og høre Charlies dejlige stemme formulere flere og flere ord og sætninger dagligt. Han har fornylig lært at hoppe, og det er et stort udviklingstrin, da han nu bliver stærkere og stærkere i hofter og ben. Det betyder, at han nu har bedre balance og så småt kan løbe.

I juli 2014 ansatte jeg en hjælpetræner, som Charlie holder meget af, og hun er blevet en del af vores familie på godt og ondt. Det er en stor gave at have Laura i vores hverdag, og vi er meget taknemmelige for, at lige præcis Laura trådte ind ad vores dør. Vi håber stadig på en dag at få svar på alle de uafklarede spørgsmål. Hvorfor fik Charlie en blodprop? Hvorfor fik han feber så mange gange, og hvilke skader påførte det hans hjerne? Og hvordan er fremtidsudsigterne for ham? Hvor meget af det skadede kan genskabes ved målrettet træning? I vores hverdag er det dog alt det, vi ved, der fylder. Vi ved, at Charlie er en helt speciel dreng. Han rører folk i hjertet på helt særlig vis. Han er så glad, at det smitter. Han kan læse. Han kan sige mange ord. Både engelske og danske. Han trives. Han elsker alle sine søskende meget højt. Han har lært sig selv at regne. Han har lært mig at leve lige nu og her. Han er vores families mirakel. Vi frygtede, at Charlie aldrig ville komme til at blive en stor dreng. At han aldrig ville gå igen. At vi ikke ville se ham blomstre. Og al vores frygt er blevet gjort til skamme. Charlie er virkelig en fighter! Og jeg føler mig heldig. Jeg har verdens smukkeste børn og en perfekt, lille familie. Og jeg vil kæmpe for Charlie hver dag resten af mit liv. Nøjagtig som jeg altid vil kæmpe for alle mine børn. Det er ikke hårdt at have et handicappet barn! Men det er hårdt at kæmpe for barnets rettigheder i et system, der ikke er på vores side. Et system, der vil spare penge. Et system, hvor vi hver dag skal kæmpe for min søns ret til et liv på lige vilkår med andre. Og alligevel er jeg hver dag taknemmelig for min mulighed for at træne min søn. En mulighed jeg for alt i verden håber, vi bliver ved at have. Fordi netop den mulighed giver min søn og min familie et godt liv. Et liv med små og store sejre og succes.

Ellen Margrethes historie

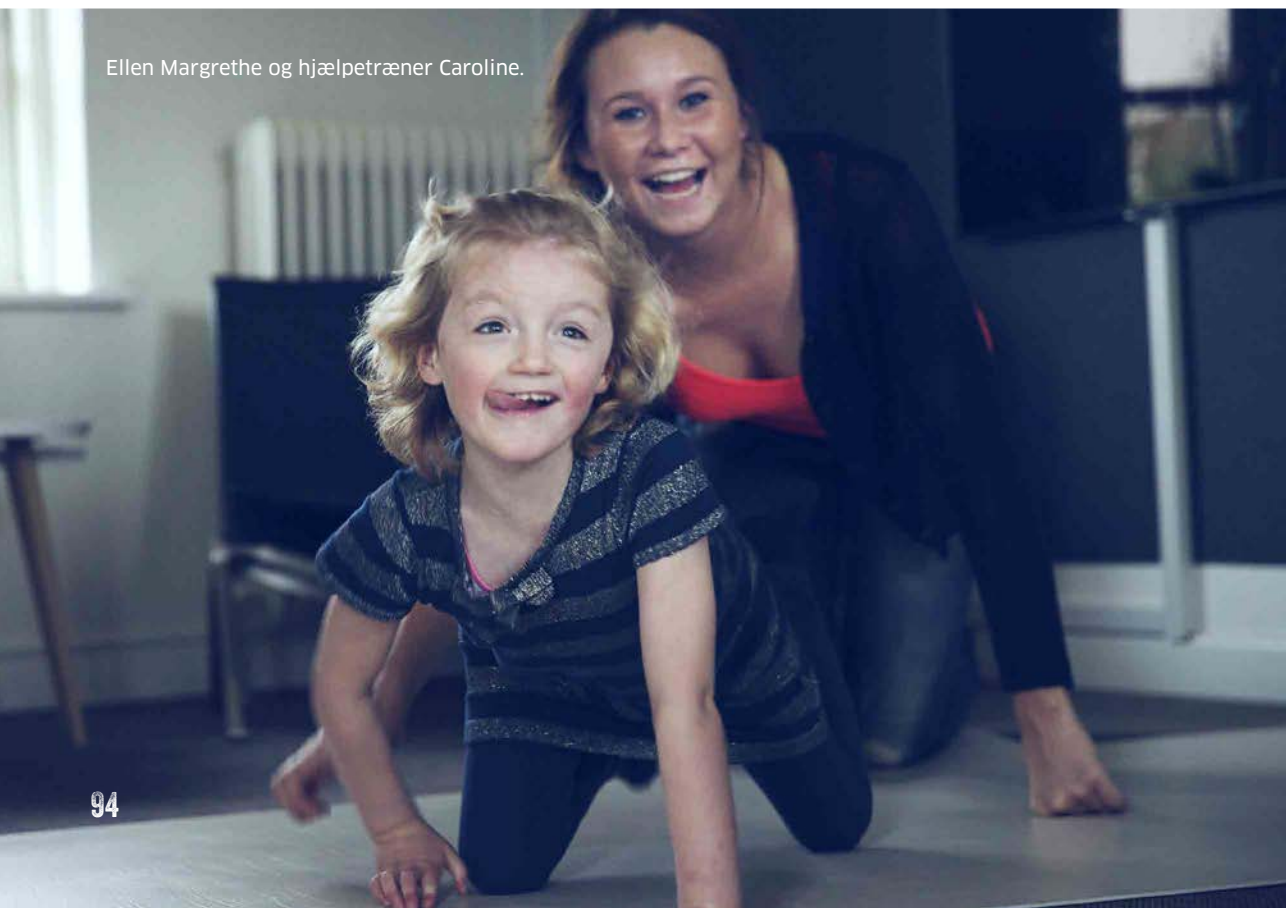
TUSIND UNDERSØGELSER, MEN INGEN SVAR

DIAGNOSE/TILSTAND: Lægerne har ikke været i stand til at påvise et konkret handicap eller epilepsi hos Ellen Margrethe. Men hendes motoriske og kognitive udvikling har været langsom og meget forsinket siden fødslen. Før hjemmetræningen kunne Ellen Margrethe kun trille. Efter tre års hjemmetræning har Ellen Margrethes udvikling været markant både motorisk og kognitivt.

KOMMUNE: Skive Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte hjemmetræning med FHC, da Ellen Margrethe var to år. Familien fik bevilget hjemmetræning, da Ellen Margrethe var fire år, ca. et år efter ansøgningen var sendt til kommunen.

Ellen Margrethe og hjælpetræner Caroline.





Familien

MAJBRIIT: Mor, 43 år. Majbrit har orlov fra sit arbejde som salgstekniker for at hjemmetræne Ellen Margrethe.

PETER: Far, 39 år. Peter arbejder som teknisk salgsansvarlig i en privat virksomhed.

ESBEN: Storebror, 14 år. Esben går på efterskole.

JEPPE: Storebror, 17 år. Jeppe går på handelsskole.

CASPER: Storebror, 22 år. Casper arbejder som automekaniker.

ELLEN MARGRETHE: Seks år. Født 1. februar 2008. Ellen Margrethe har haft en forsinket udvikling siden fødslen.

Det var et ønskebarn, og vi glædede os alle meget. Fødslen forløb uden problemer, og glæden var stor, da vi fik en pige – en lillesøster – til vores tre store drenge. Efter en overnatning på sygehuset kunne vi tage den lille prinsesse med hjem. Fem dage gammel fik Ellen Margrethe pludselig et krampeanfald, hvilket kan være tegn på et handicap, noget, vi først blev klar over langt senere. Kort tid efter skulle vi have foretaget PKU-test ved praktiserende læge, og efter en telefonsamtale med lægen valgte vi at afvente lægens vurdering. Hos lægen blev vi anbefalet at tage på børneambulatoriet i Viborg for at få vores lille pige nærmere undersøgt.

På sygehuset blev vi anvist en ventepads, hvor vi ikke havde siddet længe, før Ellen Margrethe igen fik et krampeanfald. Vi ringede med alarmklokken, og straks var der en sygeplejerske, som tog Ellen Margrethe med ind i børnemodtagelsen. Her viste det sig hurtigt, at hun fik gentagne anfald hver gang, hun blev ammet. Personalet på børneafdelingen var i højeste alarmberedskab og var der for os. Alt blev undersøgt: stofskiftesygdomme, scanning af hoved og hjerte, EEG og rygmarvsprøve, men umiddelbart var der ingen svar. Efter få dage kom Ellen Margrethe i medicinsk behandling for epilepsi, og hendes anfald stoppede. Der kom rimelig ro på samtidig med, at vi stadig var indlagt til observation.

At være forældre i den situation kan ikke beskrives: Kroppen går fuldstændigt i stå, maven gør ondt, man kan ikke spise, man kan ikke sove, og man prøver at rumme al den information, man hele tiden får om dette lille menneske. Efter små 14 dage blev Ellen Margrethe trappet ud af epilepsimedicinen, og da hun ikke viste flere tegn på anfald, fik vi lov at komme hjem igen. Hjemme havde vi en datter, der ikke trivedes helt optimalt. Hun tog ikke nok på, og vi var indlagt flere gange det første halve år pga. den dårlige trivsel. Bl.a. var vi indlagt op til Ellen Margrethes barnedåb. Mor kunne ikke få lov at tage nogen steder, så far måtte ud at købe tøj og sko til mor, så dagen kunne fejres. Vi kom lige hjem aftenen før og blev indlagt igen til aften på dåbsdagen.

Ny EEG og en MR-scanning og standard kromosomundersøgelse blev igangsat - desværre uden resultater, og vi troede og håbede faktisk på, at vi havde et rask barn. En morgen, da Ellen Margrethe var ca. fem måneder, fik hun pludselig krampeanfald igen. Mor ringede 112, og ambulancen kom og hentede os. På sygehuset valgte lægerne at sætte Ellen Margrethe i behandling for epilepsi med Trileptal. Vi fik tildelt hjemmebesøg af fysioterapeut hver 14. dag samtidig med, at sundhedsplejersken kom forbi jævnligt. Som familie stod det hele lidt stille, men dagligdagen fungerede med drengene i skole, far på arbejde og mor hjemme ved Ellen Margrethe. Der skulle være ro omkring Ellen Margrethe, og det fungerede ved, at hun om eftermiddagen lå i liften på mors ben, mens mor hjalp drengene med lektier. Drengenes sportsaktiviteter var det ikke så nemt at deltage i, men det klarede de så nogenlunde selv.

Ellen Margrethe og mor.



Vores datter voksede langsomt, vi havde en dårlig øjenkontakt, og hun havde en meget dårlig balance. Hun kunne ikke sidde og havde svært ved at spise grød og lyst rugbrød. Da vi startede op med grød, lå hun bare i vores arme, da hun overhovedet ikke havde muskelkraft til en opretsiddende stilling. Vi var nervøse for vores datters udvikling, men ingen i behandlingssystemet, som vi mødte dengang, sagde nogensinde: - Vi tror, I har en handicappet datter.

» **Hun kunne ikke sidde og havde svært ved at spise grød og lyst rugbrød. Da vi startede op med grød, lå hun bare i vores arme, da hun overhovedet ikke havde muskelkraft til en opretsiddende stilling. Vi var nervøse for vores datters udvikling, men ingen i behandlingssystemet, som vi mødte dengang, sagde nogensinde: - Vi tror, I har en handicappet datter.**

I etårsalderen havde vi stadig ingen forklaring på Ellen Margrethes forsinkede udvikling og dårlige trivsel. Vi var nervøse for fremtiden: Kom hun aldrig ud at cykle, eller kom vi aldrig til at gå med hende i hånden gennem Føtex? Et år gammel vejede hun otte kg og var 75 cm lang og havde et hovedomfang på 41,7 cm. Vi kom stadig jævnligt på sygehuset, hvor vi fik lavet en ny MR-scanning af hendes hoved og kromosomundersøgelsen Array-CGH, bedst mulige kromosomundersøgelse i Danmark dengang. Vi fik taget kliniske fotos, og hun



var med på klinisk genetisk konference. Men vi fik stadig ikke svar på, hvad årsagen var til hendes manglende udvikling. Da der stadig ikke var påvist handicap eller epilepsi, sagde vi til lægerne, at vi ville have hende trappet ud af epilepsimedicinen. I dag takker jeg – som Ellen Margrethes mor – Gud for den ide – vi aner egentlig ikke, hvor den kom fra. Vi læste først senere den uhyggelige bog: "Epilepsi, seks år og narkoman". Men vi kendte til alle bivirkningerne, og da Ellen Margrethe havde en dårlig balance og en ringe øjenkontakt, og da hun virkede dopet, så lå det lige for. Og det hjalp noget på balancen, og hun blev mere vågen uden medicinen. Og hun kom endelig op at sidde, noget usikkert, men hun sad, hvilket var en stor lettelse. Herefter håbede vi igen, at vi havde en rask datter.

Det næste år begyndte Ellen Margrethe at bevæge sig rundt ved at trille, og hun kunne pludselig selv bestemme, hvor hun ville være. Og et år og fem måneder gammel kunne hun selv sætte sig op. Der kom mere ro i vores lille hjem, og Ellen Margrethe voksede efter sin egen vægtkurve. Fysioterapeuten kom stadig hos os hver anden uge, vel mest som samtalerapi. Der blev også mærket lidt på Ellen Margrethes ben og arme, men ellers skete der ikke meget med den behandling. Hun startede i specialbørnehaven et år og syv måneder gammel, og det var virkelig et dejligt sted, hvor vi syntes, hun fik nogle nye oplevelser og udfordringer.

Omkring hendes toårsfødselsdag var vi endnu engang til undersøgelse på sygehuset, og her kunne vores læge og ergoterapeuten fra specialbørnehaven give os den nedslående besked, at de troede Ellen Margrethe først ville kunne gå omkring seks- eller syvårsalderen. Vi blev slået tilbage i troen på vores datter, og det ledte til mere søgen på nettet. Kunne vi da bare finde nogle svar og muligheder for hjælp! På nettet fandt mor Hjernebarnets hjemmeside, og hele eftermiddagen læste hun alle de spændende historier om børn, der blev hjemmetrænet i Danmark. Det var så fantastisk at læse om, hvordan andre forældre havde stået i samme situation og selv var begyndt at træne med deres handicappede børn, og hvordan de opnåede resultater inden for motoriske og kognitive områder, og hvordan børnene blev bedre til at spise og fordøje maden. Samtidig så mor, at FHC afholdt forældrekursus ugen efter i Svendborg. Det var i februar 2010. Nu manglede hun bare, at far også blev overbevist, så det var i gang med læsning og overtalelse, da han kom hjem fra arbejde. På en aften besluttede vi os. Vi mailede med FHC om deltagelse og snakkede med familien om pasning og logistikken, så Ellen Margrethe også kunne deltage i

workshoppen den sidste dag i Svendborg. På et døgn var vi meldt til, og fem dage efter tog vi af sted, og sikke en verden der åbnede sig for os alle. Det var vildt spændende, og alt var muligt med træning for vores datter.

Vi havde intet hørt om hjemmetræning før, så vi måtte hjem og bearbejde det lidt. Hvem skulle ud af arbejdsmarkedet og tage sig af træningen af Ellen Margrethe? Hvad med ansøgning til kommunen, turde vi kaste os ud i det som den første familie i kommunen?

» **Når far kom hjem, kunne hun krybe på slisken i kælderen. Det blev en stor succes: Efter bare fire ugers kryben på slisken havde vi en datter, der kunne kravle! Det var en kæmpe sejr, da hun hidtil kun havde kunnet komme rundt ved at trille!**

De to hjemmeboende storebrødre syntes, det hele lød spændende, og de håbede på, det hele bare kunne trænes op. På det tidspunkt arbejdede mor 27 timer om ugen, og hun kunne starte med at træne Ellen Margrethe efter arbejdstid. Vi startede med at bygge en sliske til krybeøvelser, fik lavet billeder til det visuelle program, fandt ting til lydøvelser, massage og berøring. Så gik vi i gang med træning efter arbejde og børnehave. Mor trænede Ellen Margrethe med billeder og lyde hver eftermiddag. Hver gang Ellen Margrethe var på puslebordet fik hun massage og blev berørt med genstande med forskellige overflader. Når far kom hjem, kunne hun krybe på slisken i kælderen. Det blev en stor succes: Efter bare fire ugers kryben på slisken havde vi en datter, der kunne kravle! Det var en kæmpe sejr, da hun hidtil kun havde kunnet komme rundt ved at trille! I løbet af de næste fire måneder fortsatte hendes udvikling i positiv retning. Hun blev bedre til at spise, hendes balance blev bedre, og hendes opmærksomhed og syn blev skærpet, og vi fik en noget bedre øjenkontakt med hende.

Det var dog svært at holde kampgejsten og energien på fuldt blus med hjemmetræning, arbejde og en søn med ADD, der behøvede meget lektiehjælp og tid til møder med skole og kommune. Efter et halvt års tid med træning i fritiden, hvor mor samtidig forsøgte at få udgifterne til træningen dækket gennem kommunen, desværre med negativt resultat, kom der en periode uden meget træning. Det første år var gået efter forældrekurset hos FHC, og vi havde dårlig samvittighed konstant. Vi syntes, det blev til for lidt træning, og vi mistede den

gode øjenkontakt med Ellen Margrethe. Den kunne vi ikke opretholde uden den daglige og tætte træning med billeder. Kommunen varslede en ændring i antallet af timer med dækning af tabt arbejdsfortjeneste fra ti til fem timer, hvilket var en bombe under vores lille familie med to børn med specielle behov. Mor kæmpede en skriftlig kamp med ansøgninger og forklaringer og derefter ankeskrivelser, men lige lidt hjalp det, og i april 2011 blev mors arbejdstimer sat op. Vi var totalt drænet for energi og helt i kulkælderens. Vi måtte tage familiesituationen op til overvejelse: Med en udearbejdende mor og en far væk hjemmefra fra 6.00 til 17.00 måtte der ske ændringer, hvis begge børn skulle hjælpes. Det blev derfor besluttet, at de to hjemmeboende drenge måtte bo hver anden uge hos deres biologiske far, heldigvis kun 500 meter væk. Lidt kunne vi også gøre med penge, og vi ansatte en privatlærer, der tog sig af lektiehjælpen til storebror med ADD, så vi stadig havde tid til Ellen Margrethe.

En fredag aften i februar 2011 blev det hele vendt, da en ulykke indtraf, mens hele familien var samlet til fredagshygge. Ellen Margrethe kom i klemme under en spisebordsstol, en lidt tung model med jernstativ. Hun havde løftet den op med sit ben, og desværre satte et stoleben sig fast imellem hendes smæk og hals, og da hun ikke kunne blive ved at løfte stolen, klemte det ene stoleben på halsen og lukkede for ilttilførslen. Storebror Casper fandt hende og udrød: "Ellen Margrethe, hvad er der med dig?". Vi var der på et splitsekund, men hun var helt blå og trak ikke længere vejret. Mor råbte: "Casper, ring 112 og sig, lægen skal med". Samtidig gik far i gang med genoplivning. Mor måtte dog overtage telefonen med alarmcentralen, da Casper ikke kunne svare på alle spørgsmål. Heldigvis fik far genoplivet vores lille prinsesse, inden ambulancen kom. Hun kom hurtigt ud i ambulancen, og de tog sig godt af hende. Efter tre kvarter med undersøgelser og lægetjek blev mor og Ellen Margrethe endnu engang kørt til sygehuset. Far og drengene kørte bagefter ambulancen. Alle havde behov for at komme med for at se, at hun var okay, og alle havde brug for at tale sammen om hændelsen. Ellen Margrethe så ikke godt ud med blodspængninger efter iltmanglen, men hun trak vejret og var, som hun plejede. Hun lå til observation til næste dag. Vi var alle rystede efter den oplevelse, og vi blev endnu mere bange for, at der skulle ske hende noget i fremtiden.

Et år og to måneder efter vi havde været på forældrekursus hos FHC, tog Ellen Margrethe sine første skridt i en alder af tre år og to måneder. Vi var lykkelige og glade. I sommeren 2011 var vi heldige at få tilbudt en plads under FHCs halvårslige besøg i Svendborg. Vi vurderede situationen: Kunne vi selv



Ellen Margrethes historie

finde pengene endnu en gang? Og mente vi det så alvorligt, at det var pengene værd? Selvfølgelig tog vi af sted til Svendborg – det var tre dage i august, en slags sommerferie, og vi fik et fuldt træningsprogram med hjem. Vi gik igen i gang med hjemmetræning på fuldt blus, trænede om morgenen inden arbejde og igen om eftermiddagen og efter aftensmad. Ellen Margrethe skulle træne at gå – tre km om dagen – det nåede vi dog aldrig helt. Og den del af træningen kunne drengene og far også deltage i, så vi skiftedes til at gå tur med Ellen Margrethe.

I slutningen af 2011 besluttede vi os endeligt for at søge kommunen om hjemmetræning på fuld tid. Mor forligede sig med, at hun måtte søge orlov fra arbejdet og måtte være den, der arbejdede med hjemmetræning derhjemme. Vi fik også endelig svar fra ankestyrelsen om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste: Kommunen skulle kigge på antallet af træningstimer i hjemmet. Dette takkede vi dog nej til, da vi ville søge om hjemmetræning på fuld tid. At der skulle gå et år fra dette brev til endelig godkendelse af hjemmetræning er – set i bakspejlet – bare virkelig ærgerligt. Vi kunne godt have brugt flere timer til træning i den lange periode, som sagsbehandlingen tog.

I processen med ansøgningen måtte vi ændre i familiemønstret igen, og vores dreng med ADD flyttede over til sin far. En beslutning som for altid vil være svær at forlige sig med: Han er ikke valgt fra, men en anden måtte løfte den opgave at få ham sikkert gennem uddannelsesjunglen. Og han vil for altid være mors dreng. Det tog mange timer og måneder at færdiggøre ansøgningen. I perioder måtte den lægges væk af hensyn til Ellen Margrethe. Mor lavede en lang rapport om Ellen Margrethes udvikling måned for måned, om hvordan man kunne følge Ellen Margrethes springvise udvikling og se, hvordan det hang sammen med mængden af træning i hjemmet.

En gennemarbejdet ansøgning på 50 sider blev afleveret på kommunen i april 2012. Den indeholdt en beskrivelse af familien og Ellen Margrethe, beskrivelse af hjemmetræningsform, vores begrundelse for hjemmetræning og endelig beskrivelse af Ellen Margrethes fysiske, psykiske og sociale udvikling. Med som bilag var Ellen Margrethes udviklingsprofil fra FHC, rapport om træning i hjemmet sammenholdt med udviklingen måned for måned, vores træningsprogram fra FHC, mål for træningen og en udtalelse fra praktiserende læge med anbefaling af hjemmetræning for vores datter.

Vi fik hurtigt svar fra kommunen om, at de havde modtaget ansøgningen, og vi fik en beskrivelse af det forventede sagsbehandlingsforløb. Ansøgningen

blev behandlet professionelt i vores kommune, dog blev sagsbehandlingstiden temmelig lang: Otte måneder, men vi var med i processen undervejs. Lige før jul 2012 fik vi den bedste julegave nogensinde: Vi blev bevilget hjemmetræning med start 1. februar 2013. Vi var bare så lykkelige, og vi inviterede alle til fest for at fejre det. Det var bare så stor en lettelse, især da vi dagen før havde fået at vide, at kommunen sendte ansøgningen til gennemgang ved deres jurist. Alligevel ringede vores sagsbehandler næste dag og fortalte, at det var bevilget.

I januar 2013 var vi til vores anden appointment hos FHC i Svendborg. Vi fik lagt et nyt træningsprogram, vi kunne starte op med 1. februar. Pludselig fra den ene dag til den anden var både mor og Ellen Margrethe hjemme og skulle i gang med træning hver dag. Det ville have været rart med lidt forberedelsestid for mor, men sådan kunne det ikke blive. Den første tid gik med at få bestilt materialer, dufte, carbogen, arbejdsbord og arbejdsstol, få fremstillet materialer, syet træningsmadrasser og puder, men vi fik så småt igangsat træningen. Mor kontaktede jobcentret og fik tilsendt seks CV'er på mulige hjælpere til hjemmetræningen. Vi havde et par stykker til samtale og midt i marts startede vores hjælper. Vores program fra FHC indebar kravle- og krybetræning, refleksprogram, mundmotorisk træning, lugteprogram, respirationsprogram og kostprogram. Derudover gik Ellen Margrethe til handicapgymnastik og ridning, og vi svømmede med hende en gang om ugen. Vi ønskede også at toilettræne med Ellen Margrethe og træne "tegn til tale".

Den første tid hjemme gik hurtigt, og allerede i april havde vi det første kommunale opfølgingsbesøg i hjemmet. En ergoterapeut og en fysioterapeut fra Institut for Kommunikation og Handicap blev vores faste besøgende. Besøget gik godt, og vi kunne fortælle, at Ellen Margrethe udviklingsmæssigt de første tre måneder havde udviklet sig inden for en række områder. Spisning: Hun var begyndt at tage den fyldte gaffel eller ske og komme maden i munden, hun var mere aktiv og hjalp meget til selv. Toilettræning: Hun kunne sidde på forhøjet børnetoilet og var tryk ved det, og der var gevinst flere gange dagligt. Af- og påklædning: Hun hjalp med at få trøjer og bukser af og på. Motorisk: Hun kunne selv komme op og ned ad trapperne inde i huset. Koncentration: Hun kiggede længere tid på det, som vi arbejdede på eller legede med. Øjenkontakt: Vores øjenkontakt med hende var forbedret. "Tegn til tale": Hun viste tydeligt, at hun kunne forstå og var interesseret i at lave de første seks til otte tegn. Ved andet opfølgingsbesøg var kostprogrammet integreret, og Ellen Margrethe var tryk ved respirationsprogrammet, og det hele kørte rimeligt på skinner. Dog var

Ellen Margrethe temmelig træt af kravleprogrammet, og vi besluttede at holde en pause fra det. Udviklingen fortsatte i positiv retning, og nu kunne hun selv tage havregrøden på skeen og putte den i munden, dog ikke under hele måltidet. Hun kunne gå oprejst ved trapperne udenfor og indenfor i vores 3-etagers hus. Hun havde en enkelt gang rejst sig fritstående ude i haven. Hun kunne koncentrere sig og sidde stille uden sele i sin arbejdsstol, når vi trænede. Hun kunne puste og dufte, når vi bad hende om det. På legepladsen ville hun røre ved sandet og var interesseret i de andre børn. Hendes sanser var skærpet: Pludselig lagde hun mærke til fluerne, og hun så, hvad der var i tv.

» I de år, Ellen Margrethe gik i specialbørnehaven, har vi set det ene handicappede barn efter det andet placeret i ståstativer og støttestole: Hvad ville der ske, hvis de alle blev placeret på gulvet i al den tid, hvor de ikke spiser? Ville de blive mere mobile, ville deres muskulatur udvikle sig anderledes som støtte for deres krop?

I juli 2013 ved vores tredje appointment hos FHC i Svendborg besøgte vi også Birdhouse i Odense, hvor vi fik lavet et mundmotorisk træningsprogram med spiseøvelser, fløjteøvelser, sugerørsøvelser og tyggeøvelser. Vi tilføjede dette for at intensivere træningen i forhold til sprog, da tungens placering i munden er meget vigtig for udtale og sprogudvikling. Efter sommerferien i 2013 havde vi vores første tilsynsbesøg fra kommunen. Ved både opfølgings- og tilsynsbesøg hos os er vi blevet mødt af et oprigtig interesseret fagpersonale. Vi har fået ros for vores ihærdighed og grundighed, og fagpersonalet giver udtryk for, at det er dejligt at se Ellen Margrethe, der tager godt imod dem og virker glad og tilpas. Institut for Kommunikation og Handicap har hjulpet os med ændringer og tilføjelser til træningsprogrammet i forhold til kommunen, så fx Birdhouse og musikterapi, som vi startede op med i efteråret 2013, kunne bevilges budgetmæssigt.

Til vores tredje opfølgingsbesøg i oktober 2013 kunne vi fortælle, at Ellen Margrethe nu kunne drikke al væske med sugerør, puste i en fløjte efter tre måneder med øvelser, og at hun kunne lave tegn for fisk, undulat, far, mor, gynges, smager godt og sove. Alt i alt gik det bare så godt. Vi er 100 pct. sikre på, at hjemmetræningen af Ellen Margrethe har flyttet hende længere, end det

etablerede behandlingssystem kunne have gjort. Vi fik øjnene op for hjemmetræning, da vi så, at Ellen Margrethe endelig begyndte at kravle, i en alder af to år, efter få ugers træning med kryben på slisken. Vi lærte, at Ellen Margrethe med gentagne øvelser kan udvikle sig. Men det er vigtigt, at vi har tiden til træningen og kan øve med hende mange gange dagligt. Når vi tænker tilbage på disse fem år og ser på, hvordan et barn med vanskeligheder bliver mødt i Danmark, så bliver vi rystede og kede af det på de børns vegne, som ikke har forældre, der kæmper for retten til at hjemmetræne. Lægerne på sygehuset er søde og rare, og de vil gerne finde årsagen til et handicap, og vi kan så spørge os selv: Hvorfor vil de det? Inden for almindeligt funktionshandicap findes der jo ikke en pille, som de kan ordinere for at gøre barnet raskt.

Hvorfor skal et barn med et medfødt handicap eller en medfødt hjerne-skade ikke tilbydes genoptræning ligesom et barn, der fx har haft en hjerneblødning? Vi har fået al den hjælp, som systemet kan tilbyde: Hjemmebesøg af fysioterapeut, hjemmebesøg af sundhedsplejerske, tilknytning til børneambulatoriet og kontrol ved praktiserende læge, specialbørnehave og tilbud om ridning og handicapbabysvømning. Vi har haft besøg af en fysioterapeut og en sundhedsplejerske næsten ugentligt i Ellen Margrethes første halvandetårs levetid. Men hvorfor var der ikke nogen af dem, der sagde: Læg Ellen Margrethe så meget på maven som muligt, så hun kan lære at krybe, som er et naturligt udgangspunkt for videre udvikling. Hvorfor var det os, der skulle lære Ellen Margrethe at krybe efter anbefalinger fra FHC, når hun forinden havde været i specialbørnehaven i et halvt år? En specialbørnehave fyldt med uddannet fagpersonale, som kun arbejdede med handicappede børn og havde gjort det i mange år. I de år, Ellen Margrethe gik i specialbørnehaven, har vi set det ene handicappede barn efter det andet placeret i ståstativer og støttestole: Hvad ville der ske, hvis de alle blev placeret på gulvet i al den tid, hvor de ikke spiser? Ville de blive mere mobile, ville deres muskulatur udvikle sig anderledes som støtte for deres krop? Ligesom det skete med Ellen Margrethe, da vi lagde hende på maven og på en sliske!

Elmos historie

UØNSKET I SAMFUNDET, MEN INDERLIGT ØNSKET AF OS

DIAGNOSE/TILSTAND: Elmos syndrom viser sig - ud over flere klassiske problematikker ved syndromet - især ved hypersensitivitet både auditivt, kinæstetisk og taktilt. Det betyder, at Elmo har svært ved at udholde lyde, berøring og nye ting eller mennesker. Efter to års hjemmetræning kan Elmo krybe, kravle og gå, og han kan klare at være i rum med nye lyde og fremmede mennesker. Og han er begyndt at kunne give et knus og holde sine forældre i hånden.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med FHC, da Elmo var et år.





Familien

ANJA: Mor, 43 år. Anja arbejder på DR og er uddannet skuespiller og talepædagog. Anja er i gang med en kandidatuddannelse til sprogsykolog.

JOHN: Far, 40 år. John er uddannet lærer, kropsterapeut og akupunktør. John hjemmetræner Elmo.

GUSTAV: Storebror, 14 år. Gustav går i 8. klasse.

ELMO: Tre år. Født 3. november 2011. Elmo har Downs syndrom.

Hvis bare jeg havde vidst, at jeg skulle støde ind i fremmede mennesker med ualmindeligt dårlige manerer, der uhæmmet stirrer, og hvis fordomme brænder sig ind i nakken på mig. Hvis bare jeg havde vidst, at selv de nærmeste ville reagere enten ved at sige det tabuiserede højt: At det er synd for os, vi har fået et handicappet barn. Eller de andre, der siger, han er en lille lækkerbissen, og

» Hvis bare jeg havde vidst, at jeg skulle møde sundhedspersonale, der ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv mener, at handicappede børn – som dig, min søn – er en belastning – en økonomisk byrde.

at man næsten ikke kan se det. At man næsten ikke kan se, at jeg har født en ganske almindelig, ualmindelig lille dreng – med en genvariation – Trisomi 21 – i daglig tale Downs syndrom og tidligere mongolisme. Mongol! Hvis bare jeg havde vidst og lagt mærke til, at ordet mongol bruges i flæng blandt unge mennesker på gaden, i butikkerne og hvor som helst, der er en, der skiller sig ud eller gør noget latterligt. Så er man en mongol! Hvis bare jeg havde vidst, at jeg ville møde fagfolk, der meget hurtigt kunne give os en opskrift på din udvikling.



Elmo og far.



Elmo og hjælpetræner Helene.

En udvikling, der bestemt ikke ser særligt flatterende ud, og som er fyldt med en masse begrænsninger over alt det, du ikke vil komme til at kunne, eller alt det vi, som forældre, bare må acceptere, fordi du er hjerneskadet. For de ved jo nu engang bedst – alle disse kyndige mennesker – med al deres erfaring – der siger, at du højst sandsynligt først vil komme til at gå, når du er over to år, at du sikkert vil få svært ved at tale og spise og sove og tusindvis af andre ting. Hvis bare jeg havde vidst, at jeg skulle møde sundhedspersonale, der ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv mener, at handicappede børn – som dig, min søn – er en belastning – en økonomisk byrde. Eller som en overlæge på statens ypperste hospital, Riget, kaldte dig: "en BOMMERT!". Hans måde at resonere på handler sikkert om det pinlige i, at de på trods af nakkefoldsscanninger m.v. ikke har opdaget din genfejl i tide. I tide til hvad? Abort? Bare tanken om at træffe et sådant valg, med uvisse og helt uoverskuelige konsekvenser, er ekstremt smerteligt. For det ville have frarøvet os dig.

Hvis bare du vidste – du, mit eget lille bjørnedyr, der alt for kort tid hang ned over mit ansigt i sygeplejerskens hænder. At jeg var nervøs under sidste del af min graviditet, fordi du virkede mere slap inde i min mave, end jeg havde oplevet i min tidligere graviditet. Hvis bare du vidste, at de to små kys, jeg fik lov til at give dig, var fyldt med tårer af både glæde og frygt. Frygten for, at



Elmo med mor, far og hjælpetræner Helene.

det var det sidste, jeg så af alle dine små folder og furer, det sidste jeg så af dig. Hvis bare du vidste, at jeg så smerte i din fars øjne, da han løb af sted med dig bag fire læger. Ud til et ukendt sted, en uvis skæbne og langt væk fra mig, der var ladet alene tilbage på operationsbordet, med uret, hvis visere stod på 06.10, spændt fast, mens de syede på min rystende og chokramte krop. Hvis bare du vidste, at jeg i et kort øjeblik blev væk, forsvandt i ingenmandsland, hvor alting stod stille. Hvor jeg på sin vis ophørte med at eksistere, fordi alt det oplevede ikke kunne finde plads eller ro. Hvis bare du vidste, hvilken frygtelig følelse det var at lede efter overlægens øjne og frygte, at du var død. Og ingen øjne finde, men blot hans tonløse stemme, der sagde, at du havde haft det meget skidt, da du kom ud. Og der var noget mere, noget mere han skulle sige. Hvis bare du vidste, hvordan han sagde: "Jeres barn har formodentligt Trisomi 21", som var det en dødsdom, et brændemærke, der brændte en erindring fast imellem ham og os. Hvis bare du vidste, hvilken lettelse blandet med forvirring jeg følte i det sekund. Lettet over at du ikke var død, forvirret over at have fået et barn med et handicap. Og så den tsunami af spørgsmål, der kom væltende. Som der ingen eller vage svar var på. Hvorfor, hvorfor, hvorfor? Hvis bare du vidste, hvordan vi i de efterfølgende timer, græd og grinede på en og samme tid. Græd af fortvivlelse, afmagt og frygt for døden, for livet og for dig. Og hvordan vi grinede



af lykke over vores helt særlige kærlighed og den nyopståede altopslugende beskyttertrang, alt imens sygeplejerskerne så på os med medlidenhedsblikke, så jeg var lige ved at brække mig. Hvis bare du vidste, at de altoverskyggende spørgsmål blev sagt højt: "Var det bedre, du ikke var her i verden?". "Var det bedre, at du døde?". Hvis bare du vidste, at din far og jeg knugede os sammen i hjertet, blev stærke i troen på os og kærligheden og troen på tingenes tilstand. At alt er helt, som det skal være. At du er lige præcis, som du skal være.

Nu ved jeg, at forældre til handicappede børn må kæmpe. Kæmpe mod samfundet, kæmpe mod uvidenhed og kæmpe mod egne følelser og formåen. Og de kæmper for det meste alene, hvis de ønsker at gøre mere end det konventionelle sundhedssystem, der fordrer en bestemt vej. Nu ved jeg, at det kræver en helvedes masse mod at gå en anden vej end den anbefalede vej: I specialinstitution, hvor fokus, i min optik, mere handler om opbevaring af dem, der er anderledes, end om udvikling af alle disse børns evner. Nu ved jeg, at den skærende følelse jeg fik i hjertet hver gang, jeg var på besøg i en af disse institutioner, ikke er fordi, der mangler velvilje og varme de steder, men mere opstod, fordi jeg fik en følelse af magtesløshed. For vel har specialinstitutionerne alle de fornødne og moderne remedier, men desværre ingen eller få ambitiøse neuropædagogiske tilgange til handicappede børn. Og det på trods af massiv forskning, der viser, at de kan nå længere end til specialmiljøets dør. Derfor måtte vi finde en anden vej.

» **Nu ved jeg, at havde det ikke været for den træning, ville det være umuligt at gå, som vi gjorde det i dag - hånd i hånd - fordi din hjerne for kort tid siden ikke magtede, hverken det sensoriske eller taktile input du fik ved en berøring.**

Nu ved jeg, at jeg uden din far ikke havde anet, hvilket skridt jeg skulle tage. Ikke før han resolut bedyrede: "Vi gør det selv!". "Vi træner ham selv!". Først der fandt vi ud af, at der faktisk er en reel mulighed for at hjælpe dig til at blive den bedste udgave af dig selv, nemlig ved at hjemmetræne dig. At træne dig hjemme ved hjælp af en anerkendt metode, der tilgodeser vores behov for at forbedre dine nuværende og fremtidige levevilkår. En metode, der støtter os og bekræfter os i, at der er ting, som kan gøres, at hjernen er plastisk og vokser ved den rette træning og næring. Og selvom alle hjerner sikkert vil vokse ved

den massive mængde stimuli, som vi giver dig, så ved jeg nu, at du uden den træning var begyndt at sakke mere og mere bagud. Både rent fysisk, men også kognitivt. Og uden den træning havde det været umuligt at have dig med ud i verden, fordi du er født hypersensitiv over for lyde, hvilket skabte et frygteligt kaos i dig, hver gang vi nøs, grinede, hostede eller var sammen med andre mennesker, så græd og skreg du hjerteskræende. Nu ved jeg, at havde det ikke været for den træning, ville det være umuligt at gå, som vi gjorde det i dag



...jeg undres over, at der ikke er en eneste fagperson, der har fortalt os om hjemmetræningsordningen i dit første leveår. Et helt år, der muligvis ikke betyder det store for de fleste, men som for et hjerneskadet barn kan betyde alt. Nu ved jeg, at eksperterne, der skulle råde os i forhold til dit handicap og din hjerneskade, ikke eksisterer i Danmark. De er sparet væk, da din slags er uønskede.

- hånd i hånd - fordi din hjerne for kort tid siden ikke magtede, hverken det sensoriske eller taktile input du fik ved en berøring. Nu ved jeg, at der også er dage som i dag, hvor jeg bare har lyst til at smide håndklædet i ringen, fordi du har skreget nonstop i frustration over manglende sprog, forståelse eller hvad ved jeg. Nu ved jeg, at jeg aldrig har fri. For når jeg kommer hjem fra arbejde, træner jeg dig, og når jeg er på arbejde, bruger jeg ledige stunder til at lede efter nye forskningsforsøg, nye undersøgelser, nye apps eller legetøj til børn med specielle behov som dig. Og det er ikke, fordi jeg vil brokke mig, men bare forklare, at jeg sagtens kan forstå, hvis andre familier giver op og tænker, at specialområdet bedre kan varetage deres børns behov, hvilket de måske også kan. Din far og jeg så bare hinanden i øjnene hin dag på hospitalet og indgik en stiltiende aftale om at kæmpe alt det, vi kan. Nu ved jeg, at havde det ikke været for denne daglige træning, så havde jeg ikke kræfter til at gå på arbejde, eller kræfter til at håbe på, at lykken vil komme din vej forbi. Men jeg håber nu, for jeg ved og ser, at du hver dag opnår nye færdigheder. Om det er et tegn, berøring, en ny lyd eller det at kravle, så ved jeg, at du må kæmpe dobbelt så hårdt som alle andre, for hvem tingene kommer ganske af sig selv uden den mindste intervention fra andres side. Og jeg er så stolt samtidig med, at jeg undres over, at der ikke er en eneste fagperson, der har fortalt os om hjemmetræningsordningen i dit første leveår. Et helt år, der muligvis ikke betyder det

store for de fleste, men som for et hjerneskadet barn kan betyde alt. Nu ved jeg, at eksperterne, der skulle råde os i forhold til dit handicap og din hjerneskade, ikke eksisterer i Danmark. De er sparet væk, da din slags er uønskede. Og det er ikke fordi, vi bare ikke har fundet dem. Vi har ledt, ledt og ledt. Alle vegne. Alle, der kunne have en smule mere viden om dit syndrom, end det mest gængse, er blevet kontaktet. Forskere, medicinalfirmaer, læger og kosteksperter. Svaret er det samme. De ved ikke noget om det. Og et eller andet sted kunne vi måske have sagt os det selv, for allerede der - få dage gammel på neonatalafdelingen - da overlægen spørger om hendes studerende må se og holde dig, fordi de måske ellers aldrig vil opleve, hvordan et individ som dig mærkes og ser ud - der blev det udstillet, at du er en særlig art, en af de 21, der blev født med Downs syndrom i 2011.

Vi er kun lige startet på denne rejse, og der er ingen tvivl om, at der vil komme flere bump på vejen, end dem vi allerede har oplevet. Men sådan er det jo i enhver familie og i ethvert liv. Der vil være dage, hvor jeg med oprejst pande kan sige, at vi nok har fået et unikt barn, som et vidnesbyrd eller bevis på, at din fars og min kærlighed er noget ganske særligt. Men der vil selvfølgelig også komme dage mere grå end grå, hvor den slags blot er ord, jeg dulmer eller beroliger mig selv med, når smerten over ikke at have kunnet give din far et raskt ønskebarn viser sit grimme ansigt. En smerte, der nok altid vil være der, med ord, tanker og følelser knyttet til sig. Uløselige følelser - der altid vil minde os om, at vores kærlighed, vores kærlighedsbarn ser anderledes ud, er anderledes, uønsket i samfundet, men inderligt ønsket af os!

Fillippas historie

EN KAMP FOR AT REDDE VORES DATTERS LIV

DIAGNOSE/TILSTAND: Filippa har en medfødt hjerneskade. Da Filippa er 15 måneder kan hun kun vende sig fra den ene side til den anden, og hun er ekstremt sansesart og pludrer sjældent. Efter fire års hjemmetræning kan Filippa krybe, kravle og gå. Hun er ikke længere så sansesart, hun forstår alt, hvad man siger og har et næsten alderssvarende sprog.

KOMMUNE: Gladsaxe Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med FHC, da Filippa var et år og sprogtræning efter Karlstadsmodellen, da hun var to et halvt år. Familien fik bevilget hjemmetræning i december 2014 - fire år efter ansøgning. Sagsbehandlingstiden fra ansøgning til første afslag var 18 måneder.





Familien

BIRGITTE: Mor, 40 år. Birgitte hjemmetræner Filippa. Hun er uddannet fysiker.

HENRIK: Far, 40 år. Henrik er uddannet økonom. Arbejder som finansdirektør i stor international virksomhed.

JONATHAN: Lillebror, halvandet år. Jonathan går i vuggestue

FILIPPA: Fem et halvt år. Født 5. september 2009. Filippa har en medfødt hjerneskade.

Filippa har glædet sig til at træne hele morgenen. Et stort smil, forventningsfyldte blå øjne, glade ben og svingende fletninger kommer hen til måtten. Nu skal Filippa først kravle, senere skal hun dufte og hoppe og meget andet, som hun elsker – endelig er dagen i Mindsteps i gang.

Hvor er livet anderledes i dag. For Filippa og for os som familie. Uendeligt meget bedre. Umiddelbart før vi fik konstateret Filippas hjerneskade og begyndte at hjemmetræne hende, var det svært at få kontakt med hende. Filippa kom i dagpleje, da hun var ti måneder, og når vi hentede hende, kiggede hun blindt ud i luften, reagerede ikke på berøring på armen, eller når vi sagde hendes navn. Dengang forstod vi ikke, hvad der skete. Vi forstod ikke, at hun havde lukket ned for sine sanser for at overleve. Hun tabte sig også betydeligt, inden vi fik konstateret hendes hjerneskade. Hun havde mistet lysten til livet.

Beskeden om hjerneskaden blev et vendepunkt for os. Vi traf et valg – vi accepterede ikke, hvad overlægen fortalte os, i stedet valgte vi at tro på Filippas potentiale. Vi ville ikke lade stå til og se tiden an. Vi søgte og fandt nye veje uden for hospitalsvæsenet. Vi fandt en anden tilgang til børn med hjerneskader, et andet syn på mulighederne for at påvirke og stimulere hendes udvikling. En forståelse af, at det – der sker i hjernen – hænger sammen med alle andre dele af kroppen, og vi skal derfor ikke kun kigge på hjernen, men på helheden.

Vi besluttede os for at søge om hjemmetræning, og vi afleverede vores ansøgning til Gladsaxe Kommune i november 2010. Samtidig begyndte vi for egen regning at hjemmetræne Filippa. Det tog kommunen 18 måneder at færdigbehandle vores ansøgning og give afslag. I årene efter fastholder Gladsaxe Kommune igen og igen, at de ikke vil yde støtte til hjemmetræning. Men efter fire års kamp med kommunen om retten til at vælge hjemmetræning til Filippa, traf Ankestyrelsen en principafgørelse i december 2014. Vi fik medhold i alle punkter!



Kommunen satte hele vores familie under et urimeligt pres med utallige overtrædelser af både Retssikkerhedsloven og Forvaltningsloven undervejs. Vi troede, vi levede i et demokrati med en ukrænkelig retssikkerhed for den enkelte borger, hvor de svageste ville få den nødvendige hjælp og blive beskyttet. I dag ved vi, at det er en illusion.

Efter sagens afslutning mener vi, at det – kommunen har budt os gennem fire år – har medført utallige overgreb på vores datter. Kommunen satte hele vores familie under et urimeligt pres med utallige overtrædelser af både Retssikkerhedsloven og Forvaltningsloven undervejs. Vi troede, vi levede i et demokrati med en ukrænkelig retssikkerhed for den enkelte borger, hvor de svageste ville få den nødvendige hjælp og blive beskyttet. I dag ved vi, at det er en illusion.

Det værste i hele forløbet har været at opleve, at sandheden ingen rolle spiller, at facts og dokumentation om vores datter fra læger mv. i systemet rask væk blev ignoreret og fejlet af bordet som ubetydelige af kommunen. Det samme gjaldt vores synspunkter og vores kendskab til Filippas problematiske tilstand og manglende udvikling. Kommunen havde kun en dagsorden og skyede ingen midler for at komme i mål: at få os til at opgive kravet om hjemmetræning inden for Servicelovens § 32.

Vi har for egen regning hjemmetrænet Filippa fra november 2010 til februar 2015. Først med neuropraktiker Larz Thielemann og fra marts 2011 med FHC. Det mest absurde er, at efter endt barsel og start i almindelig dagpleje udviklede Filippa sig negativt, indtil vi begyndte hjemmetræningen. Og der er ingen tvivl om, at når vi har kræfter til at træne et fuldt program, så udvikler Filippa sig, mens hun udvikler sig betydeligt langsommere, så snart vi har



Filippa med far og mor.

været nødt til at reducere træningen pga. de tidskrævende kampe med kommunen. Der er heller ingen tvivl om, at Filippa altid har ønsket at træne mere, end vi, som forældre, har magtet pga. alle de ressourcer, som kampen med kommunen har krævet. Filippa elsker at træne, og det er nemt at forstå hvorfor. Før træningen var hun 100 pct. immobil, ingen af hendes reflekser var integreret, og hun levede et liv med smerter og voldsom stress, da hun ingen sanseintegration havde overhovedet. Ethvert skift fra et rum til et andet eller fra en situation til en anden og enhver pludselig lyd udløste uendelige skrig og gråd, som kulminerede med, at Filippa trak sig helt ind i selv væk fra verden. Med træningsprogrammet fra FHC er Filippas reflekser næsten blevet integreret, hendes sanseintegration er væsentligt forbedret, hendes kraftige skelen er væk, hun kan krybe, kravle og gå, og hun har udviklet et flot talesprog. Fra første gang vi lagde Filippa på en sliske, viste hende ord- og billedkort og stimulerede hende med lugte, har hun vist ikke bare glæde, men begejstring. For endelig gjorde vi noget, som hjalp hende og udviklede hende. Derfor sidder vi naturligvis tilbage med en stor forundring over den ubeskrivelige modstand mod hjemmetræning og mod metoderne fra FHC, som Gladsaxe Kommune har udvist, når det er så indlysende, hvis man ellers tager sig tid til at sætte sig ind i vores sag og se på Filippas rivende udvikling, at træningen ikke bare er ufarlig, men har været



Filippa med far og mor.

helt afgørende for, at Filippa har fået et værdigt liv uden smerte og stress. Et liv, hvor hun udvikler sig, så længe hun får tid og ro til at træne. I dag er vi ikke i tvivl om, at Filippa ville have tjekket ud af livet uden FHC. Hendes hjerneskade gjorde hende så sart og livet så hårdt for hende, at hun ikke ville have overlevet, hvis vi havde ventet på at få medhold i Ankestyrelsen i stedet for selv at finde midlerne til at finansiere hjemmetræning, mens kampen rasede.

» I dag er vi ikke i tvivl om, at Filippa ville have tjekket ud af livet uden FHC. Hendes hjerneskade gjorde hende så sart og livet så hårdt for hende, at hun ikke ville have overlevet, hvis vi havde ventet på at få medhold i Ankestyrelsen i stedet for selv at finde midlerne til at finansiere hjemmetræning, mens kampen rasede.

Filippa blev født den 5. september 2009 efter en lang fødsel, hvor det var svært at få presset hende ud. Hendes Apgar-score var ti både første og anden gang, hun blev testet. Men Birgittes mistanke om, at der var noget galt, opstod hurtigt, men det var, som om ingen ville lytte. Det endte med, at Henrik også slog det hen, selvom det var tydeligt, at Filippa ikke trivedes og udviklede sig meget langsomt i forhold til andre børn på hendes alder. Da hun var seks måneder, gav vi hende skemad, som fik hende til at skribe meget voldsomt. Det viste sig senere, at hun fik voldsomme smerter af mælk og kartoffel, som hun ikke kan tåle. Da hun var seks måneder, blev hun forkølet. Det tog hende tre måneder at komme sig, og hendes udvikling gik i stå. Vi tog hende til ørelægen, men lægen ville hele tiden se tiden an, selvom Filippa var syg og havde voldsomme smerter. Vi skiftede ørelæge, og hun fik endelig lagt dræn.

Filippas hjerneskade blev opdaget i november 2010 efter en MR-scanning. Scanningen viste, at Filippa er født med en hjerneskade, som skyldes en infektion hos mor i uge 33-34. Da vi fik resultatet af scanningen, spurgte vi overlægen, om vi da ikke kunne gøre noget for at påvirke Filippas udviklingspotentiale. Svaret var, at det kunne vi ikke. Vi havde netop gennemgået fire måneder med træning flere gange om ugen med hospitalets fysioterapi. Vi husker klart vores tanke i øjeblikket efter den sørgelige nyhed: - Det passer ikke! Det passer ikke, at vi ikke kan påvirke hendes potentiale! Med den tanke kom vi hjem med vores dyrebare, hjerneskadede datter. Vi gik lige til computeren og søgte

på nettet, og vi fandt håb og viden, som kunne hjælpe os. Vi fandt ligestillede, som havde været, hvor vi stod netop den forfærdelige dag. Efter vi havde hørt deres historier, vidste vi, at vi ikke havde et valg. Vi forstod pludselig meget bedre de reaktioner – eller mangel på samme, som vores datter havde. Vi forstod, der var en årsag, og vi forstod, vi kunne gøre noget mere end blot at se tiden an. Og så begyndte vi at træne efter FHC-metoden.

Vi bliver ofte mødt med, at vi er fantastiske forældre, som har gjort og gør alt for vores hjerneskadede datter. Sådan ser vi det ikke. Vi følte ikke, vi havde noget valg. Filippa skreg på det tidspunkt i timevis i træk hver nat og vågnede ca. ti gange om natten, hvor vi ofte måtte være til stede begge to. Vi forstår i dag ikke, hvordan vi alle kom igennem de første år. I dagtimerne var hun ufatteligt krævende og formåede kun i glimt at vise det, som vi betegnede hendes sande jeg. Øjeblikke, hvor hun smilede og grinede og undersøgte omverdenen. Det jeg, som vi havde set før, hun kom i dagpleje. Vi følte ikke, vi havde et valg, for vi kunne ikke leve videre i det mareridt, vi levede i. Første skridt blev at bygge en sliske, som hun kunne lære at krybe ned ad. Vi satte enden så højt, at Filippa blot skulle vrikke med ørerne for at komme frem – og hun forstod princippet. Efter blot en uge kunne hun krybe en meter på fladt gulv. Efter fire måneder på hospitalet med fysioterapi og intet resultat, havde vi selv – på blot en uge – skabt resultater ved en anden tilgang til hjerneskaden. Der var intet valg. Og det vigtigste var, at Filippa udtrykte stor begejstring og glæde.

Med den nye viden om, at Filippa har en medfødt hjerneskade, gik vi til møde med dagplejen. Her fik vi den besked, at det havde været nødvendigt at lægge Filippa i barnevognen 50 pct. af tiden for at skærme hende. Det var helt sikkert nødvendigt for, at Filippa kunne overleve i tilbuddet, som slet ikke var egnet. Men ingen udvikler sig ved at ligge i en barnevogn. Nu forstod vi bedre, hvad der foregik i Filippa, og hvorfor hendes udvikling var gået tilbage, efter hun var begyndt i dagplejen. Filippa måtte lukke hele omverdenen ude for at kunne magte tilværelsen. Det var meget vanskeligt at komme i kontakt med hende. Til sidst var det så slemt, at vi heller ikke hjemme kunne få kontakt med vores datter. Det var meget tydeligt, at Filippa ikke magtede dagligdagen i dagplejen med støjen fra de andre børn. I dag ved vi, at det skyldes hendes manglende sanseintegration. Filippa var i november 2010 i en så slem stresstilstand, at vi valgte at tage hende ud af dagplejen, når hun ikke kunne blive passet der alene, og vi endte med at passe hende hjemme det meste af tiden. Der var intet valg. Samtidig begyndte vi hendes hjemmetræning, og vi oplevede en rivende

udvikling. Hun tog igen på i vægt og begyndte at trives. Filippas udvikling var som at skrælle et løg, for der var hele tiden et nyt lag af udfordringer. Hvor hun før oftest lukkede verden ude, begyndte hun nu at åbne op og reagere voldsomt.

Det er helt sikkert svært, hvis ikke umuligt, at forstå, hvor indgribende i hverdagslivet det er at have et barn, der ikke har nogen sanseintegration, og som derfor er så sansesart, at det ikke magter de mest almindelige ting i livet. Filippa var så sansesart i denne periode, at en af os måtte være hos hende hele tiden. Hun tålte absolut ingen former for støj og uro. Samtidig magtede hun ikke situationskift. Ethvert skift fra en situation til en anden, fx hvis vi flyttede hende fra stolen til gulvet, fik hende til at bryde fuldstændigt sammen i op til flere timer efterfølgende, hvor det så var svært at få kontakt med hende. Enhver ændring i miljøet omkring hende, fx hvis en dør blev åbnet eller lukket, måtte vi skærme hende for. At noget sluttede eller ændrede sig, magtede hun ikke, og derfor skulle vi være to til at udføre alle skift omkring hende. Det er så indgribende, at det ikke er til at fatte, når et barn ikke kan skifte fra en situation til en anden uden at bryde sammen og skrigе vildt i lang tid bagefter. Filippa magtede heller ikke at være udenfor, så vi burede os inde i vores hjem. Hun var også så lydfølsom, at selv lyden fra en elkedel, som blev tændt, fik hende til at bryde sammen i skrig. Det var på det tidspunkt, vi ansatte en au pair-pige, og vi endte med at have enorme udgifter til hjælp, som vi selv måtte dække, for at få hverdagen til at hænge sammen. Vi havde intet liv tilbage, der var ikke mulighed for tid sammen, til ferie eller til at se familie og venner. Al vores tid gik med at passe og afskærme Filippa fra den verden, som hun ikke magtede at være i.

I januar 2011, samtidig med at vi kæmpede med at skærme Filippa og skabe ro omkring hende, meddelte kommunen os, at Filippa ikke havde nogen særlige behov – herunder intet behov for træning og stimulering. Vi fik derfor afslag på ansøgningen om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og samtlige dokumenterede merudgifter. Hele denne periode var ekstremt belastende for os som familie. Da vi tog Filippa ud af dagplejen, havde hun det så dårligt, at hun havde lukket helt ned for kontakten til omverdenen og skreg op til tre timer hver nat. Hun var helt vild i øjnene, og hun var ude af stand til at søge og modtage trøst fra os, og ofte måtte vi være to voksne til at holde hende og hjælpe hende ud af tilstanden. Vi prøvede at skiftes til at sove om natten, og Henrik forsøgte at passe sit arbejde om dagen, mens Birgitte passede Filippa

hjemme uden at modtage dækning af tabt arbejdsfortjeneste. I marts 2011 var vi til samtale hos borgmesteren i Gladsaxe Kommune. Vi klagede over sagsbehandlingen, den manglende forståelse for vores situation og de manglende bevillinger. Mødet og klagerne gjorde ikke indtryk og havde ingen effekt. I april 2011 indkaldte hospitalet til netværksmøde pga. kommunens mange misforståelser af hospitalets udtalelser. På mødet var der skarp kritik af kommunen og dens afgørelser, men kommunen ændrede alligevel ikke kurs, men stod fast på afslag på alle vores ansøgninger: hjemmetræning, aflastning, merudgifter og kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Dagplejemoren havde en fantastisk relation til Filippa og ville gerne passe hende alene. Hun var den eneste anden, som Filippa var tryk ved udover os og hendes mormor, men kommunen ville ikke flytte de raske børn. Denne uholdbare situation, hvor vi var nødt til at passe Filippa hjemme det meste af tiden, stod på indtil 1. oktober 2011, hvor der endelig var skabt tilstrækkelige rolige rammer, da Filippa nu var det eneste barn i dagplejen. Vi havde et meget tæt samarbejde med dagplejemoren, som vi også instruerede i øvelserne fra FHC, og kommunens fysioterapeut tilså og godkendte al træning - og alligevel afviste kommunens forvaltning alle vores ansøgninger!



Kommunens psykolog var på besøg i dagplejen. Hun forstod ikke Filippa, og mødet havde store konsekvenser for hende. Birgitte og dagplejen havde under et indledende møde med psykologen forklaret om Filippa og havde blandt andet nævnt, at hun var rædselsslagen for dukker. Alligevel insisterede psykologen på, da hun mødte Filippa, at hun skulle lege med en bamse.

I september 2012 ønskede dagplejen og kommunen en psykologisk udredning af Filippa. Kommunens psykolog var på besøg i dagplejen. Hun forstod ikke Filippa, og mødet havde store konsekvenser for hende. Birgitte og dagplejen havde under et indledende møde med psykologen forklaret om Filippa og havde blandt andet nævnt, at hun var rædselsslagen for dukker. Alligevel insisterede psykologen på, da hun mødte Filippa, at hun skulle lege med en bamse. Filippa fik et meget voldsomt neurologisk tilbagefald, hvor vi oplevede problemer, som vi ikke havde haft i ca. et års tid. De natlige reaktioner var meget voldsomme og krævende. De følgende to uger græd Filippa sig i søvn i

dagplejen, mens hun holdt dagplejemoren i hånden. Det tog to måneder, inden Filippa var i en rimelig tilstand igen og yderligere indtil januar 2013, før hun var i fin trivsel igen, men selv der fik hun stadig let og jævnlige neurologiske tilbagefald. I januar 2013 chokerede kommunen os igen ved at meddele, at man ønskede at udskrive Filippa af dagplejen pr. 1. april 2013. Men man havde endnu ikke indhentet statusattester mv., som skulle ligge til grund for beslutningen. De forelå i marts 2013, hvor en lægeerklæring og en udtalelse fra en klinisk børnepsykolog kraftigt frarådede flytning af Filippa til et andet tilbud. Kommunen ignorerede fuldstændigt de lægefaglige udtalelser, som tydeligt understregede, hvor skadeligt det ville være for Filippas udvikling og tilstand at flytte hende. Fx konkluderer børnepsykologen følgende i erklæringen til kommunen: "Forandringer i Filippas liv kan på nuværende tidspunkt være en trussel for hendes sundhed og udvikling, og det anbefales, at Filippa kan fortsætte de næste seks måneder i den dagpleje, hun aktuelt er i. Det skal bemærkes, at Filippa lider af MBL-mangel, som gør hende hypersensitiv overfor infektioner m.m.". I lægeattesten konkluderes tilsvarende: "Såfremt den daglige pasning, pleje, stimulation, træning osv. ikke tager hensyn, maksimalt hensyn, til Filippas let vakte angst, vil hele udviklingen gå i stå, og i stedet vil den autistiske og angst-psykotiske udvikling blive dominerende. [...] Derfor er det Filippas tarv og helt essentielt at opretholde nuværende sufficente enedagleje til hende, indtil hun opnår en udvikling svarende til treårsniveauet. På dette tidspunkt vil hendes sociale udvikling - forudsat nuværende pasning og stimulation - kunne være så udviklet, at hendes negative angstreaktion er reduceret. Daginstitutionsplads frarådes derfor, både pga. de udviklingsneurologiske lidelser samt pga. MBL-manglen". Den magtesløshed og vrede vi følte, da kommunen valgte at overhøre så alvorlige konklusioner fra to eksperter og fastholde et pasningstilbud, som vi ikke var i tvivl om ville skade vores datter, er ubeskrivelig. Den 11. marts 2013 besluttede Gladsaxe Kommune, at Sofieskolens Børnehave - en specialbørnehave kommunen benytter - er et passende pasningstilbud til Filippa, og den 15. marts 2013 blev vi orienteret om, at det var besluttet at indskrive Filippa i Sofieskolens Børnehave mod vores ønske og imod ekspertudtalelser.

Den 1. april 2013 stod vi uden noget reelt pasningstilbud til Filippa, men efter at Gladsaxe lokalavis havde bragt en kritisk artikel om vores situation og kommunens håndtering af vores sag, oplyste kommunen os om, at vi kunne ansætte en til at passe Filippa i hjemmet i 37 timer om ugen, men kun de næste

to uger. Gladsaxe Kommune var orienteret om, at indkøring af aflastning i hjemmet er en meget langstrakt proces på flere måneder, og de foreslog derfor, at en af vores nuværende ansatte til aflastning øgede sin tid til fuldtid. Dette var naturligvis ikke muligt, da vores ansatte havde andet arbejde eller var studerende. De kunne heller ikke løfte opgaven alene, så Birgittes tilstedeværelse var påkrævet. Vores situation var mere uholdbar og tilspidset end nogensinde før. Birgitte var højgravid og fik flere advarsler fra læger om risikoen for at føde for tidligt pga. den stressede situation. Birgitte blev rådet til at passe på, og det var klart, at hun ikke kunne passe Filippa alene og samtidig takle de voldsomme reaktioner fra Filippa, som fulgte af kommunens beslutning. Henrik kunne derfor igen ikke passe sit arbejde. Hvad skulle vi stille op? To dage før Birgitte havde termin i maj 2013, blev vi tvunget til at have første dag med besøg på Sofieskolens Børnehave - 45 minutters besøg i en specialbørnehave - med baggrundsmusik, musik fra en ghettoblaster i et hjørne og en trampolin i det andet. Musikken blev slukket, men et af børnene ville selvfølgelig gerne prøve trampolinen, mens vi var der. Filippa skreg i timevis i mange nætter efter. Hun faldt voldsomt tilbage neurologisk og begyndte igen at skribe, bare hun skulle sige farvel til en hund, hun mødte på stien, når vi gik en tur. Det tog Filippa mange måneder at komme sig over besøget.

Vores situation var helt fastlåst, vi havde ikke længere mulighed for at flytte til en anden kommune, som måske ville være mere samarbejdsvillig og indstillet på at overholde loven, for med kun en indtægt, kunne vi kun finansiere alle udgifterne til Filippas træning, au pair-pige, aflastning og hjælpetrænere ved at tage lån i vores hus. Der var ikke andet at gøre end at bide tænderne sammen og kæmpe for retten til at hjemmetræne. Vi fik kontakt til Hjernebarnet for at høre, om de kunne hjælpe og ville gå ind i sagen. Det viste sig heldigvis at være tilfældet, og Henrik valgte selv at deltage aktivt i Hjernebarnets arbejde for at sikre forældre retten til at vælge hjemmetræning til deres hjerneskadede børn, uanset hvilken kommune de bor i. For første gang i lang tid følte vi, at der var en chance for, at vi kunne vinde, og vi følte, at vi endelig fik vredet os fri af den offerrolle, som hele kampen med kommunen havde givet os en følelse af at være havnet i. Og fra nu gik al vores tid med at sætte os yderligere ind i lovgivningen, skrive partshøringssvar mv. til Ankestyrelsen og klæde vores advokat på til at kæmpe vores sag. Da vi efter fire år endelig fik medhold af Ankestyrelsen, var vi naturligvis glade og lettede, men vi sad også tilbage med en mærkelig smag i munden: For hvad med alle de

familier i samme eller lignende situationer, som ikke har de samme mentale og økonomiske ressourcer som os? De har ingen anden mulighed end at lade kommunen slippe af sted med afslag og overtrædelser af både Retssikkerhedsloven og Forvaltningsloven, og de står fuldstændig magtesløse overfor overgreb eller direkte mishandling af deres barn.

I dag sidder vi også tilbage med en erkendelse af, at det har forandret os som mennesker at få et hjerneskadet barn. Vi har fået en helt anden viden og indsigt i hjerneskader og børns udvikling, og vi har i høj grad været nødt til at justere vores forventninger til livet. Vi kan i dag se, at vi havde et meget snævert syn på hjerneskader og på handicappede, og vi har i det hele taget fået en bredere tilgang til livet. Vi havde fx fordomme over for al den snak om kost, og vi er i den grad blevet overrasket over, hvor fundamental en betydning sund kost har for alle mennesker og i særdeleshed for hjerneskadede børn. I dag kan vi også se tilbage på et hav af sejre. Filippa kunne på mange områder mindre end et nyfødt barn, men har gradvist udviklet sig og kan i dag ting, som vi med et normalt barn tager for givet uden at tænke over det i et splitsekund. Fx glemmer vi aldrig den dag i februar 2011, hvor Filippa var ca. 18 måneder, hvor vi gjorde noget så almindeligt som at køre en tur med vores barn i barnevogn. Himlen var blå, og det blæste. Pludselig smilede Filippa for første gang nogen- sinde udenfor. Vores glæde og taknemligheden på sådan en dag er ubegribelig: Vores barn smilede til os, mens vinden blæste i hendes ansigt!

Vi har justeret vores forventninger i forhold til fremtiden. Da vi startede med at træne, da håbede vi, at Filippa kunne blive helt rask. I dag håber vi, at hun får et godt liv, og vores mål er at give hendes så meget livskvalitet som muligt. Og vi erkender, at hun ikke behøver at nå alt det, som vi drømte om for hende til at starte med. Også her har vi justeret vores forventninger til livet, så livsglæde og livskvalitet er blevet langt vigtigere end det normale, som er blevet udvisket og ligegyldigt. Som en præst sagde til os: Filippa er født uden hud, og hendes liv begyndte hudløst hårdt. Men når vi så tænker på, hvad hun har opnået de sidste fire år, hvor hun har trænet, så er det jo helt vildt. Filip- pas neurologiske udvikling sammenlignet med et normalt barns udvikling var i november 2010 35 pct. og ligger nu på 60 pct. Det er målt relativt til hendes alder, så ikke alene har hun udviklet sig, hun har også indhentet meget af det, som hun var bagud. En udviklingskurve, som ene og alene skyldes vores hjem- træning med FHC. Og det er meget mere, end vi turde drømme om, da hun var så syg og sansesart, at livet var uudholdeligt for hende.



Huberts historie

ET LIV, DER ER VÆRD AT LEVE

DIAGNOSE/TILSTAND: Hubert har dyskintisk cerebral parese. Han har spasticitet i hele kroppen og veksler mellem at spænde for meget og være for slap. Hubert har mavesonde, og han bruger kun et øje ad gangen og mangler samsyn.

KOMMUNE: Sønderborg Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien træner ABM og ABR. De begyndte at træne, da Hubert var et år, og fik bevilget hjemmetræning, da Hubert var tre år.



Familien

CHRISTA: Mor, 37 år. Christa er uddannet pædagog og har før Huberts fødsel arbejdet som specialpædagog i Sønderborg Kommune.

JESPER: Far, 41 år. Jesper arbejder som specialarbejder.

HECTOR: Storebror, syv år. Hector går i første klasse.

HUBERT: Fire år. Født 22. april 2010. Hubert har en fødselsskade efter livmoderbristning under fødslen, som stoppede ilttilførslen i 24 minutter.

Hubert er mit liv, og jeg er Huberts liv. Sådan har det været, siden han blev født for tre et halvt år siden. Når jeg ikke er sammen med Hubert, så er jeg sammen med storebror Hector. Alt andet trætter mig. Miljøet udenfor dræner mig. Min mand, Jesper, har overtaget alle pligter i huset, det eneste, jeg laver, er at passe og træne Hubert. Det gør mig ikke noget. Jeg har ikke nogen harme eller vrede i mig over det liv. Kun kommunen og det, den har budt os, frustrerer mig. I dag er kampen med kommunen slut og vundet, og vi har et godt samarbejde med vores sagsbehandlere og trives med hjemmetræningen. Men jeg spørger stadig mig selv, hvorfor det var nødvendigt at kæmpe så indædt og så længe for at få tildelt det, som vi har brug for, og som vi, ifølge loven, hele tiden havde ret til.



...det eneste, jeg laver, er at passe og træne Hubert. Det gør mig ikke noget. Jeg har ikke nogen harme eller vrede i mig over det liv. Kun kommunen og det, den har budt os, frustrerer mig.

Min graviditet forløb helt normalt, men man valgte at sætte fødslen i gang i uge 41. Alt forløb fint, indtil jeg var ni cm åben. Min livmoder bristede, og ilttilførslen til Hubert stoppede i de 24 minutter, det tog at få ham ud. I dag ved vi, at det var medicinen, som skulle sætte fødslen i gang, som forårsagede bristningen.

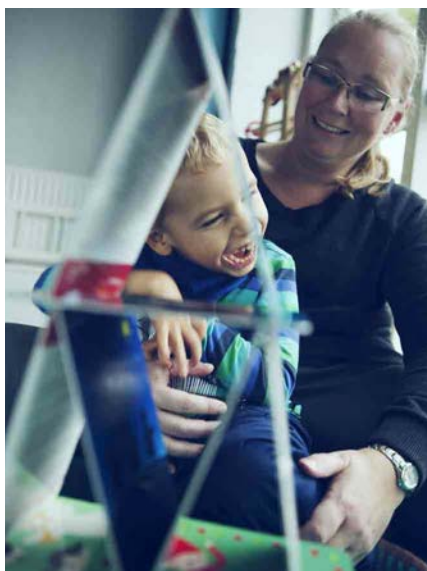
Hubert blev genoplivet i 40 minutter og blev kølet ned i processen for at stoppe skaden. Lige efter fødslen blev Hubert kørt til Odense Universitetshospital, mens jeg blev på hospitalet i Sønderborg for at blive opereret. Om aftenen, da jeg var ankommet til hospitalet i Odense, fik vi at vide, at det så meget skidt ud med Hubert, og at chancerne for, at han ville overleve, var meget små. Alt i mig skreg: "Jeg vil have ham". Og ved siden af stod den sunde fornuft og mindede mig om, at han ikke skulle lide. Hubert fik hjertestop pga. for meget morfin, da han var under et døgn gammel. Han fik modgift, og hjertet begyndte at slå igen. Jeg er ikke i tvivl om, at han fik den mest optimale behandling, da fødselsskaden var sket. Vi måtte ikke kontakte ham under nedkølingen. Det vil sige, at vi ikke måtte røre ved ham og tale til ham. Vi måtte kun skifte ham og vende ham hver anden time. Det gjorde vi så i de første seks dage af Huberts liv. Det tog tre dage at nedkøle ham og tre dage at trappe ud af nedkølingen. En MR-scanning om aftenen på den sjette dag viste, at alt så normalt ud. Det betød ikke, at han ikke var skadet, men at man ikke kunne sige noget om omfanget af skaden. Alt var usikkert, for selvom scanningen tydede på normalitet, så viste den kliniske vurdering både tegn på skader og normalitet, mens elektroder på hans hoved viste tegn på stor skade. Da jeg fik den besked, fik jeg det fysisk dårligt, kvalmen væltede ind over mig. I seks dage havde beskeden været, at vi ville miste ham, og nu fik vi ham alligevel? Senere, da vi var kommet hjem, ville jeg ikke erkende, at han ikke var velkommen, bare fordi han var anderledes. I mine øjne havde han lige så meget værdi, som hvis han havde været et normalt barn. Men jeg manglede også et barn, nemlig det barn, som jeg havde ventet på, men havde mistet pga. fødselsskaden, og jeg ledte stadig efter det. Det var først langt senere, at en psykolog hjalp mig med at forstå alle disse komplicerede og forvirrende følelser.

Hubert var så dårlig i sin første levetid. Han kunne kun åbne øjnene og bevæge sig en ganske lille smule pga. den stærke medicin. Jeg insisterede på at være hos ham. Han skulle ikke være alene, så skidt som han havde det. Da han var tre uger gammel, stoppede de hans medicin fra den ene dag til den anden. Han skreg og skreg. Vi er ikke i tvivl om, at han havde abstinenser. Han kunne have det nogenlunde om dagen, men sent på eftermiddagen begyndte han at skrig og blev ved til kl. 3.00 om natten. Vi kunne ikke få øjenkontakt med ham, og vi var sikre på, at han havde ondt i maven. Men lægerne sagde, at han skreg pga. hjerneskaden. Alle menneskerne på hospitalet - de nye ansigter, som hele tiden dukkede op - blev for meget for mig. Og Hubert var så sensitiv: Et smil,

lyden af en stemme eller øjenkontakt fra endnu en ny sygeplejerske udløste skrig og skrål. På et tidspunkt kiggede han mig i øjnene. Det blik glemmer jeg aldrig. Det var fyldt med angst, og alt i hans lille ansigt sagde: "Få mig væk herfra, mor". Så da han var fem uger, tog vi hjem på orlov med beskeden om, at vi ikke kom tilbage. Jeg gik rundt med Hubert 24 timer i døgnet. Det var næsten umuligt at holde hans lille krop, som strittede og spjættede i alle retninger hele tiden. Men hvis jeg gik nøjagtig samme rute med den samme dæmpede musik, så faldt han til ro. Når jeg sad ned med ham, så vuggede jeg også. Det føltes som om, at besøgende også vuggede med. Han havde en uro i sin lille krop, som var konstant og ubeskrivelig. I den periode blev alle mine basale behov tilside-sat: søvn, mad, bad, kontakt med resten af verden. Jeg kunne se på storebror Hector, at han havde brug for mig, men jeg måtte sige til ham: "Hubert har brug for mig, han har det så skidt". Jeg tænkte nogle gange: "Nu er han rolig, og jeg kan sikkert lægge ham et øjeblik". Men arbejdet med at få ham til at falde til ro igen var endnu værre. Og uanset hvad, så sov han højst 20 minutter ad gangen. Min mor kom og overnattede, da min mand, Jesper, arbejder om natten. Han overtog alt arbejde med hus og familie, mens jeg kun tog mig af Hubert. Vi var hjemme i fem uger. Jeg malkede ud, men endte med at få piller for at stoppe mælken. Det viste sig, at jeg ikke kunne tåle dem pga. hormonerne. Jeg fik det værre og værre. Også psykisk. Til sidst blev vi indlagt igen. Hector blev også indlagt, så han kunne være hos mig. Jesper passede sit arbejde om natten og

Hubert og hjælpetræner Rikke.

Hubert og mor.



kom over på hospitalet, så snart han havde fået sovet. Personalet på sygehuset sagde, at opgaven var for stor, og de ringede til kommunen og sagde, at vores familie ikke kom hjem igen, før der kom noget hjælp. Jeg havde det ikke godt med det. Jeg ville ikke have hjælp, og jeg var overbevist om, at vi bare skulle have ro. I stedet for blev huset fyldt med mennesker. Der var ikke noget privatliv længere. Vi fik to hjælpere 60 timer om ugen, men jeg sov stadig ikke. Lægerne insisterede på, at jeg skulle sove, og så fik vi også hjælp om natten. Først havde vi kun hjælp i hverdagene, mens weekenderne stadig var det rene kaos. Hubert var på det tidspunkt blevet otte måneder, og jeg måtte erkende, at vi havde brug for hjælpen.



Lægernes holdning var, at Hubert ingen fremtid havde, at han aldrig ville få et liv af værdi, og at vi bare skulle lade ham ligge og koncentrere os om Hector, hinanden og vores liv i øvrigt. Det budskab provokerede os ekstremt, og Jesper meldte til sidst fra til alle møder, da han ikke kunne holde ud at høre på, hvor lille værdi Hubert og hans skrøbelige liv havde i lægernes øjne.

Huberts første leveår var ekstremt hårdt for hele vores familie. Hubert blev ved med at være meget sensitiv, og han var meget syg. Han var ekstremt følsom over for Hector og hans stemme, og han kunne næsten ikke rumme sin storebror. Så det var meget svært at have de to børn i samme rum. Så Hubert og jeg isolerede os i hans lille værelse det meste af tiden, mens Hector og Jesper listede rundt og talte dæmpet sammen i resten af huset. Vi prøvede at spise aftensmad sammen som en almindelig familie, men Hubert skreg og skreg, og almindelig familiehgygge var bare ikke en mulighed for os. Det ændrede sig først for alvor, da han fyldte tre år. Hubert kunne ikke sutte og fik med det samme lagt en næsesonde, som hele tiden faldt ud og skulle lægges på ny. Da han var to måneder fik han lagt en sonde i maven, som gav ham stafylokokker. Det udviklede sig til sår over hele maven. Han fik penicillin, men kunne ikke tåle det. Vi stoppede med penicillinen, selvom lægerne frarådede det. Jeg er ikke i tvivl om, at han ville være død af det, hvis vi havde fortsat behandlingen. I stedet for vaskede jeg såret op til ti gange om dagen, og det gik væk. Det var på mange måder ekstremt hårdt at gå fra næsesonde til mavesonde. Og det var først, da vi selv begyndte at lave maden, at Hubert fik det markant bedre. Det



Hubert og mor.

Huberts historie

var et stort arbejde at få livet til at hænge sammen i hele den periode. Det var hårdt på en måde, så jeg næsten ikke kunne være i det. Fx bed han tænderne sammen så hårdt, at det strømmede med blod fra munden, og han kastede også ekstremt meget op. Hector havde brug for sin mor, og jeg prøvede desperat at finde tid og opmærksomhed til ham. Vi gik ind på hans værelse og spillede Skylander. Det var hyggeligt, og det var, hvad jeg kunne overskue på det tidspunkt. Og det larmede ikke så meget, at det forstyrrede Hubert, og det var vigtigt. Dialogen med personalet på sygehuset var ekstremt belastende i hele forløbet. Lægenes holdning var, at Hubert ingen fremtid havde, at han aldrig ville få et liv af værdi, og at vi bare skulle lade ham ligge og koncentrere os om Hector, hinanden og vores liv i øvrigt. Det budskab provokerede os ekstremt, og Jesper meldte til sidst fra til alle møder, da han ikke kunne holde ud at høre på, hvor lille værdi Hubert og hans skrøbelige liv havde i lægenes øjne. Fra da af tog jeg mig af dialogen med behandlingssystemet, mens jeg lukkede ørerne for deres dommedagsprofetier om Huberts liv og fremtid.

Hjemmetræning kom ret tidligt ind i billedet, men det skulle vise sig at være nemmere sagt end gjort. Da Hubert var fem uger, ringede jeg og forhørte mig om træningsmetoden ABR. Det kostede 32.500 kr. at komme på kursus! Hvor skulle vi dog skaffe de penge fra? Så det blev lagt på hylden igen i første omgang. Jeg spurgte vores ergoterapeut fra kommunen om erfaringerne med hjemmetræning. Hun sagde, at vi kunne prøve det, men at de børn, der hjemmetrænede, generelt havde det dårligere end de, der ikke hjemmetrænede. Og så var der ingen støtte til hjemmetræningen. Og mit store problem var, at jeg ikke havde fem ledige minutter på en dag til at undersøge noget som helst. Jeg bar jo rundt på Hubert 24 timer i døgnet. Men jeg fandt alligevel frem til neuropraktiker Larz Thielemann, som havde hjemmetrænnet datteren Sofie og nu hjalp andre familier med at komme i gang med at hjemmetræne. Et besøg hos ham kostede 5000 kr., og det var lidt mere overskueligt for os at finde de penge selv. På Huberts etårs fødselsdag besøgte vi Larz Thielemann, og da vi kom hjem, fik vi bygget den slikske, som han varmt anbefalede. Den blev dog mest brugt til at rutsje på. Og det viste sig desværre, at Larz Thielemanns træningsmetode, inspireret af IAHP og FHC fra USA, som har hjulpet så mange børn, ikke var det rigtige til Hubert. Han var simpelthen for dårlig til det program. I stedet for kom vi på det første ABR-kursus kort efter, som viste sig "kun" at koste 15.000 kr. og ikke de 32.500 kr., som jeg ved en fejl havde fået at vide første gang. Med hjælp fra venner og familie lykkedes det os at finde penge til selv at

betale for kurset. Vi startede med ABR-træningen, mens Hubert sov til middag. Det var ikke muligt at lave træningen, mens han var vågen. Han fik det først meget værre, men det er normalt med ABR. Men det vidste jeg ikke dengang, og jeg gik helt i panik, da gamle mønstre begyndte at bryde ud igen. Her brugte jeg så Hjernebarnets chat, hvor andre forældre kunne fortælle mig, at det var normalt, men at han efterfølgende ville begynde at reagere positivt på træningen, og det viste sig heldigvis at holde stik. Men jeg havde svært ved at finde tid til træningen. Det blev kun til en halv time om dagen. Jeg begyndte så at træne ABR om aftenen og natten. Jeg trænede fra 20.00 til 22.00, og så kom nattehjælpen og fortsatte. Og små ting begyndte at gå bedre. Og det viste sig, at jo mere ABR-træning, Hubert fik om natten, desto bedre havde han det om dagen. Men nye øvelser gav stadig først tilbageskridt og først senere fremskridt. ABM-træning begyndte vi på, da Hubert var fyldt to år. Det var meget dyrt, og vi rejste penge til det ved at søge legater, og min mor holdt et loppemarked for at rejse penge til Huberts træning. Vi fik også hjælp fra Jespers arbejde, bl.a. til kopiering. Forholdet til kommunen var løbende blevet dårligere, og jeg var allerede bange for postkassen, som kunne indeholde breve fra kommunen med dårlige eller ligefrem katastrofale beskeder.

Da Hubert var tre måneder, og vi fik den første hjælp i hjemmet fra kommunen, fik vi den besked, at vi skulle være arbejdsgivere, og det skulle vi skrive under på. Det var vores ansvar. Vi sagde, at vi ikke ville være arbejdsgivere, og helvede brød løs. Vi skulle skrive under, og kommunen satte ind med sanktioner, og pludselig kunne vi ikke få noget som helst, og en lang kamp, som næsten tog livet af vores familie, gik i gang. Konflikten gik bl.a. på, hvem der havde arbejdsgiveransvaret. Kommunen ville hele tiden skifte vores hjælpere ud med billigere arbejdskraft, og det var meget stressende ikke at vide, om vi stadig ville have hjælpen i næste måned. Vores nabo hjalp med at skrive klagebreve til borgmester, viceborgmester og kommunaldirektør, og DUKH kom ind i sagen. Da Hubert var næsten to år, fik DUKH klarlagt, at vi ikke skulle være arbejdsgivere, men at vi skulle have aflastning efter § 84. Det fik kommunen til at varsle, at al hjælp ville stoppe den 1. januar 2012, hvis vi ikke makkede ret. Jespers arbejde hyrede en specialist, som også hjalp os, og det blev vores redning. Han bad mig om at sende alle papirer i sagen til ham. Vi holdt krisemøde hos kommunen den 22. december. Specialisten var med og fremførte vores sag. Efter tre timer besluttede kommunen, at vi kunne beholde hjælpen, indtil der kom en udredning fra VISO - den Nationale

Videns- og Specialrådgivningsorganisation, der rådgiver borgere, kommuner og institutioner. Udredningen kom, da Hubert var to et halvt år, og den slog fast, at Hubert var for sart til at komme uden for hjemmet, og den beskrev hvor stor en opgave, det er at hjemmetræne og få en hverdag med Hubert til at fungere. Vi havde derfor ret til både hjemmetræning og aflastning. I udredningen bakkede VISO også op om vores valg af metoder: ABR og ABM. Bevillingen til hjemmetræningen kom først den 1. januar 2013 og blev kombineret med aflastning. Det var naturligvis en kæmpelettelse, men jeg var også fyldt med harme. Vi havde jo været berettiget til begge dele hele tiden, men kommunen sagde nej alligevel, velvidende at vi selv betalte for ABR-træningen. Og så længe vi gjorde det, så sparede de jo penge. Og alt det kaos, kombineret med den manglende bevilling fra kommunen, betød, at jeg ikke havde haft mulighed for at træne på fuld tid. Tænk, hvad vi kunne have nået af resultater med Hubert, hvis kommunen havde samarbejdet og valgt at overholde loven fra starten i stedet for at kaste os ud i en opslidende kamp for det, som vi alligevel var berettiget til og endte med at få bevilget!



Tænk, hvad vi kunne have nået af resultater med Hubert, hvis kommunen havde samarbejdet og valgt at overholde loven fra starten i stedet for at kaste os ud i en opslidende kamp for det, som vi alligevel var berettiget til og endte med at få bevilget!

I dag er Hubert fire år, og han har et godt liv med hjemmetræning. Han er inde i en rivende udvikling og er en glad dreng, der får det bedre for hver dag, der går. Han forstår alt, hvad vi siger til ham, og han bruger en Tobi-øjedepgnings-computer til at kommunikere med os. Det fungerer på den måde, at han kigger på et piktogram på computeren i et bestemt stykke tid, og det aktiverer så et svar til os. Jeg er sikker på, at han får et godt liv. Hans funktionsniveau er jeg ligeglad med. Det er ikke det vigtigste for mig. Det vigtige er, at han får en god selvfølelse og muligheder for at kommunikere med sin omverden. Og jeg er ikke længere i tvivl om, at jeg nok skal få den rigtige følelse frem i ham. Når jeg har den rigtige følelse indeni, så kan jeg klare alt i hele verden. Det ved jeg bedre end nogensinde før efter kampen for Hubert og hans ret til et værdigt og godt liv. Men han skal vise vejen, hvor vi skal hen. Og derfor reagerer jeg også voldsomt og meget negativt på det traditionelle spørgsmål, som mange straks

stiller: - Hvor langt tror du, at du kan få ham? Jeg får lyst til at spørge: - Hvor langt fik du dine børn? Men spørgsmålet giver ikke mening for mig. Jeg er ikke så god til på den måde at have ambitioner og forventninger til mine børns præstationer. De ressourcer, som de har, skal naturligvis udnyttes, og det skal jeg, som forældre, hjælpe dem med ved at give dem de bedste betingelser. Men ellers må de vise vej og mål. Jeg har selvfølgelig stadig en angst for, at det ikke skal lykkes med Hubert. Hvis han fx ikke lærer at kommunikere sine behov til omverdenen tydeligt, så kan han stadig få et uværdigt liv. Det har jeg oplevet indimellem i mit tidligere arbejde som pædagog i specialmiljøet, hvor der langt fra altid blev lyttet til mennesker, der havde svært ved at kommunikere. Men jeg har helt sikkert været mere bekymret for fremtiden, end jeg er i dag, hvor en stor del af bekymringen er forsvundet, og der er heller ikke plads til den i mit liv med Hubert. Vi har for travlt med træningen og med at få en god hverdag for ham her og nu. Det har været hårdt arbejde at nå hertil, og der er ingen tvivl om, at arbejdet med Hubert bliver et livslangt forløb, men det bekymrer mig heller ikke. Vi har et godt liv med at træne ABM om dagen og ABR om natten, og lige nu har jeg også planer om at komme i gang med at træne Temprana. Jeg erkender, at jeg har levet i en osteklokke uden nogen form for tidsfornemmelse i tre år, men jeg har ikke haft noget valg, og jeg fortryder intet. Men det kan også være svært at agere i, og det har haft konsekvenser. For nylig var der en 40-årsfødselsdag i vennekredsen, som vi ikke blev inviteret til. Det gjorde lidt ondt. Men, som Jesper sagde til mig: "Christa, du har ikke talt med de mennesker i tre år!". Han havde ret, og jeg har derfor ingen problemer med at acceptere, at de sidste fire år har haft konsekvenser for andre dele af vores liv. Det vigtige i dag er, at vores liv fungerer, at vi tog kampen med kommunen og vandt, og at dialogen med kommunen fungerer efter den lange, seje kamp for retten til at få den hjælp, som vi har brug for, og som vi har ret til ifølge loven. I dag har vi fået bevilget en ombygning af vores hus, hvor Huberts værelse er lydisoleret, og hvor akustikken i hele huset er tilpasset Huberts behov. Vi har også fået bevilget en bus, som er ekstra lydisoleret. Ombygningen af huset har haft en kæmpe stor betydning for Hubert og vores families trivsel. Vi kan nu fungere tilnærmelsesvis som en normal familie, fx kan vi spise aftensmad sammen som en almindelig familie, hvor alle sidder rundt om det samme bord. Og det bedste af det hele er, at Hubert og Hector har fået et rigtigt godt søskendeforhold med en stor kærlighed for hinanden. Og Hubert ser op til sin storebror og nyder hans selskab.

Jeppes historie

HJEMMETRÆNING VED EN TILFÆLDIGHED

DIAGNOSE/TILSTAND: Jeppes oprindelige diagnose var diplegisk cerebral parese, senere blev den ændret til tetraplegisk cerebral parese. En værre diagnose, som medfører stor spasticitet i kroppen. Efter ti måneders hjemmetræning kan Jeppe krybe, har god hovedkontrol, kan komme op på hænder og knæ i kravleposition, kan vinke og bladre i en bog. Han har forbedret syn, mindre skelen og mere øjenkontakt.

KOMMUNE: Odense Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien træner ud fra forskellige metoder: fysioterapi, ergoterapi, sprogtræning, Temprana og ridetræning hjemme i stuen på en mekanisk hest. Familien ønsker at inddrage en Mollii Intervention-dragt til Jeppe og ønsker at supplere træningen med ABM-træning senere hen.





Familien

TINA: Mor, 28 år. Tina hjemmetræner Jeppe. Hun er uddannet yogalærer og blev færdiguddannet som professionsbachelor i ernæring og sundhed lige før opstart af hjemmetræning.

MADS: Far, 28 år. Mads arbejder som lærer på Social- og Sundhedsskolen i Odense.

KLARA: Tvillingesøster, tre år. Klara går i børnehave.

JEPPE: Tre år. Født 8. december 2010. Jeppe har en hjerneskade, og det er uvist, om den var medfødt eller blev pådraget i tiden efter fødslen.

Den værste dag i mit liv var den 26. december 2010. Jeppe og Klara var to en halv uger gamle og var ved at blive vænnet fra sondemaden. Jeg sad ved vinduet med begge babyer på tvillingeammeputen og ammede, og min mor var på besøg. Pludselig opdagede jeg, at Jeppe var bleg og blålig i ansigtet – han trak ikke vejret. Jeg husker ærligt talt ikke denne dag særligt godt. Men jeg husker, at jeg var bange helt ind til knoglerne – var min søn ved at dø? Jeg turde ikke engang spørge nogen, for det eneste, jeg så i øjnene på lægerne og sygeplejerskerne, som kom løbende, var bekymring, forvirring og desperation. Inden fødslen havde Jeppe delt den sparsomme plads i min mave med sin tvillingesøster Klara. Graviditeten var svær, og jeg blev de sidste måneder scannet hver anden uge, fordi lægerne skulle sikre sig, at Klara blev ved med at vokse. Hun var meget lille med meget små lårbensknogler og kun en navlesnorstilførsel på 70 pct. Jeppe voksede godt og var meget aktiv i maven både dag og nat. Klara mærkede jeg ikke meget, hvilket bekymrede mig.

I graviditetsuge 29 blev jeg indlagt til observation for svangerskabsforgiftning, da mit blodtryk bl.a. var for højt. Der gik et helt døgn urinindsamling tabt, hvori lægerne skulle have fået afklaring på, om jeg havde svangerskabsforgiftning. Men den gik tabt, og da jeg ikke kunne finde ro på sygehuset, fik jeg lov til at være hjemme, selvom jeg stadig var indlagt. Jeg skulle være



Jeppe og mor.

sengeliggende og måle mit blodtryk morgen og aften, og jeg havde fået besked på at ringe ind til svangreklinikken, hvis tallene blev for høje. Jeg husker ikke meget af den sidste tid inden fødslen - ikke andet end at jeg fik det værre og værre. Jeg kunne knap nok sidde ved bordet og spise aftensmad eller gå ud på badeværelset selv. Jeg var beordret til at ligge stille i sengen, men jeg kunne heller ikke andet, for jeg havde det skidt og havde også bækkenløsning oveni. Så jeg så nogle film, prøvede at læse lidt, men det hele var svært. Hele min mave brændte og sved, men jeg havde ikke de typiske tegn på svangerskabsforgiftning. Min mand, Mads, tog sig af mig, og jeg var afhængig af, at han klarede alt i hjemmet og var min sygehjælper. Oveni havde han et fuldtidsjob, så perioden var meget hård. Natten mellem den 6. og 7. december blev dog den værste. Jeg kunne ikke sove, jeg havde utroligt ondt i maven og var mentalt ikke rationelt reflekterende. I mit hoved handlede det ikke om, hvorvidt jeg var syg eller ej men mere om, at det var mit job at sørge for, at Jeppe og Klara blev så lang tid som muligt i min mave. Heldigvis havde jeg meget kontakt med min mor, som altid spurgte til blodtryksmålingerne, og hun fik mig overbevist om, at jeg skulle tage blodtrykket sidst på eftermiddagen igen, da tallene endnu engang lå alt for højt. Jeg husker ikke denne dag så godt, men jeg skulle have besøg af en ny veninde og ville for alt i verden ikke aflyse. Jeg husker dog, at

det var en kamp at komme igennem dagen overhovedet, men jeg undertrykte, hvor skidt jeg egentlig havde det. Senere, da blodtrykket igen blev målt til over grænseværdierne, ringede jeg ind til svangreklinikken og blev opfordret til at komme ind til et tjek. Her fandt jordemoren ud af, at jeg havde fået en videreudvikling af svær svangerskabsforgiftning, der hedder HELLP-syndrom. Dette betød, at børnene skulle forløses hurtigst muligt, bl.a. fordi mine organer var i fare for at sætte ud, eller jeg kunne få dødelige kramper. Dermed var børnenes liv også i fare. Jeppe og Klara blev født ved akut kejsersnit kl. tre om natten i graviditetsuge 33+0. Jeg blev sendt til opvågning og til akut behandling for min kritiske tilstand, og min mor blev ved min side nogle timer. Jeppe kom på den intensive neonatalafdeling H5, og Klara kom på neonatalafdeling H6. Mads fulgte med børnene. Bekymringen skiftede straks fra Klara til Jeppe. Jeppe var kommet på intensiv, fordi lægerne syntes, at han var for slap. Jeg husker næsten intet fra de næste dage, men der gik halvandet døgn, hvor min tilstand skulle stabiliseres, og hvor børnene også var skilt ad. Jeg havde ikke engang fået lov til at se dem. Kun på et billede, som jordemoren tog af dem. Fra at have været sammen alle tre, da de lå inde i mig, var vi nu spredt på tre steder, og Mads måtte dele sin tid og opmærksomhed i tre. Det var nogle hårde døgn for os alle. Efter halvandet døgn blev vi dog alle fire genforenet på H6. Det var meget svært for mig at rumme, at jeg ikke havde set børnene overhovedet, men nu skulle det hele blive godt.

Bekymringerne for Jeppe var gået over og meldte sig først igen på den frygtelige dag den 26. december, hvor Jeppe holdt op med at trække vejret. Jeppe blev tjekket på alle leder og kanter, men alle scanninger, blodprøver, røntgenbilleder mv. kom tilbage med svar om, at intet så unormalt ud. Jeg tænkte overhovedet ikke over muligheden for en hjerneskade eller lignende. Jeg tænkte slet ikke rigtigt. Jeg havde bare mange følelser og kun få tanker. Situationen var simpelthen surrealistisk, og jeg kunne ikke begribe, at dette var vores virkelighed. Jeg husker dog, hvordan min mand, Mads, også brød sammen på vores stue, og jeg kunne se, at han havde den samme frygt som mig. Det var en ubeskrivelig magtesløshed, og dét, at han også brød sammen, bekræftede mig kun i, at min frygt var velbegrundet – og det gjorde mig endnu mere bange. Jeppe gennemgik så utroligt mange undersøgelser og blev flyttet tilbage til den intensive afdeling H5. Men undersøgelserne blev ved med at komme tilbage med svar om, at der ikke var noget galt. Heller ikke på hjernescanningen var der noget at se. Det var godt, men hvad var der så galt? Jeg følte mig splittet

ad i tusind stykker indeni, og jeg tror, at én af grundene til, at jeg ikke husker særligt meget fra disse dage, er, at jeg næsten ikke kunne rumme, at Jeppe blev taget væk fra mig igen. Jeg var splittet mellem at skulle blive hos Klara, som også havde brug for mig, selv at få noget søvn og så være hos Jeppe. Det virkede på mig som et valg, ingen mor nogensinde skulle træffe – og det mener jeg stadigvæk. Så jeg pendlede lidt frem og tilbage og var bange og træt.

Jeppe blev ved med at holde op med at trække vejret, hver eneste gang han fik mad – det var en form for apnøer, og angsten for, at Jeppe ville dø, var derfor til stede ved hvert eneste måltid. Det blev til sidst konkluderet, at Jeppe's tilstand grundede i umodenhed i hele hans system pga. den tidlige fødsel, og lægerne forventede som følge heraf, at denne umodenhed ville gå i sig selv med tiden. Indtil modenheden indtraf, vidste jeg, hvordan jeg skulle holde Jeppe og gnubbe ham hårdt på ryg og lunger, så han igen begyndte at trække vejret. Jeg fik en følelse af, at jeg var ansvarlig for hans fortsatte liv, hver gang han holdt op med at trække vejret. Dette ansvar forekom mig naturligt, men samtidig som et stort pres på mine skuldre. Jeg husker dog, at lægerne sagde, at han ikke var uden ilt i lang tid nok til, at det kunne skade hjernen. Men ingen ved, om Jeppe holdt op med at trække vejret inden den 26. december, uden at nogen opdagede det. Eller måske manglede han allerede ilt inde i min mave, da jeg blev alvorligt syg med HELLP-syndrom. Det giver en mavepine, jeg aldrig kommer af med, og en følelse af afmagt, skyld og smerte rammer mig, hver gang jeg tænker på det.



Jeg vidste indeni, at der var et eller andet galt, men jeg turde bare ikke sætte ord på det, og mit håb om, at Jeppe bare var bagud i udviklingen pga. den tidlige fødsel, overskyggede min frygt. Jeg var meget irrationel. Så selv da fysioterapeuten sagde, at der var noget spasticitet i benene, kunne jeg ikke engang lægge to og to sammen – og undersøgte intet om, hvad det så kunne betyde.

Det blev et svært første år og en stor følelsesmæssig rutsjetur. Jeppe begyndte at trække vejret uden spiseapnøerne efter et par uger derhjemme. Efter tre måneder stillede en overlæge på Odense Universitetshospital spørgsmålstejn ved, om der alligevel var noget galt med Jeppe. Han virkede meget bekymret, og vi blev mildest talt fortvivlede og bange igen. Kort fortalt blev Jeppe



efterfølgende undersøgt af en anden overlæge, som mente, at alt så normalt ud. Hun ville dog gerne have Jeppe tjekket for sjældne sygdomme – og til vores utroligt store lettelse fik vi efter nogle uger et brev, som konkluderede: ”at Jeppe ikke var unormal på nogen punkter”. Det var kort tid inden børnenes dåb, og nu var alt godt, troede vi. Men Jeppe udviklede sig meget langsomt, og da sundhedsplejersken i efteråret gerne ville have en fysioterapeut ud at se på Jeppe's ben, begyndte jeg at tude. Jeg vidste indeni, at der var et eller andet galt, men jeg turde bare ikke sætte ord på det, og mit håb om, at Jeppe bare var bagud i udviklingen pga. den tidlige fødsel, overskyggede min frygt. Jeg var meget irrationel. Så selv da fysioterapeuten sagde, at der var noget spasticitet i benene, kunne jeg ikke engang lægge to og to sammen – og undersøgte intet om, hvad det så kunne betyde. Jeg kan næsten ikke huske denne periode, men jeg husker, da vi skulle til undersøgelse på Odense Universitetshospital få dage før, Jeppe og Klara fyldte et år. Mads og jeg kørte af sted med begge børn og snakkede om, at vi da var lidt nervøse, men ikke specielt meget. Det var jo bare et tjek, tænkte vi. Derfor blev chokket stort og ret overvældende, da overlægen, efter bare ti minutter, alvorligt sagde: ”Jeppe har diplegisk cerebral parese, og det betyder, at han har en hjerneskade”. Jeg græd ikke derinde, men lyttede bare til, hvad hun fortalte og forklarede om Jeppe's diagnose. Jeg kan dog huske, at hun sagde: ”Han skal nok komme til at kunne gå”. Så jeg hørte i hvert fald noget af det. Indeni kogte jeg og kunne næsten ikke holde sammen på mig selv mere. Mads tog sig af Klara, som ikke kunne være stille, så han hørte endnu mindre end mig. Da vi kom ud på gangen, brød jeg sammen og tudbrølede. Jeg havde – i nogen grad – forstået, hvad det betød. Nu startede mange, svære måneder med udredning i forhold til Jeppe's diagnose og i forhold til, hvor han skulle gå i institution.

I december 2012 var jeg i praktik ved Center for Ernæring og Terapi. Én af mine praktikopgaver bestod i, at jeg skulle besøge to mødre, Anja og Erica, til børn med Downs syndrom. Jeg skulle besøge dem for at interviewe dem og for at finde ud af, om jeg kunne vejlede dem omkring kosten til de små. Erica og hendes mand havde en hjemmeside: www.visionerfordownssyndrom.dk, og den havde jeg kigget på inden mødet. På siden anbefalede de bl.a. en bog af Larz Thielemann: ”Sofies nye verden.” Bogen handler om Larz Thielemanns datter, Sofie, der var hjerneskadet, og som blev hjemmetrænet og udviklede sig godt herfra. Og det var også det, som Anja og Erica gjorde: De hjemmetrænede deres drenge med Downs syndrom. For mig var det vitterligt som en helt ny verden,

der åbnede sig for mig. Jeg anede intet om muligheden for at hjemmetræne, eller hvad det indebar. Jeppe var startet i en specialinstitution i august 2012 efter en lang udredningsproces, og jeg var egentlig fint tilfreds, nok især fordi det var den eneste vej, som blev vist for mig. Efter jeg havde besøgt Anja og Erica og havde læst bogen om Sofie, var det dog begyndt at rumstere i mig. Jeg kan huske, at jeg fortalte min mand om det hele, og en dag sagde han: - Tina, går du og overvejer at hjemmetræne Jeppe? Han havde selvfølgelig læst mig som en åben bog, selv om jeg ikke selv havde sat ord på de tanker. En dag sidst i december 2012, da vi fik begge børn passet og var ude på den helt store julegaveindkøbstur, satte vi os på en café og var meget mutte begge to - vi var ikke ligefrem i julehyggehumør. Vi snakkede lidt om det og besluttede så lige dér, fyldt med gaver omkring os: "Det her er vi simpelthen NØDT til at prøve. Vi kan ikke leve med den viden uden at have afprøvet det".

Vi vidste godt, at der var noget, der hed FHC, som mødrene Anja og Erica trænede deres børn ud fra, men da det var Larz Thielemann, der havde skrevet bogen, som havde inspireret mig så meget, og da han havde sin egen hjemmetræningsmetode NTS, Neurologisk Træning og Stimulering, i Danmark, så tænkte vi, at vi hellere bare måtte se at komme op til ham som det første.

Jeppe var syg det meste af januar og havde næsten ikke været i sin institution i en måned pga. jul, nytår og sygdom. Vi havde en tid til konsultation hos Larz Thielemann den 26. januar 2013, og det passede sådan, at min mand fra



1. februar var ledig, og jeg havde seks ugers pause fra mit studie. Det var nu, vi kunne afprøve, om hjemmetræning overhovedet ville gøre en forskel på Jeppe, og om han kunne trives med det. Så vi tog ham ud af institutionen ret brat, kan man sige. Men Jeppe var ikke meldt officielt ud, så det var vores sikkerhedsnet, hvis det ikke gik godt. For det var vigtigt, at Jeppe kunne trives med træningen.



Jeg kan simpelthen ikke beskrive, hvor meget det betød for Jappes livskvalitet, at han nu kunne bruge sin krop og selvstændigt bestemme over den – til en vis grad selvfølgelig. Det undrer mig derfor, at træning på sliske ikke blev tilbudt i specialinstitutionen.

Vi havde imidlertid ikke penge til konsultationen hos Larz Thielemann, så vi kontaktede vores familier og forklarede dem sagen og vores situation. Til vores store held ville de alle gerne hjælpe os økonomisk, så vi kunne komme af sted. Det var fantastisk dejligt med den økonomiske støtte og den mentale opbakning, som vi blev mødt med, varmede rigtigt meget. Mads og jeg tog op til Larz Thielemann sammen med min mor og Jeppe. Vi havde mange sommerfugle i maven, og vi havde følelsen af, at vi endelig kunne gøre en forskel for Jeppe med de rette redskaber og den rette viden. Vi var hos Larz Thielemann i seks timer og tog derfra trætte, men meget spændte og glade. Nu var det tid til at sætte alt ind på hjemmetræning. På det tidspunkt kunne Jeppe ikke meget med sin krop. Han var næsten lige fyldt to år og kunne kun rulle. Han kunne på ingen måder komme rundt på egen hånd og var låst af sin egen krop. Hvis vi lagde ham på gulvet, begyndte han at græde. For hvad skulle han dog der? Hermed blev ét af de første punkter på træningsprogrammet at lære Jeppe at krybe. Dette skulle muliggøres ved hjælp af en sliske. Vi var så heldige, at Erica og hendes mand videregav deres sliske til os kvit og frit, da deres søn ikke længere havde brug for den. Slisken fyldte hele vores stue, og vi skulle lige finde ud af, hvor vi skulle placere den. Spisestuen blev lavet om til træningsstue, og det fungerede godt. Vores træningsprogram indebar mange ting, deriblandt billedkort, som vi skulle lave mange af. Formålet var både at træne Jappes syn, men også åbne hans verden op, fordi han ikke selv kunne undersøge verden på lige fod med sin søster og andre børn uden funktionsnedsættelser. Mads fik en idé til at lave en lukket gruppe på Facebook, hvor venner og familie kunne følge med i Jappes hjemmetræning, og de, som havde lyst og tid, kunne hjælpe med

forskellige opgaver. Her bad vi om hjælp til fabrikation af de mange billedkort, og vi sad sene aftener og klippede og klistrede. Jeg husker, hvordan Mads og jeg en sen aften sad og hørte musik og lavede utroligt mange billedkort. Det var en fantastisk følelse. Nu var vi næsten i gang, og vi var simpelthen så spændte og helt euforiske på forhånd. Vi ville vænne ham til slisken i weekenden, hvor Klara også var hjemme, og så ville vi gå rigtigt i gang mandag, når Klara var kommet i vuggestue.

Jeppes fandt lynhurtigt ud af, hvordan han skulle komme ned ad slisken. Det tog lang tid for ham, men han forstod godt, at han selv skulle komme ned ad den, og han brugte sine arme godt. På under en uge havde Jeppe fundet nøglen til mobilitet. Han kunne nu komme rundt i stuen på egen hånd, og det åbnede verden for ham. Sådan tænker jeg det virkelig. Han kunne nu selv krybe hen og undersøge lidt legetøj og var hurtigt med på at krybe hen og bladre i en bog, mens jeg læste den op for ham. Jeg kan simpelthen ikke beskrive, hvor meget det betød for Jeppes livskvalitet, at han nu kunne bruge sin krop og selvstændigt bestemme over den – til en vis grad selvfølgelig. Det undrer mig derfor, at træning på sliske ikke blev tilbudt i specialinstitutionen, men jeg tror, at det har noget at gøre med, at Jeppes spasticitet i benene er tydelig under kryb, og at fysioterapeuterne dermed bekymrede sig om, hvorvidt det ville forværre spasticiteten. Omvendt bliver Jeppes ryg, hals og nakkemuskler – og ikke mindst arme og koordination – styrket hver eneste gang, han bliver lagt på gulvet og kryber rundt. Klara syntes også, at al træningen var sjov, og det – at hun kunne deltage sammen med Jeppe – bandt dem tættere sammen. Nu kunne de noget sammen. Det var en rigtig god start på træningen, og vi besluttede os for, at dette var vores ønske for alvor: Jeg skulle blive Jeppe hjemmetræner på fuld tid.

Vi fik godkendelse til at hjemmetræne fra 1. juli 2013, det vil sige næsten fem måneder efter, vores ansøgning blev sendt af sted til kommunen. Vi blev rigtigt glade, men havde efter møde med vores sagsbehandler også forventet positivt svar, da hun mente, at vi var ressourcestærke forældre, som forstod, hvad det indebar at skulle hjemmetræne. Dog fik vi ikke Larz Thielemanns metode med neurologisk træning og stimulering godkendt, og jeg må indrømme, at jeg synes, kommunen gav en meget vag begrundelse. Jeg havde ikke lyst til at klage over afgørelsen, da jeg mest var optaget af, at vi endelig havde fået lov til, at jeg kunne træne Jeppe med fuld dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Dog blev vi også skuffede over den dækning, jeg kunne få. Jeg var nyuddannet

og havde dermed ikke nået at have et job inden for mine kompetencer inden opstart på hjemmetræningen. Så det blev vurderet, at jeg kun kunne få kon-tanthjælps-satsen, hvilket er væsentligt under den løn, som jeg kunne modtage i et job inden for min uddannelse. Men nu skulle vi endelig i gang, og jeg ville så bruge tiden på at undersøge andre metoder, som jeg, gennem Hjernebarnet, vidste eksisterede. Der blev tilkøbt fysioterapeut og ergoterapeut på hjemme-træningsordningen, som skulle opstille mål for Jeppe sammen med mig. Disse mål skal bruges til at evaluere på, om jeg rent faktisk træner med Jeppe, og om Jeppe udvikler sig i forløbet. I august 2013 blev en sprogkonsulent også tilkøbt efter vores eget ønske. Træningen, som den blev tilrettelagt i efteråret 2013, indebar mange forskellige ting. Vi trænede ikke efter nogen specifik metode, så det blev en blandet pose bolsjer ud fra noget af det, som vi lærte af Larz Thielemann omkring kryben og billedkort, og der kom mange øvelser fra fysio-terapi og ergoterapi med, trykbørstning, sprog- og kommunikationstræning og svømmetræning to gange om ugen. Vi begyndte til ride-fysioterapi, og vi søgte kommunen om at få betalt et Temprana Refleksterapi-kursus, som vi mente, ville være utroligt godt for Jeppe. Det fik vi heldigvis bevilget, og kurset blev afholdt hjemme hos os selv sidst i november 2013. Temprana-træningen består af en specifik massage af ansigt, hovedbund, hænder og fødder samt krydsbe-vægelser med benene. Det har været fantastisk at komme i gang med, og ud over at Jeppe nyder den daglige Temprana, så har det allerede medført en skøn udvikling hos ham. Vi fik rimeligt hurtigt en forbedret øjenkontakt med Jeppe, og fra nogle gange at være i sin egen lille boble, så begyndte han gradvist at kommunikere mere med os. Der var dermed nogle autistiske træk, som jeg fak-tisk ikke engang frygter længere, fordi de næsten er forsvundet. Han er blevet mere social, og selvom det stadig går op og ned på dette område, så har der været nogle klare succesoplevelser efter opstart af Temprana, og han er blevet mere robust. Et eksempel på en succesoplevelse har været en tur i zoo, hvor vi alle fire var med. Jeppe plejede at blive meget bange, og vi måtte ofte afbryde turen midt i det hele. Denne gang kunne vi berolige Jeppe. Han kunne klare de kraftige sanseindtryk – lugte, varme, kulde og lyde og nød endda meget af det. Vi kunne klart mærke en forandring var sket. Jappes immunforsvar er blevet bedre, og han kan nu vinke med højre hånd og har i det hele taget flere kon-trollerede og hurtige bevægelser på gulvet. Derudover har han lært at drikke med sugerør, hvilket viser en forbedret mundmotorik. Vi har fået bevilget en mekanisk jobahest, som vi har store forhåbninger til. Især i forhold til at styrke

Jeppes mave- og rygmuskler. Vi håber også, den vil åbne hans hofter mere op. Hesten skal stå i stuen og kan efterligne en rigtig hests bevægelser.

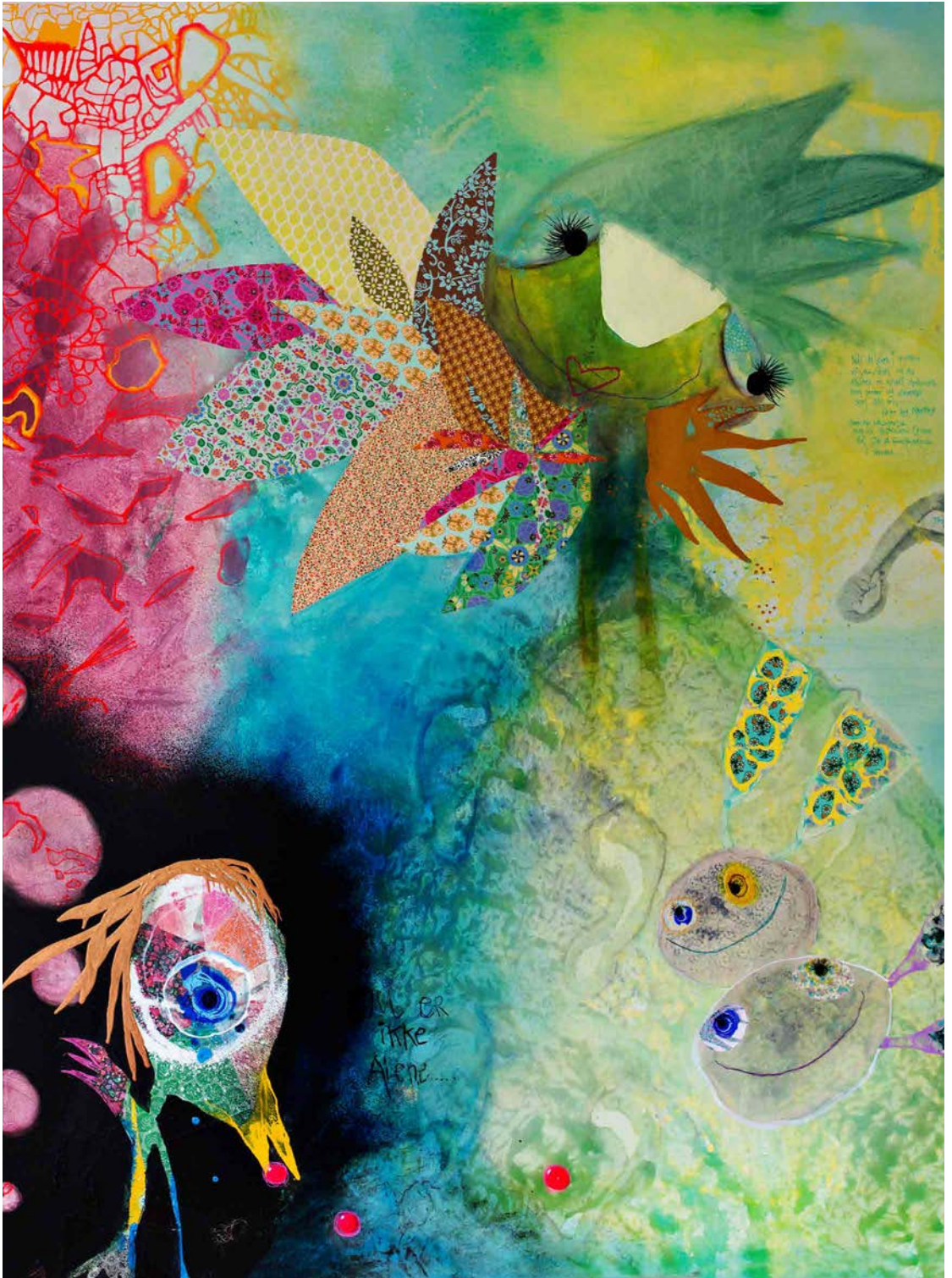
Jeg mener ikke, at Jeppe rykker sig nok efter de konventionelle behandlings- og træningsmetoder – og det var netop én af grundene til, at vi ville hjemmetræne. Jeppe kan nu krybe, men der er endnu langt til, at han kan kravle og sidde selv. Vi har altid tænkt, at Jeppe nok skal komme til at gå selvstændigt engang, især fordi overlægen, da diagnosen blev stillet, netop stillede dette i sigte. Men nu, hvor Jeppe næsten er tre år, vil hverken lægerne på Odense Universitetshospital eller fysioterapeuten udtale sig om det, og de gør det klart, at de mener, at hjælpemidler og botox er vejen frem. Dette stritter imod mange af de forskellige alternative træningsmetoder, og det er rigtigt forvirrende, at der er så mange modstridende meninger. Jeg vil mene, at netop denne meningsstrid er én af de største følelsesmæssige belastninger for Mads og mig. For alle mener, at netop de har ret, og det er os, som forældre, der står tilbage og skal træffe de rette valg – både ud fra vores viden, men ligeså meget ud fra vores mavefornemmelse. Så selvom vi droppede alle hjælpemidler såsom skinner, stå- og gåstativ, da vi startede hos Larz Thielemann, så har vi indvilget i, at Jeppe nu igen benytter disse hjælpemidler som supplement til den anden træning. Det har været og er en frustrerende proces, men vi er kommet væk fra at tænke i "alt eller intet" og en sort/hvid tankegang. I stedet fokuserer vi på at tage det bedste fra begge verdener for Jeppes skyld. Botox har vi dog afvist i flere omgange, da vi simpelthen frygter, at det på sigt vil skade mere, end det vil gavne. Jeppes kropslige udvikling bliver fulgt til "cerebral parese opfølgingsprogram" på Odense Universitetshospital, som indebærer, at Jeppe bl.a. bliver undersøgt for fejlstillinger, skoliose og hofteluksationer. Heldigvis er Jeppes led og hofter stadig i orden, men lægerne vurderer, at operationer kan blive nødvendige i fremtiden. Men Mads og jeg fokuserer på, at Jeppe stadig har det godt nok, og vi tror også på, at den gode træning har en både forebyggende og behandlende effekt. Før hjemmetræningen kunne Jeppe fx kun rulle, men ellers var han helt immobil. Jeppe kan nu sige få ord: "ja", "hjemme" og "Jeppe" og kommunikerer ellers ved hjælp af sit kropssprog og lyde. Vores næste skridt er at lære Jeppe at kommunikere ved hjælp af PECS: Picture Exchange Communication System. For os har det også stor betydning, at han er blevet mere robust og social, og at han generelt er en glad dreng, som elsker nærhed med især mor, far og Klara og også med sine bedsteforældre.

Jeg synes, at der er en massiv forskel på min egen opfattelse af Jeppe's muligheder før og efter, vi fik muligheden for at hjemmetræne. Jeg kendte ikke til muligheden og følte ikke, jeg selv kunne gøre specielt meget. Jeg følte mig afmægtig, og jeg var i foråret 2012 tæt på at få en depression. Jeg var meget ked af det og på vej ned i et sort hul. Holdningen fra forskellige fagpersoner var præget af udtalelser som: - Lær at acceptere det, for nu er det bare sådan her.



Jeg er ikke ved at blive kvalt i en indre sorg og frustration. Jeg føler mig "empowered", og selvom det også er hårdt arbejde at hjemmetræne, så er jeg meget taknemlig for, at jeg fandt ud af muligheden for at træne hjemme og tilmed fik et berigende netværk blandt hjemmetrænende familier. Samtidig synes jeg, at det er ret bekymrende, at det skete ved et tilfælde!

- Du skal ikke forvente for meget. - Vi vil ikke udtale os om, hvorvidt Jeppe kommer til at gå eller ej. Efterfølgende har jeg fået et meget stort netværk af forældre, der hjemmetræner deres børn med hjernerelaterede funktionsnedsættelser i Hjernebarnet, og siden da har den ene dør efter den anden åbnet sig. Jeg har fået kendskab til en god håndfuld forskellige træningsmetoder, og jeg synes, at mulighederne strømmer ind, og dermed gør håbet det også. Dette medvirker selvfølgelig til, at der er enormt meget, som jeg skal forholde mig til som hjemmetræner af min egen søn - men det er for det meste en positiv stress. Nu skal jeg foretage fravalg, og det gør, at jeg ved, at jeg allerede er i gang med at gøre alt muligt godt for Jeppe. Jeg er ikke ved at blive kvalt i en indre sorg og frustration. Jeg føler mig "empowered", og selvom det også er hårdt arbejde at hjemmetræne, så er jeg meget taknemlig for, at jeg fandt ud af muligheden for at træne hjemme og tilmed fik et berigende netværk blandt hjemmetrænende familier. Samtidig synes jeg, at det er ret bekymrende, at det skete ved et tilfælde! Jeg føler, at de næste år - som hjemmetræner for Jeppe - er mit livs vigtigste job. Selvom jeg ikke ved, hvad Jeppe kommer til at kunne - hverken fysisk eller kognitivt - så ved jeg helt inde i mit hjerte, at jeg nu gør det bedste, jeg kan, for Jeppe, og at jeg dermed giver de bedste mulige betingelser for hans videre udvikling og trivsel.



TITEL: Du er ikke alene

Julius' historie

GIV OS ET OPLYST VALG I STEDET FOR SKEPSIS OG MISTILLID

DIAGNOSE/TILSTAND: Lægerne har endnu ikke kunnet finde en årsag til Julius' epilepsi. Julius er ikke alderssvarende kognitivt og motorisk, han har ikke noget talesprog, og hans adfærd er præget af gentagende bevægelser, virren med hovedet og andre atypiske træk. Han kan gå og i nogen grad spise og drikke selvstændigt, men behøver hjælp og støtte til næsten alt, fordi han mister fokus midt i en handling, fx midt i at trække sine bukser op eller vaske hænder.

KOMMUNE: Middelfart Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte med at træne efter Petö-metoden i marts 2011 og skiftede til ABM i november 2012 og tilføjede Temprana Refleks Terapi i januar 2013. Siden marts 2014 har familien trænet med en kombinationsordning, hvor Julius er tre formiddage i en Rudolf Steiner-børnehave. Familien fik bevilget hjemmetræning efter fire måneders sagsbehandling.





Familien

ANNA: Mor, 40 år. Anna er uddannet socialrådgiver, men har været hjemmegående siden 2001. Anna hjemmetræner Julius sammen med en hjælper.

CHRISTOFFER: Far, 40 år. Christoffer arbejder som softwareudvikler.

IDA: Storesøster, 13 år. Ida går i 7. klasse.

ANDREA: Storesøster, 12 år. Andrea går i 6. klasse.

MAGNUS: Storebror, 9 år. Magnus går i 3. klasse

JULIUS: Seks år. Født 17. juni 2008. Julius udviklede sig normalt, indtil han var fem en halv måned, hvor han debuterede med infantile spasmer og fik konstateret epilepsi.

Julius blev født en smuk juni eftermiddag i 2008. Fødslen foregik i fødekarret hjemme i stuen. Tre store søskende og rørte bedsteforældre var straks på banen for at byde ham velkommen. Julius er vores fjerde barn. Fra begyndelsen var graviditeten anderledes. Jeg havde ondt, blev scannet, fik heftig kvalme og kunne i det hele taget ikke genkende følelsen fra mine forrige tre graviditeter. Sidste trimester af graviditeten var dog dejlig, og hele vores familie glædede sig til lillebrors ankomst i juni. Vi vidste, det var en Julius, som var i maven. Vi havde ikke prøvet at kende barnets køn før. I de første seks måneder udviklede Julius sig, som han skulle – med stormskridt endda. Vi nød ham, jeg nød at amme igen og tillagde det ikke stor betydning, da Julius, ca. fem en halv måned gammel, lavede nogle små tics, især når jeg ammede ham. Det var nok lidt hoste, snot eller luft i maven. Jeg var fjerdegangsmor og meget sikker på, at alt var, som det skulle være omkring vores lille Julius. Han skulle være vores sidste barn, havde vi besluttet. Nu vi var blevet velsignet med to piger og to drenge: Reden var fuld. Men Julius lavede efterhånden flere og flere tics, og de kom oftere, men først da en handlekraftig veninde, som er sundhedsplejerske, så en serie tics og insisterede på at filme det, kom vi i kontakt med børneneurologerne på Odense Universitetshospital, som straks diagnosticerede Julius: Han havde infantile spasmer. Vores søn havde alvorlig epilepsi og kom straks i

heftig medicinsk behandling – binyrebarkhormon i seks uger. Vi var i chok og kunne ikke andet end parere ordre og forsøge at overleve som familie. Herefter indledte vi vores karriere som “familie med særlige behov” i systemet.

Neurologerne kunne ikke finde årsagen til Julius’ epilepsi. Den er til dato stadig ikke kortlagt. Og derfor blev vi præsenteret for muligheden, at Julius var i den lille gruppe af børn med infantile spasmer, som ville vokse sig fra anfaldene og ikke tage skade. BUM! Den købte vi! Således gik vi mere eller mindre, indtil Julius blev to år, og levede i håbet om, at epilepsien forsvandt. Vores

» **Vi hjemme-PASSEDE, men anede ikke, at vi kunne hjemme-TRÆNE!**
Hvor ville det have været dejligt, hvis vi havde kendt til vores muligheder allerede på det tidspunkt.

dreng var nem og glad, hjemme hos mor, ligesom vores tre andre børn har været, indtil de fyldte tre år. Og vi gjorde hverken flere eller færre særlige tiltag, end vi havde gjort med vores andre børn frem til treårsalderen. I al denne tid kendte vi ikke til hjemmetræning. Vi var i kontakt med kommunen via en fysioterapeut, og vi lagde aldrig skjul på, at Julius skulle være hjemme, i hvert fald til han fyldte tre år og måske var klar til børnehave. Vi hjemme-PASSEDE,

Julius og hjælpetræner Lisbeth.



men anede ikke, at vi kunne hjemme-TRÆNE! Hvor ville det have været dejligt, hvis vi havde kendt til vores muligheder allerede på det tidspunkt. Da Julius blev to år, var han for stor til vores almindelige barnevogn, og vi blev anbefalet at ansøge kommunen om støtte til en vogn med ekstra længde. Det blev startskuddet til vores karriere som "kommunal sag". En § 50-undersøgelse blev ret hurtigt sat i gang, og i løbet af den proces blev vi bekendt med muligheden for at hjemmetræne Julius. Vi ansøgte om hjemmetræning, lige så snart § 50-undersøgelsen og indstillingen til en specialinstitutionsplads til Julius lå klar. Vi anede ikke, hvor omfattende en ansøgning om hjemmetræning skulle være. Vi kendte ikke til andre familier og erfaringer med hjemmetræning, så vi tog et hurtigt metodevalg og kom i gang med at hjemmetræne på fuld tid i marts 2011, hvor Julius var næsten tre år. Vi valgte at træne efter Petö-metoden, som vi fik anbefalet af en anden familie med et epilepsibarn. Som nævnt kendte vi på daværende tidspunkt ikke til andre hjemmetræningsmetoder, og vi havde en udtalt trang til at blive guidet og hjulpet i gang med at lære at SE og ARBEJDE med vores søns udviklingsområder. I dag kan vi se, at det ville have været gavnligt med en kombination af forskellige træningsmetoder, så vi kunne skræddersy den optimale dagligdag for Julius - til både de gode og de mindre gode dage: Vi savnede hjælp og støtte fra systemets side til at foretage et oplyst metodevalg.

»» **En familie med et barn med tydelige, særlige behov bør mødes med en grundig og konstruktiv plan fra systemets side med henblik på, at familien selv kan træffe et FRIT OG OPLYST VALG om, hvad der er det bedste for deres barn og deres familie.**

VORES TANKER: En familie med et barn med tydelige, særlige behov bør mødes med en grundig og konstruktiv plan fra systemets side med henblik på, at familien selv kan træffe et FRIT OG OPLYST VALG om, hvad der er det bedste for deres barn og deres familie. Der findes mange erfarne forældre på hjemmetræningsområdet, som kunne agere konsulenter for nye familier. Dette match kunne med fordel ligge i kommunalt regi som en frivillig ordning. Vi vil så gerne hjælpe hinanden, men er afhængige af, at familierne selv finder hinanden i diverse fora på nettet. Vi tror på, at en sådan ordning kunne spare ikke bare

familierne, men også det kommunale sagsarbejde for mange blindgyder og forsinkende misforståelser, som på ingen måde gavner samarbejdet, og på alle måder tager tiden fra barnet med særlige behov.

I over et år hjemmetrænede vi med skyklapper på. Vi var optaget og fyldt op af vores hverdag og vores nye rolle som hjemmetræner, administrativ chef med masser af ansvar for både løn, træningsbudget, ansøgninger, bevillinger og det omfattende samarbejde med kommunen. Efterhånden, som Julius udviklede sig og især tog nogle spring på det motoriske område, begyndte vi at se os omkring efter at kunne supplere vores først valgte træningsmetode. Vores dagsprogram har altid indeholdt struktur og rytme, men vi opdagede også hurtigt fleksibiliteten i at hjemmetræne. Vi blev gennem den vedholdende træning med Julius ekstremt opmærksomme på hans op- og nedture, hvilke små tricks, der kunne bringe os igennem visse øvelser, og hvordan det gjaldt om at udnytte selv de svære dage.



Vi vil gerne erfaringsudveksle med fagfolk, som vi efterhånden betragter som kolleger, når vi træner og bliver mere kompetente inden for vores metoder. Med barnets tarv som overskrift vil fagpersoners interesse for hjemmetræning kunne højne den fælles forståelse for, hvordan hjemmetræningen kan være det optimale - og i nogle tilfælde - det eneste reelle valg for en familie.

Således blev vi med tiden også så erfarne, at vi turde prøve med forskellige tilgange til at vække Julius' udvikling på især det kognitive område. Julius var vores centrum, og vi kunne, via inspiration, råd og vejledning udefra, sætte forskellige bolde i spil omkring ham og efter nogen tid mærke efter, hvordan vi bedst kunne udbygge vores hjemmetræning. Sådan en situation er fleksibel og giver muligheder, men det kræver mod og støtte fra omgivelserne. Vi var stadig sikre på, at hjemmetræning var det rigtige og mest optimale tilbud til Julius og os som familie, men det ramte os gang på gang, hvordan vi måtte kæmpe for at sikre vores ret til at lade vores hjemmetræningskoncept udvikle sig i takt med Julius' udvikling. Vi blev forbløffede og mismodige over at møde skepsis og mistillid, når vi, som forældre med ekspertise for vores eget barn, evaluerede, undersøgte og udvalgte nye tiltag til at optimere vores hjemmetræning.

VORES TANKER: Hjemmetræning vil udvikle sig og stå stærkere, hvis flere fagfolk bliver bekendt med mulighederne, udfordringerne og de gensidige krav og forventninger kommunen og familierne imellem. Som hjemmetrænende familie vil vi gerne åbne vores dør for fagpersoner, som – i stedet for at komme på tilsyn – vil komme med en interesse for og lyst til at se, hvordan vi træner, hvordan vi indretter os, hvordan vi prioriterer og arrangerer socialt udviklende træf med andre hjemmetrænende børn og deres forældre. Vi vil gerne erfaringsudveksle med fagfolk, som vi efterhånden betragter som kolleger, når vi træner og bliver mere kompetente inden for vores metoder. Med barnets tarv som overskrift vil fagpersoners interesse for hjemmetræning kunne højne den fælles forståelse for, hvordan hjemmetræningen kan være det optimale – og i nogle tilfælde – det eneste reelle valg for en familie.

Vi henter til stadighed stor inspiration og hjælp hos Hjernebarnet og herigen- nem andre hjemmetrænende familier, fordi vi her møder en forståelse og en gensidig accept og respekt for det store arbejde, vi lægger i hjemmetræningen. Vi oplever, som familie, stor trivsel ved at hjemmetræne. Det har bragt ro og stabilitet til vores familieliv, som ellers til tider er ramt af frustration og usikre perioder, når Julius' uforudsigelige epilepsi spiller med musklerne. Julius' tre ældre søskende har en tryk base i, at mor er hjemme med Julius. Det giver gode og tiltrængte muligheder for, at børnelivet kan prioriteres i forhold til legeaftaler og fleksibilitet til fritidsinteresser, lektielæsning og hygge efter skole. For Julius giver hjemmetræningen den optimale mulighed for at indlære på de præmisser og tidspunkter, som hans dagsform tillader ham. Vi har supergode dage med masser af energi og få epileptiske anfald, god fordøjelse og dermed lyst og trang til masser af træning og indlæring. Og så har vi de trøse og tunge dage, som vi kommer igennem på bedste vis. Mor eller far som træner. Det er et koncept, som på en måde er fantastisk og fyldt med muligheder, men samtidig så utroligt udfordrende for både forældre og barn. Det er vores oplevelse. Vi har siden begyndelsen med hjemmetræning været begunstiget med en hjælper, og det har på alle måder ikke blot været en streng nødvendighed, men det har også på alle måder højnet kvaliteten af træningen. Vi er så heldige at have verdens ottende vidunder som Julius' hjælper. Hun er meget kompetent og begavet med et særligt og kærligt engagement og en evne til at hjælpe os i vores arbejde med Julius, så vi på alle måder oplever, at vores metodevalg og hjemmetræning går op i en højere enhed.

VORES TANKER: At være familie og have et barn med særlige behov, som kræver hjemmetræning, bliver på bundlinjen et spørgsmål om trivsel. Vi er i risikogruppen for mange problemstillinger, og det er i alles interesse at sørge for, at alle i familien har det godt. Vi har oplevet et stort behov for at føle os trygge i vores valg. Og et behov for, at systemets bidrag til vores tryghed beror på tillid og en tro på, at vi, som forældre og familie, kun træffer et valg om at hjemmetræne, når vi virkelig skal, vil og tør tro på det.



Vi har oplevet et stort behov for at føle os trygge i vores valg. Og et behov for, at systemets bidrag til vores tryghed beror på tillid og en tro på, at vi, som forældre og familie, kun træffer et valg om at hjemmetræne, når vi virkelig skal, vil og tør tro på det.

Vi gør os mange tanker om vores valg, og vi ønsker hele tiden at gøre vores bedste. Og til det har vi brug for hjælp udefra. Den hjælp, som vi selv finder frem til, og som passer til vores behov! Og vores behov ændrer sig, udvikler sig og udfordrer os. Vi opdager, at vi bliver dygtigere og mere erfarne. Vi bliver klar over, at vi og vores hjælper har brug for supervision. Det har i vores situation ikke været noget, vi var opmærksomme på fra begyndelsen, men adskillige knubs har lært os at lytte til og prioritere vores egne behov som en nødvendig del af det at trives med hjemmetræning. Vi mener, det er af afgørende betydning, at hjemmetrænende familier ikke kun bliver "tilbudt" tilsyn, men også får del i obligatorisk supervision på professionelt niveau.

Som hjemmetrænende forældre bliver vi helt naturligt en del af det landsdækkende netværk af hjemmetrænere. Vi sparrer og erfaringsudveksler og mødes, når det er muligt. Vi har brug for hinanden og brug for at mødes som kolleger, og det er uvurderligt både at kunne spørge andre til råds og selv at kunne bidrage med egne erfaringer og løsningsmuligheder. Selvom vores børn som oftest er vidt forskellige, kan vi drage stor nytte af hinandens eksempler på metodevalg og udførelse af samme. Vi er afhængige af at finde sammen og kunne på landsplan ønske os flere etablerede fysiske fora at mødes i. Nogle familier træner uden hjælper, andre træner med en fast hjælper, mens andre igen har hverdagen stykket sammen med adskillige hjælpere i deres hus. Vores håb for fremtiden for hjemmetrænende familier i Danmark er, at konceptet bliver fornyet og begunstiget med muligheden for at ansætte fagligt erfarne og

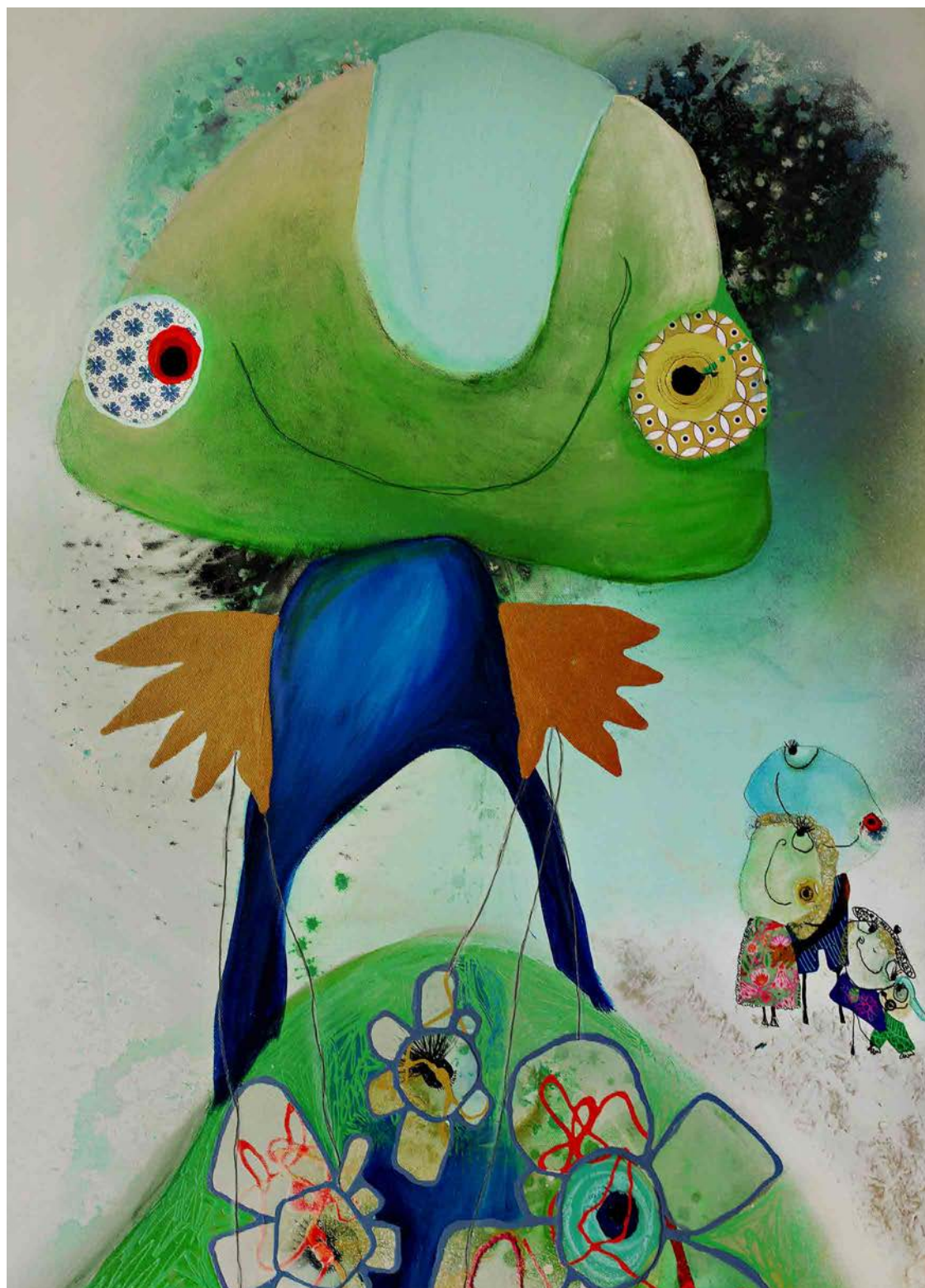


Julius med mor og hjælpetræner Lisbeth.

kompetente hjælpere, som med den rette logistik ville være i stand til at hjælpe flere familier og således både udvikle egne kompetencer inden for forskellige træningsmetoder, men også i høj grad være et kompetent og aktuelt bindeled mellem familierne. Når et familie-hjælper-forhold fungerer optimalt, opnår både familie og hjælper en uvurderlig og ubetalelig ekspertise, som med stor fordel kunne komme andre børn og familier til gode.

Julius har siden marts 2014 trænet efter en kombinationsordning, hvor han er tre formiddage – ni timer i alt – i en Rudolf Steiner-børnehave med normalt fungerende børn. I børnehaven er han sammen med en hjælper og mor. Vi synes, at Julius drager stor nytte af at opleve at være omgivet af jævnaldrende, som udfordrer ham socialt. Han oplever at sidde i rundkreds, vente på tur og blive taget med i smålege. Julius kan kun fungere i dette miljø med 100 pct. voksenstøtte og i en begrænset periode. I løbet af formiddagen trækker vi os tilbage sammen med Julius og laver små hjemmetrænings-seancer, når de andre i børnehaven laver ting, som ikke er meningsgivende for Julius. Vores formiddage i børnehaven er også god træning for Julius i forhold til at fungere i et fremtidigt skoletilbud. Julius fyldte seks år i juni 2014, og han var dermed skolebarn i august 2014. Vi er overbeviste om, at hjemmetræningen på alle måder har rustet ham bedst muligt til at møde skolesystemet og den store verden.

Når folk har spurgt os, om det dog ikke har været hårdt for Julius og for os alle sammen at hjemmetræne hver dag, så har vi inviteret dem med hjem til Julius' træningsstue og stolte vist frem, hvad det hele går ud på. Ofte tror familie og venner, at træning er lig med hård, metodisk og udmattende træning fra morgen til aften. De færreste har gennemskuet, at vi i bund og grund har guidet Julius gennem dagen via leg og motiverende indlæring. Vi har hjemme-UDVIKLET Julius, fordi han ikke selv har haft ressourcerne til at gøre det på egen hånd. En afslappende weekend for de store søskende er at sove længe, flade ud i sofaen med en bog eller med fjernsynet tændt og spise, når de er sultne. Men sådan en dag er ikke afslappende for Julius, som derimod selv vandrer mod træningsstuen for at få sit behov dækket. Og så evner han, til vores store stolthed og taknemmelighed, efterhånden også selv at søge sofaen, sine søskende og en stille, kedelig stund. Det er selvstændighed, som vi bedst forstår det, og det er en udvikling, som vi ikke ønsker at spænde ben for. Vi er derfor overbeviste om, at hjemmetræningen og udviklingen er kommet for at blive. Julius skal fortsat hjemmetrænes ved siden af sin skolegang, lige så længe som det giver god mening for os, for Julius og for hele familien.



TITEL: Det kræver mod at bestige bjerge

Karl-Augusts historie

HJEMMETRÆNING HOLDER SYGDOMMENE VÆK

DIAGNOSE/TILSTAND: Karl-August har tetraplegisk cerebral parese. Han har ikke forståeligt verbalt talesprog, men er kognitivt alderssvarende og kommunikerer ved hjælp af alternative metoder. Før hjemmetræningen kunne Karl-August kun rulle fra ryg til mave. Efter seks års hjemmetræning kan han krybe, kravle, sidde selv på gulvet, komme fra gulv op i kravlestilling, selv gå i vand, gå med støtte i overheadlader.

KOMMUNE: Favrskov Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at hjemmetræne, da Karl-August var ca. syv år. De startede med at hjemmetræne i juli 2007 efter program af neuropraktiker Larz Thielemann og skiftede til hjemmetræning med FHC fra januar 2008. Familien fik bevilget hjemmetræning i juli 2007 efter tre afslag. Karl-August er blevet hjemmeundervist, siden han var ca. syv år.





Familien

MOR: Karin, 38 år. Karin er teologistuderende på deltid og er ansat som støtteperson til Karl-Augusts hjemmetræning.

FAR: Karl-Anker, 51 år. Karl-Anker sagde sit job op som afdelingsleder på et stort gartneri for at stå for hjemmetræningen af Karl-August.

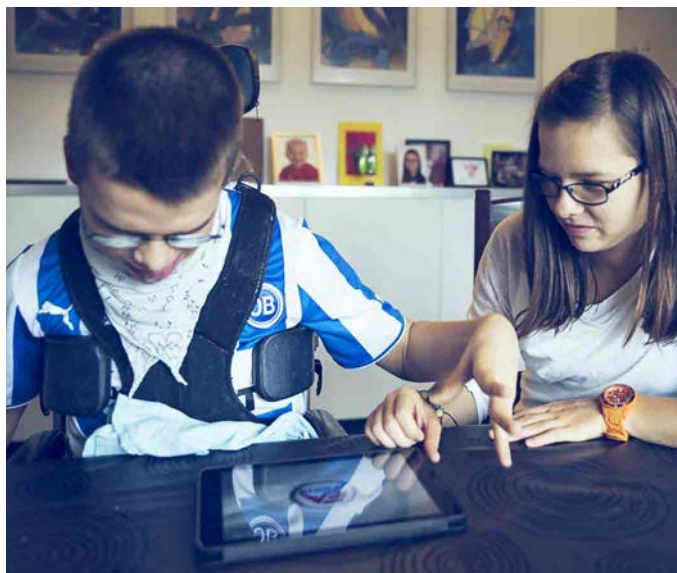
KLARA: Storesøster, 15 år. Klara går i 9. klasse.

KARL-EMIL: Lillebror, fem år. Karl-Emil går i børnehave.

KARL-AUGUST: 14 år. Født 21. august 2000. Karl-August har fødselsskade pga. for lidt ilt under fødslen.

Den 21. august 2000 skete der et lille mirakel. En, for at sige det mildt, kæmpebaby – 4900 gram og 57 cm – og kæmpende dreng blev født. Min lillebror Karl-August. Selv husker jeg ikke det store fra dagene omkring hans fødsel, naturligt nok, da jeg er lige knap to år ældre end Karl-August, men én følelse var ikke til at tage fejl af. Der var noget helt galt. Både min mor og lillebror var i overhængende livsfare, men det forstod jeg ikke. I min verden var min mor blevet taget fra mig, og hverdagsrutinerne brudt. Jeg havde fået en lillebror, men jeg måtte ikke se ham af frygt for børnesygedomme. Jeg følte, at min mor svigtede mig ved pludseligt ikke at være der for mig, men det kunne hun jo af gode grunde ikke, når hun lå og kæmpede for sit liv.

Oplevelserne omkring Karl-Augusts fødsel var startskuddet til, at min lille, søde verden blev forandret. Nogle mennesker forbinder kun forandringer med noget skidt. Min verden forandrede sig, og jeg mener ikke til noget skidt, men til et liv, som på mange punkter var bedre og mere indholdsrigt end mit liv før, og det liv, jeg havde i udsigt, men der var og er selvfølgelig også ridser i lakken. Nogle ridser større end andre, men en ting vil jeg sige: Karl-Augusts tilstedeværelse i mit liv har givet og giver mig så meget livserfaring, som jeg ikke for nogen pris ville være foruden. Karl-August er en dreng på 13 år. Han led af iltmangel under fødslen, og lægernes dom var klar. Karl-August skulle



Karl-August og storesøster.

have hjælp til alt, og han ville også blive svært mentalt handicappet. Helt sådan gik det nu ikke. Han har diagnosen cerebral parese i svær grad, eller på mere almindeligt dansk er han spastiker. Karl-August er ikke mentalt handicappet, og han er derfor lige så kvik i pæren som alle andre "almindelige" drenge på hans alder, selvom der er nogle, som har svært ved at forstå det. Jeg, som skriver, er Karl-Augusts storesøster Klara på 15 år, og jeg vil fortælle, så virkelighedstro som muligt, hvordan det er at have en handicappet lillebror, og hvordan det er at have en handicappet lillebror, som hjemmetræner. Karl-August bliver i dag hjemmetrænnet og får hjemmeundervisning. Min far står for den fysiske træning, og min mor står for undervisningen og er ansat som hjælper. Derudover læser hun teologi på nedsat tid. Familien består også af min anden dejlige lillebror, Karl-Emil, på fem år.

Efter to måneder var både Karl-August og min mor hjemme igen fra sygehuset, men alt var ikke fryd og gammen. Karl-August var konstant syg de første tre år af sit liv, og det tog selvfølgelig hårdt på vores lille familie, som sygdom altid gør. Nogle vil måske komme og sige, at det er i sådanne situationer, at søskende bliver glemt, men jeg blev ikke glemt og er aldrig blevet det. Jeg har været på utallige ture i Odense Zoo og Legoland primært med min far, og jeg har nydt det. For er der noget, man lærer, når man har hilst på døden, så er det

at nyde hvert et åndedrag, hver en lille glæde. Da Karl-August og min mor var hjemme igen, ventede en ikke ret glædelig overraskelse. Mennesker, der kom i vores hjem, inden Karl-Augusts fødsel, kom der aldrig mere. De måtte gerne, men kom ikke. Mange mennesker er bange for det ukendte. En handicappet er ukendt for mange.

Da Karl-August var to år, begyndte han i specialbørnehave. I min verden var det det mest naturlige i verden. Jeg har altid set Karl-August som præcis ligeså "normal", som jeg selv er. Jeg vidste godt, at Karl-August ikke kunne løbe og hoppe, som jeg kunne, men Karl-August var og er Karl-August, og jeg var og er Klara. Vi har leget og hygget os, og vi har altid levet meget efter gør-det-muligt-princippet. Da jeg var lille, var jeg ubevidst om princippet, det var bare så naturligt, og nu, hvor jeg er blevet ældre, er jeg mere bevidst om det. Hvis vi ikke kan lege ti lege, så leger vi da bare den leg, som vi kan lege uden at græde over alle dem, som vi ikke kan lege.



Er der noget, jeg altid har hadet, da jeg var lille, så var det, når jævnaldrende spurgte mig, hvordan det var at have en handicappet lillebror. Dengang syntes jeg, at det var det mest åndssvage spørgsmål, man kunne stille. Karl-August var jo min lillebror, ligesom de havde søskende, og jeg kunne simpelthen ikke se, hvad forskellen var.

Karl-August og jeg gik i børnehave. Karl-August elskede sin børnehave og trivedes virkelig godt. Karl-August, vores anden lillebror, Karl-Emil, og jeg har altid været lige meget værd for vores forældre, og derfor har jeg altid set på os som lige værdifulde. Det var først, da samfundet slog mig i hovedet med sin stav, at det gik op for mig, at det bestemt ikke er alle, der har det på den måde med handicappede. Er der noget, jeg altid har hadet, da jeg var lille, så var det, når jævnaldrende spurgte mig, hvordan det var at have en handicappet lillebror. Dengang syntes jeg, at det var det mest åndssvage spørgsmål, man kunne stille. Karl-August var jo min lillebror, ligesom de havde søskende, og jeg kunne simpelthen ikke se, hvad forskellen var. Jeg havde aldrig prøvet, at Karl-August ikke var handicappet, og det var også mit svar. Jeg har jo aldrig prøvet andet, og Karl-August er min lillebror, ligesom du har søskende. I dag kan jeg godt se, hvorfor de spurgte. For dem var det en helt anden verden, og de spurgte, fordi

de var nysgerrige. I dag ville jeg ønske, at de spørgsmål var blevet ved. Jeg vil meget hellere fortælle og udbrede viden om Karl-August, og handicappede i det hele taget, end at blive mystificeret, som man bliver ved uvidenhed. Hvis mennesker ikke ved noget om handicappede, er det lettere for dem at digte deres egne historier, men hvis mennesker ikke spørger, så må man jo selv fortælle sandheden, også det, de ikke vil høre.

Det sidste år af Karl-Augusts børnehavetid var desværre ikke nær så godt som de øvrige. Den glade dreng med brede smil blev afløst af en dreng, som kun gad se fjernsyn, og jeg overdriver ikke. Karl-August var blevet en passiv tilskuer til sit eget liv. Hans fysiske tilstand var aldrig gået tilbage, men det begyndte den at gøre nu. Han var radmager og ikke ret høj, og når vi ser på billeder fra dengang, kan vi ikke lade være med at tænke på, om han nogensinde fik noget at spise. I Karl-Augusts børnehavetid blev der lavet en bog med børnene, som skulle gå ud af børnehaven. I bogen var der en side om hver person, hvor de havde svaret på nogle spørgsmål. Et af disse spørgsmål var, hvad det bedste i børnehaven var, og jeg kan ikke lade være med at få det helt dårligt, når jeg tænker på Karl-Augusts svar. Han svarede, og jeg citerer ordret: "Det bedste er, når vi skal have madpakker, for jeg er altid sulten". Dengang tænkte vi ikke nærmere over den kommentar, men nu kan vi ikke undgå at studse over den. Jeg vil lige understøtte, at Karl-August fik mad, men at han altid har haft ekstremt svært ved at spise, så det var ikke al den mad, som kom ind i munden, der også kom ned i maven. Karl-Augusts mentale tilstand, som før var helt almindelig, begyndte også at halte. I det hele taget haltede Karl-Augusts fremtidsudsigter en del. Vi oplevede, at de fantastiske første år, Karl-August havde i det etablerede system, gradvist blev afløst af en hård og kynisk verden. Mange spørgsmål begyndte at melde sig. Ville Karl-August ende på et plejehjem som voksen? Ville han overhovedet være i live til den tid? Prøv at tænke over, hvor tit du ser en handicappet i din hverdag, og prøv så at tænke over, hvor tit du ser en ældre handicappet, som har været handicappet fra fødslen. Da jeg begyndte at bemærke det, blev jeg skræmt. Hvor gammel ville Karl-August mon blive? Hvor lang tid ville hans krop kunne holde ud, når det allerede var begyndt at gå ned ad bakke? Og hvis hans hjerte stadig slog, ville hans sind så også være i live? Ville han nogensinde lære at læse, skrive og regne? Karl-August var blevet reddet som lille, men til hvilket liv? Et værdigt liv? En lang rutsjebane var begyndt, og for hvert år, der ville gå, ville der komme mere og mere sæbe på rutsjebanen.



Karl-August og storesøster.

Nogen spørger måske sig selv, hvorfor vi overhovedet har valgt at have Karl-August boende hjemme. Inden jeg svarer på spørgsmålet, vil jeg lige slå fast, at jeg respekterer andre, som har valgt andeledes end os. Karl-August bor hjemme, fordi han er en del af vores familie. Han ville selvfølgelig også være en del af vores familie, hvis han ikke boede hjemme, men det ville alligevel ikke være det samme. For at forstå det kan man sammenligne det med et dyr, hvor hvert ben er et familiemedlem. Karl-Augusts ben har en skade, så dyret har svært ved at gå, men hvis benene arbejder sammen, hjælper og træner det skadede ben, kan dyret komme til at gå ganske godt. Det kræver en indsats fra de andre ben, som må bære noget ekstra vægt, og de andre dyr vil kigge, men det fungerer. Dyret vil være et lettere bytte end ellers, men det kæmper og lægger sig ikke ned uden kamp. For det er, hvad dyret har lært. Der skal kæmpes. Hvis dyret i stedet fjernede det skadede ben, ville der mangle noget. Måske vil dyret komme til at gå hurtigere med tiden, end dyret med det skadede ben, men der ville være noget, som manglede. Lige meget hvor stærkt det går, vil det sted, hvor benet skulle have siddet, være til stede som en evig påmindelse, der lynhurtigt kan gå betændelse i. En familie er ikke stærkere end det svageste led.

Der måtte kunne gøres noget for Karl-August. Indtil Karl-August var fem år, boede vi på Fyn. Da Karl-August var tre år, så mine forældre en udsendelse i fjernsynet om en familie, som hjemmetrænede. Det satte gang i tankerne, og min mor tog på et endagskursus om hjemmetræning arrangeret af Hjernebanet.

Karl-August og storesøster.



Mine forældre ansøgte kommunen om bevilling af hjemmetræning, men nej. Det blev et afslag. Hvis man skal sige noget positivt om det, så er det, at det måske netop var Karl-Augusts senere tilbagegang det sidste år i børnehaven, vi havde brug for at opleve, for virkeligt at kunne kæmpe endnu hårdere, når det hele bliver træls, på godt jysk, med hjemmetræningen. At vi hele tiden har for øje: Hvad er alternativerne, og hvad får Karl-August og resten af familien ud af det? At hele familien trives, har altid været vigtigt for mine forældre, og derfor stod det også klart for dem efter at have set en tv-udsendelse om en norsk pige, som hed Marlin, at Doman-metoden fra IAHP ikke var noget for os. IAHP kræver, at man træner syv dage om ugen, FHC mener, at man skal træne fem dage om ugen, så weekenderne er frie til familieaktiviteter. For os har det altid været vigtigt, at der er plads til andet end træning.

Da August var fem år, flyttede vi til Jylland, nærmere bestemt Østjylland. Her søgte vi om, at Karl-August kunne blive optaget på rehabiliteringscenteret Hammel Neurocenter, men det var kun for senhjerneskadede. Karl-August fik det stadig dårligere, så mine forældre søgte om, at min mor kunne få dækket tabt arbejdsfortjeneste til at passe Karl-August, men fik endnu et nej. Fjerde gang blev lykkens gang. I hvert fald ansøgte vi igen om hjemmetræning, og endelig kom det gyldne ja, som ændrede vores liv fuldstændigt. På det tidspunkt var Karl-August godt syv år. Vi begyndte at træne FHC, og jeg skriver "vi," fordi det er et familieprojekt. Inden da havde vi fået lavet et program af neuropraktiker Larz Thielemann, som vi brugte i et halvt år, mens vi stod på venteliste til en tid hos FHC. Karl-August træner hårdt og kæmper hver eneste dag, men det er vigtigt at forstå, at træning er et vidt begreb. Karl-August er i svømmehallen fem gange om ugen, han kravler, kryber, går i overheadlader (et gåstativ), går i meywalker (et gåhjælpemiddel), kører i sin manuelle kørestol, laver motorikøvelser og spisetræning, får hjemmeundervisning osv. Det, jeg prøver at sige, er, at træningen er meget alsidig, og den bliver planlagt efter, hvordan Karl-August har det netop den dag. Træningen bliver altid gjort til en leg, for det skal være sjovt og ikke en sur pligt. Hjemmetræning er ikke kun træning. Det er i ligeså høj grad kost. Karl-August begyndte at få diætmat bestående af grøntsager og kød, da vi startede med at træne, og kosten og træningen satte gang i Karl-Augusts tarmsystem igen. Hele familiens kostvaner blev påvirket til det bedre, og det kunne også ses på min vægt. Jeg, som før havde været en buttet pige, der altid var den sidste, når der skulle laves noget fysisk, blev slank, og jeg har nu gået til konkurrencesvømning i tre år. Det var noget af en U-vending.

Karl-Emil, det yngste medlem af familien, har ikke oplevet en anden hverdag end den med hjemmetræning og sund kost. Folk bliver overraskede, når de ser, hvordan han kører den ene grøntsag ned efter den anden, og vi må sågar i perioder sørge for, at han ikke spiser for mange grøntsager, så han også får anden mad. Karl-August får ingen medicin. Ret utroligt med hans diagnose. I stedet får han enzymer, som hjælper ham med at holde tarmsystemet i gang, Pro-bio, som er gode bakterier, der hjælper immunforsvaret og fiskeolie, som vores far drikker sammen med ham. Hvis man ikke selv kan gøre noget, kan man heller ikke forlange det af andre! Det kan godt være, at der har været en bølge af sundhedsprogrammer i tv, men om det har smittet af på danskerne, det er et godt spørgsmål. I hvert fald kan mange godt få store øjne, når de ser vores indkøbsvogn. Som da jeg mødte min veninde og hendes mor i Bilka, og jeg var ved at tage 20 bananer, som det mest naturlige i verden. Det havde de lidt svært ved at sætte sig ind i, og moren er endda køkkenmedarbejder.

Et af Karl-Augusts største problemer er spisning. Da han var lille, fik han sondemad, men sonden blev taget ud efter et år. I dag får han fint hakkede grøntsager og kød, morgen, middag og aften. Det er selvfølgelig forskellige grøntsager og forskelligt kød, som han får. Karl-Augusts spisning byder på nogle udfordringer. Et eksempel kunne være, hvis vi sidder og spiser morgenmad på Hotel Svendborg, hvor FHC møder de hjemmetrænende familier hvert halve år, og Karl-August så begynder at nyse, så snot og grøntsager står ud over det hele, og nysene kan godt blive ved et stykke tid. Det er, for at sige det lige ud, ret pinligt, men han gør, hvad han kan for at begrænse sig. Maden er meget struktureret hjemme hos os. Det er besluttet flere dage i forvejen, hvad vi skal have at spise ved de forskellige måltider, for at der kan være overskud af den mad, vi laver til aftensmad, så det kan gemmes og varmes til Karl-Augusts morgen- og middagsmad. Vores liv er i det hele taget meget struktureret. Det er det nødt til at være, for at vi overhovedet kan komme ud ad døren. Det kræver samarbejde fra alle parter, før vi kan komme nogen steder. Herudover har Karl-August brug for forudsigelighed. Han kan nemt blive stresset og spænde op, hvis han ikke er helt med på, hvad vi skal. I det hele taget er stress gift for Karl-August, og det gør spisesituationerne endnu sværere.

Det gælder om at være helt nede i maven og i rimelig følelsesmæssig balance, når man er sammen med Karl-August. Han har brug for at blive skærmet fra stress og dårlig stemning for at kunne være til. Hvis man kommer hjem fra en dårlig dag i skolen, kan det straks mærkes på Karl-August, eller hvis

emnet over aftensmaden falder på politik, så går det helt galt. Er der noget, Karl-August simpelthen ikke kan klare, er det politik eller økonomi. Emner, der er alvorlige og fyldt med uoverensstemmelser, er ikke noget for ham. Det har pga. disse problemstillinger været svært for Karl-August at være steder, hvor der er mange mennesker. Det er blevet meget bedre, efter vi er begyndt at træne, men han er stadig en følsom dreng, der skal tages hensyn til. En blomst på bordet kan være nok til, at han begynder at nyse, og så kører det. Derfor er der også mange arrangementer, som vi er udeblevet fra, eller vi har delt os op, men vi har altid forsøgt at tage det med oprejst pande og har lavet noget andet hyggeligt som at tage i Legoland, hvor vi rent faktisk kan være, når der ikke er gjort plads til os til et familiearrangement eller lignende.

» **Her er det så, at det fantastiske ved hjemmetræning kommer ind i billedet. Hjemmetræning gør det muligt for os at gøre ting, som ellers synes at være umuligt. Sidste år rejste vi til Cypern hele familien, og det var en kæmpesejr. Fem års slid, på daværende tidspunkt, udmøntede sig i en uges ferie på Cypern. Det var helt sensationelt, at det kunne lade sig gøre.**

Her er det så, at det fantastiske ved hjemmetræning kommer ind i billedet. Hjemmetræning gør det muligt for os at gøre ting, som ellers synes at være umuligt. Sidste år rejste vi til Cypern hele familien, og det var en kæmpesejr. Fem års slid, på daværende tidspunkt, udmøntede sig i en uges ferie på Cypern. Det var helt sensationelt, at det kunne lade sig gøre. Efter nøje udvælgelse af det rigtige hotel, og allervigtigst et kæmpestort stykke træningsarbejde – især fra Karl-August og min fars side, lykkedes det os at rejse med et almindeligt charterfly til Cypern. Karl-August kunne spise almindelig mad, og vi badede og nød solen. Det var helt fantastisk, og det kunne aldrig have ladet sig gøre uden træning. I år gentog vi succesen. Nogle år forinden havde min mor, lillebror Karl-Emil og jeg vinket farvel til en grædende Karl-August og min far i lufthavnen, inden vi rejste til Rhodos. Lad mig sige det sådan her, vi prøvede at nyde ferien, men det var slet ikke det samme uden de to sidste familiemedlemmer. Denne oplevelse satte ekstra trumf på sejren ved at rejse til Cypern.

Karl-August har udviklet sig helt ekstremt, siden vi begyndte at hjemmetræne, og det er helt fantastisk. Da vi startede, kunne han rulle fra ryg til mave,

og det var det. Efter seks års træning har han lært at krybe, kravle, sidde selv på gulvet, komme fra gulv op i kravlestilling, selv gå i vand, gå med støtte i overheadlader, og han kan være sammen med flere mennesker. Og han har fået livskvalitet. Hvis ikke Karl-August er glad og tilfreds, kan han heller ikke udvikle sig, og det er vigtigt for os, at Karl-August er glad for det, han laver, for ellers ville det ikke give mening at fortsætte.

Hvert halve år er vi til evaluering hos FHC, som vi træner med. FHC er i Danmark, nærmere bestemt Svendborg, i ca. seks uger hvert halve år. Evalueringen og et nyt program laves over tre dage, og der kommer familier fra hele Europa, dog ikke på samme tid. Der er typisk fire til seks familier ad gangen. For os danske familier ligger de tre dage ikke altid samlet. Nogle gange består mødet med FHC af en dag for sig selv, hvor man skal til læge og diætist, og de to andre dage i sammenhæng, hvor den hjerneskadede bliver evalueret på den første dag og får sit nye program på den anden dag.



Jeg synes i det hele taget, at det er ubehageligt at opleve, hvordan folk reagerer, når de ser en handicappet. Jeg er efterhånden ved at vænne mig til, at nogle mennesker bare står og glor, men det værste er, at de dømmes den handicappede og de pårørende som mærkelige og dumme.

Karl-Emil og jeg får altid valget, om vi har lyst til at komme med til Svendborg, eller om vi vil blive hjemme. Vi har nu valgt at tage med, fordi det er befriende at se, at vi ikke er de eneste i hele verden, som er søskende til en handicappet. Sommetider, når vi går på gaden sammen med Karl-August, kan det godt føles som om, vi lige er dumpet ned fra Mars, for det er sådan, mange kigger på os. Jeg synes i det hele taget, at det er ubehageligt at opleve, hvordan folk reagerer, når de ser en handicappet. Jeg er efterhånden ved at vænne mig til, at nogle mennesker bare står og glor, men det værste er, at de dømmes den handicappede og de pårørende som mærkelige og dumme. Det er som om, de gamle historier hænger ved: Et handicappet barn er Guds straf til barnets forældre, og barnet bringer kun ulykke. Man vil godt betale nogle penge i skat for, at de handicappede kan komme hen et sted sammen med alle de andre unormale, og så kan man sige, at man har gjort noget, og at det kun var i gamle dage, de var så dumme, at de gemte de handicappede væk, men man vil ikke selv se på dem.

I dag gemmer vi ikke de handicappede inde i huse og i lader, i dag gemmer vi dem bare andre steder! Det er groft sagt, men det er sådan, mange mennesker reagerer i praksis. Jeg har prøvet at være hjemme ved en klassekammerat, hvor moren skulle belære mig om, at handicappede blev gemt væk i gamle dage, og at sådan var det ikke mere, men når hun så skulle se Karl-August, ja så var det ikke helt sådan, hun reagerede.

Det har også været meget ubehageligt for mig at opleve, at flere af mine klassekammerater ikke har haft lyst til og mod på at komme i mit hjem pga. frygt alene af den grund, at jeg har en handicappet lillebror. I det hele taget er det tydeligt at se på mange, når man går på gaden, at de enten aldrig har set en handicappet eller ikke ret ofte ser dem. Måske ville danskerne have godt af at få lidt mere oplysning om handicappede, så de ikke bliver så skræmte, når de ser en? Det ville i hvert fald gøre godt hos den handicappede og de pårørende. Når vi har sådan nogle oplevelser, er det rart at komme et sted, hvor vi føler os velkomne, og hvor alle er helt ubeskriveligt søde. Et sådant pusterum har vi i svømmehallen, hvor Karl-August kommer ca. fem gange om ugen. Jeg er tit med min far og lillebror i svømmehallen, da jeg svømmer på konkurrenceplan, men mest af alt fordi jeg nyder alle de søde mennesker, som snakker og spørger til Karl-August, vores familie og mig.

Hjemmetræningen har bragt utroligt mange gode ting til vores familie. Alene det, at Karl-August får flere færdigheder i stedet for at miste færdigheder, gør, at vi som familie kan lave flere ting sammen, såsom at tage på ferie. For Karl-August har det betydet, at han kan være med til flere ting, og vigtigst af alt har han fået livskvaliteten tilbage. For mig personligt har hjemmetræningen betydet utroligt mange ting. Før var jeg en buttet pige, som altid var den sidste ved fysisk aktivitet. Jeg kunne starte på midten af en håndboldbane og blive overhalet af dem, der startede på baglinjen, og hvem ville have troet, at jeg ville ende med at svømme konkurrencesvømning og nu på tredje år. Det er takket være Karl-Augusts tilknytning til svømmehallen, som han har pga. hjemmetræningen, at jeg begyndte til svømning. Vores sunde kost har også betydet en del for vægten, og skoledelen har også fået et hak op. Før vi begyndte at hjemmetræne, var jeg middel i skolen, men efter vi begyndte, ligger jeg i top i skolen, simpelthen fordi der er blevet mere ro i vores hjem til at fordybe sig, og fordi mine forældre kan være mere nærværende. Mine forældre arbejder døgnet rundt, alle ugens dage. Karl-August tørrer jo ikke sig selv i rumpen, bare fordi klokken er over fire fredag eftermiddag. Han spiser heller ikke selv

eller vender sig selv om natten, men alligevel er der blevet mere plads til os søskende. Mine forældre kan være fleksible med deres tid, så hvis jeg kommer hjem fra skole og har brug for at snakke, så bliver der gjort plads til det, og det ekstra nærvær har betydet rigtigt meget for mig.

Ud over at hjemmetræne går Karl-August til en handicapsport, som hedder racerunning. Det går ud på, at man sidder på en slags løbecykel, og så bruger man benene til at komme frem med. Man løber på en atletikbane, og der bliver afholdt stævner, hvor Karl-August har deltaget i flere af dem. Karl-August nyder at komme til racerunning, men det havde været helt umuligt, og vi er ellers jubelidioter, at løbe racerunning uden, at Karl-August havde trænet. Selvom Karl-August har hjemmetrænet, kunne han næsten ikke komme fremad på løbecyklen, da han startede for tre år siden. Første omgang på 400 meter tog ca. 20 minutter med hjælp. I dag løber han selv, uden hjælp, 400 meter på to minutter og 22 sekunder, og han nyder at få vind i håret og være sammen med de andre løbere til racerunning.

Vi forsøger at tage det bedste fra den etablerede "verden" og den alternative "verden", for at Karl-August og vores familie har det bedst muligt. Karl-August hjemmetræner, og han løber racerunning. De to ting går fint hånd i hånd, da begge ting udvikler og glæder Karl-August. Karl-August vokser og vokser. På et år er han vokset 18 cm. Det er superdejligt, men kan også give en del udfordringer. Lige nu kæmper vi for bare at holde hans nuværende niveau, da både hans handicap og hans længere krop gør det endnu sværere for ham at styre sin krop. Skal jeg være helt ærlig, er det nok først nu, jeg for alvor har forstået, hvor handicappet Karl-August er, og hvor han ville være uden hjemmetræning.

Det er nu ikke hjemmetræningen, som er hård, trods nogle naturlige udfordringer, det er udenomsproblemerne, der slider på familien. Det er, når kommunen igen forsøger at vride hver en øre, de overhovedet kan, ud af os. Det er, når kommunen ikke vil bevilge en kørestol, trods den nuværende er for lille. Det er, når kommunen ansætter jurister for at kunne dreje lovene til deres fordel. Det er det, der er hårdt, og det er det, der slider på hele familien, og når vi så læser i lokalavisen, at kommunen har over hundrede millioner i overskud, ja så bliver jeg i hvert fald rimeligt arrig. Skulle vi blive i tvivl om, hvorfor vi træner, og hvad det er, vi prøver at holde fra døren med træning, så blev vi godt og grundigt mindet om det i sommeren 2013. Vi var på en uges ferie på Bornholm, hvor jeg desværre formåede at vride om på min fod på andendagen af ferien. Jeg fik en ledbåndsskade, som betød, at jeg måtte humpe rundt på

krykker uden at kunne støtte på min fod i over tre uger. Det gik selvfølgelig ud over vores ferie, da vi ikke kunne være så aktive og se så meget, som vi havde regnet med, men vejret var med os. Derfor tog vi til stranden og hyggede os, men når man sidder på en 30 grader varm strand, kan man godt få lyst til en dukkert. Det fik Karl-August også. Han fik lov til at komme i vandet til livet og så op igen. Han skulle jo nødtigt blive syg, men det gjorde han. Da vi kom hjem igen fra Bornholm, begyndte Karl-August at klage over smerter i skulderen. Vi troede, at det bare var muskelspændinger, men fire dage efter vi kom hjem, fik Karl-August høj feber. Han blev indlagt på Randers Sygehus og fik konstateret lungebetændelse og lungehindebetændelse, hvilket virkeligt gør ondt. Han blev udskrevet den efterfølgende dag og kom hjem med penicillin og smertestillende. Fem dage efter var der ikke sket nogen ændring i Karl-Augusts tilstand, han var fortsat lige syg. Derfor blev der ringet til sygehuset, og han kom ind til undersøgelse. Det viste sig, at hans infektionstal var steget tre en halv gange, siden han var inde første gang, og Karl-August blev indlagt, nu med en ny form for medicin. Efter et par dage viste det sig, at den nye medicin heller ikke havde virket. Karl-August blev overflyttet til Skejby Sygehus for at få foretaget et kirurgisk indgreb, hvor han fik lagt et dræn ind til lungen for at tømme lungen for betændelse og væske. Heldigvis virkede drænet, og lungen blev tømt ud, men Karl-August fik også en masse antibiotika. Det samlede sygeforløb var på fire til fem uger, førend Karl-August kunne erklæres rask. Nu fulgte et stort arbejde med at samle ham op igen. Han havde tabt sig syv kg, hvilket er meget, når ens samlede vægt er 46 kg, og man ikke har ret meget fedt på kroppen.

» **...en uge uden træning, en mindre aktiv ferie, fordi jeg slog min fod, og et kuldechok fra havet var nok til at åbne døren for sygdomme og infektion. Det mindede os om, hvad det er, vi kæmper imod, og at sygdommene står og hamrer på vores dør hele tiden, og det er denne dør, vi prøver at holde lukket med hjemmetræning og alle vores kræfter.**

Udover at Karl-August havde tabt sig, havde han også mistet flere færdigheder, som nu skulle trænes op. Bl.a. kunne han ikke kravle, kræfterne var simpelt hen væk, og han kunne ikke længere gå rundt i varmtvandsbassinet som før. Lungebetændelsen var muligvis forårsaget af en fejlsynkning, hvor Karl-August havde

fået noget mad ned i lungen. Så for at mindske risikoen for fejlsynkning valgte vi efterfølgende at blende hans mad fremover fremfor kun at hakke den.

Genrejsningen af Karl-August efter lungebetændelsen tog godt et halvt år. Han har nu taget de tabte kg på igen. Humøret er tilbage sammen med færdighederne og kræfterne. Men hændelsen med dette sygeforløb, har lært os, hvor meget et sygeforløb kan betyde for Karl-August i negativ retning, og ligeledes har vi fået understreget, hvorfor vi træner: For at holde ham sund og rask og for at minimere smerter, sygeforløb og medicinindtag. Karl-August havde ikke været indlagt i mange år og havde kun været syg med forkølelse og lignende ligesom alle os andre, men en uge uden træning, en mindre aktiv ferie, fordi jeg slog min fod, og et kuldechok fra havet var nok til at åbne døren for sygdomme og infektion. Det mindede os om, hvad det er, vi kæmper imod, og at sygdommene står og hamrer på vores dør hele tiden, og det er denne dør, vi prøver at holde lukket med hjemmetræning og alle vores kræfter.

Pr. 1. januar 2014 har vi fået godkendelse af Favrskov Kommune til at træne Karl-August efter en kombination af traditionelle og alternative metoder. Efter seks år hos FHC synes vi, at vi har fået en masse gode redskaber og metoder til at træne Karl-August og give ham den rette ernæring. Så vi føler os godt rustede til at kombinere de metoder, som vi nu ved virker for Karl-August med andre mere traditionelle og alderssvarende metoder. Helt konkret har vi fået mulighed for at benytte kommunens sundhedscenter, hvor Karl-August får mulighed for at lave styrketræning med diverse træningsmaskiner. Det er vores håb, at vi kan fastholde det niveau, som Karl-August har opnået indtil nu og holde det ved lige på trods af vækst og pubertet, der er med til at gøre træningen mere besværlig. Det er også vores håb, at vi kan fortsætte med at træne med Karl-August efter hans 18-årsfødselsdag, hvis han selv ønsker det. En vigtig lære for os har været, at træningen er kommet for at blive i Karl-Augusts liv, hvis han skal bevare den sundhed og livskvalitet, som han har nu, takket være hjemmetræningen. Jubeloptimisterne, det er os. Når det er bælgravende mørkt, må vi se det lille lysglimt, der er langt ude i horisonten. Vi må vende os mod lyset og følge det uden at kigge til siden, i stedet for at lade os overfalde af mørket. Hvis man spørger mange af mine kammerater, vil de kunne fortælle, at mit motto er: "Positive tanker". Jeg bliver kvalt, hvis jeg tænker på alt det negative, så jeg forsøger efter bedste evne at se det positive i alle situationer. Vi må opsøge succeserne i stedet for nederlagene. Hvis vi ikke kan lege ti lege, så leger vi da bare den leg, vi kan lege uden at græde over alle dem, vi ikke kan lege.



TITEL: Vi er på rette vej



Kaspers historie

HJEMMETRÆNING ER BENHÅRDT, MEN HELT RIGTIGT FOR OS

DIAGNOSE/TILSTAND: Kasper har aldrig fået en egentlig diagnose, men han har udviklet sig langsomt fra fødslen. Han er psykomotorisk retarderet og har for lidt fedt omkring nervebanerne i hjernen. Kasper er ramt hårdest kognitivt. Han kan sagtens stå og gå, og han er begyndt at løbe.

KOMMUNE: Aalborg Kommune.

TRÆNINGSMETODE: Familien begyndte at træne med FHC, da Kasper var fire år. De fik bevilget hjemmetræning i 2009 efter syv måneders sagsbehandling. FHC-metoden suppleres med Akrobat, Temprana og Dawson-metoden. Den sidstnævnte dækkes ikke af kommunen.



Familien

KARINA: Mor, 39 år. Karina hjemmetræner Kasper.

OLE: Far, 40 år. Ole hjemmeunderviser Kasper og er i flexjob ved Hærens Logistiskole.

NICKLAS: Storebror, 19 år. Nicklas passer sit barn på halvandet år hjemme.

MATHIAS: Storebror, 13 år. Mathias går i 7. klasse og har tre diagnoser: ADD, Tourette og blandet udviklingsforstyrrelse af specifikke færdigheder. Mathias er trænet kortvarigt i samarbejde med FHC uden bevilling eller støtte fra kommunen.

KASPER: Ni år. Født 10. december 2004. Kasper er psykomotorisk retarderet.

En kold dag i december i 2004 kom Kasper til verden. Sund, rask, højest scorende på Apgar hver gang og velskabt – troede vi. Tvivlen var der allerede, så snart han kom ud. Små, bitte tegn, som kun jeg, som mor, lagde vægt på, men som hele tiden blev afvist, og til sidst troede jeg mere på andre end på mig selv. Han var utrøstelig lige efter fødslen, han sov 20 timer i døgnen og gjorde ikke meget væsen af sig selv, når han var vågen. Hans øjne så vi dårligt nok de første fem dage, og når vi endelig fik et lille glimt, var de så rødsprængte, at vi fik helt ondt i maven. Sundhedsplejerskens svar var, at det er hårdt at blive født. Kasper blev kun ammet fem gange i døgnen og altid kun ved det ene bryst, så snart han blev lagt til det andet, var han ved at kaste op.

»» **Tvivlen var der allerede, så snart han kom ud. Små, bitte tegn, som kun jeg, som mor, lagde vægt på, men som hele tiden blev afvist, og til sidst troede jeg mere på andre end på mig selv.**

Kasper udviklede sig som alle andre babyer. Han var dog en smule langsom i forhold til de to andre børn, som vi har, men ikke alarmerende og heller ikke uden for normalen. Han var dog nem – lidt for nem, og som tiden gik, blev hans

HJEMMETRÆNING ER BENHÅRDT, MEN HELT RIGTIGT FOR OS

udvikling mærkbart langsom. Han kravlede ikke før, han var et år og kom først på to ben, da han var to år, og da sproget haltede gevaldigt, og ting, han havde lært i ugens løb i dagplejen, var glemt igen mandag morgen, begyndte alarmklokkerne at ringe. Det var dagplejemoren, der råbte vagt i gevær. Mine bange anelser var jo for længst smidt væk, for ingen lyttede dengang. Vi havde endda været omkring en børnelæge, netop fordi sproget udeblev, men hun gik mere op i, hvor lille Kasper var i højde og drøjde. Mit svar til det var, at alle mine børn var små i højde og drøjde, og at hun måske skulle skele lidt til den lave vækst, jeg, som mor, havde. Hun var dog helt overbevist om, at Kasper brugte al sin energi på at lære at gå, og så mente hun, at talen nok skulle komme, og derved havde vi afsluttet.

Da Kasper var to et halvt år, kom kommunen indover. Der blev iværksat samtaler, Marte Meo-metoden blev sat i spil, og på banen kom småbørnsvejleder og talepædagogen, der også kom i dagplejen, hvor han blev normeret som to børn. Han blev visiteret til specialbørnehave, og imens skulle vi, som familie, til at lære at leve med, at nu havde vi pludselig et barn med særlige behov. Men hvad betød det? Hvor langt ville han komme? Kunne vi magte opgaven? Kom han nogensinde til at tale? Hvornår var skaden sket? Spørgsmålene var mange, og svarene udeblev. Kun tiden kunne vise, hvor langt Kasper ville komme, var svaret. Vi skulle aldrig regne med at finde ud af, hvornår skaden var sket, og

Kasper og hjælpetræner Rasmus.

Kasper og storebror Mathias.



hvad diagnosen overhovedet var, for i 70 pct. af tilfældene fandt man aldrig en årsag. Vi blev dog tilbudt at få taget to blodprøver, som ville fortælle, om han havde to af de mest kendte kromosomfejl, og en hjernescanning – det var nok mest for at lukke munden på os, for vi er ikke efterfølgende blevet fulgt af sundhedsvæsenet.

Blodprøverne var fine, og svaret på hjernescanningen kom en sen fredag eftermiddag i starten af marts 2008 med besked om, at der var for lidt fedt omkring nogle nervebaner. Skaden mindede om et spastisk barn, og afskeds-salutten var, for lige at prikke til min i forvejen dårlige samvittighed: "Du siger, du kun har røget under graviditeten?". Lægen mente i øvrigt ikke, der var noget, vi selv kunne gøre, men havde vi yderligere spørgsmål, kunne vi kontakte ham. Det havde vi og ringede for et uddybende møde, og det fik vi i oktober 2008. Min verden væltede totalt. Vi havde allerede været enige om til den første scanning, at hvis der var tegn på handicap, skulle fosteret fjernes, for vi magtede ikke et handicappet barn. Vi havde i forvejen problemer med den mellemste, men her var der heller ikke nogen, der lyttede til os og vores bekymringer. Og nu var vi kastet ud i et liv med et handicappet barn. Ja, vist var han ikke ramt som mange af de børn, vi så i specialbørnehaven, men hvad kunne vi bruge det til, hvordan andre børn var? Jeg græd mange tårer på vej til min arbejdsplads i tiden fremover, og jeg kan stadig i dag undres over, hvordan jeg fik mig selv slæbt af sted hver morgen.

I børnehaven var personalet søde og rare. Jeg fik dog hurtigt en fornemmelse af, at vi, som forældre, var lidt uglesete, fordi vi insisterede på selv at hente og bringe vores barn. Jeg tror ikke, der har været en eneste gang i de otte måneder, Kasper var der, hvor vi ikke fik en kommentar med på vejen om, at Kasper da absolut skulle i den bus, der hørte til tilbuddet, for han elskede busser. Vi så dog ingen mening i at sende ham med en bus med kun små syv km til børnehaven, og med arbejdspladsen nærmest liggende i børnehavens baghave. Der var tilknyttet en fysioterapeut samt en talepædagog i børnehaven, som Kasper var i behandling hos en time om ugen. Der skulle have været lavet en handlingsplan for Kasper fra børnehavens side, men den opgav man vist, da vi ikke lagde skjul på, at vi gerne ville træne Kasper selv, men ingen vidste på det tidspunkt, om det blev aktuelt.

Som sagt ønskede vi selv at gøre noget for vores søn, og efter lægens nedslående besked, begyndte jeg at støvsuge nettet for oplysninger om, hvad man, som forældre, selv kunne gøre. Om der var håb overhovedet. Jeg fandt frem til



Kasper og hjælpetræner Rasmus.

flere forskellige sider om hjemmetræning, og min nysgerrighed var for alvor vakt. Jeg fik kontakt til moren i en familie, som selv trænede deres datter efter FHC-metoden, og jeg fik at vide, at FHC kom til Danmark to gange om året for at evaluere børnene. Jeg fik en god, lang snak med hende i telefonen, og derefter var jeg helt sikker: Vi skulle hjemmetræne Kasper. Jeg skrev efterfølgende til FHC for at høre, om de måske kunne hjælpe min søn, og jeg fik ret hurtigt svar tilbage. Vi tog alle sammen til Philadelphia i september 2008. Først var Ole og jeg på et tredages forældre-seminar, hvor vi virkelig fik en øjenåbner og blev langt klogere på vores barns problematikker end hidtil, og efter seminaret havde vi bestilt en evaluering af Kasper, hvor der blev lavet et træningsprogram kun til ham. Endelig var der nogen, der så et potentiale i vores søn.

» **Vi fortalte ham, at vi havde fået kendskab til træning, der lå tæt op ad Doman-metoden. Han mente, at det bestemt var børnemishandling, hvor man i otte timer hev og trak i barnets arme og ben. Det blev jeg lidt provokeret af og fortalte, at vi lige havde været i USA og fået lavet et træningsprogram til Kasper, og at vi langt fra skulle hive ham i arme og ben otte timer om dagen.**

To uger efter vi var kommet hjem fra USA, blev der endelig vedtaget et lovforslag, der gjorde det muligt at hjemmetræne sit barn. Før lovforslaget var der enkelte kommuner, som var under en forsøgsordning omkring hjemmetræning, men den ordning var vores kommune ikke tilhænger af, så stor var jublen, da lovforslaget gik igennem. Jeg fik lavet en ansøgning og sendt den ind, og så gik tiden med at vente. Det kriblede for at komme i gang, for vi vidste jo, at tiden var altafgørende, og Kasper var efterhånden tæt på fire år. I mellemtiden kom vi til samtale med den neuropædiatriske læge. Havde jeg ikke lige været i Philadelphia, er jeg sikker på, at jeg var hoppet i nærmeste havnebassin, for han var langt fra opløftende. Han syntes, kommunen havde lagt en fin plan, og at jeg i øvrigt skulle gå hjem og koncentrere mig om vores raske børn. Vi fortalte ham, at vi havde fået kendskab til træning, der lå tæt op ad Doman-metoden. Han mente, at det bestemt var børnemishandling, hvor man i otte timer hev og trak i barnets arme og ben. Det blev jeg lidt provokeret af og fortalte, at vi lige havde været i USA og fået lavet et træningsprogram til Kasper, og at vi langt fra skulle hive ham i arme og ben otte timer om dagen. Til det havde han kun at

sige, at havde han selv fået et skadet barn, ville han nok have gjort det samme, og så var det møde slut. Det tog 20 minutter, og så var vi et afsluttet kapitel i det regi.

Vores ansøgning om hjemmetræning blev i første omgang godkendt, men skulle på bordet ved visitationsudvalget, og de hjemsendte sagen til fornyet vurdering. De kendte os ikke som familie, var undskyldningen, og nej, selvfølgelig gjorde de ikke det, for vi ville aldrig være tilknyttet specialcentret, hvis ikke vi havde søgt hjemmetræning. De ville have svar på en masse spørgsmål, og det fik de. Og endelig, efter syv måneder, blev vi godkendt til at hjemmetræne Kasper. Det skal ikke være nogen hemmelighed, at vi havde høje forventninger til træningen og ikke mindst dens resultater. Vi var fuldstændig overbeviste om, at træningen sagtens kunne få Kasper til at tale og på et tidspunkt komme ud blandt jævnaldrende. Vi har dog erkendt, at mirakler ikke findes, og at det er benhårdt arbejde. Kasper har som otteårig stadig ikke fået sprog, udover 30 enkelte ord. Men der sker hele tiden små fremskridt, og vi er ikke et sekund i tvivl om, at Kasper og ikke mindst vi, som familie, har fundet den bedste løsning, for at hele familien kan trives. Kasper overrasker os med sine fremskridt. Bedst som vi kan føle en magtesløshed, og at træningen ikke har sin virkning, gør han pludselig noget nyt eller viser en ny evne, og det i sig selv er det hele værd. Om det er træningen, eller noget, der ville være kommet alligevel, kan vi aldrig vide os sikre på. Vi kan kun stole på, at det, vi vælger at gøre, gør en forskel i Kaspers liv.

Vores samarbejde med kommunen har været tilfredsstillende. Vi har haft en enkelt episode, lige efter vi fik diagnose på vores mellemste barn, hvor to personer fra kommunen mødte op til det planlagte tilsyn og startede samtalen med at sige, at de var parate til at lukke ned for hjemmetræningen. Det var ikke den mest hensigtsmæssige måde at starte et møde op på. Jeg spurgte direkte, om årsagen var diagnosen på vores andet barn, for det var den eneste ændring, som var sket i vores hjem. En ændring, som vi aldrig havde lagt skjul på. Og vores problemer med den mellemste var hverken nye eller anderledes, bare fordi der var kommet ord på. Heldigvis trumfede de aldrig deres ord til realitet. De mente dog, at vores mellemste barn havde stort behov for ro og struktur, og det kunne hjemmetræningen ødelægge. Jeg skrev efterfølgende til Kaspers rådgiver fra kommunen, at jeg ikke kunne forestille mig, at vi kunne genere vores mellemste barn så meget under træningen, mens han var i skole, og at træningen som oftest var rolige aktiviteter, når han kom hjem.

De første par år vi trænede, har det virket som om, at kommunen ikke har forstået vores bevæggrunde for at hjemmetræne, da deres holdning var: - Det gør vi ikke i vores samfund. De har ofte, måske ikke bevidst, sået en tvivl i mig, om det, vi gør, er det rigtige. De resultater, vi har opnået, blev der også sat spørgsmålstegn ved. Vi har dog også fået positive udmeldinger fra tilsynene, hvor det bl.a. er blevet konstateret, at det har gjort Kasper godt at være hjemme. Det har gjort ham mindre sensibel og mere samlet. Vi har også fået sjove kommentarer fra personer fra kommunen. Bl.a. var de meget imod, at vi ville hjemmeundervise, for de mente bestemt, at Kasper ville have gavn af at komme ud blandt andre handicappede børn. Som en af dem sagde: - Han skal jo lære at sidde omkring et bord. Der ramlede det lidt, og hun fik svar på tiltale. For nu sidder vi ikke ligefrem på gulvet og spiser vores mad. Samme person blev endda overrasket over, at Kasper havde rykket sig en del på det sociale område på evalueringkortet. Som om man kun bliver social ved at være sammen med andre handicappede børn.

» **Vores familieliv før hjemmetræningen var præget af stress og over- eller understimulering af Kasper. Han rendte omkring sig selv, så snart han kom hjem fra børnehaven. Vi, som forældre, var trætte og lige så stressede og energiforladte - mest fordi vi hele tiden skulle være over Kasper. Enten var alle elektriske installationer tændt, eller huset endevendt.**

Kasper bliver ældre og hjemmeundervises på tredje år af sin far. Den løsning har vi valgt, fordi det forener vores liv bedst med træningen. Træningen ville ikke blive det samme, hvis Kasper skulle i skole fra 8.00 til 12.00 hver dag, og vi ved efterhånden fra flere, at den undervisning, der gives i det tilbud, Kasper ville få, ikke er noget problem at løfte med hjemmeundervisning. Kasper læser bl.a. selv bøger på 1. klasses niveau. Vores familieliv før hjemmetræningen var præget af stress og over- eller understimulering af Kasper. Han rendte omkring sig selv, så snart han kom hjem fra børnehaven. Vi, som forældre, var trætte og lige så stressede og energiforladte - mest fordi vi hele tiden skulle være over Kasper. Enten var alle elektriske installationer tændt, eller huset endevendt. Han gjorde alle de ting, en toårig gør, men som stopper efter en periode. Her fortsatte det bare i en uendelighed. Hjemmetræningen er dog ikke en mirakelkur.

Kasper gør stadig i perioder de ting, som toårige gør. Men nu er det egentlig bare fordi, han kan og ikke en mani, han ikke kan kontrollere. Kaspers brødre har aldrig givet udtryk for, at det er irriterende, at vi træner Kasper. Tværtimod har den mellemste, som vi en kort periode trænede for egen regning, selv sagt, at han gerne ville trænes fuld tid. Begge brødre har også hjulpet til med træningen, når de havde lyst til at give en hånd med. De vil også gerne have, at deres bror kommer så langt som muligt, og de synes, det har været sjovt at hjælpe. Deres indbyrdes forhold er som normale søskende. De hader og elsker hinanden på godt og ondt. Og selvom de ikke kan lege som andre brødre, har de stor fornøjelse af hinanden. Noget af det, der kan varme mit hjerte mest, er, når der er kammerater på besøg. De har alle accepteret Kasper fra start og taget ham med på værelset og leget med ham.

Vi har aldrig fået en direkte diagnose på Kasper udover, at han er psyko-motorisk retarderet. I dag er det heller ikke vigtigt. Vi har en dreng, vi elsker overalt på jorden, og som giver os en masse. Og hjemmetræningens resultater er vi meget tilfredse med: Som niårig kan Kasper – efter snart fem års hjemmetræning – selv læse bøger på 1. classes niveau og besvare spørgsmål til det læste. Han er så småt begyndt at løse simple matematikopgaver og kender koncepter. Hans samsyn er væsentligt forbedret, siden vi startede træningen. Han er stort set alderssvarende på udviklingsprofilen fra FHC, når det drejer sig om hans følelses- og taktilsans. Kasper har ikke noget sprog ud over 30 ord. Hans skade, ifølge udviklingsprofilen fra FHC, er stadig i den alvorlige ende, men ved sidste evaluering i 2014 var han rykket 11.45 måneder på kun fem måneders træning, og det kan vi bestemt ikke klage over. Hvordan fremtiden ser ud for Kasper og os, er svær at spå om, men vi vil gøre alt, hvad der står i vores magt, for at Kasper bliver så selvhjulpne som muligt.



TITEL: Our Little Helpers keep us floating II

Klaras historie

FRA SANSESART BABY TIL LIVSGLAD PIGE

DIAGNOSE/TILSTAND: Klara har diagnosen cerebral parese, som betyder, at Klara er lidt slap i overkroppen og med tendens til spasticitet i benene. Efter fire års hjemmetræning kan Klara krybe og kravle og er ved at lære at gå. Hun er ikke længere så sansesart, hun forstår alt, hvad man siger til hende, og hun bruger ca. 20 tegnsprogstegn selv.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med FHC, da Klara var et år, og ABM, da hun var fire år. Familien fik bevilget hjemmetræning i oktober 2009 efter en sagsbehandlingstid på ca. fire måneder.





Familien

KIRSTEN: Mor, 37 år. Kirsten hjemmetræner Klara. Hun er uddannet ergoterapeut og har efter endt orlov opsagt sin stilling i Københavns Kommune.

JOHNNY: Far, 38 år. Johnny er uddannet lærer.

KLARA: Seks år. Født 28. maj 2008. Klara har en medfødt hjerneskade.

Klara blev født den 28. maj 2008, fem uger for tidligt. Selve fødslen var lidt voldsom, da hun blev født ved akut kejsersnit. Selve graviditeten var ellers forløbet ubesværet. Det eneste var en episode, da jeg var i Ægypten, ca. midt i graviditeten. Jeg fik selvfølgelig en maveinfektion, men tog det ikke særligt alvorligt, da jeg havde lavet research hjemmefra. Bakterier i tarmsystemet kunne ikke påvirke fosteret, til gengæld skulle man holde sig fra den medicin, der blev givet mod diarré, da det ofte kunne skade et foster. Jeg tænkte ikke meget over det, men det er den eneste gang i løbet af graviditeten, jeg fik et tegn på, at noget kunne være galt. Vi skulle overnatte på Sinaibjerget for at se solopgangen. Vi lå ned på nogle tæpper. Det var koldt, og jeg frøs lidt. Da solen begyndte at stå op, rejste jeg mig op og fik nogle meget voldsomme jag af smerte, som forsvandt med det samme. Jeg nåede ikke at blive nervøs. Selv om jeg kunne mærke, at det kom fra livmoderen, så var det væk, næsten før jeg mærkede det, og jeg glemte episoden indtil sidst i graviditeten. Jeg begyndte at få voldsomme smerter omkring uge 30. Smerterne kom og gik. Når de var der, var det så voldsomt, at jeg troede, at mine tarme ville bryde. Jeg henvendte mig på Hvidovre Hospital flere gange og blev sat på en hjertemåler, men blev hver gang sendt hjem. Der var ikke noget galt med Klara, men det vidste jeg nu godt. Smerterne kom ikke fra livmoderen. Det føltes, som sagt, som om, det

var tarmene. Til sidst var der en læge, der indlagde mig. Jeg havde voldsomme smerter, og han kunne godt se, at jeg skulle være under observation.

Da smerterne kom og gik, var det meget forskelligt, hvordan jeg havde det, når sygeplejerskerne kiggede ind til mig. Nogle gange var jeg helt ude af den, og andre gange var det ok. Jeg fik morfin og fik at vide, at det ikke havde betydning for fosteret, så jeg var ikke længe om at bede om mere, når smerterne blev intensive. Jeg blev undersøgt på kryds og tværs, men der var ingen, der kunne forklare smerterne. Det gik på et tidspunkt op for mig, at personalet tvivlede på, at jeg overhovedet havde smerter. Jeg var forfærdet. Det var det mest nedgørende, jeg har oplevet. En social- og sundhedsassistent kom ind og så anklagende på mig. Det var første gang, jeg så hende, og hendes første ord var: "Ja, det er jo meget mærkeligt! Det er godt nok mærkeligt, at du siger, at du har ondt, når vi ikke kan se af vores undersøgelser, at der er noget galt". Hun kiggede bebrejdende på mig og drejede om og gik ud ad døren. Jeg var rystet. Hvad pokker er det for en måde at behandle folk på? Jeg var rasende! Senere kom en sygeplejerske ind til mig. Hun ville da gerne lige tale med mig om det der morfin. Det var jo ikke noget, man bare skulle tage, sådan for sjov. I bagklogskabens skarpe lys burde jeg have reageret. Klaget. Råbt og skreget om, hvad de bildte sig ind. Hvad regnede de med? Jeg var hunderæd. Jeg troede, når smerterne kom, at mine tarme ville sprænges, og at både jeg og Klara ville dø. Når smerterne ikke var der, lå jeg og snakkede med Klara og fortalte

Klara med mor (tv.) og hjælpetræner Henriette.



hende, hvor ked af det jeg var, fordi jeg var nødt til at tage medicin. For jeg vidste jo godt et eller andet sted, at det nok ikke var så smart. Men smerterne var uudholdelige, og når de kom, var jeg ligeglad. Jeg skulle bare have lindring. Og nu skulle jeg så mistænkeliggøres. Jeg var rasende, og jeg var fløv. Jeg var derudover stadig i min gamle barnetro på, at læger og hvide kitler betyder autoriteter. Jeg følte mig pludselig meget usikker. Det hele var nyt, og jeg – en uddannet, voksen kvinde – endte med at sidde tilbage og føle mig som et lille barn, der har gjort noget forbudt. Jeg fik ikke sagt fra. Jeg fik ikke slået i bordet og spurgt, hvad fanden de bildte sig ind, og det fortryder jeg. Jeg er nok ikke den første, der er blevet behandlet så dårligt. Det sker hver dag, fordi de mennesker, der skal hjælpe, de glemmer deres rolle.

Til sidst var jeg så heldig, at en læge overværede et af smerteanfaldene, og så var det som om, at mistanken dalede. Efter et par dage kom de så og havde fundet den bakterie fra Ægypten, som jeg havde nævnt ved indlæggelsen. De havde bare ikke kunnet se den i første omgang. De havde også fundet journalen fra en operation, jeg havde fået et par år tidligere for endometriose. Journalen viste, at jeg havde meget kraftig ardannelse i det område, smerterne kom fra, og lægen – der kom med oplysningerne – måtte erkende, at der nok var et træk på tarmene nu, hvor min mave udvidede sig. Det kunne godt give de meget voldsomme smerter, jeg havde oplevet. Lægen beklagede, at det havde taget så længe at finde ud af og gik. Jeg var fortsat indlagt, og smerterne kom og gik. Til sidst blev de så voldsomme, at jeg faldt om på gulvet. Jeg må være besvimet, men så skete der noget, og jeg blev kørt akut ned på fødegangen, hvor Klara kom til verden. Jeg kan slet ikke beskrive, hvor meget jeg elskede hende i det øjeblik, jeg så hende. Jeg husker, at lægen på et tidspunkt råbte frustreret, om jeg stadig havde smerter? Jeg måtte ryste på hovedet. Mine mange tårer var fordi, jeg var rørt. Jeg tudede og hulkede. Der skete en eller anden helt enorm forløsning. Jeg havde fået epiduralkateter, så jeg var smertefri, og her var min vidunderlige lille engel efter fem uger i smertehelvedet. Jeg elskede hende over alt på jorden, i det øjeblik jeg så hende, og hun er mit livs største stjerne. Den kærlighed, man føler for sin nyfødte, er så enorm, og jeg var helt overvældet af følelsen.

I modsætning til mange, der oplever at få hjerneskadede børn, var der ingen, der fattede mistanke til Klara. Efter 16 dage på neonatalafdelingen blev vi udskrevet med beskeden om, at vi gik hjem med en datter i stor trivsel. Forløbet på neonatalafdelingen var desværre også en forfærdelig oplevelse.

I dag kan jeg se, at det primært hang sammen med min usikkerhed og min autoritetstro. Jeg fik ikke sagt fra, og jeg blev usikker. De her garvede sygeplejersker, de vidste nok bedre. Det var i hvert fald det, som de selv mente, tror jeg. Så jeg måtte hellere gøre, som jeg fik besked på, selv om det skar i hjertet, hver gang jeg blev "sendt ud af stuen", fordi jeg skulle hvile mig, eller når jeg ikke måtte være ved Klara om natten, fordi jeg skulle have min søvn. Jeg havde – som mange andre på neonatalafdelingen – svært ved at få gang i at amme. Jeg lavede en aftale med dagsygeplejersken om, at jeg skulle gå ned om natten og amme hver anden time. Første nat, jeg stod i døren til stuen, hvor Klara lå, blev jeg overfaldet af nattevagten: Hvad lavede jeg der? Jeg skulle sove. Jeg måtte ikke være på stuen, for jeg ville forstyrre de andre børn. Jeg blev sendt op i seng igen, og dagen efter fik jeg en meget sur bemærkning fra dagsygeplejersken om, at når jeg ikke overholdt vores aftaler, så måtte jeg jo finde mig i at blive sendt hjem med en flaske! Jeg var alt for ked af det og udmattet til at protestere og prøve at forklare mig, og det var en rigtigt dårlig oplevelse. Hele forløbet var ét langt følelsesmæssigt kaos. Jeg vidste de første par dage slet ikke, om det var farligt at blive født fem uger for tidligt. Senere erfarede jeg, at da Klara var et af de "store" børn, var der ingen, der tænkte over at fortælle mig, at det nok skulle gå, og at hun ville klare sig fint.



Når et menneske er i krise, gælder de normale spilleregler bare ikke. Det er jo ikke noget, jeg kan gøre noget ved her bagefter, men mit råd til sundhedsfaglige personer i dag er, at de skal huske på, at mennesker i krise ikke nødvendigvis er i stand til at agere som fagpersoner i eget liv og sætte grænser i sådanne situationer. Det betyder dog ikke, at de har frit lejde til at overskride grænserne og tage styringen.

Jeg har mange gange senere tænkt på, hvad det var, der skete de uger, jeg var på hospitalet, både før og efter Klaras fødsel. Hvad sker der, når en ellers stærk, selvstændig, voksen kvinde – oven i købet uddannet som ergoterapeut – pludselig bliver så usikker og handlingslammet? Jeg genkender ikke mig selv fra den periode, og det er helt uvirkeligt at tænke på i dag. Svaret er krise. Når et menneske er i krise, gælder de normale spilleregler bare ikke. Det er jo ikke noget, jeg kan gøre noget ved her bagefter, men mit råd til sundhedsfaglige



Klara med mor (th.) og hjælpetræner Henriette.

Klaras histo

personer i dag er, at de skal huske på, at mennesker i krise ikke nødvendigvis er i stand til at agere som fagpersoner i eget liv og sætte grænser i sådanne situationer. Det betyder dog ikke, at de har frit lejde til at overskride grænserne og tage styringen. Eller, som jeg oplevede – særligt senere, da Klara var blevet diagnosticeret, og jeg igen var i dyb krise – at jeg ikke fik nok information, fordi den, jeg talte med, sagde: "Men det ved du jo alt om, når du er ergoterapeut". Og på den baggrund undlod at fortælle mere om det, jeg så desperat ønskede at få svar på. Ja, man har viden som fagperson – men når det kommer til det aller-mest dyrebare i ens liv, så er det svært at være rationel og selv se de sammenhænge, som ville have været tydelige, hvis det havde været ens patient.

Det var dejligt at komme hjem, og jeg glædede mig utroligt meget til at starte det liv, som jeg havde set frem til fra den dag, jeg opdagede, at jeg var gravid. Men efter ca. en måned begyndte problemerne så småt at opstå. Klara virkede voldsomt sansesart, og vi oplevede nogle gange, hvor hun bare skreg og skreg i flere timer, fordi hun havde været med ude af huset. Selvom jeg var opmærksom på sansesartheden, tillagde jeg det den for tidlige fødsel. Klara var dog MEGET sansesart. Hun magtede ingenting. Nogle gange magtede hun ikke at være vågen i mere end fem minutter ad gangen. En af de måder, Klara viste sin sansesarthed på, var nemlig, at hun faldt i søvn, når hun blev overstimuleret. Jeg oplevede flere gange, at hendes øjne rullede op i hovedet på hende, og at hun simpelthen faldt i søvn, hvis jeg stak hovedet ned i vuggen til hende. Det blev værre. Klara fik nogle epilepsi-lignende anfald, når hun kiggede på noget med mange farver, fx et stykke legetøj eller lignende. Hun magtede heller ikke, at omgivelserne skiftede. Jeg kunne fx se, at hun reagerede negativt, hvis jeg tog hende med ud i køkkenet fra stuen. Støj var helt udelukket. Vi listede rundt. Og jeg blev mere og mere bekymret. Normalt fortager den sansesarthed, som for tidligt fødte oplever, sig i løbet af de første måneder. Det skete bare ikke for Klara. Det blev værre og værre, og jeg anede ikke mine levende råd. Sideløbende med dette var Klara begyndt på fysioterapi på Hvidovre Hospital, for det var som om, at hun ikke helt fulgte den kurve, som hun burde, i sin udvikling.

Først da Klara var seks måneder, slog min egen læge i bordet over for Hvidovre Hospital, og vi blev indlagt til et observationsforløb. Klara blev undersøgt fra top til tå, men umiddelbart kunne man ikke finde noget. Eller det vil sige, jeg forstod ikke de hentydninger, som vi fik, når lægen spurgte, om hun lignede os? Eller når han sagde, at det var som om, hun havde nedsat mimik og tonus, det vil sige muskelspænding. Hvilket igen er et eksempel på, at man

bare ikke fungerer rationelt, når det drejer sig om ens barn. I forhold til min uddannelse burde jeg jo have vidst, hvad der foregik. Jeg var meget frustreret. Jeg kunne jo se, at Klara led voldsomt, men jeg følte, at jeg var alene i verden. Lægerne ville ikke sige noget, og sygeplejerskerne endnu mindre. Vores observation sluttede med, at Klara blev indkaldt tre uger senere og MR-scannet. Og her stod det klart, at hun var hjerneskadet. Hun manglede en del af den hvide substans i hjernen. Det vil sige den myelin, der omgiver nervecellerne og sørger for, at de elektriske impulser løber hurtigt fra et sted til et andet. Derudover var der i det hele taget ikke nok hjerneceller: - Hjernen var for lille, sagde lægen. Vi var blevet kaldt ind på et kontor. Det var i dagene mellem jul og nytår 2008, og den læge - som havde fulgt os - var på juleferie. Vi kendte derfor ikke lægen, der kom med beskeden, og han var tydeligvis ikke tilpas ved situationen. I det øjeblik, lægen sagde til mig, at Klara var hjerneskadet, gik min verden i stykker. Selv om jeg havde set alle tegnene, så havde jeg ikke forstået, hvad jeg så. I det øjeblik forsvandt håbet og blev afløst af det, som jeg senere har genkendt som den akutte krise. Vi græd, og jeg troede, at jeg skulle besvime. Lægen forsvandt ud ad døren med beskeden om, at det videre forløb måtte vi diskutere med Klaras faste læge, når han var tilbage efter nytår. Tak for kaffe! Værsgo, jeres barn er hjerneskadet, men jeg kan desværre ikke oplyse mere - farvel! Der stod vi så den dag. På et halvtomt afsnit, hvor lægen for længst var forsvundet, med 1000 spørgsmål og en sorg, der var så enorm, at jeg var bange for at gå i stykker. Jeg fik taget mig sammen og sagt til en sygeplejerske,

» **Tak for kaffe! Værsgo, jeres barn er hjerneskadet, men jeg kan desværre ikke oplyse mere - farvel! Der stod vi så den dag. På et halvtomt afsnit, hvor lægen for længst var forsvundet, med 1000 spørgsmål og en sorg, der var så enorm, at jeg var bange for at gå i stykker.**

at hun skulle skrive til lægen, at han skulle ringe i samme sekund, han kom fra ferie ugen efter. Hun var sød nok og lovede højt og helligt, at hun ville give besked til lægen. Vi gik hjem. Jeg kan ikke huske den uge, mens vi ventede på at tale med lægen. Jeg var knust, forvirret og havde fortsat en pige, der havde det helt forfærdeligt og sov det meste af døgnet. Det var en mandag, han kom tilbage fra ferie. Jeg havde ikke hørt noget, da vi nåede onsdag, så jeg ringede

til afdelingen. En sygeplejerske ville lægge besked. Fredag havde jeg fortsat ikke hørt noget og blev igen lovet, at der ville blive lagt besked. Senere den dag ringede jeg til min egen læge og brød helt sammen i røret. Vores egen læge, som har været helt fantastisk gennem hele forløbet, var rystet over at høre historien. Hun lovede mig at kontakte Hvidovre Hospital, og endelig, sidst på eftermiddagen, ringede telefonen. Det var Klaras læge. Han lagde ud med at sige: "Ja, du har jo henvendt dig massivt hertil på det sidste. Du har oplyst, at jeg har lovet at ringe til dig inden nytår, men du var jo informeret om, at jeg var på ferie! Hvad er det, som er så vigtigt?". Igen stod tiden ligesom stille. Jeg anede ikke, hvordan jeg skulle reagere. Sorg, vrede og frustration vædede op i mig, men jeg fik bare fremstammet: "Nej, jeg troede, du ville have ringet i mandags". Lægen fortsatte samme irriterede facon og kunne kun oplyse mig om, hvad billederne havde vist. Jeg måtte komme til en lægesamtale senere, og så måtte man se, om der var noget, der kunne gøres. På et tidspunkt fik jeg spurgt, hvordan fremtiden så ud. Lægen valgte at svare mig sådan her: "Tja, det kan man jo ikke sige så meget om, men hun bliver nok ikke den skarpeste ske i skuffen." Reaktionen kom først, da jeg lagde på. Jeg brød fuldstændigt sammen. Det var som om, det samlede forløb kom op til overfladen, og jeg bare græd og græd i rigtigt lang tid. I dagene efter blev jeg vred. Jeg blev rigtigt vred, og den vrede blev efterhånden afløst af handlekraft, og jeg begyndte at undersøge hvilke muligheder, jeg havde for selv at gøre noget aktivt for Klara.

Jeg havde hørt om Doman-metoden, og det var i en søgning på nettet, at jeg faldt over Hjernebarnets hjemmeside. Det har jeg været taknemmelig for lige siden. Her fandt jeg nok information til, at jeg kunne begynde at danne mig et overblik over mine muligheder. Jeg blev medlem af Hjernebarnets chat for medlemmer, der siden har vist sige at være et helt vidunderligt forum, hvor forældre, der hjemmetræner, har mulighed for at udveksle erfaringer, dele viden, støtte hinanden osv. Jeg kontaktede en børneergoterapeut, så jeg kunne gå i gang med et lille ergoterapeutisk program med det samme. Jeg startede også med at træne Klara med ABR-metoden. Sideløbende fik jeg skrevet en lang ansøgning til kommunen, hvor jeg søgte hjemmetræning med både ABR og FHC. Endelig i oktober 2009 fik jeg godkendelse til at hjemmetræne Klara med FHC. Jeg fik afslag på ABR og har siden valgt metoden fra, af økonomiske årsager, men også fordi jeg måtte erkende, at jeg ikke havde de fornødne ressourcer til at træne begge dele, da det ene fyldte hele dagen, og det andet foregik om natten, da Klara kun ville acceptere at ligge stille til ABR, når hun sov tungt. Jeg

ved dog, at der er mange, der træner begge dele og kan gøre begge dele i dagtimerne og trives rigtig godt med det. Selv om jeg først fik bevillingen i oktober 2009, betød mit netværk på Hjernebarnets chat, at jeg allerede havde udført mange af de ændringer, som jeg kunne her og nu. Fx fik Klara hverken mælk, sukker eller gluten, og jeg havde købt en sliske af en anden familie, som jeg lagde Klara på mange gange om dagen. Det betød, at da vi endelig kom til vores første appointment hos FHC, kunne Klara allerede krybe et par meter over gulvet. Men det var stort set også det. Den officielle diagnose er cerebral parese, og det betød i praksis, at Klara ikke kunne sidde selv og generelt havde meget lav tonus, muskelspænding, i kroppen. Hun havde intet sprog og kun meget få lyde. Hun var ekstremt sansesart og udviste stort set ingen interesse for sine omgivelser. Jeg kunne lægge hende på gulvet, og så lå hun der bare. Der var ingen motivation. Jeg spekulerede nogle gange på, om hun mon ville savne mig, hvis jeg var væk.

Som man måske kan regne ud, var min autoritetstro mindsket væsentligt, og det – tror jeg faktisk – har været en stor fordel. For jeg mødte rigtigt mange fordomme og meget modstand i det etablerede system. Jeg husker bl.a. en episode, hvor Klaras føromtalt neuropædiater så os første gang efter den forfærdelige telefonsamtale. Han undersøgte Klara og ordinerede så noget medicin. Jeg kiggede på ham og spurgte ind til, hvad det var, han havde udskrevet. Det var bare noget afslappende og ikke noget, som jeg skulle være bekymret for. Jeg spekulerer på, om jeg havde givet det til Klara, hvis jeg ikke havde mistet min tillid til ham tidligere. Jeg endte i hvert fald med at undersøge i mit netværk, hvad erfaringerne var med medicinen, og jeg fik rigtigt mange tilbagemeldinger, hvor folk frarådede mig at give det. Det viste sig, at medicinen bruges til svært spastiske børn, der kan have svært ved at bevæge sig pga. spændinger. Det skal så lige siges, at Klara var slap. Hun havde ingen spændinger på det tidspunkt og bevægede sig ikke særligt meget. Jeg fik tilbagemeldinger om, at børnene på medicinen var blevet sløve og havde fået det dårligere. Nogle havde oplevet, at deres børn ændrede personlighed og blev ligeglade med omverdenen. Jeg fandt indlægssedlen til medicinen på nettet, og da jeg læste om bivirkningerne var jeg forfærdet. I skrivende stund husker jeg, at meget almindelige bivirkninger, var: træthed, døsighed og kvalme. At de almindelige bivirkninger var: vejrtrækningsbesvær, uklarhed, forvirring, svimmelhed, depression, hallucinationer, mareridt, nedsat pumpefunktion af hjertet, kramper, smerter og leverfunktionspåvirkning. Den dag i dag fatter jeg

ikke, at jeg blev sendt hjem med det præparat, og så til et barn på syv måneder, som aldrig ville have haft en chance for at fortælle, hvis hun oplevede nogle af de forfærdelige bivirkninger! Ved næste besøg hos lægen konfronterede jeg ham med, at han havde udskrevet det til Klara. Jeg spurgte, om han ikke syntes, at det havde været en god ide at informere mig om bivirkningerne? Han blev irriteret: "Det var jo derfor, at der var en indlægsseddel i pakken!" Jeg kiggede på ham og spurgte, hvorfor han syntes, at hun skulle have det. Han begyndte at fortælle, at når børn ikke kan bruge deres fingre, og alt er spændt op af spasticitet, eller når børn har mange ukontrollerede bevægelser, så kunne medicinen være en lindring. Jeg kiggede på ham og bagefter på Klara, som lå slapt hen: "Men synes du, at du ser nogle af de ting, som du beskriver, hos hende," spurgte jeg. "Nej," var svaret, "og i øvrigt så var det jo ikke strengt nødvendigt, at hun fik det". Han ønskede ikke at tale mere om den sag. Den dag udskrev jeg Klara fra Hvidovres Ambulatorium, og vi er senere blevet tilknyttet et andet hospital, hvor modstanden også er stor, men hvor jeg dog oplever en anden respekt for mig og vores valg.



De fordomme, jeg møder, bunder altid i uvidenhed. Nogle mennesker tror, at forældre til handicappede børn er så desperate efter at helbrede deres børn, at de kan finde på hvad som helst! Selv at skade børnene med lyssky metoder, som de desperat prøver af i deres søgen efter at normalisere børnene.

Andre episoder har været, når velmenende sundhedsfagligt personale har påpeget, at nu skulle jeg jo passe på med at have to roller. Det er ikke sundt for barnet, at mor også har rollen som træner. I dag, hvis et sådant synspunkt bliver præsenteret, spørger jeg simpelthen, hvem der har lært vedkommendes egne børn at binde snørebånd eller at spise med kniv og gaffel. Eller hvem, der står for lektiehjælpen? Det plejer at virke, og for de fleste går der et lys op. For rollen som træner er jo uadskilleligt forbundet med det at være forældre. De fordomme, jeg møder, bunder altid i uvidenhed. Nogle mennesker tror, at forældre til handicappede børn er så desperate efter at helbrede deres børn, at de kan finde på hvad som helst! Selv at skade børnene med lyssky metoder, som de desperat prøver af i deres søgen efter at normalisere børnene. Det er min oplevelse, at nogle mennesker, der ikke selv har handicappede børn, på en eller

anden måde tror, at kærligheden til det handicappede barn er mindre, end hvis det havde været normalt, og at man vil løbe større risici med sit handicappede barn. Man antager, at det normale må være så eftertragtet, at forældrene mister evnen til at drage omsorg for og elske deres barn. Og at målet kommer til at hellige midlet. Det er heldigvis langt bedre nu end bare for fem år siden. Flere og flere familier vælger at hjemmetræne, og selv det sundhedsfaglige personale må indse, at der er noget, der virker. Jeg tror særligt, at man ser en øget trivsel både hos børnene og familierne, når man starter op med hjemmetræningen. Sådan har det i hvert fald været for os, og i de år, vi har trænet, er der sket enorme ændringer med Klara.

Da vi første gang kom til FHC, var det i Philadelphia. Vi tog derover uden at have gjort os de store forestillinger om, hvad det var, vi skulle over til, men sikke en fantastisk oplevelse! Vi blev mødt af et helt fantastisk team af engagerede, dygtige og dybt kompetente mennesker. Ikke nok med, at medarbejderne hos FHC er fantastiske. Det var også første gang, at jeg følte, at jeg blev hørt. Tænk, her var der nogen, der mente, at jeg kender mit barn bedst, og at min viden og kendskab til Klara kunne bruges. Det var uvant, og jeg oplevede det som en helt enorm lettelse. Jeg følte mig for første gang tryk og havde følelsen af, at NU var vi endelig på helt rette spor. Den følelse går jeg altid fra FHC med, og den holder stik. Siden er vi også begyndt at træne ABM som en del af Klaras træning, og hun stortrives!

Fra det øjeblik, vi rigtigt gik i gang med at træne, begyndte Klaras udvikling at tage fart, og siden er der ikke gået mange dage mellem, at vi har oplevet udvikling hos Klara. Hun er nu en enormt glad og nysgerrig, lille pige på seks år, der kravler rundt, hvor det passer hende. Hun åbner skuffer og skabe og undersøger alt. Klara har det sansemæssigt langt bedre, end da vi startede med at hjemmetræne - hun er stadig følsom, særligt lydfølsom og har brug for høreværn, hvis der er larm - men hun er nået rigtigt langt. Som andre børn bliver hun træt og opkørt, når der sker en masse, men der er på ingen måder de samme skrig og utilpashed som tidligere. Det har virkelig været fantastisk at opleve og har betydet en kæmpe forskel på vores liv før og nu. Før kunne jeg ikke gå nogen steder med Klara. Var vi endelig tvunget til at gå ud, så var det med hjertet i halsen, for hvordan ville hun nu reagere? Klara kunne være ødelagt op til en uge efter, jeg havde været ude af huset med hende.

I dag tager jeg Klara med stort set overalt, bare der ikke er alt for meget musik og larm, og hun elsker at møde nye mennesker. Hun forstår alt, hvad jeg

siger til hende, og hun kommunikerer tydeligt sine behov og bruger fast ca. 20 tegnsprogstegn. Hun træner i at komme op at gå, og jeg er hver dag lykkelig for, at jeg valgte at hjemmetræne hende på trods af de udfordringer, som der har været undervejs. For det har været hårdt og til tider rigtigt hårdt. Især fordi hjemmetræningsordningen kan være svær for kommunerne at håndtere. Der har været mange kampe, men vi har været så heldige, at vi sammen med andre familier i Københavns Kommune har haft mulighed for at være med til at gøre vores kommunes håndtering af ordningen bedre. I dag er det minimalt, hvad jeg har af udfordringer i forhold til kommunens administration af ordningen, og det har taget et enormt pres af vores skuldre. En anden udfordring har været "det at hjemmetræne". For hvad betyder det lige? Hvilken identitet har man som hjemmetrænende mor? Og hvordan skaber man en hverdag, som er tilfredsstillende efter at have opgivet karriere og andre ting, der tidligere definerede ens identitet?

Jeg har altid været af den støbning, at jeg kunne sige til mig selv: - Så nu klemmer vi lige ballerne sammen og så om fire måneder, så kommer forløsningen. Eller vi giver fuld gas i en kortere periode, og så kommer belønningen. Men pludselig var der anderledes vilkår. Det her kunne ikke fikses på nogle måneder ved hårdt arbejde, og jeg fandt efterhånden ud af, at jeg var nødt til at få skabt en hverdag, som var tilfredsstillende ikke pga. målet, men pga. processen. Selvfølgelig når Klara mange mål, men målet skal ikke definere hendes hverdag og min tilgang til hende. Både for hende og for mig er det vigtigste, at vi trives i hverdagen, og at der ikke fokuseres udelukkende på målet. Det har jeg efterhånden opnået, og jeg er ikke længere i en situation, hvor jeg synes, at det er hårdt. Jeg har opdaget, at det hårde bestod i, at jeg - ud over kampene med kommunen - ikke havde fået skabt et her og nu, der var, som det skulle være. Min gamle metode, hvor jeg klemte ballerne sammen, og så skulle det nok blive bedre lige om lidt, havde fået sneget sig ind, og jeg kørte simpelthen træt og var nødt til at sadle om. Det har vi fået gjort nu. Det var ikke de store ændringer, der skulle til, men min holdning til tingene har ændret sig, og jeg har i dag den bedste hverdag, man kan forestille sig. Jeg er dybt taknemmelig for, at jeg får lov til at følge Klara og deltage i hendes udvikling. Jeg føler mig dybt privilegeret, fordi jeg kan få lov til at give mit barn det, som hun har brug for, og jeg nyder at vide, at hun vil få opfyldt sit fulde potentiale, men vigtigst af alt, så har vi det fantastisk undervejs!



TITEL: My little heartbreaker

Lærkes historie

JEG HAR OGSÅ STORE DRØMME

DIAGNOSE/TILSTAND: Lærke er født i Etiopien og blev adopteret, da hun var ni måneder. Lærke er svært spastisk, og før hjemmetræningen havde hun ingen mobilitet overhovedet. I dag kan hun sidde selvstændigt og krybe, kravle og gå med støtte. Intellektuelt har hun udviklet sig til at kunne klare 9. og 10. klasses undervisning i dansk, matematik, engelsk mv. Lærke kommunikerer via bogstavplade og iPad.

KOMMUNE: Hillerød Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med IAHP i 2000, da Lærke var tre år. I dag træner familien FHC og ABR. Familien kom på forsøgsordningen for hjemmetræning i 2003. Familien har selv betalt alle kurser i USA fra 2000-2008. De fik senere bevilget hjemmetræning inden for Hjemmetræningsloven.





Familien

MERETE: Mor, 53 år. Merete hjemmetræner Lærke. Hun er uddannet sygeplejerske og har været på orlov i ti år og har herefter opsagt sin stilling på Hillerød Sygehus. Familien har hjemmetrænet i snart 15 år.

JAN: Far, 52 år. Jan er uddannet politiassistent.

LÆRKE: 17 år. Født 24. juni 1997.

Tænk dig – jeg er født i Etiopien og kom til Danmark i 1998 og blev adopteret, fordi min etiopiske mor ikke kunne tage sig af mig. Lige som andre adopterede har jeg været så heldig at få de forældre, som lige passer til mig. De sørgede for, at jeg meget tidligt kom i gang med hjemmetræning, så jeg fik al den stimulation og hjælp, jeg havde brug for, da det viste sig, at jeg var svært hjerne-

» **Jeg kan læse og regne, jeg har lært flere sprog, så dum er jeg i hvert fald ikke. Spasticitet er faktisk lidt som stramme remme forskellige steder på kroppen. Der er så rigtigt mange stramme remme hos mig. Det gør, at jeg motorisk har svært ved ret mange ting. Godt nok forstår de fleste mig ikke, når jeg taler, men i mit hoved lyder det fuldstændig, som når andre taler.**

skadet. Jeg fik diagnosen spastisk lammelse som etårig. For mange er spastisk lammelse en forfærdelig sygdom. Så mange tror også, hovedet fejler noget. Jeg blev anset for at være dum og ubegavet af andre end familien. I mit tilfælde fejler mit mørkhårede hoved ganske lidt, fordi jeg forstår alt. Jeg kan læse og regne, jeg har lært flere sprog, så dum er jeg i hvert fald ikke. Spasticitet er

JEG HAR OGSÅ STORE DRØMME

faktisk lidt som stramme remme forskellige steder på kroppen. Der er så rigtig mange stramme remme hos mig. Det gør, at jeg motorisk har svært ved ret mange ting. Godt nok forstår de fleste mig ikke, når jeg taler, men i mit hoved lyder det fuldstændig, som når andre taler.

Jeg er glad for, at jeg har fået mulighed for at hjemmetræne. Den ordning fandtes ikke i 2000, da mine forældre ville forsøge at hjælpe mig mest muligt. Dengang fik min mor dækket tabt arbejdsfortjeneste, fordi jeg var lille og ikke kunne være i en institution. Mor og far besluttede, at jeg skulle hjemmetrænes allerede, da jeg var knap tre år, så i dag har jeg været i gang med hjemmetræning i mere end 14 år. De første år blev hjemmet min stimulation og senere også min skole. Først og fremmest forsøgte mine forældre at få mig i gang med motorisk træning og sansestimulation. Men bare tre år gammel lærte jeg også at læse ord og lidt senere sætninger. Jeg kunne øjenudpege billeder af mange ting fra alverdens emner. Mor og far var de eneste i Danmark, der helt og aldeles troede på, at jeg kunne lære på den måde. Jeg har ofte tænkt, jeg var meget heldig, at mine forældre forstod vigtigheden af, at viden kan hjælpe en meget skadet hjerne. Det endte med, at jeg kunne læse meget hurtigere end mange voksne, da jeg var fem år.

Lærke og mor.



Lærkes bogstavplade.





Laertes Industrie

Der er mange, der ikke tror på hjerneskadedes intelligens, og mange overser nemt vores intelligens, fordi vi kan have svært ved at holde koncentrationen, fokus og øjenkontakt, og de taler derfor ned til os. Fornemmelsen af, at folk ikke rigtigt tror på, at man forstår alt, har betydet forfærdeligt meget for mig igennem livet. Det har været benhårdt arbejde for både mine forældre og mig. Når man altid bliver mødt på forkert grundlag, ønsker man blot, at folk vil gå og slet ikke forholde sig til, hvordan man er. Hvis alle bare forstod, at vi hjerneskadede føler og tænker lige sådan som andre uden hjerneskader. Vi er jo stadig børn og unge, der har forskellige problemer, men børn og unge er det, folk burde fokusere på og ikke kun kigge på vores mærkelige kroppe og bevægelser og måske manglende øjenkontakt. Jeg kender en gammel mand, der lærte min mor: - Never judge a book by its cover. Det citat har mor brugt til at vise flere mennesker omkring mig, at de skulle behandle mig normalt og ikke tale til mig, ligesom de ville gøre til et meget mindre barn.



Der er mange, der ikke tror på hjerneskadedes intelligens, og mange overser nemt vores intelligens, fordi vi kan have svært ved at holde koncentrationen, fokus og øjenkontakt, og de taler derfor ned til os. Fornemmelsen af, at folk ikke rigtigt tror på, at man forstår alt, har betydet forfærdeligt meget for mig igennem livet.

Man skal have tilbudt flere forskellige kommunikationsmuligheder, fordi vi er forskellige. Faciliteret kommunikation gør os i stand til at formulere os meget mere detaljeret end andre hjælpemidler, fx symbolstøttet kommunikation med værktøjet Boardmaker eller "tegn til tale". Faciliteret kommunikation er en alternativ kommunikationsform, hvor en hjælper faciliterer en non-verbal persons kommunikation via en stoveplade. Og derfor kræver faciliteret kommunikation, at man lærer at læse tidligt. Faktisk er læsning jo bare ordbilleder, og også svært hjerneskadede kan lære at læse.

Hjemmetræningen, tror jeg, har været og er min redning. Ingen turde dengang i 2000 tro på, at jeg ville kunne forstå det, som jeg kan vise dagligt nu. Hjemmetræning gav min mor viden om mit potentiale og rigtigt megen tro på mig som menneske og på mine muligheder for at udvikle min intelligens på trods af, hvad folk og fagfolk troede om mig. Jeg tænker tit på, hvordan jeg havde haft det, hvis mor ikke havde insistere på at prøve at lære mig at

læse, selvom jeg ikke var fyldt mere end tre år. Ingen andre end mor troede på mig. Da hun syntes, jeg var klar, lærte hun mig at stave ord på bogstavplade. Faktisk fik jeg en talemaskine vist, den gang man fra kommunen troede, at jeg ikke kunne læse. Allerede den gang havde jeg flere bøger i hovedet. Blot havde jeg ikke gode hjælpemidler til kommunikation, og hørligt talesprog havde jeg slet ikke. Kommunens folk gav mig fire muligheder for at sige noget med den talemaskine, og det var så svært at finde sig i kun at skulle kunne nøjes med fire ting. Jeg kunne sige "Ja," "Nej," "Høre" og "Synge" på den maskine, og det skulle jeg så være glad for. Jeg blev så vred, at jeg havde lyst til at skribe og råbe, fordi en pige som jeg, der allerede kunne læse og skrive indeni, kunne da ikke nøjes med så lidt. Mor syntes heldigvis, jeg skulle noget helt andet, for vi var på det tidspunkt lige gået i gang med bogstavpladen. Jeg ville først ikke lære at bruge en bogstavplade, for jeg ville jo tale som andre, men da jeg så den talemaskine med så begrænset mulighed for at sige noget, kunne jeg se, at jeg måtte i gang med bogstavpladen. Jeg skrev lange sætninger, da jeg var seks år, og jeg skrev min første lille bog, da jeg var syv år.

Hjemmetræning er alfa og omega i mit liv. Jeg havde udsigt til at sidde fastlåst i en kørestol uden talesprog og lukket inde i mit hoved. Jeg sidder godt nok en del i en kørestol i dag, men jeg kan kravle og gå med støtte og kommer tit ud af kørestolen og øver gang og kravl. Jeg øver stadig på at gå hver dag, og jeg tror på, at jeg vil kunne træne mig op til at kunne gå korte distancer. Alle omkring børn med hjerneskader må forstå, at i vores tilfælde gør man os måske dårligere, end vi er, ved ikke at træne nok. Man har gjort for lidt for at træne os. Måske er viljen til at gøre noget mere til stede i dag end for 14 år siden. Dengang fik jeg fysioterapi en time to gange ugentligt, og det var slet ikke noget, der kan sammenlignes med den helhedstræning, som min hjemmetræning har givet mig.

Jeg vil være forfatter, men ikke som andre. Jeg vil skrive for alle i verden, som ikke forstår de kommunikationsmuligheder, der er i verden, som nogen kan bruge. For eksempel faciliteret kommunikation. Det er en form for støttet skrivning, som mange spastikere/ autister kan bruge, og som ikke er så udbredt i Danmark. Det er blevet mit talesprog. Det er den måde, jeg fortæller om mit liv på. Faciliteret kommunikation er min helt store redning i min kamp for at blive forstået, som den jeg er. Jeg vil gerne fortælle alle med et manglende talesprog, at selvom andre ikke tror på intellektet, så kan vi uden talesprog sagtens forstå og lære mange ting. Jeg kan fx flere sprog, engelsk og tysk, og jeg er dygtig til fx historie, geografi, matematik.

Jeg har mange drømme om en tilværelse som andres, men blot ikke helt magen til. Jeg har brug for hjælp, men vil det samme som andre unge på min alder. Jeg vil være et forbillede for andre børn og unge, der kæmper mod familie og folk uden om, der ikke stoler på børnenes potentiale. Jeg forstår alt, hvad I siger til mig. Kun via faciliteret kommunikation har jeg kunnet sige, hvad jeg tænker. Derfor skal forældre, der vil starte hjemmetræning vide, at deres børn vil kunne opnå at blive flydende i mange sprog, selvom deres barn ikke får det hørlige talesprog. Jeg har ikke selv forståeligt talesprog, men jeg har faciliteret kommunikation som min eneste mulighed for at formulere mig. Jeg kan ikke skrive helt selvstændigt i længere tid, så jeg får støtte til at holde min arm og hånd i ro under skrivningen. Flere har fået en forkert opfattelse af faciliteret kommunikation, fordi brugeren har brug for støtte under skrivningen. Men det betyder ikke, at en bruger af faciliteret kommunikation ikke kan læse og formulere sig. Vi har hele sproget inde i hovedet. Vores problem kan være motorisk, så det er svært at ramme tasterne uden støtte, eller vi har svært ved at holde hastigheden oppe i skrivningen. Den, der hjælper, trækker hånden væk fra bogstavpladen og ikke ned til pladen, som mange tror. Men når man starter med at blive faciliteret, er der to parter, der skal lære hinanden at kende, og derfor kan det tage tid at lære det.



Flere har fået en forkert opfattelse af faciliteret kommunikation, fordi brugeren har brug for støtte under skrivningen. [...] Vi har hele sproget inde i hovedet. Vores problem kan være motorisk, så det er svært at ramme tasterne uden støtte, eller vi har svært ved at holde hastigheden oppe i skrivningen. Den, der hjælper, trækker hånden væk fra bogstavpladen og ikke ned til pladen, som mange tror.

Jeg ved, at folk er i tvivl om den hjerneskadedes intelligens, men det skyldes uvidenhed. Folk er heller ikke altid interesserede i at lære de hjerneskadede ordentligt at kende og er heller ikke ret søde på gader og stræder. Jeg fornemmer underlige blikke og afstandtagen. Jeg forstår godt, at nogen ikke ved, hvordan de skal opføre sig over for hjerneskadede. Det ukendte er altid bekymrende og overhovedet ikke rart, og det er derfor, folk ikke kan opføre sig almindeligt. Men det er til tider meget frustrerende. Jeg drømmer om en verden, hvor vi er lige meget værd og bliver set som mennesker og ikke som diagnoser.

JEG HAR OGSÅ STORE DRØMME

Jeg vil arbejde for, at vi, der ikke har hørligt talesprog, får mulighed for samme uddannelse som andre. Det må kunne lade sig gøre. Hvis bare folk kunne forstå, at det handler om værdighed og forståelse for, at ingen skal behandles under niveau. Jeg ønsker muligheden for, at hjemmetræning fortsætter for kommende hjerneskadede børn. For så har de langt større mulighed for at mindske fortvivelsen over ikke at kunne kommunikere. Hjemmetræning kan gøre forældre i stand til at hjælpe deres barn på en anden måde, hvor der er fokus på muligheder i stedet for begrænsninger.

Jeg ønsker, at børn med hjerneskader får tro på, at gør man en særlig indsats, kan man nå rigtigt langt, også meget længere end læger og andre fagfolk tror. Det kræver, at hjemmetræning bliver ved med at være en mulighed for hjerneskadede børn, og også for unge over 18 år. Faktisk så skulle børn og unge med hjerneskader have mulighed for at træne og udvikle sig gennem hele livet. Vores kroppe er jo ikke i stand til at holde sig i form som andre, der bare kan cykle sig en tur eller tage sig en løbetur, og vi har måske også hænder, der har brug for træning. Vores evner til at lære noget stopper jo ikke, bare fordi fødselsdatoen siger, at man er blevet 18 år. Jeg får træning hver dag, så jeg ikke bliver stiv i min krop, og min hjerne stimuleres hver dag. Jeg håber bare på, at jeg stadig vil kunne træne og lave alle de ting, som jeg har brug for, så jeg kan udvikle mig fortsat. Alle har forskellige behov, og vi må hjælpes aldeles forskelligt og ikke efter stive paragraffer, som skærer alle over en kam og glemmer, at vi har vidt forskellige drømme for vores liv. Og at vi på hver vores måde skal have lov til at gøre det, som vi ønsker.

Jeg retter derfor mit håb og min tro alene mod de politikere, som skal være med til at fastholde hjemmetræningsordningen, at I vil være med til at bevare den, men samtidigt udvide ordningen, så fx en STU - Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse - også kunne være hjemmetræning. Jeg kunne godt tænke mig, at man selv kunne bestemme, hvad STU'en kunne bestå af. Hvis det blev sådan, kunne jeg fortsætte min hjemmetræning. Allerede nu går jeg på specialundersøgningscenter nogle timer, også her burde man kunne lave en løsning, som har indbygget hjemmetræning. Jeg vil gerne gøre opmærksom på de forskellige behov, som hjerneskadede har, og som gør, at vi har brug for forskellige løsninger og ikke færdige uddannelser som raske unge kan klare. Derfor skal hjemmetræningen bevares som en mulighed for os. Du kan i fremtiden møde mig på min hjemmeside www.laerke-emebet.dk, hvor mit næste projekt er min egen blog, hvorfra jeg vil kæmpe for hjerneskadedes ret til et liv med store drømme.

Marcus' historie

FRA DOPET DRENG TIL VILD SPASMAGER

DIAGNOSE/TILSTAND: Marcus har cerebral parese og epilepsi. Der er formodentlig tale om en fødselsskade pga. skade på nakken, som stoppede for ilttilførslen. Før hjemmetræningen og afgiftningen fra medicin mod kramper kunne Marcus kun trille lidt, han havde ingen synlig øjenkontakt og var sjældent glad. Efter seks års hjemmetræning kan Marcus krybe, snart kravle, forstå alt, hvad man siger og læse selv.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med IAHP, da Marcus var et år i 2007. Familien skiftede til FHC i 2010, da Marcus var fire år. De søgte om hjemmetræning, så snart loven om hjemmetræning blev vedtaget og fik bevilget hjemmetræning i 2009. Marcus bliver hjemmeundervist ved siden af træningen.





Familien

CAROLINE: Mor, 34 år. Caroline hjemmetræner Marcus og har orlov fra sit job som tegnsprogs-tolk.

CHRISTIAN: Far, 37 år. Christian arbejder som tømrer.

SARAH: Lillesøster, tre år. Sarah går i børnehave.

MARCUS: Otte år. Er født 3. marts 2006. Marcus har en hjerneskade, som formodentlig er sket under fødslen.

Jeg fødte Marcus på Hvidovre Hospital den 3. marts 2006. Alt virkede helt normalt. Det var en dejlig graviditet med et meget aktivt barn i maven, og vi glædede os til at se vores barn, som vi ikke kendte kønnet på. Fødslen trak dog ud og varede næsten 48 timer. Vi nåede at møde fire forskellige jordemødre, da vi lå på fødestuen. Alle var søde, og alt virkede roligt og hyggeligt, til trods for smerter. Én af jordemødrene tjekkede op på mig og opdagede, at barnet ikke var helt nede i bækkenet. Jeg måtte op at stå under veerne. Da det blev tid til at presse, skete der ingenting. Barnet kunne ikke komme ud. Det viste sig, at barnets skulder sad fast, og det var faktisk dét, som jordemoren havde mærket nogle timer før. På et tidspunkt blev en børnelæge tilkaldt, der blev lagt sugekop, og så skulle det pludseligt gå stærkt. Der blev hevet i barnets hoved, og jeg pressede og pressede, det bedste jeg havde lært. Og så skete det endelig, lige inden midnat. Ud kommer en dreng. Jubiii!

Glæden var kort. Han trak selv vejret overfladisk, men var helt slap. Han blev straks anbragt på undersøgelsesbordet og derefter overført direkte til neonatalafdelingen. Vi nåede lige at se, det var en dreng, og faren fik taget et billede. Vi fik at vide, at de lige skulle tjekke ham, og at det gjorde de bedst på afdelingen. Tilbage sad vi, mor og far. Med en bakke med ristet brød og et flag på. Vi kiggede på hinanden, uden et barn. Vi var vist ikke helt klar over,



Marcus med mor og lillesøster.



Krydderier til lugteprogram.

hvad der var sket, og hvad der skulle ske nu. Vi sad længe. Vi ville ikke ringe rundt, før vi vidste, hvad der skete med vores søn. Vi brugte ventetiden på at blive enige om, at det var en Marcus, vi havde fået. Tilbage kom børnelægen, en mand - vi glemmer ham aldrig! En sød, ung mand. Han fortalte os, at noget var galt. De vidste ikke hvad og hvorfor. Alle var i chok. Intet havde tydet på, at noget var galt. Selv jordemoren var rystet. Den eneste besked, jeg husker i dag, er: - Vi må vente og se, hvad weekenden bringer, om han overlever! Har I hørt om nøddåb? Måske I vil overveje det?

BANG. Hvad sagde han? Min søn, overleve eller ej? Er der flere muligheder? NEJ! Nøddåb? Niks, han skal døbes rigtigt. Han SKAL overleve! Vi fik ringet til mine forældre. Min far tog telefonen. Jeg fik fortalt den glædelige nyhed, at vi havde fået en søn. Jeg trækker vejret dybt og fortæller, at han ligger på neonatal, noget er galt, og de ved ikke hvad. Jeg bryder sammen. Jeg tror, det er dér, når man får sat ord på det, at det virkelig rammer en. En halv time senere kom mine forældre sammen med min kærestes forældre. Vi var kommet op på stuen, og vi havde lige fået lov til at se vores lille søn i en kuvøse på neonatal. Det blev nat, og vi sad uden et barn på en barselsstue. En smule dopet af smertestillende medicin og i chok over det, der skete, kom vi igennem natten og fik også lidt søvn.



Marcus' historie

Næste dag begyndte et helt nyt liv. De var søde på barselsgangen. Det var lidt underligt at stå med alle de andre forældre ved buffeten uden vores barn. Vi kom ned på neonatalafdelingen. Sikke et dejligt personale vi blev mødt af. Superprofessionelle. Vores søn havde haft krampet om natten. Han var fyldt med antibiotika og medicin, bl.a. mod kramperne. Han lå fint og sov i sin kuvøse med ilt, slanger, drop og ilt- og blodtryksmåler. Jeg fik ham ud på maven. Alt bippede, og der var slanger overalt rundt om mig. Jeg turde næsten ikke bevæge mig. De næste dage gik med scanninger, blodprøver og med at fjerne diverse medicin fra ham. Lægerne arbejdede med en udelukkelsesmetode for at finde frem til, hvad der var galt. Da Marcus var ni dage gammel, fik vi beskeden: Han dør ikke fra os nu! En besked, vi aldrig glemmer.

Noget, man som forældre altid husker, er de små ting. Hvad havde lægen på af tøj, hvordan var ansigtet, tonelejet. Man ser alle tegn.

Efter endnu fem dage blev vi smidt ud fra barselsgangen. Pladsen skulle bruges til nogle andre. Som mor kunne jeg ikke forlade mit barn, så jeg fik lov at flytte på neonatalafdelingen, hvor jeg sov i rummet ved siden af alle biplydene, hvor min lille søn lå og kæmpede. Far tog hjem sent om aftenen og stod klar på afdelingen igen om morgenen. Vi var der for vores søn og for hinanden.



Vi fik beskeden, at der var pletter på hjernen, og at der havde været iltmangel. Marcus var hjerneskadet og ville blive spastisk lammet og havde epilepsi! Jeg hørte ikke mere i lang tid. Da min sjæl vendte tilbage, hørte jeg lægen sige: - Vi må bare sørge for, at han får så godt et liv som muligt! Mere kan vi ikke gøre.

Efter ti dage skulle Marcus scannes. Og derefter kom resultatet. Vi kom ind i et rum med lægen og sygeplejersken. Marcus lå i en vugge. Vi fik beskeden, at der var pletter på hjernen, og at der havde været iltmangel. Marcus var hjerneskadet og ville blive spastisk lammet og havde epilepsi! Jeg hørte ikke mere i lang tid. Da min sjæl vendte tilbage, hørte jeg lægen sige: - Vi må bare sørge for, at han får så godt et liv som muligt! Mere kan vi ikke gøre. Det kan da ikke være rigtigt, når jeg at tænke, men jeg vidste jo intet om at have et barn med cerebral parese eller om epilepsi. Jeg havde den største skyld i kroppen. Han lå jo inde i min krop. Jeg måtte da have gjort noget galt. Selvfølgelig havde jeg ikke det, og det forsikrede de mig alle om. Jeg ved bedre i dag.

Sygeplejersken tog Marcus og smed os bogstaveligt talt ud. Vi skulle ud. Ud at have lidt luft og være sammen og tale sammen. Det var første gang i to uger, jeg kom ud af Hvidovre Hospital. Jeg havde stadig ikke været hjemme. Vi blev udsluset fra neonatalafdelingen og fik Marcus med ud nogle timer om dagen. Marcus fik lagt en sonde, da han suttede dårligt. Efter fire uger kom vi hjem. Marcus kunne ingenting. Han var slatten som en klud og fik stadig sonde, og vi øvede i at sutte på flaske. Vi var alligevel lykkelige for vores lille søn og holdt en fest, da Marcus blev en måned. Glæden blev dog kort, da han - efter et døgn hjemme - måtte tilbage pga. en krampe. De havde glemt at sætte hans dosis op. Så tog Marcus lige en uge mere på neonatal.

» **Én gang fysioterapi om ugen på Hvidovre Hospital var, hvad vi fik tilbudt til Marcus. Og pasningstilbuddene var vi ikke tilfredse med, men hvad stiller man op i en verden, man ikke kender noget til, i et system, som man nærmest ikke vidste fandtes?**

Herefter begyndte vores dagligdag hjemme. Far begyndte at arbejde, og jeg havde barsel og gik i mødregruppe. Jeg nød min søn, indimellem besøgene på Hvidovre, Glostrup og Bispebjerg Hospital. Vi fik kontakt med kommunen, og vi blev etableret i det offentlige handicapvæsen.

Én gang fysioterapi om ugen på Hvidovre Hospital var, hvad vi fik tilbudt til Marcus. Og pasningstilbuddene var vi ikke tilfredse med, men hvad stiller man op i en verden, man ikke kender noget til, i et system, som man nærmest ikke vidste fandtes? Vi brugte det første år på at prøve alt muligt alternativt som healing, zoneterapi og kraniosakral terapi. Og de påpegede alle sammen, at der var noget galt med Marcus' nakke. Marcus var også en del syg i den første tid. Han havde bl.a. lungebetændelse to gange i træk, da han var knap et år.

Vores konklusion i dag er: Da de hev ham i hovedet for at få ham ud, strakte nakken sig så meget, at noget blev revet over, så han fik iltmangel. Hvidovre Hospital er aldrig kommet med en forklaring på, hvad der skete, og hvorfor det endte sådan. Vi er overbeviste om, at hvis de havde undersøgt mig ordentligt, da de opdagede, at Marcus ikke var faldet helt ned, og hvis de havde givet mig kejsersnit, så var der ikke opstået en situation med iltmangel. Men lige meget hvad der gik galt, så forandrer det ikke sagen eller Marcus. Og det stod klart for os, at vi selv måtte i gang med at gøre noget.

Marcus var blevet et år, og han kom på venteliste til to børnehaver for børn med specielle behov. Jeg googlede dem for at blive klogere. Intet kom frem, men det gjorde en anden drengs historie på Hjernebarnets hjemmeside. Jeg læste den og tænkte, at han mindede meget om vores dreng. Den familie hjemmetrænede. Jeg havde godt læst lidt om Doman-metoden, men jeg havde ikke haft modet til at finde ud af mere, da alle på Hvidovre Hospital så skrækslagne ud, hvis man kom til at nævne Doman. Jeg kontaktede Hjernebarnet og fik tilfældigt fat i moren til den dreng, jeg havde læst om. Hun inviterede os til at deltage i noget fælles træning, der var i Holte hver mandag, for de hjemmetrænende børn og forældre. Moren sagde til mig: "Som nye forældre har man mange spørgsmål, og der bliver jo ikke ligefrem talt pænt om det der "farlige" hjemmetræning. Så kom selv og se det, og så tager vi dine spørgsmål og bekymringer dér". Det blev mandag, og vi drog alle tre til Holte. Vi var spændte og nysgerrige. Vi skulle både se, om det var noget for Marcus og os og samtidig se andre hjerneskadede børn. Det frembragte sommerfugle i maven på os.

Den eftermiddag ændrede hele vores liv, opfattelse, hverdag, trivsel og meget mere. Det var de sødeste børn og forældre, vi mødte. Alle var glade, og der var en dejlig, afslappet stemning. Vi fik talt om alle vores bekymringer for at hjemmetræne og om vores tanker om, hvad vi selv kunne gøre for vores Marcus. Vi fik på et øjeblik et netværk, som vi stadig har i dag, og som vi ikke vil være foruden. Uden det netværk var vi ikke her, hvor vi er i dag. Da vi kørte hjem, var der stille i bilen. Stilheden blev afbrudt af, at jeg sagde: "Det er dér her, vi skal. Vi skal hjemmetræne Marcus efter Doman-metoden!". Faren var heldigvis helt enig. Og så gik vi i gang med planlægningen.

Vi kontaktede formanden for Hjernebarnet, som satte os i gang med at lave en sliske til at krybe på. Vi fik kontakt til IAHP, også kaldet Doman-institutet, og fik tid til det første forældrekursus i juni 2007. Faren og jeg drog af sted til Philadelphia uden Marcus. Det var hårdt, men nødvendigt. Vi skulle være på skolebænken hver dag fra 6.00 til 16.00. Det kursus åbnede nogle helt nye døre for os og vores søn. Vi mødte en masse engagerede, dygtige og professionelle mennesker hos IAHP og masser af andre håbefulde forældre som os selv. Vi kom hjem med masser af håb og energi til at gøre noget for vores søn og til at tage ansvaret i egne hænder. Marcus var endnu ikke blevet evalueret af IAHP, men vi startede op i det små med basistræning, og vi ændrede kosten til Marcus til en diæt uden gluten, sukker og mælk. Det gav markante resultater efter blot én uge.

I 2008 stoppede min barsel og min dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Marcus fik plads i én af de børnehaver, som kommunen havde valgt for os. Vi var ikke i tvivl. Vi havde truffet et valg! Vi takkede nej til pladsen og startede hjemmetræningen op med frivillige, familie, venner og andre, der ville bidrage, mens vi arbejdede på skift og passede Marcus. Uden familie til at passe Marcus, hjælp med at træne og alle de søde frivillige på alle tider af døgnet, kunne dette puslespil ikke have gået op.

Situationen og omstændighederne virker helt groteske og umulige, når vi tænker tilbage på det, men vi fik det til at lykkes. Vi kæmpede med kommunen for at få lov til at få fuld compensation for tabt arbejdsfortjeneste. Og vi kæmpede også med sundhedssystemet for at få dem til at forstå, at vi ikke ønskede botox, medicin og operationer. Et valg og et ønske, som virkede meget fjernt og uforståeligt for dem.

» **Vi trappede langsomt ud af medicinen, og vi optrappede træningen. Lige så langsomt, vi fik medicinen ud af kroppen, fik vi en dreng, der vågnede mere og mere op. Han smilede, grinte, kiggede på os og kiggede rundt. Og træningen gjorde, at han stadig ikke fik kramper. De spastiske ryk forsvandt, og han begyndte at krybe og pludre.**

Da Marcus var to år og fire måneder, drog vi alle af sted til USA igen for at få ham evalueret og få hans eget træningsprogram. Det var en hård uge med meget information og mange indtryk, men vi kom hjem med hovedet højt løftet og klar til at give den en skalle. Vi gik i gang med det samme og fik lavet læseprogram, sanseprogram og krybe- og patteringsprogram. Vi gav ham refleksposer, og vi gik i gang med vitaminer og kosttilskud. Vi startede med at trappe Marcus ud af trileptalmedicinen, som han fik mod kramperne. Mange havde kommenteret, at han virkede dopet, og IAHP sagde, at vi skulle droppe det. Hvidovre Hospital var ikke helt af samme opfattelse, men de overgav sig til sidst. På det tidspunkt kunne Marcus kun trille lidt, han havde ingen synlig øjenkontakt og var sjældent glad. Hans balance var dårlig, hans øjne skelede, og han havde små, spastiske ryk i armene. Han var sløv og svær at få kontakt med, og der kom ingen pludren fra ham. Han havde dog ikke haft kramper, siden han var fire uger. Vi trappede langsomt ud af medicinen, og vi optrappede træningen. Lige så langsomt, vi fik

medicinen ud af kroppen, fik vi en dreng, der vågnede mere og mere op. Han smilede, grinte, kiggede på os og kiggede rundt. Og træningen gjorde, at han stadig ikke fik kramper. De spastiske ryk forsvandt, og han begyndte at krybe og pludre. Marcus elskede sin træning og de voksne omkring ham, som trænede med ham, og den kærlighed og opmærksomhed de gav ham. Han var vild med at læse og få ny viden og blev nysgerrig på livet. På kort tid oplevede vi store forandringer med vores søn. Vi var ikke i et sekund i tvivl om, at det var det her, som vi skulle gøre for og med Marcus. Seks måneder senere drog vi atter til USA. Marcus havde gjort stor fremgang. Og der var ingen tvivl: Vi havde valgt den rette vej for vores søn.



I juni 2009 lykkedes det at få vores ansøgning om hjemmetræning godkendt af Københavns Kommune. Jeg stoppede øjeblikkeligt med at arbejde og fik ansat hjælpere. En helt ny og fantastisk tid begyndte for vores familie. Hjemmetræningsloven gav ro i familien og medførte, at flere af vores bekymringer forsvandt.

I oktober 2008 skete det mest fantastiske, der kunne ske for vores familie: Retten til hjemmetræningen blev stadfæstet ved lov, og jeg havde nu ret til at få fuld dækning af tabt arbejdsfortjeneste og hjemmetræne mit barn. I juni 2009 lykkedes det at få vores ansøgning om hjemmetræning godkendt af Københavns Kommune. Jeg stoppede øjeblikkeligt med at arbejde og fik ansat hjælpere. En helt ny og fantastisk tid begyndte for vores familie. Hjemmetræningsloven gav ro i familien og medførte, at flere af vores bekymringer forsvandt. I februar 2010 valgte vi at skifte træningsmetode til FHC. Og vi deltog på deres seminar i Svendborg. Samtidig blev jeg gravid, men træningen af Marcus fortsatte. Han kunne nu krybe rundt selv, og vi havde droppet sliksen. Han spiste bedre, læste uden problemer og var begyndt at lære engelsk. Han var knap så følsom overfor lys og lyde og elskede at være social. Der var stadig ingen spor af epilepsi eller kramper. Marcus var også begyndt at vokse og tage på, noget vi før kæmpede med.

I oktober 2010 kom lillesøster til verden ved et planlagt kejsersnit på Rigshospitalet. Alt forløb, som det skulle. Vi kom hjem med hende, og det var en omvæltning for Marcus, der havde været eneste barn i fire et halvt år. Han var

længe om at godkende og acceptere hende, men nu er de to hinandens bedste venner. Marcus fortsatte med at udvikle sig og var vild med det fysiske program fra FHC. Marcus er en fysisk aktiv dreng, trods sine begrænsninger. Han svømmer tre gange om ugen og elsker det.

I januar 2011 fik vi evalueret Marcus i Svendborg hos FHC og fik mange nye tiltag på træningsprogrammet. Vi skulle arbejde mere på hans reflekser og små detaljer med kryben.

Marcus havde nu været fri for medicin mod kramper i tre år. Men i påsken 2011 fik Marcus et voldsomt anfald. Vi tror, lidt feber og stress kunne have frembragt anfaldet. Marcus blev kørt på Hvidovre Hospital med ambulance, hvor han fik meget stesolid og lå til observation i nogle timer, inden vi kunne tage hjem igen. Det tog Marcus en uge at komme sig. Ved næste besøg hos børnelægen på Hvidovre Hospital, talte vi igen om medicinering. Vi holdt fast i, at vi stadig ikke ønskede nogen medicin til Marcus. Vi troede på os selv, da vi fjernede det, og det gør vi stadig.

Siden januar 2011 er det gået stærkt med Marcus' udvikling. Han har rykket sig meget motorisk. Han kryber rundt, kommer op og sidder på sine knæ, kan holde balancen og begynder så småt at kravle, dog på sin egen facon. Han elsker at stå op og vil gerne hoppe, hvis nogen har kræfterne til at holde ham. Hans styrke er hans ben. Vi arbejder stadig med arme, hænder og overkroppen.

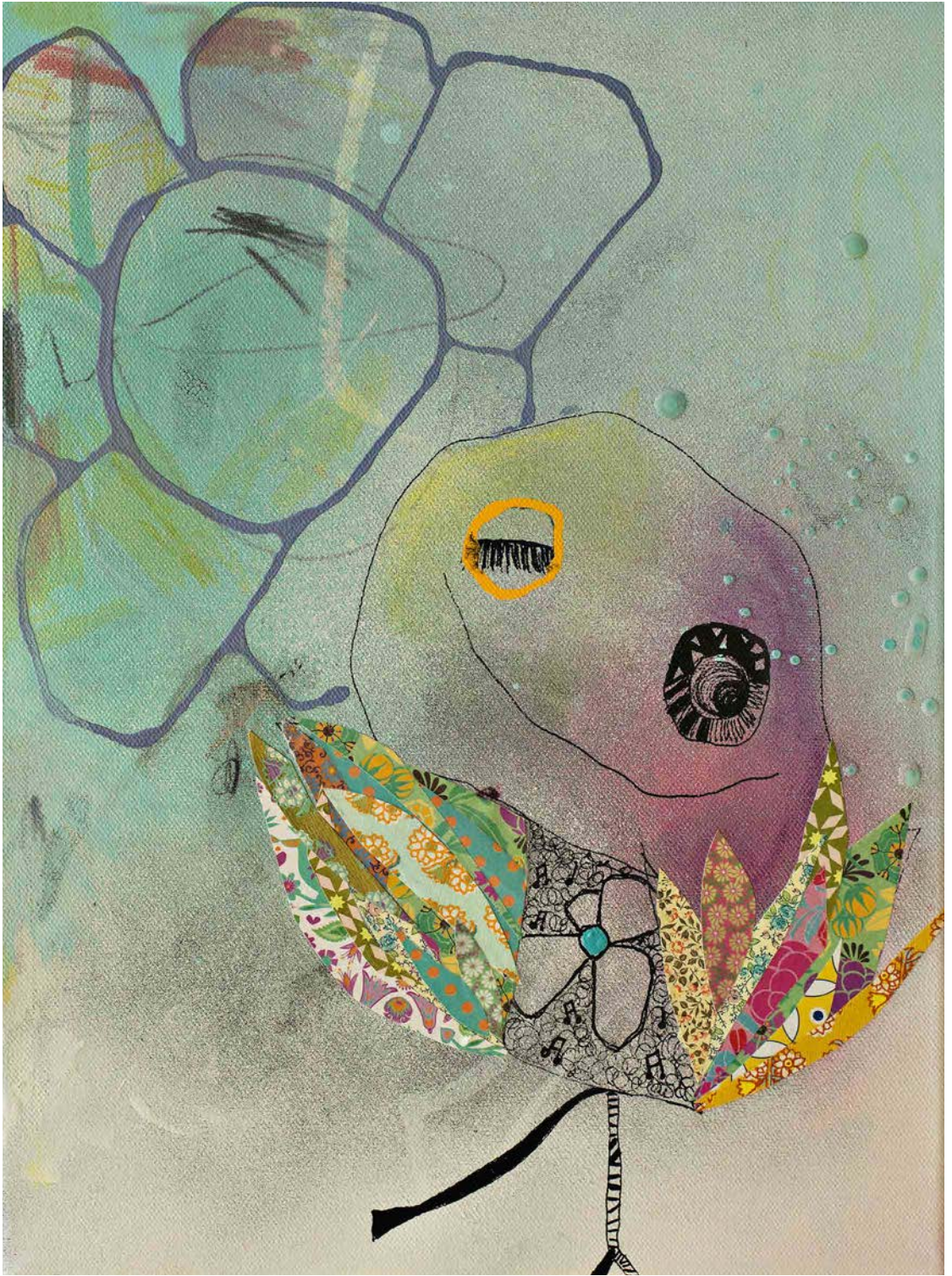
Marcus fik i sommeren 2012 briller, som han dog ikke kan bruge ret meget, da han nærmest er på gulvet i alle sine vågne timer. Men det ser ud til, at hans skelen næsten er væk, og det tror jeg, vi kan takke træningen for.

I foråret 2013 valgte far og jeg at flytte fra hinanden. Det skal ikke ses som et resultat af, at det "jo også er hårdt at have et handicappet barn", men mere fordi vi ikke fungerede som par mere, og både vi og vores børn ville få noget bedre ud af, at vi lever hver for sig. Vi er dog stadig forældre til samme børn og vil få det til at fungere. Mit arbejde med Marcus fortsætter som før, og far vil se børnene, uden at bryde for meget ind i træningen, så tit, det kan lade sig gøre. Til de sidste evalueringer af Marcus har han vist store fremskridt hele vejen rundt, og vi er begyndt at finpudse de ting, han har fået lært. Han kan række ud efter små ting og tage fat i dem. Han spiser godt, vokser flot og er sjældent syg. Han elsker at komme i biografen, teater og cirkus. Jo vildere jo bedre. Han har få ord, han bruger, ellers udtrykker han sig klart med lyde, ved at pege og ved at bruge mimik og øjne. Hans motorik bliver bedre og bedre, og hans nysgerrighed og lyst til selv at gøre ting udvider sig hver dag. Marcus

forstår alt, hvad man siger og gør, og han er altid klar til spas og ballade og elsker at grine af især andre, der laver fejl. Han har et gåpåmod, som langt hen ad vejen har ført ham derhen, hvor han er i dag.

Uden hjemmetræningen og uden vores netværk i familien, i vennekredsen, i Hjernebarnet og i træningscenteret Mindsteps, hvor vi kommer ofte for at træne og være sociale med andre hjemmetrænende børn, var vi og Marcus ikke nået så langt. Vi kæmper dagligt mod systemet, kommunen og sundhedssektoren, som stadig ikke er overbeviste om mulighederne ved at hjemmetræne. De ønsker stadig at gøre brug af det, som vi kalder den "gammeldags" metode med operationer, medicin og botox. Vi taler stadig om kramper og medicin med Hvidovre Hospital, men Marcus har heldigvis været skånet for ret mange anfald. I alt har han haft et stort og to små anfald, siden han var fire uger gammel. Vi har dog stesolid liggende i skabet, da vi aldrig skal føle os for sikre. Vi kan takke træningen med refleksposer, kryben og trykkammer for, at han er fri for anfald og ikke er dopet med medicin.

Vi vil fortsætte med at træne Marcus, så længe det giver mening, og måske prøver vi nogle nye metoder hen ad vejen. Vi har derfor også valgt, at han bliver hjemmeundervist ved siden af træningen, så vi kan få det optimale ud af døgnets 24 timer. Vi er lykkelige for, at det kan lade sig gøre at hjemmetræne og få økonomisk støtte til det. Vi håber, det fortsætter i mange år endnu. Der er dog ingen tvivl om, at der er brug for at finpudse systemet, ligesom Marcus' program bliver løbende. Vores mål er at gøre Marcus så selvstændig som muligt.



TITEL: Lånte vinger

Maries historie

FRA SLAP KARKLUD TIL ET LIVSTYKKE AF EN PIGE

DIAGNOSE/TILSTAND: Maries diagnose er CDKL5. En genfejl, som medfører forsinket psykisk og fysisk udvikling og en svær grad af epilepsi. Marie kunne stort set ingenting. Efter syv års hjemmetræning kan hun sætte sig op, spise med gaffel, drikke af kop, lege få guidede lege, børste tænder, gå på toilet, sige få ord og gå med hjælp. Hun kan ved hjælp af øjenudpeging, ansigtsmimik og signaler med hænderne vise sine nærmeste, hvad hun vil og ikke vil.

KOMMUNE: Kerteminde Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at hjemmetræne med Doman-instituttet, da Marie var ti måneder. Familien finansierede selv syv besøg til USA ved hjælp fra indsamlinger, arveforskud mv. De fik støtte til hjemmetræningen fra kommunen, da Marie var halvandet år i 2007. Som otteårig træner Maria ABR og ABM.





Familien

MARLENE: Mor, 37 år. Marlene hjemme-træner Marie. Hun tog orlov fra sit job som pædagogmedhjælper og opsagde efter to år stillingen.

MORTEN: Far 46 år. Morten er ingeniør med eget firma.

MADS: Storebror, 19 år. Mads går på EUX.

MATHILDE: Storesøster, 14 år. Matilde går i 8.klasse.

MARIE: Otte år. Født 26. marts 2006. Marie har en medfødt hjerneskade pga. en genfejl på X-kromosomet, kaldet CDKL5.

Det var en kold, men klar og smuk forårsdag i 2006. Aftenen forinden havde vi været til gymnastikopvisning med min datter med efterfølgende fest. Jeg havde haft veer hele aftenen, små og store, men ikke nok til, at det var tid at køre af sted til sygehuset. Morten og jeg sagde det ikke til nogen, men vi holdt i hånd hele aftenen, og Morten kunne mærke, at jeg blev varm i håndfladen hver gang, der var en ve. Vi smilede hemmelighedsfuldt til hinanden og glædede os over at vide, at vi snart skulle møde vores første, fælles barn. Natten igennem havde jeg også veer, og om formiddagen var det tid at køre på sygehuset. Veerne var stadig ikke ret stærke, men pludselig tog de til i styrke, og fra vi trådte ind på sygehuset, og til Marie blev født, gik der kun et par timer. Da vi sad med den lille, smukke, perfekte pige i armene, var vores lykke fuldendt. Sikken en lettelse, at hun, ligesom mine to store børn, var sund og rask - perfekt med en Apgar-score på ti. Nu skulle vi hjem og nyde, at vi var fem mennesker i familien. De store var glade for og omsorgsfulde overfor deres lillesøster, og jeg kunne se frem til to år hjemme med Marie, for vi havde besluttet, at den tid, hvor hun skulle ud på egne ben, nok skulle komme. De første mange ting, hun skulle lære, ville vi opleve selv og være en del af - nøjagtigt som jeg havde været det med de to store børn. Hvordan livet skulle ændre sig på knap en måned, kunne vi ikke forudse, heldigvis. Vi fik lov at opleve den ultimative



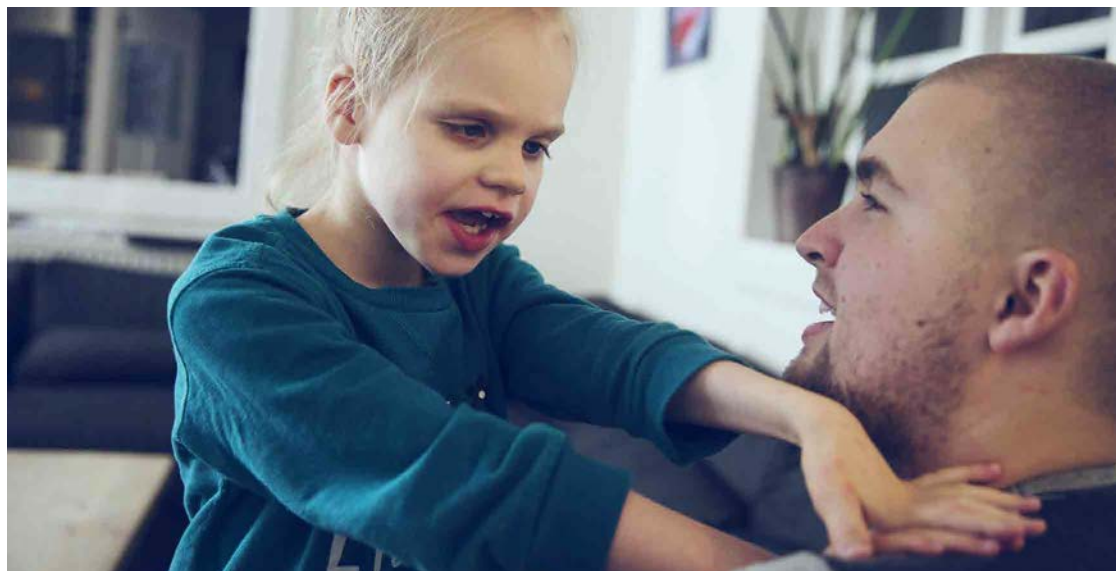
Marie og far.



Marie og mor.

glæde og lykke ved vores skønne datter, inden vi måtte indse, at hun var syg, hjerneskadet af en fejl på x-kromosomet. Vi knyttede os til hende uden forbehold, og vores kærlighed var dyb og ærlig, da hun fire uger gammel blev indlagt på sygehuset til observation for kramper.

Marie havde lige fra start været lidt fjern, hvilket jeg ikke mindedes at have oplevet med hendes søskende, da de var nyfødte. Hun smilede ikke, hun havde problemer med at spise og måtte, få dage gammel, have sutteflaske. Hun forsøgte ikke at få øjenkontakt, og på et tidspunkt sagde jeg til min søster, at jeg nogle gange tænkte, om hun var autist eller blind. Morten delte ikke min bekymring - han var dybt forelsket i det lille væsen og ænsede ikke de mindste fejl og mangler ved prinsessen, så jeg slog det hen med, at hendes faderegener jo også var anderledes end de to stores. Alligevel ringede alarmklokkerne, når jeg både nat og dag måtte vække hende hver gang, hun skulle spise, og når hun slog ud med armene og stirrede underligt ud i luften. Lægen syntes, at Marie så frisk og fin ud. Sundhedsplejersken kiggede på hende med en lille rynke i panden og besøgte os to gange ugentligt for at veje og kontrollere, at hun voksede. Folk undrede sig over og troede, at jeg ikke ville amme, mens alt i mig skreg efter at lægge mit barn til mit bryst. Jeg blev mere og mere bekymret, og til et mødretræf fik Marie endnu et anfald, hvor hun slog ud med armene og stirrede



Marie og storebror.

ud i luften. Denne gang så sundhedsplejersken det, og hun ringede direkte til sygehuset, hvor vi ræsedede ind og endte med at blive de næste fire uger. Dette blev vores første møde med sundhedssystemet, der siden kom til at skuffe os så meget i kampen for at hjælpe vores datter på bedste vis.

» **Der var ikke plads til et sygt barn i vores liv. På den ene side havde jeg lyst til at løbe ud ad døren og aldrig komme tilbage, og på den anden side skreg alt i mig på at hjælpe det lille, svage barn, der lå i sygesengen.**

På sygehuset fik Marie med det samme en dosis medicin, som skulle stoppe anfaldene, hvorefter hun sov stort set hele den efterfølgende uge, liggende i en seng med elektroder på hovedet for at måle aktiviteten af anfald. Mortens og min opgave var at følge med til de utallige undersøgelser, hun skulle til, stå ved hendes side hver dag, når de mange blodprøver skulle tages og så ellers bare vente på svar på prøverne. Måltiderne blev mit faste holdepunkt i løbet af dagen, mens Morten fuldstændigt holdt op med at spise. Marie skulle faste, indtil de prøver, der viste, om hun havde en stofskiftesygdom, kom tilbage med

svar, og hvis Marie ikke måtte spise, ville Morten heller ikke! Jeg var forvirret, frustreret og ulykkelig. Der var ikke plads til et sygt barn i vores liv. På den ene side havde jeg lyst til at løbe ud ad døren og aldrig komme tilbage, og på den anden side skreg alt i mig på at hjælpe det lille svage barn, der lå i sygesengen. Udenfor skinnede forårsolen, men indeni os var det stadig vinter, og vi var bange. Efter de fire uger, hvor de utallige prøvesvar var kommet negative tilbage, valgte lægerne at udskrive os og sende os hjem med en pose anti-epileptisk medicin og diagnosen epilepsi. Men vi kunne jo altid ringe, hvis der var noget.

» **Jeg blev ved at efterspørge et træningsprogram, jeg kunne udføre, indtil hun kom igen, men holdningen var ret klar: Jeg var Maries mor, og jeg skulle kun være mor. Træningen skulle fagfolkene nok klare. Ja tak, men da Marie var ti måneder, havde hun stadig anfald, utallige slags medicin var prøvet med kort eller ingen effekt, og hendes udvikling var som hos en nyfødt, ja faktisk dårligere.**

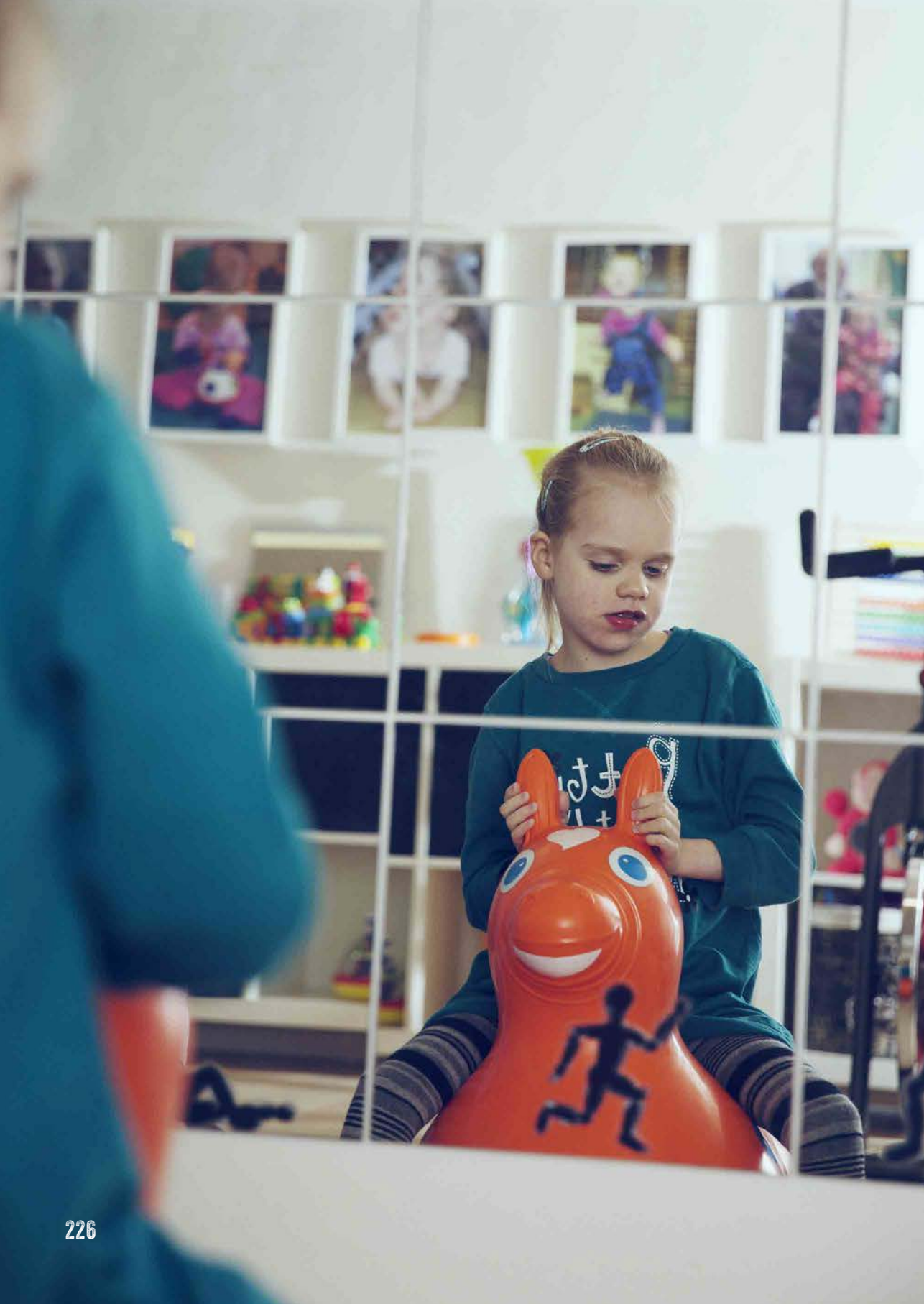
Vores tanke på daværende tidspunkt var, at det da heldigvis kun var epilepsi. Det kunne jo have været meget værre end det, og nu skulle vi bare lige have fundet den rigtige medicin og rette dosis, så ville Marie hurtigt få indhentet den manglende udvikling. Til at hjælpe hende på vej sendte sygehuset en fysioterapeut hjem til os en time hver uge. Fysioterapeuten var mægtigt sød og ønskede kun det bedste for os og Marie, men problemet var, at Marie sov, hver gang hun kom og vågnede, når hun gik. Jeg blev ved at efterspørge et træningsprogram, jeg kunne udføre, indtil hun kom igen, men holdningen var ret klar: Jeg var Maries mor, og jeg skulle kun være mor. Træningen skulle fagfolkene nok klare. Ja tak, men da Marie var ti måneder, havde hun stadig anfald, utallige slags medicin var prøvet med kort eller ingen effekt, og hendes udvikling var som hos en nyfødt, ja faktisk dårligere. Hun var slap som en karklud og lå som en dukke på gulvet uden kontakt med omverdenen. Jeg kunne se sorgen i Mortens øjne hver dag, når han kom hjem fra arbejde og sagde: "Hej Marie", og absolut ingen reaktion fik fra hende. I soveværelset stod min seng tom, for jeg turde ikke sove sammen med Marie, turde ikke se anfaldene. Lå med lyset tændt og stirrede på hende, indtil Morten sendte mig i gæsteværelset for at sove. Lykken

og glæden var svær at få øje på. Et nyt år nærmede sig, men ingen af os så frem til det. Det var en hård tid for vores familie, og vi var bange for at miste vores datter.

Min naturlige nysgerrighed drev mig til at lede på internettet efter facts om epilepsi. I min søgen stødte jeg gang på gang på ordet hjerneskade. Så jeg ringede til Maries læge på sygehuset og spurgte, om hun kunne forestille sig, at Marie havde en hjerneskade. Svaret var klart, at ja, det havde hun. Jeg var dybt rystet og chokeret. Siden vi blev indlagt første gang, havde jeg spurgt og spurgt til mit barns tilstand. Spurgt, om hun ville blive rask, spurgt, om hun ville dø af det, spurgt, hvad vi kunne gøre, og ingen havde fortalt mig, at vores datter var hjerneskadet! Da jeg spurgte hvorfor, lød svaret, at det jo ikke var alle forældre, der ønskede at høre den slags om deres barn! Jeg blev ked af det og meget vred over ikke at have fået en ærlig udmelding fra lægen, og selvom hun sagde, at vi jo endnu ikke vidste, hvor omfattende hjerneskaden var eller ville blive, gav netop ordet hjerneskade os muligheden for at handle og gøre en indsats for vores barn, som vi aldrig skulle komme til at fortryde. I juleferien det år sad jeg og surfede rundt på nettet og læste en hel masse om hjerneskader, og her stødte jeg på ordet hjemmetræning. Det var altså muligt at få programmer til at træne sit hjerneskadede barn hjemme! Det var jo netop det, jeg havde efterspurgt i mange måneder, men fået at vide ikke var muligt, fordi

» [...] jeg ringede til Maries læge på sygehuset og spurgte, om hun kunne forestille sig, at Marie havde en hjerneskade. Svaret var klart, at ja, det havde hun. Jeg var dybt rystet og chokeret. [...] ingen havde fortalt mig, at vores datter var hjerneskadet! Da jeg spurgte hvorfor, lød svaret, at det jo ikke var alle forældre, der ønskede at høre den slags om deres barn!

jeg var Maries mor! Nytårsaften skrev jeg et ydmygt brev til en af de daværende foreninger for familier, der hjemmetrænede deres børn, forklarede vores situation, beskrev Marie og spurgte, om det der hjemmetræning mon kunne være noget for os, og om det kunne hjælpe Marie. Få timer senere poppede der en mail op i min indbakke med et positivt svar, hvori der stod, at selvfølgelig kunne vi hjemmetræne, og at der var masser at gøre for et barn som Marie. Jeg snakkede ikke om andet end den mail hele nytårsaften, og selvom Morten var



lidt skeptisk, begyndte vi at se et lys for enden af tunnelen og mest af alt: Da vi skålede godt nytår og velkommen til 2007, var det med et smil og lysten til at gribe det nye år! I januar måned tog vi på besøg hos den far, der havde svaret på min mail, og vi havde en fantastisk eftermiddag. Han fortalte om den rejse, de selv havde været på med deres datter, om deres træningsdage, datterens udvikling og meget andet. Det var et meget opløftet forældrepar, der gik ud ad døren med nogle fif om, hvordan vi kunne søge kommunen om hjemmetræning, og nogle øvelser vi kunne lave hver dag, til vi kunne komme på forældrekursus på IAHP i USA, også kaldet Doman-instituttet, og lære, hvordan vi skulle gribe vores datters hjerneskade an. For mig lød det som en drøm, at jeg rent faktisk selv kunne hjælpe mit barn til et bedre liv. Kunne hun dog bare holde sit hoved eller reagere, når jeg talte til hende eller smile, ja et smil ville betyde alverden for os. Jeg gik i gang få dage efter og trænede et par timer om dagen til en start, mens jeg langsomt dag for dag byggede vores lille program op. Efter en måned var smil og glade lyde pludselig en fast del af vores hverdag, og de gyngeture, der før havde skræmt Marie, fik nu de skønneste smil frem på hendes læber! Vi kunne mærke, at det her var begyndelsen til noget stort, og især jeg råbte det ud til hele verden: Vi hjemmetræner, og det virker! Lykken var ved at vende tilbage til vores familie. Vi skulle bare lige have fundet penge til den første rejse og have godkendt vores ansøgning om hjemmetræning hos kommunen. Pengene til rejsen fik vi i form af et arveforsbud fra Maries farmor og farfar, der var ligeså glade som os over, at der tilsyneladende fandtes hjælp til deres barnebarn i Philadelphia, USA. Vores sagsbehandler, der kendte en anden familie, som trænede med samme metode, glædede sig også med os over denne nye beslutning, vi havde taget om at hjemmetræne. Jeg var ivrig og fortalte glad Maries læge om vores planer. Hendes begejstring var til at tage og føle på. Jeg fortalte det til vores fysioterapeut, som blev helt stille og efterfølgende sagde, at et barn som Marie skulle i børnehave, og at den metode, vi havde valgt, ikke var hensigtsmæssig, og at hvis vi valgte at træne efter den, ville hun stoppe med at komme. Jeg blev dybt overrasket. Her stod vi med soleklare beviser på, at Maries udvikling endelig var skudt i gang pga. den træning, hun fik hver dag, og så sagde fagfolkene, at den ikke virkede, og at de ikke ville bakke os op om træningen! Chefen for kommunen, der skulle træffe den endelige afgørelse om bevilling af hjemmetræning, var også dyb modstander af vores planer, og det skulle vise sig at blive noget af en kamp at få gennemtruffet vores ønske om at hjemmetræne.

Vi indsendte ansøgningen om hjemmetræning i januar 2007, straks efter besøget hos den hjemmetrænende far. Herefter blev vi indkaldt til møde på kommunen med det klare formål, at vi skulle tales fra at træne Marie efter den metode, som vi ønskede. Kommunen havde andre ordninger, hvor fysioterapeut og ergoterapeut kom hjem til familierne hver dag og trænede barnet. Ordningen fungerede tilsyneladende godt for nogle af kommunens familier, men det var ikke nok for os, nu vi havde set resultaterne af en samlet "træningspakke", hvor vi både stimulerede Maries hørelse, syn, motorik og intelligens i et og samme program. Med kommunens ordning ville de udelukkende fokusere på det motoriske, og vi vidste på forhånd, at skulle vi hele vejen rundt om Marie, som med den metode vi ønskede, ville det, i det danske sundhedssystem, betyde mange forskellige aftaler med flere, forskellige terapeuter, der skulle komme med hver deres tilgang til Maries hjerneskade, og det ville betyde lange ventetider for os og dermed endnu mere forsinkelse i Maries udvikling. Vi takkede nej til den ordning, de tilbød, og det resulterede i en stor diskussion til mødet, hvor chefen holdt hårdt på sit, og vi hårdt på vores ønske. Det endte med, at jeg rejste mig grædende og forlod mødet med kommentaren: "Det er muligt, at I mener, at mit barn skal ligge passivt hen som en dukke resten af livet, men det mener jeg ikke. Og enten gør vi, som jeg siger, eller også overtager I Marie 100 pct. herfra. Farvell!". Tilbage sad Morten med kommunens ansatte, der var forvirrede og meget overraskede. Det blev vores kommunes første møde med Maries forældres stædighed og vilje til at gøre det bedste for deres barn.

I april 2007, da Marie netop var fyldt et år, pakkede Morten og jeg kufferterne og begav os ud på en rejse, der for altid ville ændre os og vores liv. Vi rejste til Doman-instituttet i Philadelphia i USA. Her blev vi mødt på en helt anden måde, end vi tidligere var blevet mødt af fagfolk i forhold til at have et hjerneskadet barn. Vi blev ønsket tillykke med, at vores barn var hjerneskadet og tillykke med, at vi havde fundet dem: Nu var hjælpen nær! Og de fik så evigt ret. Den tur blev den første ud af syv ture, hvor vi rejste over Atlanten for at få evalueret Marie og lagt nyt træningsprogram til brug for det næste halve år, til vi skulle af sted igen. På forældrekurset mødte vi et andet forældrepar fra Danmark, og det skulle hurtigt vise sig at blive et skæbnebestemt møde. Vi snakkede og hyggede os, som var vi gamle bekendte, og vel hjemme i Danmark blev jeg ringet op af den anden mor til den første ud af utallige telefonsamtaler de næste mange år. Den dag i dag taler vi stadig i telefon sammen hver dag, og livet med hjemmetræning ville aldrig have været det samme uden hende og

den støtte, hun giver mig dag efter dag, år efter år. De ting og følelser, mennesker, der ikke hjemmetræner, aldrig vil kunne forstå, hvor gerne de end vil, forstår hun. Hun er min soulmate, min mentor, en af mine bedste veninder, og den, der trækker mig op på de dage, hvor alt føles som modgang, og jeg er tæt på at give op. Livet med hjemmetræning er på mange måder en dans på roser, men på roser er der som bekendt nogle grimme torne.



For os har den helt store udfordring og bagside af medaljen helt klart været de utallige gange, vi skulle forsvare vores valg overfor de fagfolk, vi har mødt – ligesom alt det kontorarbejde, kommunen har pålagt os at udføre, har drænet os i lange perioder. Set i bakspejlet har vi været udsat for hårdt pres gennem årene, ene og alene pga. uvidenhed og modstand fra de fagfolk, der har fulgt os.

Vi har nu hjemmetrænet Marie i lidt over syv år, og det har været nogle forrygende syv år med op- og nedture i skøn forvirring. Spørger man os, om det var det rigtige valg, er vores svar klart JA! Spørger man os, om vi havde kastet os ud i det, hvis vi på forhånd havde kendt de udfordringer, vi skulle møde, er svaret stadig ja – men knap så klart. Det er et kæmpestort arbejde at varetage sit eget barns træning, men det kæmpestore arbejde er så givende, at vi vågner hver dag og er klar til endnu en dag med træning, leg, kys og kærlighed. For os har den helt store udfordring og bagside af medaljen helt klart været de utallige gange, vi skulle forsvare vores valg overfor de fagfolk, vi har mødt – ligesom alt det kontorarbejde, kommunen har pålagt os at udføre, har drænet os i lange perioder. Set i bakspejlet har vi været udsat for hårdt pres gennem årene, ene og alene pga. uvidenhed og modstand fra de fagfolk, der har fulgt os. Jeg har aldrig ønsket at sidde på kontor og kunne, før jeg fik Marie, rent faktisk ikke betjene en computer. Dette har jeg, blandt ufatteligt meget andet, lært gennem årene, og i dag har vi opnået et godt og fornuftigt samarbejde omkring Marie, både med kommunens fagfolk og med den læge, der har fulgt Marie, siden hun var en måned gammel. Vi har opnået en god respekt og accept omkring det arbejde, vi udfører, og de valg vi har truffet og stadig træffer for vores barn.

Marie selv er et levende eksempel på, at det valg, vi traf om at hjemmetræne, da hun var knap et år gammel, var det rette valg for hende. Fra at være slap som en karklud og uden den mindste livsgnist, er hun i dag en glad pige

med let til smil og latter, der selv kan sætte sig op, spise med gaffel, drikke af kop, gå på toilet, sige "hej" til vores gæster og ikke mindst til Morten, når han kommer hjem fra arbejde, og gebærde sig i svømmehallen med vest på. Seneste milepæl er, at hun nu kan gå med støtte fra os. Smil, latter og glade lyde er en fast del af vores hverdag med Marie. Træningen og vores fantastiske hjælperes indsats, støtte, tålmodighed og altid gode humør har forandret vores dejlige datter til et livsstykke af format, og til en pige, der nu er en aktiv del af vores familie. Vores familie, venner, kollegaer og utallige andre mennesker fra nær og fjern har støttet os gennem årene, både med pengeindsamlinger, så vi kunne rejse til USA og få den rette hjælp, men også med opbakning i både de gode og dårlige tider. Mormor og morfar har i perioder flyttet ind i vores hus for at passe alle børn eller Maries søskende, når vi har været i USA, og mine veninder har været uvurderlige støtter, både til at lytte, når alt har været gråt og trist, og også til at tage mig med ud på oplevelser og dermed fylde mig med ny energi til næste etape. Uden den støtte, vi har modtaget, var vi aldrig nået til, hvor vi er i dag. Senest har vi oplevet, at Marie i sin todagesbørnehave fik en veninde. Ikke i et venindeforhold, som med raske, syvårige piger, men et venindeforhold, hvor vi kan se kærlighed og oprigtig interesse for hinanden. Da jeg oplevede disse to piger sammen, følte jeg, at den første del af min mission som mor og hjemmetræner var fuldført. Tilbage er næste del og næste igen. Rejsen med hjemmetræning med Marie er langt fra slut, og vi bliver ved så længe glæde, smil, kærlighed og positiv udvikling overskygger det uundgåeligt svære og triste i hverdagene med vores forunderlige og helt unikke CDKL5-prinsesse.



TITEL: Vi har alle brug for omsorg



Markes historie

EN REJSE FRA GRÅD OG SMERTE TIL ET LIV MED HÅB

DIAGNOSE/TILSTAND: Mark har cerebral parese og epilepsi. Mark har et meget omfattende fysisk og psykisk handicap, hvor han har brug for hjælp til alt. Med hjemmetræningen har det været muligt at hjælpe Mark væk fra en tilværelse med uendelig gråd og intens skrigeri, med voldsomme reaktioner på selv små sansestimuleringer og en fuldstændigt låst krop. I dag er Marks hverdag fyldt med smil og latter.

KOMMUNE: Frederikshavn Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne ABR, da Mark var et halvt år gammel og supplerede med FHC, da Mark var tre et halvt år.



Mark med mor og mormor.

Familien

ANNE: Mor, 42 år. Anne hjemme-træner Mark på deltid og arbejder deltids som ingeniør.

HENRIK: Far, 44 år. Henrik arbejder fuldtids som svejser.

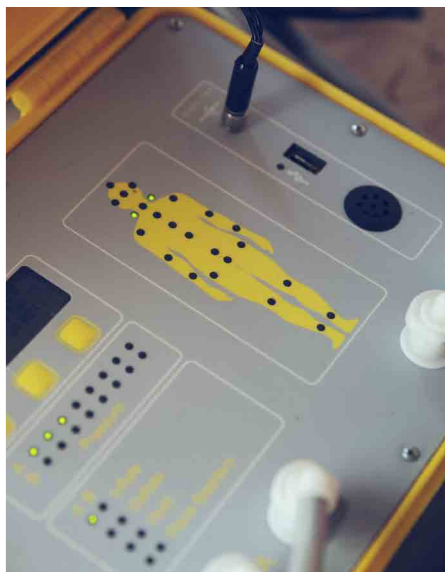
MARK: Syv år. Født 7. september 2007. Mark har en medfødt hjerneskade forårsaget af manglende flow i navlestrengen.

Det er sidst på aftenen, og huset er roligt nu. Jeg sidder her ved pc'en og skal i gang med at skrive historien om min søn, Mark, som kom til verden for seks år siden. Det er ikke en helt let opgave, som jeg har sagt ja til. For de sidste seks år har medført en kolossal omvæltning i min verden, og jeg er havnet et helt andet sted end det, jeg havde forestillet mig. Når jeg en sjælden gang som nu, tager mig tid til at lade tankerne vandre tilbage, så overvældes jeg som regel af det intense forløb, som vi har været igennem. Jeg mærker igen alle følelserne af sorg, frustration, afmagt og total desperation, som jeg havde specielt de første år med Mark. Men jeg mærker også glæden, kærligheden, stoltheden og håbet om en god fremtid sammen med Mark.

Historien om Mark begynder i september 2007, hvor han kommer til verden efter et akut kejsersnit. Fra at have en helt almindelig graviditet og en forventning om en traditionel fødsel, så ændrede tingene sig dramatisk med ét. Ved en kontrol på sygehuset sidst i graviditeten blev det konstateret, at flowet i navlestrengen var stort set lig nul, og at min lille dreng lå alt for stille i maven. Lægerne besluttede sig for et akut kejsersnit, og så gik det pludselig meget hurtigt. Efter ca. 20 minutter blev Mark født. Han skreg, han sprællede, han havde ti fingre og tæer, og bortset fra at være lidt lille, så virkede han til at være ok. Jeg var helt omtumlet, og tankerne havde svært ved at følge med virkeligheden.



Mark med mor og mormor.



ABR-maskine.

Marks far nåede først at ankomme til sygehuset umiddelbart efter, Mark blev født, så vi var begge chokerede og forvirrede over det, som var sket. Men nu var vi forældre til vores dejlige dreng, og vi havde ikke fantasi til at forestille os, at det ikke skulle gå andet end godt! Men glæden varede kort, og ret hurtigt stod det klart, at noget var galt. Mark havde et meget lavt blodsukker – så lavt, at det ikke kunne måles. Han fik problemer med væske- og saltbalancerne. Efter

» **Efter to en halv måned var vi nået dertil, at Mark kun kunne sove i ca. 15 minutter ad gangen om natten, hvorefter han vågnede og græd i en uendelighed, indtil han var så udmattet, at han igen kunne sove i 15 minutter. Det meste af dagen græd han, og intet hjalp. Til sidst var jeg så udkørt, frustreret og desperat, at vi igen blev indlagt på sygehuset.**

nogle dage og ubeskriveligt mange undersøgelser luftede lægerne den første mistanke om iltmangel og hjerneskade: – Der er en risiko for, at jeres dreng er hjerneskadet!. Det var en svær besked at håndtere, og jeg tænkte bare: – Nej, det er der godt nok ikke – de må tage fejl. Det kan simpelthen ikke være rigtigt.



Mark og mor.

Men når jeg så på Mark liggende i sin kuvøse, så kunne jeg jo godt se, at alt ikke var, som det skulle være. Og når jeg så rundt på stuens andre tre børn, kunne jeg jo godt se, at dette var stuen for de mest syge nyfødte. Den første halvanden uge var virkelig hård. Mark kæmpede, og lægerne kæmpede for at få ham på rette vej. Det samme gjorde de tre andre børn på stuen, og det berørte mig dybt, at to af dem ikke klarede det. Men efter den første meget svære halvanden uge fik Mark det bedre og bedre. Han kom ud af den intense overvågning, suttede fint under amningen, og der kom styr på væske og saltbalancerne. Efter to en halv uge fik vi lov at tage hjem uden en diagnose, men med beskeden om: "At han nok var et barn, som der skulle holdes lidt ekstra øje med".

De første par uger herhjemme gik egentlig godt. Selvfølgelig var de hårde med begrænset søvn, amning og bleskift i én uendelighed, men sådan et par førstegangsførelse som os skulle jo vænne os til at være blevet tre. Efter de første par uger begyndte billedet at vende. Mark blev mere og mere urolig, hans søvn blev dårligere og dårligere, han græd i større og større dele af dagen og natten. Kolik - var lægens kloge diagnose. Så vi forsøgte zoneterapi, kiropraktor, midler mod luft i maven og meget andet. Intet hjalp. Efter to en halv måned var vi nået dertil, at Mark kun kunne sove i ca. 15 minutter ad gangen om natten, hvorefter han vågnede og græd i en uendelighed, indtil han var så

udmattet, at han igen kunne sove i 15 minutter. Det meste af dagen græd han, og intet hjalp. Til sidst var jeg så udkørt, frustreret og desperat, at vi igen blev indlagt på sygehuset. Det blev til et femugers ophold på sygehuset, hvor Mark blev udredt. Vi kom hjem med en diagnose på hjerneskadet i form af cerebral parese og epilepsi. Ingen kunne eller ville fortælle os, hvad vi kunne forvente af fremtiden, andet end det måtte tiden vise! Hjemme igen skulle vi forsøge at få en hverdag til at fungere. Der var mange praktiske ting, som skulle arrangeres, og der var mindst lige så mange tanker og følelser, som skulle falde på plads. Det fyldte egentlig ikke så meget i mit hoved, at Mark var svært handicappet. Det kunne jeg, overraskende nok, sagtens acceptere og forholde mig til. Det, der fyldte mig til bristepunktet, var, at Mark stadig græd. Intet hjalp, og alle fagfolk meldte mere eller mindre pas i forhold til at hjælpe Mark til en mere tålelig tilværelse. Det var frygteligt ikke at kunne finde hjælp til sin lille søn, som tydeligvis havde det virkelig dårligt, og i mit hjerte græd jeg lige så meget som ham.



Det fyldte egentlig ikke så meget i mit hoved, at Mark var svært handicappet. Det kunne jeg, overraskende nok, sagtens acceptere og forholde mig til. Det, der fyldte mig til bristepunktet, var, at Mark stadig græd. Intet hjalp, og alle fagfolk meldte mere eller mindre pas i forhold til at hjælpe Mark til en mere tålelig tilværelse.

Det var tydeligt efter det første halve år, at Mark havde store udfordringer både fysisk og mentalt. Han udviklede sig stort set ikke fysisk, og han havde store sansemæssige problemer. De fysiske problemer viste sig ved, at han virkede stiv i kroppen. Han kunne ikke holde sit hoved, sidde eller krybe. Han brugte ikke sine arme eller hænder til at række efter ting. Han havde stort ubehag, når han blev lagt på maven eller sad i sin stol, og ofte var grænsen få sekunder. Sansemæssigt kunne selv de mindste ting forårsage en voldsom reaktion fra ham. Høje lyde, lidt sol eller et vindpust i ansigtet betød helt sikkert en skrigende og anspændt Mark i lang tid. Alt i alt var dagligdagen mildest talt en udfordring, og jeg tænkte ofte på, om den opgave, som jeg havde fået, var større end, hvad jeg magtede. Da det offentlige sundhedsvæsen mere eller mindre ikke kunne hjælpe med at forbedre Marks livskvalitet, så begyndte



Markes historie

vi at søge efter alternative måder. Noget måtte der gøres, for situationen var uholdbar for os alle. Min mor engagerede sig meget, og på internettet fandt hun Hjernebarnet, hvor forældre til hjerneskadede børn skrev om forskellige måder at hjælpe deres børn til et bedre liv. Der var mange rørende historier om forskellige børn, som havde haft stor glæde og gavn af forskellige metoder til hjemmetræning. Jeg læste alle historierne igen og igen, og jeg kunne hurtigt mærke på mig selv, at dette var værd at forsøge. Vi havde jo alt at vinde og intet at tabe. Så på trods af den ekstremt hårde dagligdag, som jeg havde med Mark, samlede jeg kræfter til at begynde hjemmetræning af Mark, da han var



Der er ingen ord for, hvor dejligt det føles, at Mark nu kan have et liv, som han trives med. Verden er blevet meget mere åben for Mark, for nu kan han magte at deltage i den. Han kan komme med på familiebesøg, i svømmehallen, i børnehaven, i Zoologisk Have og mange andre steder. Havde nogen spurgt mig for fem et halvt år siden, så havde jeg ikke haft fantasi til at tro, at det ville være muligt.

et halvt år gammel. Med god opbakning fra familien tog vi til den første evaluering og kursus i Advanced Biomechanical Rehabilitation – i daglig tale kaldet ABR. Med ABR håbede jeg at kunne give Mark de bedste muligheder for at få så god en tilværelse, som det nu var muligt. Hvor langt det så kunne række, vidste hverken jeg eller andre. Ved den første evaluering blev Mark undersøgt meget grundigt. Det stod klart, at Marks udgangspunkt var rigtigt dårligt. Hans krop var anspændt og låst, og der var ikke mange dele af hans krop, som kunne bevæges adskilt fra hinanden. Hans krop fungerede mere eller mindre som én blok. Enhver bevægelse af hans krop medførte stort ubehag og nogle gange smerte. Det var helt klart en medvirkende årsag til Marks ekstreme gråd og utilpashed. Min mor og jeg gik straks i gang med vores øvelser efter kurset. Det var ikke altid let at gennemføre øvelserne, for Mark accepterede ikke dem alle. Vi måtte derfor forsøge at finde alternative måder, sørge for underholdning i topklasse, vælge de rigtige tidspunkter osv. På denne måde fik vi lavet en stor del af øvelserne.

Langsomt begyndte Mark at profitere af vores hjemmetræning. Hans krop begyndte at "bløde op", så de enkelte dele af kroppen blev mere og mere bevægelige i forhold til hinanden. Han fik en bedre siddekomfort og kunne finde sig tilpas i flere liggende stillinger. Samtidig begyndte Marks opfattelse af sansindtryk langsomt at forbedres. Han reagerede ikke helt så voldsomt, og det blev muligt for Mark at deltage i lidt flere aktiviteter og få flere oplevelser. Alle små forbedringer, som gav en væsentlig bedre livskvalitet for Mark, og som gav håbet om en bedre fremtid for vores familie.

Vi har nu lavet ABR i fem et halvt år, og vi har undervejs tilføjet elementer fra andre metoder. I forhold til Marks udgangspunkt er den allerstørste forbedring sket i forhold til hans gråd og utilpashed. Ganske langsomt er der år for år sket en forbedring, og det er en absolut fornøjelse at se Mark i dag. Han er som udgangspunkt en glad og tilpas dreng. Væk er den uendelige gråd og det intense skrigeri! Væk er de voldsomme reaktioner på selv små sansestimuleringer! Væk er den fuldstændigt låste krop! I dag er de afløst af Marks dejlige smil og latter. Der er ingen ord for, hvor dejligt det føles, at Mark nu kan have et liv, som han trives med. Verden er blevet meget mere åben for Mark, for nu kan han magte at deltage i den. Han kan komme med på familiebesøg, i svømmehallen, i børnehave, i Zoologisk Have og mange andre steder. Havde nogen spurgt mig for fem et halvt år siden, så havde jeg ikke haft fantasi til at tro, at det ville være muligt. Mark er selvfølgelig stadig svært handicappet og har store udfordringer både fysisk og mentalt. Det vil han altid have, men han er på den helt rette vej. Hvor langt han når, det kan ingen spå om. Men sammen følger vi den vej, som vi har fundet for Mark, og vi følger den med stor glæde, kærlighed og stolthed.

Mettes historie

EN PIGE MED EPILEPSI, SOM KLARER SIG UDEN MEDICIN

DIAGNOSE/TILSTAND: Mette har cerebral parese, nedsat syn og epilepsi og skal have hjælp til alt. Men hun er sund og rask og klarer sig uden epilepsimedicin. Efter mange års hjemmetræning kan Mette kommunikere sine ønsker og behov tydeligt, læse og skrive, selv tygge sin mad, smage og lugte, have øjenkontakt og følge med i alt, hvad der sker omkring hende og føle smerte, kulde og varme. Kompetencer, som hun næppe ville have uden træning.

KOMMUNE: Aalborg Kommune.

TRÆNINGSMETODE: Familien begyndte hjemmetræning med Doman-metoden i 2005, da Mette var et år. Da Mette var tre, var hun kortvarigt i børnehave, hvor familien trænede lidt ved siden af. Da loven om hjemmetræning blev vedtaget, begyndte familien at træne igen med FHC. I dag træner familien FHC, ABR og ABM. Mette bliver hjemmeundervist.





Familien

HANNE: Mor, 41 år. Hanne har arbejdet som social- og sundhedsassistent, men har fået dækket tabt arbejdsfortjeneste siden 2005 og har hjemmetrænet Mette det meste af tiden i samme periode.

LASSE: Far, 43 år. Lasse arbejder som selvstændig og har et mindre rengøringsfirma med fire ansatte.

ALBERT: Storebror, 14 år. Albert går i 7. klasse.

SIGNE: Storesøster, 12 år. Signe går i 5. klasse.

LAURA: Lillesøster, otte år. Laura går i 1. klasse.

METTE: Ti år. Født 14. april 2004. Mette har medfødt hjerneskade, da hun formodentlig har haft en hjerneblødning under graviditeten.

Mette er født den 14. april 2004. Hun har en storebror fra 2000 og en storesøster fra 2002, og det var slet ikke planlagt, at vi skulle have et barn mere allerede. Men graviditeten var en positiv overraskelse, og Mette er helt bestemt et ønskebarn. Vi har desværre, den første gang vi ventede barn, fået en dødfødt dreng. Derfor er jeg i mine efterfølgende graviditeter blevet fulgt grundigt med ekstra scanninger og tilbud om igangsættelse to uger før terminsdato. Vi var meget nervøse, da vi ventede storebror og lidt nervøse, da vi ventede storesøster. Men i denne graviditet var vi faktisk næsten ikke nervøse. Nu havde vi jo fundet ud af, at vi godt kunne blive forældre til sunde og raske børn. Men da vi mødte op på fødegangen til igangsættelse denne gang, var der pludselig noget, der ikke var helt, som det skulle være. Det tydede på, at barnet lå med numsen nedad, hvilket undrede alle meget. En scanning viste, at barnet ganske rigtigt havde vendt sig, at det ikke var vokset de sidste par uger, og at der ikke var noget fostervand tilbage. Vi talte frem og tilbage om igangsættelse eller kejsersnit. Vi ville helst undgå kejsersnit, og lægen forsøgte derfor at vende barnet. Det lykkedes dog ikke, barnet lå godt nok med hovedet nedad men slet ikke så langt nede, som det skulle. Derfor blev det besluttet, at barnet skulle tages ved kejsersnit den næste morgen. Det blev dog ikke til noget med kejsersnittet alligevel. Jeg blev scannet, og det var tydeligt, at barnet lå med hovedet nedad. Vi



Mette og søstre.



Mette og hjælpetræner Nina.

spurgte, om det nu lå langt nok nede, for det havde jo været et problem dagen før. Men det var der ikke længere nogen, der mente, vi skulle tænke på. Derfor blev fødslen sat i gang. Der skete ingenting i seks timer, men så tog jordemoren vandet, og efter to timer blev Mette født. Det var en hård fødsel, fordi det gik så stærkt, men mest fordi vi var så bange. Vi tænkte hele tiden på, hvorfor barnet var holdt op med at vokse – og vi sendte mange tanker til vores første, lille dreng. Men da Mette var født, stoppede alle vores bekymringer, næsten i hvert fald. Hun var så sød og fin og spiste så snart, hun blev lagt til brystet, og hun fik toppoint i Apgar-score. Alt var godt. Det undrede os dog, at Mette ikke åbnede øjnene, men jordemoren slog det hen og sagde: – Det ser vi sommetider. Efter tre dage på sygehuset tog vi hjem med en tilsyneladende sund og rask pige. Mette havde stadig ikke åbnet øjnene, men lægen, der udskrev hende, løftede lige øjenlågene og sagde til mig: ”Kan du se, hun har jo øjne”. Ja, det havde hun jo, og efter fem dage åbnede hun dem, så det lagde vi ikke mere i.

Mette var en dejlig, nem baby. Spiste og sov – faktisk var hun nærmest ikke vågen i de første tre uger. Efter et par måneder ændrede tingene sig desværre. Vi begyndte at undre os over, at hun aldrig smilede, og at det var umuligt at få øjenkontakt med hende. Mette blev undersøgt hos både øjenlæge og børnelæge på sygehuset. De var enige om, at Mettes problem var forsinket

synsudvikling. Vi fik efterfølgende besøg af en synskonsulent, som lærte os at stimulere Mette. Det var det første besøg i en uendelig lang række af besøg fra fagfolk, men heldigvis forløb det rigtigt godt. Jeg er stadig lykkelig for, at det var netop synskonsulenten, der blev vores første kontakt til det danske sundhedssystem. Hun mødte os nemlig med en tro på, at vi godt kunne hjælpe Mette. En holdning, vi siden hen har erfaret, ikke bliver delt af alle, der har det som deres arbejde at hjælpe de hjerneskadede børn. Vi kunne hurtigt se, at Mette begyndte at bruge øjnene lidt. Men hendes humør blev dårligt. Hun græd meget, og det var svært at få hende til at sove. Bortset fra den smule synet udviklede sig, og en begyndende kontakt, skete der ingenting. Mette havde ingen hovedkontrol og brugte ikke sine hænder. Da hun var fem måneder, bulede hendes fontanelle pludselig kraftigt ud. Vi tog til lægen og blev heldigvis sendt videre til sygehuset med det samme. En scanning viste, at der var alt for meget vand i Mettes hoved. Vi fik den besked, at det betød, at der enten var tryk på Mettes hjerne, eller at hun simpelthen bare ikke havde så meget hjerne, og der var jo ikke så mange symptomer på tryk. Den besked fik mig til at besvime. Jeg landede meget elegant oven i en skraldespand. Men vi fik ved den meget undskyldende læges hjælp samlet mig op og tog triste og bange hjem. En uge senere blev Mette MR-scannet. Der var tryk i hendes hjerne, og hun fik hurtigt indopereret en ventil, der skulle lede overskydende vand fra hjernen ned i maven. Øjenlægerne kiggede også med ved scanningen, og det viste sig, at Mette havde brug for meget stærke briller, så det fik hun. Nu regnede vi med, at alt blev godt. Men efter en måned med højt humør og en glad pige, gik det pludselig den anden vej igen. Mette blev grædende og begyndte at lave nogle mærkelige sving med armene. Lægerne var ikke i tvivl: Mette havde epilepsi - infantile spasmer - og skulle i medicinsk behandling. Første præparat virkede ikke, så efter en måned fik Mette en kur med binyrebarkhormon. Det var ganske forfærdeligt, men det hjalp. Kramperne forsvandt. Mette fik medicin i yderligere et halvt års tid og har heldigvis ikke fået det siden.

Det var ikke nemt at få nogle svar fra lægerne. Vi fik at vide, at Mette havde haft en hjerneblødning, imens hun lå i min mave, men hvorfor, og hvad fremtiden ville bringe, kunne ingen fortælle noget om. Det var dog tydeligt, at ingen var særligt optimistiske. Og da Mette fik sin epilepsidiagnose, var der ingen tvivl: Hun ville ikke udvikle sig særligt meget. Og ingen havde tilsyneladende nogen anelse om, hvordan vi kunne ændre på det. Det gjorde stort indtryk på os, at epilepsien var det, der bekymrede lægerne mest. Den gang

troede vi faktisk ikke, at epilepsi var så stort et problem. Det var vel noget, der kunne klares med et par piller. Jeg skal love for, vi er blevet klogere på det punkt. Da Mette fik epilepsidiagnosen, oplevede vi for første gang en læge, der virkede ked af det på Mettes og vores vegne. Derfor besluttede jeg mig for at blive klogere på infantile spasmer. Allerede den første søvnløse aften, hvor jeg sad foran computeren, fandt jeg fantastiske hjemmesider om børn, der blev trænet af deres forældre. Så fyldte epilepsien ikke længere mest, nu skulle vi bare finde ud, hvordan vi kom i gang med at træne med Mette. Tanken om træning havde strejft os tidligere. Men vi var blevet frarådet Doman-metoden flere steder fra, og vi havde derfor slået tanken ud af hovedet. Det var jo nok fordi, vi havde spurgt hos de forkerte, men de kloge folk sagde, det ville gå ud over vores andre børn. Og det ville jo ikke være til at bære. Men nu kunne vi pludselig læse, at det ikke passer. Der var mange historier om velfungerende, hjemmetrænende familier.



Vi fik at vide, at Mette havde haft en hjerneblødning, imens hun lå i min mave, men hvorfor, og hvad fremtiden ville bringe, kunne ingen fortælle noget om. Det var dog tydeligt, at ingen var særlig optimistiske. Og da Mette fik sin epilepsidiagnose, var der ingen tvivl: Hun ville ikke udvikle sig særligt meget. Og ingen havde tilsyneladende nogen anelse om, hvordan vi kunne ændre på det.

Vi tog mod til os og kontaktede et forældrepar, der trænede med deres dejlige datter. De inviterede os på besøg til en snak om træningen. Det blev en fantastisk dag, og vi er stadigvæk den familie dybt taknemlig over, at de tog sig tid til os og fik os i gang med et lille "starter-program". Vi tog optimistiske hjem den dag. Lasse fik hurtigt bygget en sliske, og vi begyndte at lave koordineringsøvelser. Efter tre uger havde vi en stærkere, gladere og mere bevidst pige. Det var så utroligt, og al vores tvivl forsvandt: Mette skulle hjemmetrænes! Vi gik for alvor i gang med træningen i januar 2006, hvor vi sammen med Mette og min dejlige veninde, der var så sød at tage med som barnepige, tog til Italien og deltog i et forældrekursus hos IAHP - også kaldet Doman-instituttet, som kommer fra USA. Vi lærte utroligt meget i løbet af den uge, og vores iver efter at hjemmetræne blev om muligt større. Hverdagen herhjemme fungerede fint.



Mette og mor.

Mette og jeg fulgte de store i børnehave og dagpleje om morgenen, og derefter trænede vi, indtil de store skulle hentes igen. Når far kom hjem, hyggede vi os alle sammen som altid. Vores hverdag var egentlig ikke anderledes end før. Men Mette var friskere og gladere, og vi var derfor langt mere optimistiske, end vi havde været. I sommeren 2006 fik Mette en lillesøster. Denne graviditet var planlagt, og faktisk var den utroligt godt timet. Jeg havde haft orlov for at passe Mette, men den stoppede nu, og vores kommune ville desværre ikke forlænge den. Vi blev i stedet for tilbudt en plads i specialbørnehave. Der kørte ellers på dette tidspunkt en forsøgsordning, der gav kommunerne mulighed for at hjælpe hjemmetrænende familier, men i vores tilfælde var der ingen hjælp at hente. Men nu gav min barselsorlov os mulighed for at træne endnu et år. Vi ansatte en ung pige i huset til at passe Mette, og hun og jeg havde et fantastisk samarbejde omkring de små tøser. Så vores hverdag fortsatte, ikke helt som den plejede, men vi gennemførte træningen, og vi havde det alle sammen rigtigt godt. Det er noget grænseoverskridende pludselig at have en fremmed i sit hus hver dag, men det blev meget hurtigt hverdag, og den unge pige blev en del af vores familie. Vi fik næsten hver dag besøg af en "frivillig Mette-hjælper", der var med til en del af træningen. Vi havde besøg af så mange forskellige. Gamle venner, kollegaer, nye bekendte og naboer. En var på barsel, en anden arbejdsløs, en tredje i nattevagt osv. Det var så dejligt, at vores netværk støttede os i vores beslutning om at træne Mette. De gjorde det selvfølgelig ikke kun for at glæde os, men også fordi de kunne se, at der skete fremskridt for Mette.

» **Børnehaven var et dejligt sted [...] Men jeg gik tit hjem derfra om morgenen med tårerne trillende ned ad kinderne. [...] Der blev sunget en masse sange og hygget rigtigt meget i børnehaven, men træning, for at Mette skulle lære noget, var der ikke rigtig noget af. Holdningen, til et barn med så stort et handicap som Mettes, var desværre, at der ikke var grund til at arbejde for at ændre på noget.**

Da min orlov med lillesøster var slut, var der ingen vej udenom. Mette skulle i børnehave. Vi havde igen søgt om støtte til hjemmetræning, men fik den besked, at hvis vi valgte hjemmetræning, så måtte vi sejle i vores egen sø. Forstået på den måde, at al økonomisk hjælp ville være udelukket. Vi var

efterhånden en stor familie, al vores opsparing var brugt på de kurser, vi havde deltaget i omkring træningen, og vi havde derfor ikke mod på at forsøge at klare os med kun en indtægt. Derfor startede Mette i børnehaven i efteråret 2007. Børnehaven var et dejligt sted, hvor Mette var glad for at være. Men jeg gik tit hjem derfra om morgenen med tårerne trillende ned ad kinderne. Det gik hurtigt op for os, at vi havde taget en forkert beslutning. Der blev sunget en masse sange og hygget rigtigt meget i børnehaven, men træning, for at Mette skulle lære noget, var der ikke rigtigt noget af. Holdningen, til et barn med så stort et handicap som Mettes, var desværre, at der ikke var grund til at arbejde for at ændre på noget. Det var hårdt at blive mødt med den holdning, når vi nu havde trænet og set, at der var så stor grund til at arbejde for ændringer. Sjovt nok ville vores kommune gerne hjælpe os, nu vi havde sagt ja tak til børnehaven. Det er jo hårdt at have et handicappet barn, så jeg fik dækket tabt arbejdsfortjeneste, mens Mette var i børnehaven. Den tabte arbejdsfortjeneste jeg ikke kunne få dækket, hvis hun var blevet hjemme. Derfor kunne Mette holde mange fridage, og sliken, der stadig stod i vores stue, blev stadig brugt. Det hjalp på vores dårlige samvittighed over fravalget af træningen, men vi var kede af det. Der skete ingenting med Mette. Hun blev ikke bedre til noget, hendes spasticitet blev værre, og hendes vægt stod stille. Hun var såmænd glad og tilfreds, men det var vi ikke, for vi var bange for, at Mettes glæde heller ikke ville vare ved.

I efteråret 2008 blev loven om hjemmetræning vedtaget. Vi sendte straks endnu en ansøgning til vores kommune om støtte til hjemmetræning, og med is i maven meldte vi Mette ud af børnehaven. Heldigvis fik vi positivt svar på ansøgningen to måneder senere, og vores samarbejde med kommunen har faktisk været rigtigt godt siden den dag. Der var en del startvanskeligheder, men nu oplever vi stor forståelse og respekt omkring vores valg. Og vi synes, vores kommune er fantastisk god til at imødekomme de ønsker, vi har omkring valg af metode. Siden vi startede hjemmetræning under § 32, har vi været tilknyttet FHC. Takket være § 32 og vores forstående kommune har vi haft mulighed for at kombinere med andre træningsmetoder til Mette. Vi træner dagligt ABR og benytter os i det små også af ABM. Det er en jungle, da der er så mange forskellige træningsmetoder, men vi har fundet den kombination, der på nuværende tidspunkt passer godt til Mette. Mette har for længst nået skolealderen, men vi har valgt at hjemmeundervise hende sammen med hjemmetræningen.

Det er mig og Mettes skønne hjælpere, der passer træningen. Vi har så mange hjælpertimer, at vi kan fungere som en helt almindelig, travl storfamilie.

Jeg har tid til at være der for Mettes søskende og til at sørge for, at hus og hjem ser nogenlunde ud, mens min mand kan passe sit arbejde. Og vi har også tid til at passe vores egne fritidsinteresser og vores venner. I familien er vi enige om, at det er til alles fordel, at Mette bliver hjemmetrænet. Vi har for længst vænnet os til, at der altid er andre i huset. Og heldigvis har vi altid været gode til at finde de rigtige hjælpere.

» **Jeg tror, det kun har været til Mettes fordel, at vi kløede på med en forventning om, at vi ville kunne fjerne hendes handicap. Hvor har det været godt for hende og os, at vi behandlede hende – og stadig gør – med en tro på, at hun har et kæmpe potentiale. Troen på, at de svært hjerneskadede børn har potentiale for udvikling, synes jeg desværre ikke, vi møder i det etablerede system.**

Det er efterhånden mange år siden, vi tog beslutningen om, at vi ville hjemmetræne Mette. Og vi har aldrig fortrudt. Da vi gik i gang, havde vi nogle vilde forventninger om, hvordan træningen lynhurtigt kunne ændre alt. I dag kan jeg se, at vi var meget naive. Mette er stadig svært hjerneskadet og skal have hjælp til alt. Men hun er sund og rask, hun klarer sig uden epilepsimedicin og andet skidt, og hun er næsten altid frisk og glad, hvilket jeg ikke er sikker på, hun ville være uden træningen. Og når jeg tænker over alle de ting, som Mette kan pga. træningen, så er jeg heller ikke i tvivl om, at vi har valgt rigtigt: Mette er præget af sin spasticitet, men træningen med ABM, ABR, FHC og svømning holder hendes krop godt ved lige. Og hun har ikke behov for muskelafslappende medicin. Hendes hofter skrider desværre, men heldigvis har Mette ikke smerter pga. det, og hun døjer ikke med fejlstillinger. Men kroppen driller, og det er meget svært for Mette selv at gøre noget. Mette har en glubende appetit og spiser selv al sin mad. Hun bliver dygtigere og dygtigere til at tygge og selv flytte sin mad rundt i munden. Vi har, som en del af FHC-træningen, arbejdet meget med mundstimuli. Hvis vi ikke trænede, er jeg overbevist om, at Mette ville få sondemad. Kommunikation med Mette bliver nemmere og nemmere. Hun er efterhånden nem at aflæse – også for mennesker, der ikke kender hende så godt, hvis de altså vil hende. Hvis de ikke vil Mette, gider hun heller ikke dem. Vi har lært hende at læse, og hun kan også godt selv stave. Så med den

rette hjælp, kan hun godt skrive beskeder til mor og flere af sine hjælpere på stoveplade. Hun ved, at vi forventer et svar, så hun svarer ja med lyd og nej med sit eget tegn: Hun stikker tungen ud mellem læberne. Vi har lært hos FHC, at det er vigtigt at give Mette mulighed for at vælge. Hun skal vide, at vi regner hendes mening for vigtig. Og jo flere svar, vi kræver af hende, jo mere tænker hun over tingene. Der er ingen tvivl om, at Mette er tilfreds med at få mulighed for at give sin mening til kende. Hun bestemmer, hvad for noget tøj hun skal have på, hvad for noget musik vi skal høre osv. Mettes syn bliver bedre. Hun bruger den samme styrke kontaktlinser, som hun har gjort længe, men den hjernebetingede synsnedsettelse bliver bedre. Da Mette var mindre, kiggede hun kun på os, hvis vi rørte ved hende, og hun opdagede os ikke, hvis vi ikke sagde noget til hende. Nu kigger hun og tager selv øjenkontakt. Hun opdager os, hvis vi kommer listende, og hun elsker at se på sine søskende, når de danser og hopper. Mette er meget lydsensitiv, men efter at have arbejdet med reflekser og musikprogrammet "Solisten" fra FHC, oplever vi også her en klar bedring. Mettes lugtesans og smagssans har udviklet sig helt utroligt. Da vi startede hos FHC, var Mette parat til at drikke sur mælk og spise rådne grønsager. Vi har lavet lugteprogrammet i mange år, og i dag kan Mette godt skelne mellem de gode og dårlige lugte. Nu vender hun hovedet væk, hvis vi kommer med en gammel ost. Mettes følesans har også udviklet sig. Da vi startede træningen, kunne vi prikke hende med nåle og røre ved hende med isterninger, uden hun reagerede. I dag er hun så kilden og mærker det straks, hvis hun for eksempel spilder sit kolde vand eller varme mad ned ad sig. Jeg tror, det kun har været til Mettes fordel, at vi kløede på med en forventning om, at vi ville kunne fjerne hendes handicap. Hvor har det været godt for hende og os, at vi behandlede hende - og stadig gør - med en tro på, at hun har et kæmpe potentiale. Troen på, at de svært hjerneskadede børn har potentiale for udvikling, synes jeg desværre ikke, vi møder i det etablerede system. Og derfor er vi nødt til at blive ved med vores træning. Hvilket vi vil gøre med stor glæde!

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.



Vi vælger at kontakte Mirjam Bertchinger, som drev Tomatis Lyttcenter i Hilerød. Centeret er i dag nedlagt, men Mirjam rådgiver og udlejer fortsat lyttræningsudstyr til brug hjemme. I gennem tre måneders lyttræning 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 lyttræning 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.

ET BREV FRA MOR TIL SØN

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 sanseregulationstræning 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 skriger utrøsteligt 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 skribe og spænde dig op som en bue. Intet kan berolige dig, du er overvældet af angst og lader dig ikke trøste. Du skriger. 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 skribe og spænde dig op som en bue. Intet kan berolige dig, du er overvældet af angst og lader dig ikke trøste. Du skriger. 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

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 forudsigelig 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 ideen 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".

Otilias historie

KAMPEN OM RETTEN TIL AT VÆLGE

DIAGNOSE/TILSTAND: Otilia er født for tidligt og har en hjerneskade. Inden hjemmetræningen sad Otilia i sin osteklokke og var i meget dårlig trivsel. Efter 11 år med hjemmetræning er hun en udadvendt, glad, social og intelligent pige, der deltager aktivt i familiens hverdag og kan rejse sammen med resten af familien. Otilia kan gå, løbe, hoppe, kommunikere, skrive, regne, læse og lave tegn.

KOMMUNE: Rudersdal Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien startede med at træne IAHP i 2003 og skiftede til FHC i 2007. Familien har trænet ABR siden 2006. Undervejs har familien også trænet ABM og HANDLE. Otilia er blevet hjemmeundervist siden 2007.





Familien

MARGIT: Mor, 51 år. Margit er uddannet advokat og har hjemmetrænet Otilia i 11 år.

ULRIK: Far, 54 år. Ulrik er uddannet HA og HD og er administrerende direktør i en rådgivningsvirksomhed.

TOBIAS: Storebror, 23 år. Tobias læser humaniora på Roskilde Universitetscenter.

AMALIE: Storesøster, 22 år. Amalie læser Management and contemporary Chinese i England.

JULIUS: Storebror, 16 år. Julius holder et sabbatår i Sydafrika.

OTILIA: 14 år. Født 28. juni 2000. Otilia har en hjerne-skade, som formodentlig er en vaccinationsskade.

Vi har en dejlig, stor børneflokk, og i 2000 ventede vi vores barn nummer fire. Vi håbede på, at det blev en lillesøster, for så var der ligevægt i familien: to piger og to drenge. I slutningen af juni kom vores længeventede lillesøster, Otilia, til verden. Hun var lille og fin og havde meget brug for mad, for der kom ikke nok mad til hende gennem navlestrengen. Otilia fik en Apgar-score på ti, og hun var helt, som hun skulle være, selvom hun var både kortere og vejede en del mindre end sine ældre søskende. De første fem måneder udviklede Otilia sig rigtigt fint, men havde brug for meget mad og meget søvn. Vi syntes, at hun udviklede sig alderssvarende – særligt set i forhold til, at hun skulle indhente nogle kilo, fordi hun jo ikke havde fået nok mad, mens hun var i maven. Vi blev første gang kastet ud i det, der senere skulle blive vores enorme prøvelse i sundhedssystemet, da Otilia skulle vaccineres med di-te-ki-pol-vaccinen. Hun var stadig lille i forhold til sin alder, og derfor spurgte jeg specifikt vores praktiserende læge, om hun var sikker på, at Otilia skulle have den samme dosis som andre babyer på fem måneder. Lægen var ikke i tvivl, og Otilia fik samme dosis som børn, der vejede det dobbelte af, hvad hun vejede på det tidspunkt. Samme aften blev Otilia alvorligt syg. Hendes tilstand var dybt kritisk, og vi hastede af sted på hospitalet. Godt, vi ikke på det tidspunkt vidste, at dette var starten på flere års nervepirrende infektioner og sygdomme, som Otilia ville blive ramt af.

KAMPEN OM RETTEN TIL AT VÆLGE

Lægerne på hospitalet undersøgte Otilia for meningitis. Det viste sig gudskelov ikke at være meningitis, men en meget kraftig allergisk reaktion på vaccinen. Hverken Ulrik eller jeg havde forestillet os, at vores lille datter skulle have taget skade af vaccinen, og det var først flere år efter, i 2003, at de læger, der undersøgte Otilia i USA, gjorde os opmærksomme på muligheden for en vaccinationsskade. Vi havde spurgt de danske læger, som undersøgte Otilia, om det kunne være en vaccinationsskade, og det blev blankt afvist. Faktum var bare, at fra den første vaccination og den meget kraftige, allergiske reaktion blev Otilias udvikling bombet helt tilbage, og afstanden mellem hendes færdigheder og hendes jævnaldrendes blev hele tiden større og større. Fra vinteren 2000 frem til februar 2003 levede vores familie i undtagelsestilstand. Otilia blev hele tiden alvorligt syg og i særdeleshed om vinteren, hvor hun hver vinter blev ramt af 10-12 lungebetændelser med hospitalsindlæggelser til følge. Hun fik feberkramper og vågnede, op til fem gange om natten. Vores familieliv var splittet. Jeg var med Otilia på hospitalet, og Ulrik var sammen med de tre andre børn. Samtidig forsøgte vi at passe vores respektive job, mens det sociale liv hang i nogle tynde tråde.

Halvanden måned efter Otilias alvorlige allergiske reaktion på vaccinen - nytårsaften år 2000 - fik Otilia endnu en infektion. Den udviklede sig så hurtigt og så voldsomt, at hun blev hasteindlagt på Skejby Sygehus. Det viste sig, at hun havde fået en kraftig RS-virus, og hun kunne næsten ikke trække vejret.

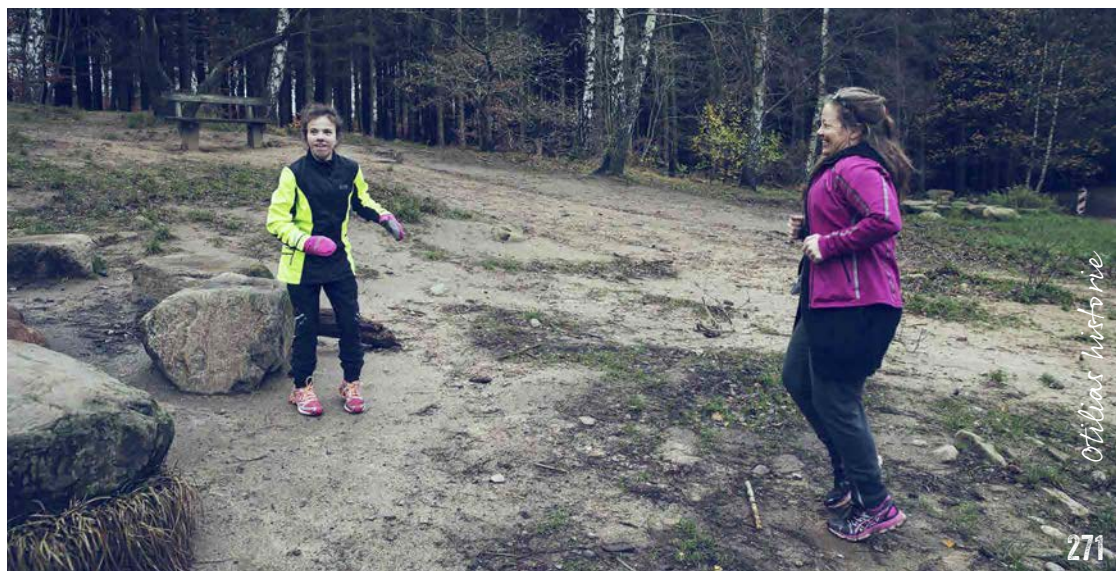
Otilia og mor.



Otilia og jeg blev indlagt på Skejby Sygehus i fem dage og blev overflyttet til Gentofte Amtssygehus, hvor vi var indlagt i yderligere fire dage. Hun fik under indlæggelsen masser af medicin, som jeg den dag i dag ikke er klar over, hvad var. Det lykkedes nemlig ikke for Skejby Sygehus at give journalen videre til Gentofte Amtssygehus, da vi blev overflyttet. Fra 2001 til 2003 rendte vi spidsrod rundt til den ene speciallæge efter den anden. Ingen kunne give os svar på, hvorfor Otilia blev syg hele tiden, og hvorfor hendes udvikling var gået næsten

» **Fra 2001 til 2003 rendte vi spidsrod rundt til den ene speciallæge efter den anden. Ingen kunne give os svar på, hvorfor Otilia blev syg hele tiden, og hvorfor hendes udvikling var gået næsten i stå. Vi vidste, at noget var helt galt, problemet var bare, at vi ikke kunne få bekræftet, hvad det var, eller få at vide, om vi kunne gøre noget for at hjælpe hende.**

i stå. Vi vidste, at noget var helt galt, problemet var bare, at vi ikke kunne få bekræftet, hvad det var, eller få at vide, om vi kunne gøre noget for at hjælpe hende. Jeg husker særligt en læge, som fortalte mig, at jeg nok bare var utålmodig i forhold til Otilias manglende udvikling, fordi Otilia var vores fjerde barn!



I sommeren 2001 troede vi, at vi skulle miste Otilia. Vi var på ferie i Frankrig, og Otilia fik en infektion, som udviklede sig så kraftigt, at hun fik meget høj feber, gik i feberkrampe og stoppede med at trække vejret. Jeg lå og sov, og jeg vågnede med et sæt, da jeg hørte Ulrik råbe i panik: – Otilia er holdt op med at trække vejret! Jeg sprang ned ad en trappe – to etager ned – væltede ind og begyndte med det samme at give Otilia kunstigt åndedræt og hjertemas-sage. Jeg fik tunnelsyn – så kun hende foran mig – der var helt blå i hovedet. Jeg kæmpede som en besat på at få liv i mit lille barn. Jeg ved ikke, hvor lang tid der gik, måske var det sekunder, måske var det minutter, og pludselig trak hun vejret igen. Otilias mormor havde imens ringet efter ambulancen. Turen til hospitalet var hjerteskrærende. Jeg var i totalt chok og tudede hele vejen.

Vi lå indlagt fem dage på hospitalet i Frankrig. Otilia skulle have lagt drop i halspulsåren for at kunne få antibiotika, der kunne bekæmpe infektionen. Ikke en eneste af hendes små blodårer i hånden var i stand til at have drop. Hendes vener var helt trukket sammen og efter mange hjerteskrærende forsøg på at lægge drop i hendes små hænder, besluttede de at lægge det i halspulsåren. Det var så voldsomt, som mor, at skulle være der for Otilia, samtidig med at tre sygeplejersker holdt hende, så droppet kunne lægges. Nu vendte Otilia bogstaveligt talt verden ryggen, hver gang der kom en person i hvid kittel eller med hvid T-shirt. Hun vendte sig om og kiggede ind i væggen. Hun trak sig helt ind i sig selv. Lægerne i Frankrig var ikke i tvivl: Otilia havde fået en hospitalspsykose. Det skulle vare mange år, før Otilia kom ud af denne hospitalspsykose, og mange år før hun ikke afviste læger eller andre, der havde hvidt tøj på.



Mødet var kort og helt uden nogen form for empati. Lægens svar var: – Jeres datter er mentalt retarderet, og hun vil aldrig komme til at klare sig selv. Otilia skal på institution og have fysioterapi. Budskabet var kort, men ikke til at tage fejl af: – Koncentrer jer om jeres tre raske børn og overlad Otilia og hendes udvikling til institution og fysioterapi. Hun kommer aldrig til at klare sig selv!

Årene gik, hvor vi kæmpede med Otilias dårlige helbred og med at holde sammen på familien, være der for vores tre børn og holde på vores job. I vinteren 2003 havde vi stadig ingen afklaring på, hvorfor Otilia trivedes så dårligt. Vi var hudløse, havde ikke sovet ordentligt i flere år, forsøgte at hænge sammen

for de andre børn, for arbejdet og for at kunne hjælpe Otilia. Vi havde løbet rundt mellem alle mulige speciallæger for at få svar på, hvad der var galt med Otilia, og hvorfor hendes udvikling var langsom. Gennem venner fik vi kontakt til en overlæge med speciale i sjældne sygdomme hos børn. For første gang skulle vi i kontakt med en læge, som kunne hjælpe vores datter. Troede vi! Det var endnu et af de helt bizarre møder med læger, som vi – i vores naivitet – troede kunne hjælpe vores datter eller fortælle os, hvad vi skulle gøre. Mødet var kort og helt uden nogen form for empati. Lægens svar var: – Jeres datter er mentalt retarderet, og hun vil aldrig komme til at klare sig selv. Otilia skal på institution og have fysioterapi. Budskabet var kort, men ikke til at tage fejl af: – Koncentrer jer om jeres tre raske børn og overlad Otilia og hendes udvikling til institution og fysioterapi. Hun kommer aldrig til at klare sig selv! Der stod vi med den besked, og der var ikke nogen til at samle os op, ingen plan, bare en besked om, at sådan var fremtiden for Otilia. De tre andre børn ventede i bilen. Vi skulle have været på besøg hos farmor og farfar efter lægebesøget. Jeg startede med at gå i chok, da jeg kom ind i bilen. Besøget hos farmor og farfar blev aflyst, og vi kørte hjem. Jeg husker ikke, hvor børnene kom hen – efterfølgende har jeg fået fortalt, at nogle af vores venner havde dem. Min choktilstand medførte, at jeg reagerede både fysisk ved at kaste op og psykisk ved at bryde hul-kende sammen og ligge i fosterstilling. Jeg rystede over hele kroppen og følte mig fuldstændigt lammet. Ulrik forsøgte at få hjælp fra en læge, som kunne vise den empatiske side, måske en, der kunne støtte os i, hvordan vi skulle håndtere situationen. Billedet af Ulrik siddende på stuegulvet, skiftevis grædende og skiftevis talende med venner og bekendte, står stadig printet på min nethinde. Vi havde ingen anelse om, hvordan vi skulle fortælle vores tre ældre børn om den besked, vi havde fået. Vi havde ingen anelse om, hvad vi skulle foretage os, eller hvordan vi skulle gribe det an: Var vores eneste udvej virkelig institution, som lægen havde sagt. Den tanke var simpelthen fuldstændigt ubærlig: MAN OPGIVER DA IKKE SIT BARN! Det var den eneste tanke, der hele tiden hamrede i mit hoved. I tiden efter kørte der to spor. Det ene var sundhedssystemet og leden efter diagnoser, og det andet var det kommunale system for børn med særlige behov, hvor Otilia skulle placeres som et barn i systemet.

Først var der diagnosetiden, hvor vi fik stiftet bekendtskab med diagnoser og prognoser. Der gik år i det danske sundhedssystem med at udrede og udrede. Den dag i dag har Otilia ikke nogen diagnose. Hun er blevet skubbet ind i den boks, der hedder mentalt retarderet, sådan en slags opsamlingsdiagnose

for alt det, man ikke kan give en mere specifik diagnose. I 2005 – efter to et halvt år med udredninger, hvor lægerne ikke kunne finde en diagnose, sagde vi nej tak til at fortsætte med flere udredninger. I vores utallige dialoger med børnelæger har vi aldrig fået svar på, hvordan de kunne hjælpe Otilia, hvis de fandt en diagnose, vi har heller aldrig fået svar på, hvad de leder efter i deres udredning. Vi oplevede en større interesse for at gå på opdagelse efter en diagnose end på at se på vores barns potentiale og give os redskaber til at hjælpe hende med at udvikle sig så godt som muligt med de forudsætninger, som hun har. Som en overlæge lakonisk sagde til mig under et kontrolbesøg: ”Jamen vil du da ikke have en diagnose, så du kan få en prognose for, hvordan Otilia kommer til at klare sig?”. Hvertil jeg svarede: ”Jeg ved ikke, hvad jeg skal med den prognose. Er der et formål med en prognose? Og ved man, om de prognoser holder stik for det enkelte barn? Skal vi hjælpe hende mindre eller mere i hendes nuværende situation afhængig af prognosens karakter?”. Jeg har jo heller ikke en prognose for mine tre andre børn. Jeg ved fx ikke, om de bliver lykkelige eller ulykkelige, får en uddannelse eller ikke, bliver håndværkere eller akademikere, om de bliver gift eller skilt osv. Og jeg fortsatte: ”Uanset hvilke udfordringer, mine børn har, så vil jeg jo gerne hjælpe dem, og de er alle forskellige, og de skal alle hjælpes og støttes på hver deres særegne måde. Jeg har ikke brug for en prognose for at kunne hjælpe mit barn, så hvordan kan du bidrage til, at vi kan hjælpe hende?”. Jeg fik ikke svar på de spørgsmål, jeg stillede, og der endte den dialog.

Vi fik ikke nogen hjælp til at navigere i sundhedssystemet, og der var ingen af lægerne med deres respektive specialer, der koordinerede det med de andre specialer. Fra 2003 til 2005 skulle vi bearbejde vores chok og sorg, tage os af fire børn, hvoraf den yngste trivedes utroligt dårligt, og navigere mellem sundhedssystemet og kommunens handicapafdeling.

Efter diagnosetiden kom kommunetiden. Ingen af os havde tidligere haft kontakt til det offentlige i den sammenhæng, og det stod meget hurtigt klart, at vi ikke fik nogen vejledning fra sagsbehandlerne. Vi fik oplysning om, at den eneste mulighed var institution, og at hvis vi havde tænkt os at vælge noget andet, så fik vi ingen økonomisk støtte fra kommunen. Det var første gang, vi oplevede fejltagtig rådgivning fra kommunens side, og det skulle ikke blive den sidste. Der var ikke en eneste i kommunens afdeling for børn og unge med særlige behov, der havde lyst til at høre på, hvordan vi mente, vi kunne støtte Otilia bedst muligt. Der blev ikke lagt skjul på, at kommunen havde magten, og at vi ikke havde nogen valgmuligheder.

Jeg var rystet! Møderne var kaotiske, der var ingen dagsorden, der blev ikke taget referat, og hvis der en sjælden gang blev taget referat, indeholdt det fejlslutninger, subjektive udtalelser og var ofte gengivet på en måde, så vi ikke kunne genkende, at vi skulle have været til stede på det samme møde.

» **Jeg glemmer aldrig, da jeg fortalte en far, som hjemmetrænede, at vi havde fået at vide, at Otilia aldrig ville kunne komme til at gå, at hun ikke ville komme til at klare sig selv. Han grinede højt, og jeg husker lige så tydeligt hans ord: "Ja, det er da kun, hvis I ikke gør noget!". Det gik op for mig, at alle de udtalelser, vi indtil nu havde fået, alle var sagt med det udgangspunkt, at vi ingenting gjorde.**

Den første relevante hjælp, som vi fik, var fra en nær veninde i familien. Hun havde selv hjemmetrænnet sit barn for mere end 30 år siden, og det var hendes inspiration og fortælling om, hvordan hendes nu voksne barn havde tilegnet sig færdigheder, som ingen troede muligt. Det nu voksne barn kunne klare sig selv, kunne læse, skrive, tale flere sprog og havde kørekort. Hun gav os navnet på en bog om hjemmetræning. Det var Glenn Domans bog "Sådan hjælper du dit hjerneskadede barn". Vi fik googlet os frem til, at den kunne fås hos den lille forening Hjernebarnet, som består af forældre, der hjemmetræner deres børn. Jeg glemmer aldrig, da jeg fortalte en far, som hjemmetrænede, at vi havde fået at vide, at Otilia aldrig ville kunne komme til at gå, at hun ikke ville komme til at klare sig selv. Han grinede højt, og jeg husker lige så tydeligt hans ord: "Ja, det er da kun, hvis I ikke gør noget!". Det gik op for mig, at alle de udtalelser, vi indtil nu havde fået, alle var sagt med det udgangspunkt, at vi ingenting gjorde. Otilia skulle bare lege i en institution, og så var der ikke så mange andre planer for hende. Ingen af fagpersonerne overvejede, at vi havde et barn, der ikke var i stand til at lege på det tidspunkt, fordi hun var så dårlig.

Med Glenn Domans bog om hjemmetræning, fik vi kontakt til hans institut IAHP i USA, som hjælper forældre med at lave hjemmetræningsprogrammer til deres hjerneskadede børn. Det var i februar 2003, vi fik at vide, at Otilia havde særlige behov, og i april 2003 var vi på vores første forældrekursus i USA. I flyveren hjem fra USA lavede jeg Otilias hjemmetræningsprogram på baggrund af det, jeg havde lært på kurset. Vi kom fra Danmark, hvor Otilias fejl og mangler var i fokus, til et institut, der fokuserede på, hvad hun kunne på

daværende tidspunkt og på at styrke hende ved hjælp af træning. Først skulle kosten ændres, og så skulle vi sørge for træning med koordineret krydsmønster, så hun fik balance og koordination til at komme op at stå og gå. Nøglen var mange gentagelser i løbet af dagen. Det var første gang, der blev talt om vores barns potentiale for udvikling! Det var første gang, vi fik værktøjer, som satte os i stand til at gøre noget meningsfyldt for Otilia og meningsfyldt for os, fordi det var øvelser, der ville hjælpe hende! Jeg startede 1. maj 2003 med at træne Otilia, og fem uger efter rejste hun sig op fra gulvet og tog sine første skridt på stuegulvet. Hun var knap tre år gammel, og hun gjorde det netop, da vi alle fem sad samlet i stuen. Vi græd af lykke. Otilia jublede, og hun gik frem og tilbage mellem os alle fem. Ulrik og jeg kiggede på hinanden og blev enige om, at det her blev vi nødt til at give en chance. Vi aftalte et år for at se, hvordan vi ville trives med det, og optimistisk tænkte jeg: Det her har vi fikset på halvandet år. Det, fysioterapeuter ikke var i stand til i Otilias første knap tre leveår, det lykkedes for os, da vi startede på at hjemmetræne. Følelsen af, at vores barn begyndte at udvikle sig, var så fantastisk, at vi simpelthen måtte fortsætte med træningen, og det skar ind i hjertet at tænke på de foregående år, hvor Otilias udvikling stort set stod stille. I sommeren 2003 rejste vi med Otilia over til Doman-instituttet i USA, hvor vi fik hende evalueret for første gang. Samlet var hendes udvikling som et barn på ti måneder, og hun var tre år gammel. Hun havde seriøse udviklingsproblemer inden for alle færdighedsområder. Det var første gang, vi oplevede, at der var nogen som virkelig så Otilia og havde et reelt ønske om at hjælpe hende og os. De kortlagde alle de områder i Otilias udvikling, som vi skulle hjælpe hende med at få kontakt til og derigennem opnå færdighederne. De troede fuldt og fast på, at Otilia havde et udviklingspotentiale, og at vi kunne lære, hvordan vi skulle træne sammen med hende. De gav os mulighed for at handle, og derigennem blev vi meget bedre til at se, hvordan vi kunne hjælpe hende.

Vi betalte selv for hjemmetræningen af Otilia fra 2003 til 2006. Fra 2006 til 2008 fik vi økonomisk støtte fra kommunen. I perioden 2003 til 2005 sagde forvaltningen i kommunen, at vi IKKE kunne få støtte til hjemmetræning, selvom der var mulighed for det gennem en forsøgsordning vedtaget af Folketinget. Da kommunalvalget kom i 2005 forsøgte en anden mor, der også hjemmetrænede, og jeg at tale med kommunalpolitikerne, for måske ville de give forældre til børn med særlige behov mulighed for at vælge hjemmetræning. På det tidspunkt kunne man i Gentofte eller Værløse Kommune få støtte til at hjemmetræne,



Otilia med mor og hunden Freja.

Otilias historie

hvorimod forældre i Søllerød Kommune, i dag Rudersdal Kommune, ikke kunne få støtte. Det viste sig, at flertallet af Rudersdal Kommunes kommunalpolitikere ikke syntes, at det var helt fair, at der skulle være forskelsbehandling, så i foråret 2006 blev det muligt for os at få økonomisk støtte til at hjemmetræne. Det var første gang, forældre til børn med særlige behov i Rudersdals Kommune fik mulighed for at vælge mellem institution og hjemmetræning.



Det er svært at forstå, at når vi yder en særlig indsats for at hjælpe vores datter, og der er lovhjælp til at støtte det, at der så ikke er opbakning til det fra kommunens side. Når vi spurgte om, hvorfor Rudersdal Kommune havde denne holdning, fik vi at vide, at de bare ønskede at prøve afslagene af i Ankestyrelsen for at se, hvor grænsen gik.

Vores dialog med forvaltningen i Rudersdal Kommune har fra starten været præget af en lang kamp. Vi har gennem de 11 år, vi har været en del af gruppen med børn med særlige behov, haft 15 sagsbehandlere – mere end én ny om året. Alle de nye sagsbehandlere skulle markere sig og har haft personlige holdninger til, hvad de ville yde støtte til. Ingen af sagsbehandlerne følte sig bundet af de tilsagn, de gav på møderne. Enten skrev sagsbehandleren noget helt andet i en senere afgørelse, eller de valgte ikke at lægge vægt på noget af det, vi havde sagt. Vi kunne også risikere, at tilsagnene rask væk blev lavet om af en leder højere oppe i systemet. Så følelsen af magtesløshed og håbløshed og følelsen af ikke at blive lyttet til var overvældende. I flere uger efter disse møder var jeg påvirket af det. Jeg var nervøs over, hvordan referaterne så ud, da de simpelthen ikke var en gengivelse af, hvad vi havde snakket om på møderne. Jeg havde aldrig oplevet noget lignende, og på trods af min erfaring – gennem mit arbejde som advokat – med at indgå aftaler med en anden part og enes om indholdet, så var forholdet mellem os, som borgere, og kommunen i så stor ubalance – og altid til ulempe for os, at jeg efterhånden stoppede med at tro på, at de overhovedet var interesseret i vores barns tarv. Og det stod klart for os, at fagpersonerne fra kommunen ikke talte sammen og ikke koordinerede noget imellem sig. Vi blev nødt til at optage møderne for at kunne dokumentere, hvad der rent faktisk blev sagt. Vi stoppede med at udtale os mundtligt og lavede kun skriftlige svar, som vi læste op af på møderne, og

som vi udleverede til dem. Simpelt hen for at sikre en vis form for retssikkerhed i forhold til os som borgere. Vi blev også nødt til at have bisidder med til møderne, og det var bisidderne i kombination med skriftligheden, der begyndte at sikre os en nogenlunde rimelig retssikkerhed. Stadig fik vi dog nej til alle ansøgninger, og det gør vi stadig i fire ud af fem tilfælde, hvor vi søger om hjælp inden for lovens rammer. Vi anede ikke, hvordan vi skulle hjælpe Otilia, og der var ikke nogen fagpersoner i kommunen, der trådte til og guidede os i forhold til at stå med et barn med særlige behov. Det stoppede ikke, fordi der kom en lov om hjemmetræning i 2008. Da den trådte i kraft, var det første, der skete, at jeg blev reduceret i kompensationen for tabt arbejdsfortjeneste – selv om jeg stadig trænede Otilia på fuld tid. Bevillinger blev taget fra os, og kommunen har forsøgt at skære vores programmer ned ved at give afslag på delelementer af den træning, som kommunen selv havde godkendt, at vi måtte træne efter. Det er svært at forstå, at når vi yder en særlig indsats for at hjælpe vores datter, og der er lovhjemmel til at støtte det, at der så ikke er opbakning til det fra kommunens side. Når vi spurgte om, hvorfor Rudersdal Kommune havde denne holdning, fik vi at vide, at de bare ønskede at prøve afslagene af i Ankestyrelsen for at se, hvor grænsen gik. Det skaber den vildeste magtesløshed og afmagt ufrivilligt at være hevet ind i et spil om, hvor grænsen går. I særdeleshed når det handler om noget af det dyrebareste for forældre, nemlig deres børns tarv. Vi er gennem årene blevet præsenteret for fagprofessionelles bekymringer om, hvorvidt vi ville blive skuffede, hvis resultaterne af træningen udeblev. Jeg synes, at hver eneste nye færdighed, som Otilia får, er fuldstændig fantastisk. Det er så sejt, at hun har lyst til at blive bedre, at hun har lyst til livet, og at hun kæmper for hver færdighed, som var det mål, hun skulle score. Jeg er taknemmelig for, at jeg kan stå ved hendes side og gøre det muligt for hende. Den værste dag med træningsprogrammet har altid været bedre end den bedste dag, inden vi startede med at hjemmetræne. Det giver en dybfølt taknemmelighed at se sit barn blive dygtigere og dygtigere og gladere og gladere for livet, fordi hun kan deltage i det.

I forbindelse med hjemmetræning sættes der ofte spørgsmål ved søskendes trivsel. Vi har nu hjemmetrænet i 11 år, og vores tre ældre børn har fået en lillesøster, der kan være med i søskendegruppen. De har fået deres lillesøster tilbage. Det har været en rejse, som har medført en enorm udvikling for Otilia og ikke mindst en værdiskabende udvikling for vores tre andre børn. De to ældste børn kan huske, hvordan vores familiemønster var, før Otilia blev født.

De har begge to givet udtryk for, at der opstod en langt bedre mulighed for dem, da jeg startede med at hjemmetræne Otilia. Der kom ro på familien. Otilia fik det meget bedre og krævede derfor også mindre opmærksomhed end tidligere. Otilia holdt op med at blive syg, og derfor var familien samlet i stedet for, at Otilia og jeg var indlagt. Vi har forsøgt at skabe nogle rammer for vores fire børn, hvor det har været tilladt at behandle Otilia som en almindelig søster. Det vil sige, at det er okay at sige, at hun kan være irriterende, og det er også okay at drille Otilia, ligesom søskende almindeligvis driller hinanden. Vi har forsøgt at skabe en balance i det fælles samvær ved, igennem flere år, at træne Otilia i, at uanset særlige behov, så skal hun være i stand til at indordne sig i søskendegruppen og aflæse andres grænser. Har de ældre børn skullet tage hensyn til Otilia? Ja, det har de, lige som de har skullet tage hensyn til hinanden og til os forældre. Børnene fik en anden frihed end tidligere, hvor vi arbejdede. De kunne bestemme, hvor længe de havde lyst til at være i skolefritidsordningen og børnehaven. De havde ofte masser af kammerater med hjem at lege, og de kunne trække på mig, når de havde brug for det. I starten af hjemmetræningen havde vi hjælp fra en masse unge gymnasieelever. Det gav liv i huset, og i pauserne fra træningen spillede de spil og legede med Otilias søskende. Vores tre ældre børn elskede de dage, hvor der var hjælp fra gymnasieeleverne, og vi tænkte, at de dage også gav gode oplevelser for dem.

Jeg fik også mulighed for at tage børnene på ferie i alle skoleferierne, og på den måde give dem noget, de ikke ville have fået, hvis jeg havde været på arbejdsmarkedet. Vores familiesamvær blev mere på børnenes præmisser end før, hvor de skulle indrette sig efter vores arbejdsdag. Jeg oplever, at vores børn har fået en dybere forståelse for andre menneskers valg i livet, at de favner forskellighed, og at de værdsætter det, de med lethed kan i deres liv, fordi de kan se, hvor meget Otilia træner for at få de samme muligheder. Der er flere ting, som har brændt sig fast i min hukommelse, som børnene har sagt i forbindelse med vores valg af hjemmetræning. Otilias ene storebror sagde: "Vores familie har fået det så meget bedre, efter du er begyndt at hjemmetræne". Og den anden storebror sagde: "Mor, uanset hvad der sker, må du ikke stoppe med at træne Otilia". Otilias storesøster sagde: "Fordi du hjemmetræner Otilia, så føler jeg mig tryk i trafikken. Før var jeg bange for, at der skulle ske mig noget, men nu ved jeg, at hvis der sker noget, så vil du bare træne mig". Jeg er så glad for, at Otilia har haft den gave at have sine ældre søskende. De har vist hende vejen, og de har rummet hende med alle de kvaliteter og forskelligheder, hun besidder.

HVORFOR HJEMMETRÆNER VI PÅ 11. år? Når vores barn gik fra ikke at udvikle sig, til at hun dagligt opnår nye færdigheder, så er det en ære at blive ved med at stå ved hendes side og hjælpe hende til at opnå det, der er hendes potentiale. Og når vores barn ikke længere er syg og ikke har været det i mange år, så er det en fantastisk fornemmelse. Vores udgangspunkt var en lille pige med ekstremt dårligt syn, som bar briller og ikke kunne gå og stå. Hun havde ingen finmotorik og ingen øje-hånd-koordination. Hun var selvskadende, hev sit hår ud af hovedet og slog hovedet mod væggen eller gulvet. Hun slog sig selv i ansigtet og smed sit hoved voldsomt bagud med belastning af nakken til følge. Otilia kunne ikke skifte fra aktivitet til aktivitet, hun havde hypersensitiv hørelse og kunne ikke deltage i sociale arrangementer. Hun var altid syg af infektioner, og hun sad i sin osteklokke og var ikke en del af livet omkring sig. Hun var plaget og var ikke i god trivsel. Jeg var glad for mit job, bare endnu mere glad for mine børn og ulykkelig over at se, hvordan vores yngste mistrippedes. Så for mig var der ikke noget andet valg end selv at smøge ærmerne op og hjælpe hende til en bedre udvikling og et mere selvstændigt liv. Ville jeg have valgt noget andet, hvis det var muligt? Ja, det ville jeg, hvis der havde været et tilbud til Otilia, som kunne frembringe den samme udvikling og den samme trivsel, som vi har opnået med hjemmetræningen. Det er altafgørende, at Otilia får en chance for udvikling og læring, så hendes liv ikke bærer præg af opbevaring og opgivelse. I dag kan jeg konstatere, at vi har opnået ufatteligt mange udviklingssejre. Otilia går, løber og kommunikerer med tegn og ved at skrive. Hun kan læse og regne. Hun er med i samtalerne og forstår alt, hvad der bliver sagt. Hun har fået overskud til at vise følelser og omsorg og er kommet ud af sin osteklokke. Otilia har haft meget angst, og det sidste år er angsten ved at fortage sig, og hun er i stand til at rejse, opleve nye ting uden at angsten tager over. Otilia bliver mere selvhjulpen, øver sig på at lave mad, hvilket var helt umuligt før pga. meget svag finmotorik. Otilia har udviklet sig til at blive mere i stand til at styre sin egen udvikling og tage ansvar for sin dagligdag. Hun kan klare at gå i biografen, i teateret, til håndbold og deltage i en madklub og en kunstklub. For mig er det værdighed at se, at alle mine børn får mulighed for at udvikle sig, og hvis jeg kan få lov til at bidrage med min indsats, så er det det hele værd. Jeg har en afsluttende bemærkning, som vi lærte den allerførste gang, vi var på hjemmetræningskursus i USA: "Don't leave the wounded behind!"



Philip's historie

INTERESSEN FOR NY VIDEN OG INTERNATIONALE ERFARINGER ER FOR LILLE

DIAGNOSE/TILSTAND: Philip er født med Down syndrom og har en medfødt hjerne-skade pga. kromosomfejlen. Philip har en følgesygdom på sine fødder, som han er i behandling for med indlæg i skoene, men er ellers sund og rask.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med Larz Thilemann, da Philip var tre måneder og skiftede til FHC, da Philip var 11 måneder. Familien fik bevilget hjemmetræning efter ca. fire måneders sagsbehandlingstid.



Familien

ERICA: Mor, 44 år. Erica hjemmetræner Philip på tredje år. Hun er uddannet i historie og kommunikation på RUC og har arbejdet med kommunikation i staten.

LARS CHRISTIAN: Far, 45 år. Lars Christian er selvstændig og arbejder med investeringer i grøn energi.

LOUIE: Storebror, syv år. Louie går i første klasse.

VERA: Lillesøster, et år. Vera går i vuggestue.

PHILIP: Tre år. Født 31. oktober 2011. Philip har Downs syndrom.

En varm sommerdag i juli 2011 er jeg til et arrangement med en masse børn og forældre. Jeg er gravid og ser pludselig en mor lege med sin lille pige. De skiller sig ud fra mængden, og mit blik følger dem længe, mens tankerne suser gennem mit hoved. Den lille pige har Downs syndrom, og min første tanke er: Godt det ikke er mig, der skal være mor til sådan et barn, for jeg fik jo en fin risikovurdering til min nakkefoldsscanning – når man altså tog min alder på 40 år i betragtning. Risikoen var 1:439 for at få et barn med Downs syndrom, og i Danmark betragter man en risiko på over 1:300 som helt uproblematisk. Og da risikoen for abort efter en moderkagebiopsi er 1:100, så var min mand, Lars Christian, og jeg hurtigt blevet enige om, at vi ikke ville fortage os yderligere. Vi havde blind tillid til, at moder natur ville skænke os et sundt og raskt barn.

Den 31. oktober 2011 føder jeg ved akut kejsersnit, og mens jeg ligger på operationsbordet, bliver jeg præsenteret for min lille dreng for første gang. Mit blik falder på det lille ansigt. Øjnene er lukkede, og de er skæve på en speciel måde, og min første tanke er: Du ligner da et barn med Downs syndrom. Det har været en lang fødsel, det er aften, og vi er helt udmattede. Ingen siger noget om, at der skulle være noget unormalt ved vores dreng, og jeg putter mine tanker om det uønskede så langt væk som muligt. I dag ved jeg, at børnelægen og sygeplejerskerne naturligvis stillede den kliniske diagnose få sekunder efter

INTERESSEN FOR NY VIDEN OG INTERNATIONALE ERFARINGER ER FOR LILLE

Philips fødsel, og at der ikke blev sagt noget til os, da man vurderede, at vi var alt for udmattede til at få så alvorlig en besked. Næste morgen havde jeg forsonet mig med tanken om, at når ingen havde sagt noget endnu, så var alt i orden med Philip, også selv om der var noget ved hans udseende, som hele tiden fik mig til at tænke på Downs syndrom. Men pludselig kommer en sygeplejerske ind og siger, at lægen gerne vil undersøge Philip yderligere. Lægen undersøger Philip meget grundigt i lang tid, og til sidst kommer han hen og fortæller, at personalet har observeret Philips udseende, og han spørger, om vi har hæftet os ved, at det er anderledes? Jeg siger med det samme: "Jeg synes, han ligner et barn med Downs syndrom". Lægen svarer, at personalet og han selv har den samme mistanke. Jeg kigger på Lars Christian, mens det utænkelige bliver sagt højt. Og jeg vil aldrig glemme hans reaktion. Ansigtet lægger sig i folder, der viser forskrækkelse og forvirring, og hans øjne stirrer på mig og stiller et alvorligt spørgsmål: Hvorfor har du ikke sagt noget? Svaret runger i mit hoved: Jeg ville have, det skulle gå væk, og hvis ingen sagde det højt, så ville det måske gå væk. Philip ville vokse, og hans øjne ville holde op med at være skrå på en måde, som straks leder tankerne hen på Downs syndrom.

De næste mange timer er svære at komme igennem. Vi har den alvorlige samtale som forældre, hvor snakken om, at det utænkelige og det absolut uønskede er sket. Vi berører også det svære emne om kærligheden til det anderledes barn, og det urimelige og ubærlige spørgsmål bliver forsigtigt sagt højt:

Philip med mor og hjælpetræner Diana (tv.).



Vil vi mon elske det anderledes barn lige så højt, som vi elsker hans storebror? Vi får straks enestue, og selvom personalet har sagt, at intet selvfølgelig er sikkert, før blodprøven har slået diagnosen fast, så taler vi om, at det alligevel nok er udtryk for, at de er ret sikre på, at vores barn har Downs syndrom. Den anden nat i Philips liv sover jeg stort set ikke. Jeg græder, og jeg føler, at mit liv er ødelagt. Jeg vil ikke have et barn med Downs syndrom. Jeg har set mennesker med Downs syndrom i bussen og på tv, og jeg vil ikke have ansvaret for sådan et barn. Det er et alt for stort ansvar, og jeg begriber endnu ikke, hvordan jeg nogensinde skal blive i stand til at løfte det. Og jeg vil heller ikke, og vreden og harmen besøger min krop og mine tanker: Hvorfor sker det her for mig? Jeg tænker mange vanvittige tanker den nat, fx at jeg ikke kan gå i mødregruppe med Philip, for så vil jeg jo bare sidde og ønske, at jeg kunne gå derfra med et af de andre børn, som ikke er født med 47 kromosomer i stedet for 46. Mens det raser i min krop og i mit hoved, passer jeg min lille dreng. For kærligheden og ømheden og længslen efter at lære ham at kende er der heldigvis også.

Freden kommer til mig, da vi kommer hjem til os selv på den tredje dag i Philips liv. Og at møde freden, efter at ens grundvold er blevet rystet af beskeden om, at Downs syndrom er trådt ind i ens liv for at blive, er smukt og ubeskriveligt lettende. Efter min mening er det at slutte fred, noget helt andet end accept. Fred er, ikke længere at stille spørgsmålstejn ved det skete, ikke længere at håbe, at det vil gå væk igen, ikke længere at forestille sig, hvordan det hellere skulle have været og ikke længere at kigge tilbage, men kun kigge fremad på fremtiden med det, der er, og som aldrig vil gå væk igen. Da freden kom, så kom styrken også og min praktiske tilgang til Downs syndrom. Det var et ansvar, der var blevet pålagt mig, at tage vare på et barn med en kromosomfejl, et helt særligt ansvar, og jeg var 100 pct. indstillet på at påtage mig det ansvar, og jeg var ikke længere i tvivl om, at vi kunne løfte det ansvar. Jeg var heller ikke i tvivl om, at Philip er vores og hører til hos os, og at vi elsker ham lige så ubeskriveligt højt, som vi elsker hans storebror.

Alle mennesker er forskellige, og derfor løfter vi også ansvaret for et barn med særlige behov på forskellige måder. For Lars Christian og mig var der kun en vej frem, og det var at vide alt – absolut alt – om Philips syndrom, at undersøge alle muligheder, at vende hver en sten for at finde vores svar på, hvordan vi kunne hjælpe Philip med at udvikle sig bedst muligt. Når man får et barn med særlige behov i Danmark, har kommunen og behandlingssystemet også en viden og en række holdninger til ens barn, som man bliver præsenteret for.

Vi har haft glæde af mange af samtalerne med repræsentanter fra kommunen, læger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, terapeuter og pædagoger, men vores udgangspunkt har altid været, at vi selv undersøger tingene, og at det er os og ikke kommunen og ikke behandlingssystemet, som træffer beslutningerne om, hvad der er bedst og rigtigt for Philip og for vores familie. Selvom vi langt hen ad vejen selv har fundet ud af, hvordan vi ville gribe livet med Downs syndrom an, så er jeg ikke i tvivl om, at vi har brug for råd, vejledning og støtte, når vi får et barn med særlige behov. Og derfor sætter jeg ikke spørgsmålstejn ved, om kommunen og behandlingssystemet skal træde til i forhold til familier, som pludselig står med ansvaret for et barn med særlige behov. Men jeg sætter spørgsmålstejn ved kvaliteten af de råd, den vejledning og de tilbud, som vi bliver tilbudt, som forældre, i sådan en situation. Og jeg er skuffet over, at interessen for ny forskning og for internationale behandlingsresultater ikke er større i det danske behandlingssystem. Her synes mottoet i højere grad at være: Vi gør, som vi plejer.



Vi smagte på ordet hjerneskade; først smagte det rigtigt grimt, men så læste vi videre og nåede til de gode nyheder: Hjernen er plastisk, og hvis vi arbejder med den, så udvikler den sig hele livet, og vi kan med intensiv træning reorganisere de skadede dele af hjernen og på den måde hjælpe barnet med en medfødt eller pådraget hjerneskade.

Da Philip var ti dage gammel ryddede jeg Københavns biblioteker for litteratur om Downs syndrom. I dag ved jeg, at den tilgængelige litteratur her er håbløst forældet, men det var et sted at starte. Skæbnen ville, at en anden lille dreng med Downs syndrom blev født tre dage efter Philip hos en anden familie på Vesterbro. Elmo hedder drengen, og Philip og jeg kom i mødregruppe med Elmo og hans mor Anja. Elmos forældre, Anja og John, er blevet vores gode venner, måske fordi de har det ligesom os. De undersøger alt om Downs syndrom, og de har også den holdning, at de nok selv skal finde svarene på, hvordan Elmo skal behandles og passes. Anja er speaker og researcher på DR2, og så er hun en af Danmarks bedste researchere. Hvis der findes en nål i en høstak, så skal Anja nok finde den. Og hun deler gerne ud af alt det, som hun finder frem til. Så inden længe havde Anja fundet frem til Larz Thielemann og Hjernebarnet,



og det stod klart for os, at mennesker med Downs syndroms store udfordring er den hjerneskade, som følger med syndromet. Vi smagte på ordet hjerneskade; først smagte det rigtigt grimt, men så læste vi videre og nåede til de gode nyheder: Hjernen er plastisk, og hvis vi arbejder med den, så udvikler den sig hele livet, og vi kan med intensiv træning reorganisere de skadede dele af hjernen og på den måde hjælpe barnet med en medfødt eller pådraget hjerneskade. Det var interessant, og det måtte vi høre mere om. Så da Philip var tre måneder, sad vi med ham til konsultation hos neuropraktiker Larz Thilemann, som selv har hjemmetrænet datteren, Sofie, med rigtigt gode resultater. Mødet med Larz og hans fantastiske bog om træningen med Sofie ændrede vores liv og satte kursen for Philips liv.

Vi havde besøgt tre specialinstitutioner i Københavns Kommune, som er det behandlingstilbud Københavns Kommune anbefaler til børn med særlige behov. Jeg var ikke begejstret. Personalet var søde nok, men ambitionsniveauet var jeg ikke tilfreds med. Budskabet var i grove træk, at man ikke holdt fast på børn, som var for gode til at gå i specialinstitution, men deres erfaring var, at hvis barnet gik i specialvuggestue og -børnehave, så ville det blive klar til en specialskole, og efter en specialskole ville det blive klar til et bosted eller anden form for beskyttet miljø. Der var altså tale om et system, som hele tiden reproducerede sig selv, og som ingen forventninger havde til Philips muligheder for at få et liv uden for specialinstitutionsmiljøet. Det, der var sværest for mig, var den grundholdning, at børn med handicap - og børn med Downs syndrom i særdeleshed - er så utroligt søde og kærlige, lige som de er, og derfor er der ingen grund til at lave om på dem. Jeg havde det også svært med stemningen af, at vi hygger os med børnene og beskytter dem og passer på dem, mens der efter min mening var for lidt fokus på udvikling og ambitioner på barnets vegne. Der var til gengæld meget fokus på at skabe et miljø, som ville hjælpe børnene til en god og tryk dagligdag, og det er der jo kun gode ting at sige om, hvis det ikke var fordi, at udviklingsperspektivet, efter min oplevelse, ikke var tilstrækkeligt til stede. Fx så var der meget snak om behovet for struktur og for at gøre de samme ting igen og igen, så børnene føler tryghed og genkendelighed. De tre institutioner, vi besøgte, brugte alle små kort med billeder af dagligdagsting og -situationer til at strukturere børnenes hverdag, og jeg spurgte ind til, hvor tit de skiftede kortene ud og introducerede nye kort og dermed nye stimuli for børnene. Mit spørgsmål forvirrede personalet. Kortene blev ikke skiftet ud, hvorfor skulle de det? Det handlede jo netop om struktur og genkendelighed,

og det ville kun forvirre børnene unødigt at skifte kortene ud. På daværende tidspunkt havde jeg kendskab til behovet for at øge intensitet, hyppighed og varighed af stimuli til børn med hjerneskader – et grundprincip i bl.a. træningsmetoderne fra FHC og IAHP – og jeg blev overrasket over, at man i det danske behandlingssystem viser børnene de samme kort i hele barnets forløb i institutionen, og min tanke var straks, at hvis barnet ikke var hjerneskadet ved ankomst til institutionen, så ville det være det ved udskrivning. Det er sat på spidsen, men eksemplet viser tydeligt kløften mellem det traditionelle behandlingsparadigme og det behandlingsparadigme, som tager udgangspunkt i hjerneskaden og hjernens plasticitet. Et behandlingsparadigme, som alle vores helte repræsenterer: den afdøde, amerikanske fysioterapeut Glenn Doman, Matthew og Carol Newell og hele teamet fra FHC, den amerikanske terapeut Becky Blake, den afdøde, israelske professor Reuven Feuerstein, neuropraktiker Larz Thielemann og den afdøde, brasilianske læge Raymundo Veras. Mødet med Larz Thielemann og læsningen af hans bog om træningen med datteren, Sofie, gjorde det klart for mig, at vi ikke kunne sende Philip i en specialinstitution, og at den eneste vej derfor var at vælge hjemmetræning. Det betød, at jeg måtte forlade arbejdsmarkedet, og det var det eneste svære ved den beslutning.

Vi meldte os med det samme ind i Landsforeningen for Downs syndrom og lokalforeningen i København, og vi havde glæde af de tilbud til nye forældre, som vi fik her. Men vi konstaterede også hurtigt, at vi havde andre holdninger og synspunkter, end dem vi overvejende mødte i foreningen. Fx så er rådet til nye forældre i Downs syndrom-miljøet i Danmark generelt, at man skal skynde sig at finde en god specialinstitution, for personalet er så søde der, og så skal man se at vænne sig til tanken om aflastning, selvom det kan være svært, for det vil man få brug for før eller siden. Og der er meget lidt fokus på hjerneskaden, mulighederne for rehabilitering, de gode eksempler på velfungerende mennesker med Downs syndrom fra udlandet eller hjemmetræning, som stort set ingen i miljøet har kendskab til. Lad mig understrege, at dette er min generelle oplevelse, og at alle i miljøet naturligvis ikke er ens. I forhold til hjerneskaden har jeg oplevet forældre til børn med Downs syndrom, som afviser, at mennesker med Downs syndrom har en hjerneskade. En del af forklaringen er, efter min mening, at man i miljøet primært tager udgangspunkt i de danske erfaringer med mennesker med Downs syndrom, mens interessen for internationale erfaringer er lille. Og det er erfaringen i Danmark, hvor vi i mange år har tilbudt mennesker med Downs syndrom behandling med fysioterapi, ergoterapi,

talepædagogik og specialpædagogik, at vi får voksne med hjerneskader, som har brug for hjælp og støtte i et pædagogisk tilbud resten af deres liv. Og den kendsgerning, at der er adskillige eksempler på velfungerende mennesker med Downs syndrom i udlandet, som lever helt normale og selvstændige liv, hvor de fx gennemfører uddannelser svarende til gymnasiet og videregående uddannelser, bliver gift, varetager offentlige embeder og skriver afhandlinger, har lille interesse. Og det er min erfaring, at det ikke er ualmindeligt at høre danske forældre til børn med Downs syndrom afskrive den slags som sjældne solskinshistorier blæst op af pressen, som havende stort set intet med virkeligheden at gøre. I hvert fald har det, ifølge disse forældre, ikke noget med deres virkelighed at gøre, fordi deres barn med Downs syndrom har brug for hjælp til alt og altid vil have det. Forældrene sætter i den forbindelse sjældent spørgsmålstejn ved behandlingstilbuddet i Danmark, og de internationale erfaringer og alternative behandlingsparadigmer bliver også sjældent undersøgt nærmere. Jeg ville ønske, at der var en større interesse for at drøfte forskellige måder at gribe behandlingstilbuddet til mennesker med Downs syndrom an på i Danmark, både blandt forældre og i behandlingssystemet.



Jeg ville ønske, at der var en større interesse for at drøfte forskellige måder at gribe behandlingstilbuddet til mennesker med Downs syndrom an på i Danmark, både blandt forældre og i behandlingssystemet.

Jeg bliver især frustreret, når jeg møder læger, sygeplejersker og terapeuter, som sidder fast i forældede synspunkter og viden. Fx har jeg mødt en børnelæge, der omtalte sig selv som børneneurolog og ikke lagde skjul på sin holdning til FHC, som vi hjemmetræner med. Hun gav udtryk for, at FHC er en sektersk organisation fra det farlige udland, som lokker forældre til at tro på, at de kan helbrede deres børn mod betaling af store summer penge til organisationen. Værst blev det, da lægen udtalte, at mennesker med Downs syndrom da ikke har en hjerneskade: "De er jo mongoler," konstaterede hun. Jeg accepterer, at ordet mongol stadig er i brug, selvom det, efter ønske fra Mongoliet, blev officielt afskaffet af WHO i forrige århundrede, men jeg finder det foruroligende, at en repræsentant fra behandlingssystemet ikke følger retningslinjerne fra WHO. Og det er overraskende, at en læge ikke ved og anerkender,

at mennesker med Downs syndrom har en hjerneskade. Lad os dvæle ved de udviklingsmæssige udfordringer, som mennesker med Downs syndrom har, for en gang for alle at slå fast, at der er tale om en hjerneskade. Mennesker med Downs syndrom har lav muskelspænding, som styres af lillehjernen. Udvikling af sprog er en stor udfordring for mennesker med Downs syndrom, og sprogcentret sidder bagerst i hjernen. Indlæring af kulturelle regler omkring intimsfæren er også en udfordring for mennesker med Downs syndrom, og ofte ser vi børn og voksne med Downs syndrom, som omfavner mennesker, de møder for første gang. Og indlæring af sociale kompetencer – fx regler omkring intimsfæren – er forankret i den del af hjernen, som hedder hippocampus. Mennesker med Downs syndrom har også svært ved at strukturere og lagre informationer i hjernen, så de kan genfindes efter behov, og de har svært ved at flytte og lagre information fra korttidshukommelsen til langtidshukommelsen, begge kompetencer, som også styres af hippocampus. Der er, efter min mening, ingen tvivl om, at mennesker med Downs syndrom ikke bare har en medfødt hjerneskade, som kan ses med det blotte øje af alle, som gør sig den ulejlighed at sætte sig ind i hjernens funktionsområder. Det er også min overbevisning, at der er tale om en hjerneskade, som vi kan gøre noget ved, hvis vi tilbyder en behandling, der tager udgangspunkt i den viden, vi i dag har om hjernens plasticitet. Det er desværre min oplevelse, at interessen for den viden og måde at arbejde på generelt er meget lille i Danmark, og det gælder både blandt forældre til børn med Downs syndrom og i behandlingssystemet.

Når jeg tænker tilbage på den sommerdag i juli 2011, hvor jeg så en mor lege med sin datter med Downs syndrom, så får jeg formodentlig et meget godt billede af, hvordan mange tænker, når de ser os sammen med Philip. Den gang tænkte jeg, at det var synd for moren, at hun havde fået et barn med Downs syndrom. Jeg tænkte, godt det ikke er mig, og at det ville blive hårdt for moren på lang sigt, og jeg tænkte, at hun nok gik rundt og ønskede, at hendes datter havde haft 46 i stedet for 47 kromosomer. Det er ikke til at vide, om jeg havde ret i nogle af mine tanker, men en ting er sikkert, og det er, at jeg selv er blevet klogere og har fået andre holdninger. Jeg havde selv den forestilling, at det, at få et barn med særlige behov, ville være noget af det værste, der kunne ske for mig. Det har vist sig ikke at være tilfældet. Det har naturligvis ændret vores liv at få Philip, bl.a. har jeg fået et andet arbejde som hjemmetræner og ansvarlig for den virksomhed med seks ansatte, der står for Philips fuldtidstræningsprogram. Herudover har vi fået et hjem, som er en arbejdsplads med et rend af

mennesker – hjælpetrænere og hushjælpere – som kommer og går for at hjælpe os med at få hverdagen til at hænge sammen med træning af et barn med en hjerneskade og driften af en børnefamilie med tre børn. Men det er blevet hverdag det hele, og vi taler aldrig om eller tænker på, at livet ville være bedre eller nemmere, hvis Philip ikke havde Downs syndrom, og vi har på ingen måde følelsen af, at det er synd for os, at vi er blevet forældre til et barn med en hjerneskade. Philip er bare vores barn, og han hjemmetræner i stedet for at gå i børnehave.

Generelt oplever jeg, at mange har svært ved at forestille sig, hvad hjemmetræning er. Og det er ikke mærkeligt. Fx tror mange, at jeg er hjemmegående og passer Philip fra morgen til aften. Og det er forkert. Jeg går på arbejde hver dag. Mange har også svært ved at forstå, hvad jeg har så travlt med, hvis jeg bare går derhjemme med Philip. Så lad mig kort beskrive, hvad mit arbejde som hjemmetræner består af. Mit primære arbejde er naturligvis træning med Philip, men herudover går der også en del tid med at facilitere et fuldtidstræningsprogram og drive en virksomhed med seks ansatte. Mine arbejdsopgaver i forhold til facilitering og drift er følgende: ansættelse af medarbejdere, udarbejdelse af ansættelseskontrakter, oplæring og løbende supervision af hjælpetrænere, vagtplaner, indberetning af løn, møder med og tilsynsrapporter til kommunen, rapporter til og møder med FHC, ansøgning om nyt budgetår en gang om året, afslutning af budgetår en gang om året, ansøgninger om eventuelle tillægsbevillinger til kommunen, implementering af nyt træningsprogram to gange om året, løbende revidering af træningsprogrammet, indkøb af diverse til drift af træningsprogrammet, bogføring af alle indkøb og materialeproduktion til det kognitive program. Lad os bare slå fast, at hjemmetræning er et krævende fuldtidsjob, som kun kan gennemføres med hjælp fra hjælpetrænere.

Jeg har tre børn – to med en, indtil videre, normal neurologisk udvikling og et med en medfødt hjerneskade. Og jeg kan bekræfte, at der er stor forskel på børn med og børn uden hjerneskade. Det, som er så ubeskriveligt let for barnet med en normal neurologisk udvikling, er en kamp og hårdt arbejde for barnet med en hjerneskade. Jeg kan fx slet ikke huske, at min store dreng krøb på maven, for jeg tænkte slet ikke over det. Men da jeg fik Philips lillesøster, Vera, og observerede hendes udvikling det første år, var øjnene ved at trille ud af mit ansigt. Vera begyndte at krybe, da hun var seks måneder, og hun krøb i et perfekt krydsmønster ved brug af storetå og aktivering af Barbinsky-refleksen, nøjagtigt som FHC havde vist os, at vi skulle gøre med Philip. Og ingen havde

lært hende det, vi havde bare lagt hende på maven, stimuleret hende og leget med hende, og så fandt hun selv ud af resten. Og det overraskede mig at se, hvor mange meter om dagen hun krøb fra den ene ende af huset til den anden. Da hun var otte måneder, begyndte hun at kravle, igen i et perfekt krydsmønster, fra den ene ende af huset til den anden. At observere det normale barns neurologiske udvikling efter at have arbejdet med den neurologiske udvikling hos et barn med hjerneskade har fyldt mig med en ydmyghed og en taknemlighed for moder natur, som er så perfekt, at vi ikke fatter det. Alle børn skal stimuleres for at udvikle sig, og vi har desværre set, hvordan udviklingen stagnerer, og hjerneskaden opstår på de rumænske børnehjem, hvor børnene lå på ryggen hele dagen og kun fik rene bleer og mad, men ingen stimulation og omsorg i øvrigt. Men det er bemærkelsesværdigt, hvor lidt der skal til med det normale barn sammenlignet med barnet med en hjerneskade, hvor udviklingen er 100 pct. afhængig af initiativer fra voksne. Philip var forbløffende passiv og uinteressert i sine omgivelser, da han var lille, han opsøgte ikke selv stimuli og forstod ikke stimuli uden det blev medieret til ham af en voksen. Det er til gengæld fantastisk at se potentialet hos barnet med en hjerneskade, når man begynder at arbejde med stimuli og mediering. Potentialet er enormt, der skal bare arbejdes ihærdigt på at realisere det. Og hen ad vejen er Philip selv blevet i stand til at opsøge stimuli og forstå og reagere på stimuli selvstændigt, nøjagtigt som den israelske professor Reuven Feuerstein beskriver det i sin litteratur om hjernens plasticitet og "mediated learning" til det skadede barn. Det har været ikke mindre end fantastisk at se den udvikling hos ham. Og dybden og omfanget af hans evner, kompetencer og potentiale overrasker og fylder os med fryd og stolthed gang på gang. Og det står helt klart for os, at det er pga. den professionelle kompetence og rådgivning fra FHC, som står for Philips træningsprogram, at vi har været i stand til at nå de milepæle i hans udvikling, som vi har oplevet indtil nu.

Der er mange negative holdninger til hjemmetræning - ikke mindst med FHC og IAHP, hvor intensiv træning med at krybe og kravle og iltprogrammer betragtes som værende synd for barnet, og der har været en bekymring for, at barnet ikke kan eller ikke får lejlighed til at sige fra under træningen. Den slags synspunkter overrasker mig altid, og efter to års erfaring med hjemmetræning må jeg konstatere, at det ikke har noget med vores liv med hjemmetræning at gøre. Hvis jeg tager udgangspunkt i mine oplevelser med Philip, så elsker han at træne, og efter en ferie ser vi fryden i hans øjne, når han er hjemme igen

blandt sine ordkort, som han elsker, og når han genser sine hjælpetrænere, som han knytter stærke bånd til. Og det er ikke synd for Philip, at han skal kravle 1000 meter om dagen, for det udvikler hans midthjerne, og vi laver sjov og hører musik og leger med legetøj, mens vi kravler. Jeg indrømmer gerne, at Philip ikke bryder sig om at krybe, og at der skal motivation og overtalelse til. Men han bryder sig heller ikke om at få børstet tænder, blive tørret efter badet eller få medicin, når han er syg. Men det skal han alligevel. Og han skal også krybe hver dag. Matthew Newell fra Family Hope Center siger altid til os: "You tell him he has to do it, then you give him the biggest hug and tell him how much you love him and how awesome he is. And then you get on with the work together". Og den udtalelse siger rigtigt meget om den måde, som FHC praktiserer deres træningsmetode på. Struktur, faste rammer, utvetydige krav og masser af kærlighed er i højsædet. Vi er dybt inspireret af metoden, og vi har kun positive erfaringer med den.

Hjemme hos os har vi drøftet barnets muligheder for at sige fra i det traditionelle dag- og behandlingstilbud, som mig bekendt ikke bliver drøftet. Jeg tænker her på, at børn ikke kan sige fra over for behandlinger med vane-dannende medicin med kraftige bivirkninger, dårlig kost, som fx hos børn med Downs syndrom medfører overvægt, eller på indsprøjtninger med botox, der tilbydes til børn med spasticitet, og som kun hæmmer spændingen for en periode og derfor skal gentages. Mange forældre siger ja til disse behandlinger og har den oplevelse, at behandlingen hjælper deres børn. Min pointe er, at det ikke nødvendigvis er et mål at blive enige, men at der er brug for en større accept af, at der er flere behandlingsparadigmer i spil i dag, at forældre skal have mulighed for, på et nuanceret og oplyst grundlag, at vælge det dag- og behandlingstilbud, som de ønsker, og at deres valg skal respekteres. Vi skal hele tiden skal drøfte kvaliteten, udviklingen og resultaterne af de forskellige dag- og behandlingstilbud - det gælder både behandlingssystemets egne tilbud og metoder og de alternative, i mange tilfælde udenlandske, tilbud og metoder. Personligt har jeg den oplevelse, at repræsentanter fra behandlingssystemet - læger, sygeplejersker, terapeuter, pædagoger og sagsbehandlere kan inddeles i to typer. Den ene type har den opfattelse, at de har en autoritet gennem deres uddannelse og job, som betyder, at forældre skal adlyde og gøre, som de anbefaler. Fx fortæller flere familier i denne bog, at de har oplevet læger, som ikke ønskede at fortsætte dialogen og behandlingen af et barn, fordi de, som forældre, satte spørgsmålstejn ved eller sagde fra over for behandling og i stedet

valgte en anden vej. Den anden type betragter forældrene som beslutnings-tagere i forhold til barnet, og de respekterer, at forældre, fx gennem grundig research, finder frem til og vælger at have mere tillid til et andet behandlings-paradigme. Jeg har det personligt meget svært med den første type, mens jeg stort set altid får noget brugbart ud af dialogen med den anden type, uanset om vi er enige eller ej i forhold til Philips behandling.

Når man bliver forældre til et barn med en hjerneskade, så træder man ind i en helt ny verden, hvor man skal sætte sig ind i systemer, traditioner og spilleregler, som man aldrig før har haft brug for at beskæftige sig med. Og det er min oplevelse, at mange bliver overraskede over, hvor svært det kan være at blive hørt, at få hjælp og blive forstået. I vores tilfælde har hele forløbet med kommunen og behandlingssystemet været meget uproblematisk, da Københavns Kommune har løftet opgaven med hjemmetræning. Ikke desto mindre er jeg blevet overrasket over at opleve – gennem Hjernebarnet – hvor lav retssikkerheden er på det sociale område i Danmark, og hvor hårdt et pres den økonomiske krise og nulvæksten i kommunerne, formodentlig den største udfordring i det 21. århundredes velfærdsstat, lægger på hele den sociale sektor og dermed de familier i Danmark, som ufrivilligt er blevet kunder i landets socialforvaltninger. Hjemme hos os har vi talt om, hvorvidt vi var naive og blåøjede, fordi vi troede, at kommunerne generelt overholdt loven på det sociale område, før vi fik Philip. Jeg talte fx med en sagsbehandler fra socialforvaltningen i Frederiksberg Kommune, da vi overvejede at lede efter bolig både i København og på Frederiksberg, og jeg ville høre om kommunens erfaringer med hjemmetræning. Sagsbehandleren orienterede mig om, at hjemmetræningen ikke var en ret, og at de havde gode specialinstitutioner, som jeg ville blive tilbudt i stedet for. Nu havde jeg sat mig ind i Servicelovens § 32 om hjemmetræning, og jeg vidste, at hjemmetræning er en ret, som kommunen, ifølge loven, kun kan afvise, hvis det vurderes, at familien ikke kan løfte opgaven. Sagsbehandleren praktiserede her det, som hjemme hos os går under betegnelsen "mundtlig sagsbehandling uden for lovhjæmmelen," og det stod klart for os, at Frederiksberg Kommune ikke var det rette sted at flytte hen for en familie, som ønsker hjemmetræning. Når vi hører om kommuner, som afviser at tilbyde hjemmetræning inden for Servicelovens § 32, om kommuner, der skubber udgifter foran sig ved at satse på lange sagsforløb i Ankestyrelsen, og om kommuner, der presser familier til at sige ja til dag- eller behandlingstilbud, som forældrene ikke ønsker, eller som de mener vil skade barnet, så giver det

ridser i lakken på vores tillid til velfærdssamfundet. Og vi forsøger at forklare det med, at der ikke er nok stemmer på spil fra handicapfamilier, at den politiske beslutningshorisont ikke rækker længere end næste valgperiode, eller at nulvæksten i kommunerne sætter dem under så alvorligt pres, at alle hensyn må vige, selv til de svageste i vores samfund, for at få kommunens budget til at hænge sammen.



Som forældre til et barn med Downs syndrom skal man også vænne sig til, at mange mennesker har en helt bestemt opfattelse af, hvordan mennesker med Downs syndrom er. Fx kaldes de ofte solskinsbørnene, der altid er så glade, som krammer meget og elsker musik og dans. Jeg har det personligt svært med disse stereotype forestillinger om, hvordan mennesker med Downs syndrom er.

Når man bliver forældre til et barn med en hjerneskade, så sættes man også i en position, hvor man i højere grad er nødt til at forholde sig til sit eget syn og det omgivende samfunds syn på mennesker med handicap. Da Philip var seks måneder gammel, mødte vi, til en fest med mange børn og voksne, en mand, som var meget interesseret i at tale om, hvordan vi oplevede at få et barn med Downs syndrom. For han havde selv den holdning, at mennesker med Downs syndrom nok er lykkeligere end os andre, fordi de ikke har så mange bekymringer, lever i nuet og ikke skal passe et stresset liv med arbejde og ansvar. Da han hørte om vores træning med Philip og vores ambitioner for hans fremtid, kiggede han på os med bekymring og spurgte, om det ikke var bedre, hvis vi accepterede Philip, som han var skabt, og mon ikke det ville være meget svært for Philip at lære at læse. Samtalen varede længe og var på mange måder en meget interessant oplevelse for os, da det var første gang, vi oplevede kløften mellem to meget forskellige paradigmer i forhold til hjerneskadede mennesker og mennesker med handicap. På den ene side synspunktet, at vi skal elske og acceptere vores børn, som de er, og det gælder også deres handicap. Synspunktet indebærer, at behandling og rehabilitering betragtes som urealistisk og urimeligt over for barnet. Repræsentanter, som støtter dette paradigme, er som regel imod hjemmetræning, og et råd til forældre er ofte at overlade pasning og behandling af barnet til de professionelle, og at man som forældre

skal koncentrere sig om at være forældre, om ens øvrige børn, familieliv og karriere i øvrigt. Det andet paradigme er bedst udtrykt via titlen på en bog, skrevet af den israelske professor Reuven Feuerstein: "Don't accept me as I am". Den afdøde, israelske professors institut arbejder med hjernens plasticitet og er fortalere for det synspunkt, at alle mennesker kan lære og udvikle sig, hvis de eksponeres for det optimale læringsmiljø. Og at vi ikke skal acceptere et menneskes umiddelbare begrænsninger, men arbejde med at udvikle det enkelte menneske med udgangspunkt i hjernens plasticitet og evne til at udvikle sig hele livet. Så vidt jeg ved, udspringer de fleste udbydere af hjemmetræningsmetoder af dette paradigme. Selv har jeg har det vanskeligt med synspunkterne i det første paradigme, men jeg har samtidig den holdning, at vi skal holde fast i, at vi, som forældre, har retten til at vælge det behandlingsparadigme, som vi mener, er det rigtige for vores barn og vores familie, og vores valg skal respekteres.

Som forældre til et barn med Downs syndrom skal man også vænne sig til, at mange mennesker har en helt bestemt opfattelse af, hvordan mennesker med Downs syndrom er. Fx kaldes de ofte solskinsbørnene, der altid er så glade, som krammer meget og elsker musik og dans. Jeg har det personligt svært med disse stereotype forestillinger om, hvordan mennesker med Downs syndrom er. Efter min erfaring er de lige så forskellige som andre børn og voksne, og efter at Morten og Peter - begge født med Downs syndrom - har været på tv flere gange, så undrer det mig, at myten om, at mennesker med Downs syndrom altid er så glade, hænger ved. For Morten og Peter viser så befriende hele følelsesregistret i TV2s udsendelser med dem. Fx når Morten sidder sur i bussen i flere timer, fordi tingene ikke går efter hans hoved. Men myten om evig glad med Downs syndrom har han ikke været i stand til at ændre på. Desværre.

Vores forventninger til Philips fremtid er lyse og optimistiske. Vi spejler os i mennesker med Downs syndrom fra udlandet, som klarer sig godt og lever selvstændige liv med uddannelse, ægteskab og en plads på arbejdsmarkedet. Vi sætter barren højt, og vi vil hellere justere vores ambitioner og forventninger til Philips potentiale løbende end at løbe den risiko, at vi ikke udfordrer ham nok og derfor går glip af en del af hans kæmpe udviklingspotentiale.



Samuels historie

AT HJEMMETRÆNE ER IKKE FOR TØSEDRENGE

DIAGNOSE/TILSTAND: Samuel har tetraplegisk cerebral parese. Samuels hjerneskade er medfødt. Inden hjemmetræningen havde vi en dreng, som lukkede af for omverdenen og ikke havde nogen interesse i at deltage. Seks år senere har vi en intelligent og glad dreng, som er socialt engageret og deltager aktivt i familiens hverdag. Samuel kan krybe selvstændigt og er begyndt at finde på nye ord og tegn for at kunne kommunikere sine budskaber til os.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien startede med at træne ABR i 2007 og skiftede i 2008 til FHC. Familien har siden 2013 trænet både FHC og ABM. Familien søgte om hjemmetræning, så snart loven om hjemmetræning blev vedtaget i 2008 og fik bevilget hjemmetræning i oktober 2009. Samuel er blevet hjemmeundervist ved siden af træningen siden august 2013.



Familien

MARIA: Mor, 40 år. Maria har hjemme-trænet Samuel i seks år. Hun er uddannet rejsekonsulent.

LARS: Far, 40 år. Lars er uddannet cand. merc.dat. og arbejder som leder i en IT-virksomhed.

ISOLDE: Lillesøster, tre et halvt år. Isolde går i børnehave

GABRIEL: Lillebror, syv måneder. Gabriel passes hjemme af mor.

SAMUEL: Otte år. Født 4. oktober 2006. Samuel har en medfødt hjerneskade.

Det blev lidt mere hektisk, end vi havde regnet med. Pludselig skulle han ud. En sygeplejerske kludrede lidt med instrumentet til at måle hjerterytme, og pludselig troede de, der ikke længere var hjertelyd. Jeg tog det helt roligt, og det gjorde Maria også. På en eller anden måde vidste vi, at hjertet stadig bankede.

» Først er der ikke nogen lyd, og så kommer den, det sagte klynk, som fra et såret dyr. Lyden gør ondt og går lige i hjertet, helt derind, hvor det rigtigt tæller. Fra det øjeblik ændrer alt sig. Jeg føler en kærlighed så stærk som aldrig nogensinde før, og jeg vil bare hjælpe det lille væsen, som ligger foran mig. Jeg er klar til at give ALT.

HURTIGT FREMAD TIL OPERATIONSSTUEN. Det akutte kejsersnit er i fuld gang: "Far, nu skal du rejse dig op, hvis du vil se jeres barn komme ud". Jeg er for langsom, eller måske er lægen for hurtig. Jordemoren har allerede modtaget barnet og ført det over til bordet ved siden af. Først er der ikke nogen lyd, og så kommer den, det sagte klynk, som fra et såret dyr. Lyden gør ondt og går lige i hjertet, helt derind, hvor det rigtigt tæller. Fra det øjeblik ændrer alt sig. Jeg føler en kærlighed så stærk som aldrig nogensinde før, og jeg vil bare hjælpe

AT HJEMMETRÆNE ER IKKE FOR TØSEDRENGE

det lille væsen, som ligger foran mig. Jeg er klar til at give ALT. Jeg har en følelse af at ville drage omsorg så stærk, som jeg aldrig nogensinde har følt før. Der ligger min lille søn, og han har brug for mig. Lidet vidste jeg, hvor sandt det skulle vise sig at blive.

HURTIGT FREMAD TIL AUGUST 2013. Klokkeren 04.00 om natten. Samuel er snart syv år gammel. Maria og jeg har begge været oppe tre til fire gange hver, fordi Samuel vågner med et skrig ca. en gang i timen. De pludselige opvågninger er, som så mange gange før, eskaleret over de sidste par uger til denne nat, hvor vi stort set ingen søvn får. Lige i dette øjeblik, klokken 04.00 om natten, er kærligheden væk. I stedet for er min egen selvopholdelsesdrift sat ind. Jeg har dagen inden haft kvalme, gulvet har gynet, og jeg har flere gange sagt noget være vrøvl og ikke kunnet finde de ord, jeg ledte efter. Jeg er så træt i mit hoved og min krop, at jeg har muskelspændinger i venstre side af brystkassen og i venstre ben. Bekymrende. Jeg bliver sur på Samuel. Fortæller ham, at nu er det nok. Vi kommer ikke ind til ham igen. Han må klare sig selv. Bagefter, da jeg ligger i min egen seng og alligevel ikke kan sove, kommer den dårlige samvittighed og tvivlen. Først og fremmest tvivlen! Hvad nu, hvis der er noget galt? Han har drømt, eller han har ondt? Skulle jeg have haft givet ham et kram (igen), skulle jeg have lagt mig ved siden af ham og prøvet at sove der (igen)? Tankerne farer rundt, og jeg falder i søvn med dårlig samvittighed.

Samuel med mor og hjælpetræner Phillip.



HURTIGT TILBAGE TIL EFTERÅRET 2007. Vi fik diagnosen – cerebral parese – det vil sige spastisk lammelse i svær grad. Børneneurologen sammenlignede det med, at nogen havde sprængt en bombe i vores lille etårige søns hoved. "Bliver han en grøntsag?". spørger Maria. Vi tænker begge, at det gør han naturligvis ikke, for han sidder jo lige der på mit skød. Han kan jo smile, og han reagerer på omverdenen – specielt lyde. Men meget andet, udover at sove, spise og besøge, gør han ikke. Det kan lægen ikke svare på: "Men det ser i hvert fald ikke godt ud". Puha. Hjem og google. Selvom det ikke altid er det smarteste at gøre.

LIDT FREMAD IGEN TIL ET STED I 2008. Maria har stadig dage, hvor hun bliver rigtigt ked af det. Hun kan stadig bryde sammen, når vi kommer til at tale om fremtiden. Jeg prøver at trøste, så godt jeg kan, og samtidig tænker jeg på, om jeg mon er normal. Udover den dag – DAGEN – tilbage omkring marts 2007, har jeg ikke grædt. Dagen, hvor jeg kædede de usigelige ord "spastisk lammelse" sammen med vores lille skønne dreng. Samuel var knap seks måneder gammel. Jeg var på arbejde. Jeg havde åbnet en internetside om Cerebral Palsy (spastisk lammelse) hos The Children's Hospital of Philadelphia. De havde en tjekliste på over ti ting, som typisk går galt under graviditeten, og som typisk er sket, når børn fødes med spastisk lammelse. Jeg kunne sætte hak ved syv ud af ti. Dernæst indtastede jeg "Cerebral Palsy" i søgeboksen og åbnede første søgeresultat. Bladre, blade, blade nedad. "Surgical options" læse, læse, læse: – Operationer. Store smerter. Muskelforlængende. Skære over. En til to gange om året. Store mængder smertestillende medicin. Et liv i smerte. Jeg ser i mit hoved et billede af min lille søn på ikke en gang et år, liggende livløs under en operation, hvor de er ved at skære hans muskler og sener over. Jeg går i sort. Min verden går i stå. Jeg får kvalme og bliver rigtigt ked af det. Jeg går ind til min chef og siger: Jeg er dårlig, jeg tager hjem. Hjem! Jeg skal bare hjem nu.

MERE FREMAD TIL ET STED I 2010. Maria er så sej. Jeg tror ikke, jeg har kendt, og nogensinde kommer til at kende nogen, som er mere sej end hende. Hun er en stædig, stålsat fighter, som har tilsidesat enhver rest af den dagligdag, som hun en gang kendte, for at gå hjemme og arbejde med Samuel på ubestemt tid. De første to år efter fødslen gik hun helt alene hjemme med Samuel. Pligtopyldende, med den store kærlighed, som kun en mor kan mønstre, og samtidig med en enorm sorg, arbejder hun dag efter dag med Samuel. Hun laver i første omgang de øvelser, vi har fået fra fysioterapeuterne på Amager Hospital, for

at stimulere hans sanser, og så er vi stødt ind i noget, der hedder "hjemmetræning", hvor vi er begyndt at arbejde med en metode, der hedder ABR-HJEMMETRÆNING. Jeg tror ikke, jeg kan udtrykke med ord, hvor vigtig denne mulighed har været for os. Muligheden for at kunne gøre noget for vores lille barn. Muligheden for at have et håb om, at noget andet og bedre end dommedagsprofeterne kan være fremtiden.



Vi spiser morgenmad, og bagefter kommer han ned på gulvet. På maven naturligtvis, så vi får trænet brystmuskulatur, nakkemusklere og giver ham mulighed for at krybe, hvis han nu pludselig skulle få lyst til det. Det er dog aldrig sket før, men lige der sker det – lige foran øjnene på mig kryber han for første gang i sit liv selvstændigt – og uden min anmodning – 30 centimeter. LYKKE!

LIDT TILBAGE TIL 1. JANUAR 2009. Det er nytårmorgen. Maria ligger stadig og sover. Jeg har tømmermænd og er stået op sammen med Samuel. Vi spiser morgenmad, og bagefter kommer han ned på gulvet. På maven naturligtvis, så vi får trænet brystmuskulatur, nakkemusklere og giver ham mulighed for at krybe, hvis han nu pludselig skulle få lyst til det. Det er dog aldrig sket før, men lige der sker det – lige foran øjnene på mig kryber han for første gang i sit liv selvstændigt – og uden min anmodning – 30 centimeter. LYKKE! En enorm følelse af glæde, lykke og stolthed fylder mig. En time senere står Maria op og får at vide, at Samuel har krøbet. LYKKE igen. Denne gang fælles lykke. Tænk en gang, så stor en følelse for 30 centimeter. Nu kunne 2009 da kun blive et godt år.

FREMAD TIL SOMMER 2012. På trods af, at jeg ved, at jeg har en søn, som er super intelligent og forstår og deltager i alt, hvad der sker omkring ham. På trods af, at Maria og jeg har fortalt det til venner, familie og alle andre, der gider høre på det, igen og igen, bliver jeg gang på gang overvældet og positivt overrasket over, hvad Samuel forstår og kan gøre, når blot han får muligheden for at vise det på sine præmisser. Aldrig er dette mere tydeligt, end når vi er til vores halvårslige evalueringer hos FHC. Jeg er enormt taknemmelig over den indsigt og forståelse, FHC har givet mig, for dybden og kompleksiteten af de kundskaber, som min søn har. Havde vi blot placeret Samuel i en institution,



Samuel og mor.

havde vi aldrig nogen sinde forstået og indset blot en brøkdel af, hvor fantastisk, intelligent, socialt engageret og nysgerrig vores dejlige dreng er. Et ord fylder mit hoved med skrifttype 68 og fed: TAK!



Jeg er enormt taknemmelig over den indsigt og forståelse, FHC har givet mig, for dybden og kompleksiteten af de kundskaber, som min søn har. Havde vi blot placeret Samuel i en institution, havde vi aldrig nogen sinde forstået og indset blot en brøkdel af, hvor fantastisk, intelligent, socialt engageret og nysgerrig vores dejlige dreng er. Et ord fylder mit hoved med skrifttype 68 og fed: TAK!

TILBAGE TIL 2009. Du lærer at sætte pris på de små ting, når du har et hjerneskadet barn. En af de største glæder og mest skelsættende forandringer, vi har oplevet med Samuel, var noget så simpelt og enkelt som at høre et lille, bitte ord på to bogstaver: "JA". Det er et ord, vi tager så meget for givet, og som betyder alverden for din evne til at kommunikere en hensigt til omverdenen. Fra det øjeblik Samuel, i en alder af knap tre år, sagde "Ja" første gang, revolutionerede det vores kommunikation med ham. Pludselig kunne vi begynde at kommunikere med ham verbalt, så længe vi blot stillede de rigtige spørgsmål.

HURTIGT FREMAD TIL 2013. Jeg er på arbejde. Telefonen ringer. Jeg kan se på skærmen, at det er Maria, der ringer. Da jeg tager telefonen, hører jeg lidt baggrundsstøj, så pause og så "HAAAIIIIJJJJ" (hej). Det er Samuel, som ringer for at sige hej. Det gør han typisk omkring frokosttid to til tre dage om ugen. "Hej Samuel, hygger du dig?". Samuel svarer: "Jaaaaaaa". Jeg spørger: "Har du spist frokost?". Samuel: "Jaaaaaaa". "Hvordan smagte det?". Samuel: "MMMmm-mmmm". "Det lyder dejligt". Mor: "Vi er i Tivoli, ikke Samuel?". Jeg svarer: "Nej hvor skønt, har du så prøvet noget?". Samuel (meget højt og lettere overgearret) "JJJJJJAAAAAA". Selvom det er blevet dagligdag, fylder vores små, korte telefonsamtaler rigtigt meget. Det er en fantastisk gave at kunne kommunikere med Samuel verbalt, og der går stort set ikke en dag, hvor jeg ikke bliver varm om hjertet over at have haft muligheden for at føre en kort samtale med ham.

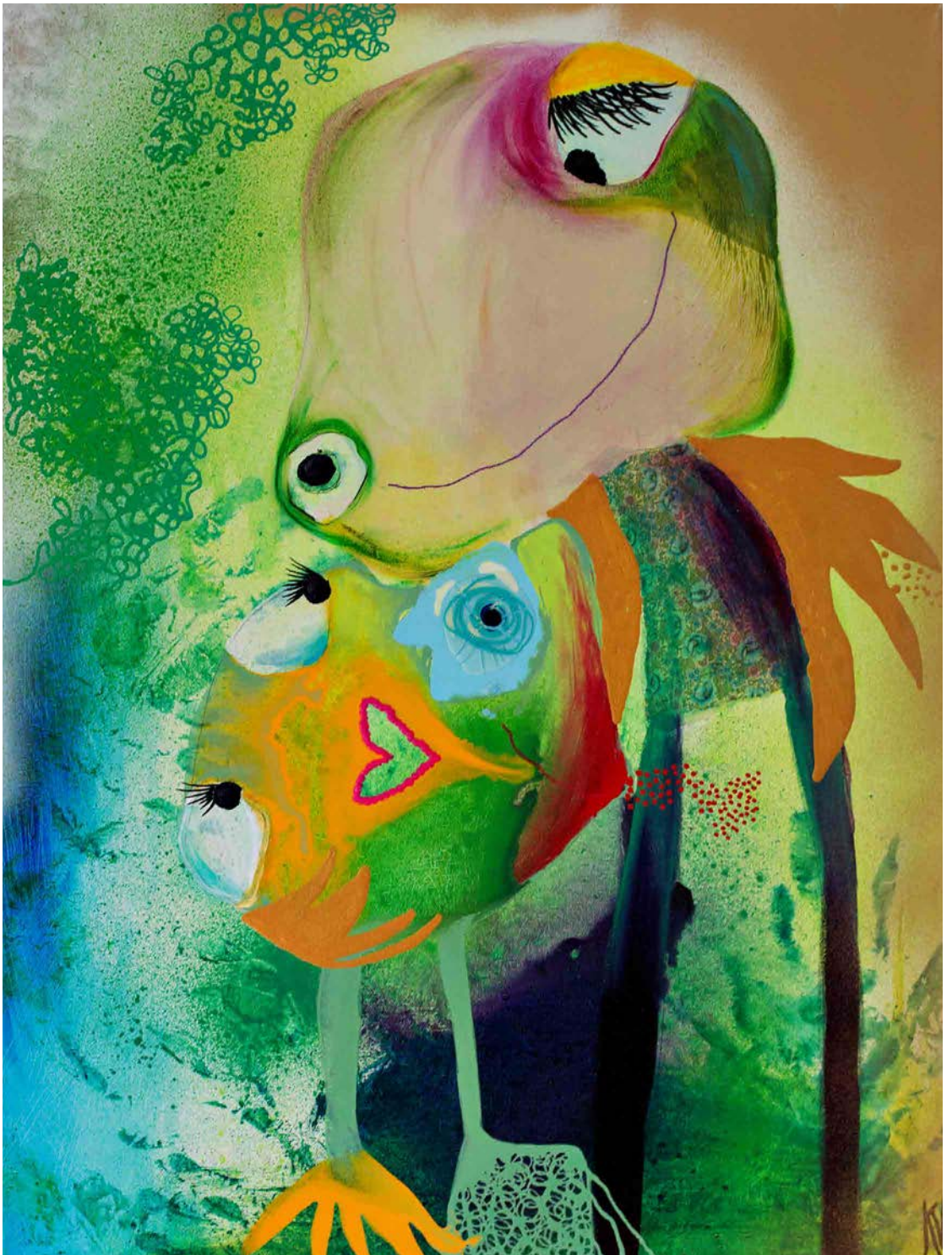
HURTIGT FREM TIL NOVEMBER 2013. Kigger jeg tilbage på specielt de sidste fem år, hvor vi har hjemmetrænet, ser jeg nogle fantastiske forandringer med Samuel. Forandringer, vi formodentligt aldrig ville have oplevet, hvis ikke vi havde været tilknyttet FHC. At hjemmetræne er ikke for tøsedrenge. Eksempelvis tilbragte vi de første to år på programmet, fem dage om ugen, 30 gange om dagen, med at stimulere Samuels sanser. Den gang var alle hans sanser helt ude af proportioner. Han spiste chili med samme velbehag som en pandekage, og han gik fuldstændig i panik, hvis han pludselig blev flyttet eller løftet. Han kunne slet ikke retningsbestemme lyde. Derfor, fem dage om ugen i to år, blev Samuel udsat for stimuli med lyd. Det startede med, at han sad hos Maria eller en hjælper, hvorefter vi ringede med en lille klokke en 30-40 centimeter fra hans hoved. Dernæst måtte vi hjælpe ham med at dreje hovedet, så han kunne se, hvor lyden kom fra. På den måde begyndte han at skabe en neurologisk forbindelse mellem lyd og retning. Efter et år var Maria og hjælperne begyndt at rende rundt i hele stuen og lave forskellige lyde, med Samuel siddende i midten af det hele, kiggende efter, hvor lyden kom fra. Efter to år var det hele huset, som var taget i brug, og vi havde nu "pludselig" en dreng, som begyndte at opfatte omverdenen, fremfor at gemme sig i den skal, som han havde gjort to år tidligere. Jeg kan ikke understrege nok, hvor vigtigt arbejdet med Samuels sanser har været (i min optik). Da Samuel var to år, havde vi en dreng med autistiske træk, som lukkede sig inde i sin egen skal, blev tom i blikket og fraværende, så snart der var mere end blot et par personer omkring ham. Alt sammen fordi alt var kaos omkring ham. Han kunne ikke se specielt godt, havde ingen fornemmelse for, om kilden til en lyd var 20 centimeter væk eller 20 km væk. Han kunne ikke føle hverken koldt eller varmt, blødt eller hårdt. Og han kunne ikke lugte.

I dag har vi en dreng, som deltager, observerer, gerne vil ud at møde andre mennesker og børn og gerne vil kommunikere. Han elsker, når andre bruger blot et par minutter på at tale med ham. Det er så lille et tidsrum, der skal til, men det er samtidig så enormt svært for mange mennesker. For de skal derhen, hvor de ikke selv kan lide at være. Derhen, hvor det kan være, de ikke forstår, hvad han vil sige. Derhen, hvor han måske ikke siger noget, ikke reagerer i fem eller 10 sekunder, fordi det er rigtigt svært for ham at få mundmotorikken og håndmotorikken til at makke ret. Og det har mennesker det generelt svært med.

Det gør dem usikre, og de ved ikke, hvordan de skal begå sig, og derfor vælger de det, at snakke med Samuel, fra. Det gør ondt at være vidne til, men vi kan ikke ændre på alle andre mennesker, så vi knokler videre med at hjælpe Samuel med at blive endnu bedre til at kommunikere.

TILBAGE TIL SOMMEREN 2013. Vores besøg hos FHC i januar har - endnu en gang - været skelsættende. Denne gang var det Samuels adfærd, vi fokuserede på. På trods af mange bekymringer, fra min og Marias side, omkring de mange, nye skelsættende forandringer, vi skulle indføre i vores adfærd overfor Samuel, gik det forbavsende let. Efter en uge havde han fanget det (igen), og som en ekstra bonus har vi nu pludselig en dreng, som kan finde på, helt på eget initiativ, at krybe rundt mellem forskellige legeting, rulle rundt på gulvet, lege med stolene, krybe ud til hoveddøren og kalde, fordi han vil ud. En helt naturlig ting for et normalt barn, men noget som indtil nu har været ikke-eksisterende for os og for Samuel. For når man er et barn, som er 100 pct. afhængig af at få hjælp til alt, og for hvem det, at krybe rundt på gulvet, er en enorm anstrengelse pga. hans spasticitet, skal der noget ekstraordinært til, før det bliver sjovt og spændende. Ikke desto mindre gør han det nu stort set hver dag. Det giver ham en oplevelse af selvstændighed. En oplevelse af selv at kunne gøre noget og selv bestemme, hvad han vil hen til, kigge på og lave.

Selvom vi til enhver tid ville have foretrukket at have fået en normal dreng, er vi samtidig fulde af taknemmelighed for det lille mirakel, som Samuel også er. Vi troede i starten, det var heldigt for ham, at han havde os - fordi vi havde ressourcerne til at begynde på hjemmetræningen og tage de mange kampe med kommunen, som dette valg medførte. I dag er vi blevet klogere, og vi ved, at det er os, der har været heldige. Heldige pga. alt det, som Samuel har lært os om livet, om os selv, om at fokusere på det positive og finde lykken i selv de allermindste ting: Så som et lille ord på to bogstaver.



TITEL: Trygge vinger

Sebastians historie

INTENSIV FYSIOTERAPI UDVIKLEDE IKKE VORES DRENG

DIAGNOSE/TILSTAND: Sebastian er født med en sjælden kromosomfejl ved navn kromosom 18 q deletion syndrom. Han er født med et hul i hjertet og en forsnævring i et blodkar, der går fra hjerte til lunge, som har krævet flere operationer. Sebastian har skader både på det motoriske og det kognitive område. Før hjemmetræningen kunne han stort set ingenting og udvikle sig ikke. Han kastede op og var meget syg. Hjemmetræningen har igangsat en rivende udvikling både motorisk og kognitivt.

KOMMUNE: Horsens Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien har trænet med FHC siden september 2013 og begyndte at træne Interventioner som en del af FHC i oktober 2014. Familien har også trænet Temprana Refleks Terapi siden december 2013. Familien fik bevilget hjemmetræning efter otte måneders sagsbehandlingstid.





Familien

CARINA: Mor, 37 år. Carina er uddannet fysioterapeut og har hjemmetrænet med Sebastian, fra han var helt lille.

ANDERS: Far, 36 år. Anders er selvstændig.

ALBERTE: Storesøster, fem år. Alberte går i børnehave.

BENJAMIN: Storebror, fem år. Benjamin går i børnehave.

SEBASTIAN: To år, født 3. september 2012.

Den 3. september 2012 kom Sebastian til verden på Horsens Sygehus. Så snart han var født, kom han op på mors mave, hvor han kun lå et øjeblik, indtil vi opdagede, at Sebastian lå helt stille. I løbet af ganske kort tid var fødestuen fyldt med forskellige læger og sygeplejersker. De fik suget Sebastian for blod og væske i mund og svælg, og han begyndte heldigvis hurtig at få det bedre. Vi fik at vide, at vi BARE LIGE skulle have en overnatning på barselsafsnittet for at se, hvordan han rettede sig, og så kunne vi komme hjem dagen efter, men sådan gik det desværre ikke. Den næste morgen kom der en overlæge fra Skejby Sygehus og kiggede på Sebastian, og hun konstaterede bl.a., at Sebastians hjertelyd ikke lød helt, som den skulle. Lægen troede på daværende tidspunkt, at det bare var et lille hul i hjertet, som alle nyfødte har, men som almindeligvis lukker sig inden for de første tre døgn efter fødslen. Overlægen ville gerne have, at Sebastian blev tjekket ordentligt igennem af hjertelægerne på Skejby Sygehus, så derfor ville der komme en ambulance og hente Sebastian inden for kort tid. Som forældre var vi fuldstændig slået ud, da vi så vores lille Sebastian køre af sted i ambulancen til Skejby Sygehus. Vi måtte pænt vente og køre lidt senere i vores egen bil. Det er den længste køretur, vi nogensinde har været ude på. Vi håbede selvfølgelig på, at når lægerne på Skejby Sygehus havde undersøgt ham, så ville vi være hjemme igen i løbet af et par dage, men

nej, der gik næsten fire uger i uvished, inden vi kom hjem. Det var nogle meget lange og bekymrende uger. Alt i alt var der omkring 25 forskellige læger, som undersøgte Sebastian i løbet af den periode. Hver gang, der kom en ny læge, så opdagede vedkommende noget nyt, som, de mente, var lidt specielt ved Sebastian. Det resulterede i, at en overlæge fra Center for Sjældne Sygdomme blev sat til at undersøge Sebastian meget grundigt for at finde ud af, om Sebastian kunne fejle noget, de ikke lige umiddelbart kunne se.

» **Sebastian er født med en sjælden kromosomfejl ved navn kromosom 18 q deletion syndrom. Vi græd og græd. Det værste, på daværende tidspunkt, var, at der ikke var nogen af lægerne, der kunne give os svar på vores spørgsmål: Hvad ville fremtiden bringe for Sebastian og for os som familie? Hvordan ville hans udvikling blive både fysisk og kognitivt?**

Sebastian fik ultralydsscannet hjertet, hovedet og nyrerne. Han fik målt alle sine kropsdele. Han fik taget røntgenbilleder af lunger, hænder og fødder. Og han fik taget utallige blodprøver, bl.a. en gentest. Næsten hver dag var der nogle nye undersøgelser, der skulle foretages. Scanningen af hoved og nyrer viste, at alt så normalt ud, så derfor troede vi, at nu var alt NORMALT. Sebastian

Sebastian med mor og far.

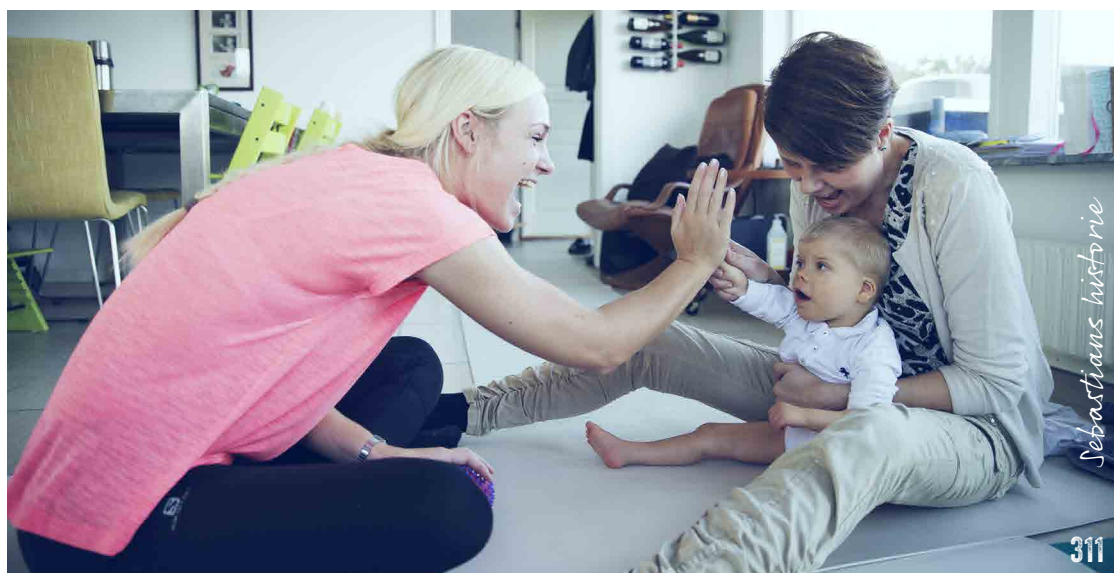


INTENSIV FYSIOTERAPI UDVIKLEDE IKKE VORES DRENG

havde bare en lille hjertefejl, som han godt kunne leve med i tre til fire år, inden han skulle opereres for det. Den dag i dag har vi virkelig svært ved at høre andre personer sige, at vores dreng ikke er normal. For det er han. Han har bare nogle særlige behov, som kræver ekstra ressourcer og nogle andre tilgange, end man er vant til. Og det har vi heldigvis fundet en løsning på gennem hjemmetræning. Det var en forfærdelig ventetid i forhold til svaret på gentesten. Vi ville jo bare have vores dejlige, lille dreng med hjem, så vi kunne være sammen derhjemme som familie, hvor alt bare var, som det skulle være. Nu stod vi i vores livs værste mareridt. Vores dejlige, lille dreng var noget mere syg, end vi havde troet, og lægerne vidste ikke, hvad han fejlede. Da Sebastian var tre en halv uge gammel, fik vi svaret på gentesten: Sebastian er født med en sjælden kromosomfejl ved navn kromosom 18 q deletion syndrom. Vi græd og græd. Det værste, på daværende tidspunkt, var, at der ikke var nogen af lægerne, der kunne give os svar på vores spørgsmål: Hvad ville fremtiden bringe for Sebastian og for os som familie? Hvordan ville hans udvikling blive både fysisk og kognitiv? Hvor gammel ville han blive? Lægerne vidste ikke noget. De kendte kun navnet på hans kromosomfejl og ganske få ting, som man kunne google sig frem til. De læger, vi havde kontakt med, havde ikke tidligere set et barn med den kromosomfejl. Vi var fuldstændigt slået ud.

Endelig, tre en halv uge efter, at Sebastian var født, kunne vi alle tage hjem fra sygehuset og være sammen som en familie, men vi var i den

Sebastian med hjælpetræner Sofie og mor (tv.).



efterfølgende tid til kontrol to til fire gange om ugen på børnehjerteafdelingen og børnelungeafdelingen på Skejby Sygehus. Allerede fra Sebastian var helt nyfødt, har vi trænet med ham og stimuleret ham i det omfang, han har kunnet holde til, også mens vi har været indlagt på Skejby Sygehus. Vi har trænet ham ud fra den vejledning, vi har fået fra fysioterapeuterne og ergoterapeuterne på Skejby Sygehus og fra Institut for Kommunikation og Handicap i Aarhus. Hvilket i et vist omfang også var rigtigt godt, men det var bare ikke nok stimulering i forhold til det, som Sebastian har brug for. Han udviklede sig utroligt langsomt eller for at sige det lige ud: slet ikke, og der gik meget lang tid imellem, at vi kunne se bare de mindste fremskridt. Ofte havde vi fornemmelsen af, at tiden stod stille, hvis vi skulle måle tiden ud fra, hvor hurtigt Sebastian udviklede sig. Vi var godt klar over, at Sebastian skulle trænes og stimuleres mere, og den træning og stimulering, der skulle til, skulle være meget mere målrettet og ikke kun lidt fysioterapeutisk og ergoterapeutisk træning, hvis vi skulle gøre os nogen forhåbninger om, at han skulle udvikle sig. Der skulle en intensiv træning til, som kunne dække alle Sebastians behov, både de fysiske og de kognitive.



Kommunen ville tilbyde ham en børnehaveplads i en specialinstitution, hvor han ville blive tilbudt ca. to timers fysioterapi om ugen [...] På daværende tidspunkt fik han to til tre timers fysioterapi om dagen af mor, og vi kunne se, at der var meget langt imellem bare de mindste fremskridt. Vi kunne hurtigt se, at kommunens tilbud overhovedet ikke var det, som Sebastian havde brug for.

Vi fik lov til at være hjemme med Sebastian i seks uger, dog med tæt kontakt til Skejby Sygehus flere gange om ugen. I løbet af de seks uger fandt hjertelægerne ud af, at Sebastian havde et stort hul i hjertet mellem de to forkamre, en forsnævring af den blodåre, der går fra hjertet og ud i den venstre lunge og et forhøjet lungeblodtryk i lungekredsløbet. Da Sebastian var to en halv måned gammel, blev han indlagt igen. Han skulle have lavet en indvendig hjertescanning. Et simpelt indgreb, hvor han skulle være indlagt i to til tre dage, sagde lægerne. Lægerne fortalte os også, at Sebastian inden for ca. tre måneder skulle have lukket hullet i hjertet og have lavet den forsnævrede blodåre større. Desværre blev Sebastian de efterfølgende to uger langsomt dårligere og dårligere,

og vi fik besked om, at hjerte- og lungeoperation ville blive rykket frem. To uger senere, da Sebastian var ca. tre måneder gammel, var han blevet så dårlig, at han blev overflyttet til intensiv på børnehjerteafdelingen. Han havde nu meget svært ved at trække vejret, og dagen efter blev operationen gennemført. Lægerne fik lukket hullet i hjertet, og de forsøgte at gøre lungeblodåren større. Operationen tog ca. fem timer og gik heldigvis godt

Under denne indlæggelse fik Sebastian igen ultralydsscannet hovedet, fordi hans hovedomkreds ikke voksede, og denne gang viste det sig, at der var et forstørret hulrum i hjernen, som ikke skulle være der. Lægerne vidste dog ikke helt præcis hvilke betydning, det ville få for Sebastian. Vi troede og havde i første omgang håbet på, at det kun var de fysiske funktioner, som Sebastian skulle kæmpe med og ikke også de kognitive funktioner. Endnu en gang blev vi bombet tilbage, for også det skulle han kæmpe med i fremtiden. Selvom vi var blevet gjort opmærksomme på, at der kunne være kognitive skader, da han fik diagnosen tre en halv uge gammel, så havde vi inderligt håbet på, at Sebastian ikke ville få nogen problematikker inden for det kognitive område, men sådan skulle det ikke være. Det var omkring det tidspunkt, at vi for alvor begyndte at søge efter andre træningsmuligheder og kigge efter, hvordan vi kunne give Sebastian de bedste muligheder for fremtiden. Vi kunne godt se, at den træning, som han fik, overhovedet ikke var tilstrækkelig og heller ikke målrettet nok. Da mor tidligere har arbejdet inden for børneområdet, var vi godt klar over, at det tilbud, kommunen ville komme med, ikke ville være nok i forhold til det, som vi forventede, og som vi kunne se, at Sebastian ville have behov for. Kommunen ville tilbyde ham en børnehaveplads i en specialinstitution, hvor han ville blive tilbudt ca. to timers fysioterapi om ugen med den almindelige pædagogiske tilgang, der er i en specialbørnehave. På daværende tidspunkt fik han to til tre timers fysioterapi om dagen af mor, og vi kunne se, at der var meget langt imellem bare de mindste fremskridt. Vi kunne hurtigt se, at kommunens tilbud overhovedet ikke var det, som Sebastian havde brug for. Vi begyndte derfor at søge efter muligheder for hjemmetræning. En pædagog i Sebastians ældre søskendes vuggestue fortalte om en lille pige, som hun havde læst om på Hjernebarnets hjemmeside. Hun var også født med en fejl på det 18. kromosom, og hun blev hjemmetrænet. På den måde fandt vi frem til Hjernebarnet og blev derigennem gjort opmærksomme på de forskellige hjemmetræningsmetoder, der er inden for området. Herefter startede den store eftersøgning efter den hjemmetræningsmetode, der ville gavne Sebastian mest muligt.



drikke

Sebastian og mor.

Endelig, den 23. december 2012, seks uger efter Sebastian var blevet indlagt og hjerteopereret, blev han udskrevet. Sebastian kom hjem med kontinuerligt ilt, forstøvermaske og overvågningsudstyr. Det var noget af en omvæltning at blive udskrevet fra sygehuset, som jo var blevet et trygt sted at være, men også et sted, hvor uvisheden hang over os som en sort skygge. Så længe vi var der, kom vi ikke videre, og Sebastian ville ikke udvikle sig, så længe vi var indlagt. Imellem jul og nytår gik det for alvor op for os, hvor mange fysiske ressourcer Sebastian krævede i dagligdagen med flydende medicin, c-pap, forstøvermaske, alle opgaver, der skulle udføres mellem fire og seks gange i døgnet. Samtidig skulle han have ilt 24 timer i døgnet og mad gennem en sonde i næsen. Sebastian kastede også op tre til fire gange i døgnet, så han krævede konstant overvågning, for at han ikke blev kvalt i sit eget opkast. Fordi Sebastian krævede al den tid, kontaktede vi kommunen, da Sebastian var omkring fire måneder gammel for at få aflastning i hjemmet. Og da Sebastian var ca. fem måneder gammel, startede den nye hjemmepasser for at aflaste med 25 timer om ugen i hjemmet.

Vi gav kommunen mundtligt besked om, at vi ønskede at hjemmetræne, og da Sebastian var ca. seks måneder, fik kommunen den første skriftlige henvendelse fra os, hvor vi skrev, at vi ønskede at søge om hjemmetræning til Sebastian. Da Sebastian var ca. otte måneder gammel, kom vi til en samtale med den socialrådgiver i kommunen, der havde med hjemmetræningen at gøre, hvor vi fik besked på at besvare nogle spørgsmål. Socialrådgiveren fortalte os, at de havde en tidsfrist på otte måneder til at behandle vores hjemmetræningsansøgning i. Så kunne vi godt se, at det ville blive en langsommelig proces. Da Sebastian var ti måneder, afleverede vi den første, lange, skriftlige ansøgning til kommunen i to eksemplarer, da vi regnede med, at processen ville gå lidt hurtigere, hvis de havde to eksemplarer, og at ansøgningen snart ville komme videre i visitationsudvalget. Men nej, der skulle lige endnu en lang, skriftlig ansøgning til, inden vores hjemmetræningsansøgning kom i visitationsudvalget. Da Sebastian var ca. 11 måneder gammel, fik vi et brev fra kommunen, hvori der stod, at nu havde hjemmetræningsudvalget kigget vores ansøgning igennem, og de ville gerne mødes med os, inden de sendte vores hjemmetræningsansøgning videre til visitationsudvalget. De havde drøftet vores ansøgning og talt om, hvor det kunne være fornuftigt for os at lave nogle tilpasninger og ændringer i den første hjemmetræningsansøgning. En uge senere mødtes vi med hjemmetræningsudvalget, hvor de sagde, at da vi endnu ikke havde haft konsultationer

ved FHC, ville det selvfølgelig være svært for os at udarbejde en træningsplan efter denne metode. Så de mente, at vi skulle søge om hjemmetræning efter den måde, vi allerede trænede på, altså det hjemmelavede træningsprogram, som mor havde lavet til Sebastian. Den idé var vi ikke særligt begejstrede for. For Sebastian udviklede sig næsten ikke. På dette møde fortalte vi kommunen, at vi i starten af september 2013 skulle deltage på et forældrekursus hos FHC i Irland.



Det blev til en 52-siders lang ansøgning inklusive bilag, som kommunen fik i slutningen af september 2013, da Sebastian var ca. et år. Det var virkelig en meget opslidende proces, vi gik igennem i den tid, hvor hjemmetræningsansøgningen skulle laves til kommunen.

Vi aftalte så med kommunen, at når vi kom hjem fra Irland, ville vi sende en ny ansøgning med træningsplan og mål. Det blev til en 52-siders lang ansøgning inklusive bilag, som kommunen fik i slutningen af september 2013, da Sebastian var ca. et år. Det var virkelig en meget opslidende proces, vi gik igennem i den tid, hvor hjemmetræningsansøgningen skulle laves til kommunen. Vi synes, at det var en meget besværlig måde at gøre det på, og at kommunen i hvert fald ikke tænkte over, hvordan de kunne gøre det nemmere for os, som familie, at komme hurtigt og smertefrit igennem ansøgningsprocessen. Det krævede virkelig nogle ressourcer af os. Oveni skulle vi gå og vente på at få at vide, om vi var købt eller solgt. Det følte som ren tortur, da det jo var Sebastians og vores fremtid, der afhang af den beslutning, visitationsudvalget kom med. Der endte med at gå otte lange måneder, fra vi første gang ansøgte kommunen skriftligt om at få lov til at hjemmetræne Sebastian, til vi fik en afgørelse.

Efter operationen viste det sig, at Sebastian ikke længere havde nogen stemme. Senere har det vist sig, at lægerne har beskadiget nerven til stemmebåndet under hjerteoperationen. Vi håber selvfølgelig fortsat på, at hans stemme kan komme tilbage, men vi har nok også indset, at han aldrig bliver den, der kommer til at råbe højest. Nu skulle Sebastian også have dette at slås med, udover alle de andre medfødte ting, han havde. I dag har han fortsat ingen lyd på stemmen, når han griner, og der er kun lyd på engang imellem, når han græder. Han kan sige et par forskellige lyde, men han har ikke noget sprog. Trods alt det, Sebastian har været igennem i sine to første leveår, er han en

utroligt glad, mild og charmerende dreng. Han griner ofte og er utroligt nysgerig. Hans neurologiske udviklingsniveau var i juli 2014 på 8,8 måneder ifølge evalueringen fra FHC. Han har fortsat problemer med at tage på i vægt, men heldigvis sniger vægten sig stille og roligt opad, hvor den tidligere har stået stille i helt op til ni måneder. De forskellige fremskridt er først rigtigt begyndt at komme, efter vi er begyndt at hjemmetræne Sebastian, så vi kan roligt sige, at Sebastian stortrives med hjemmetræningen. Hans hørelse er efter flere målinger blevet undersøgt, og han har normal hørelse på sit venstre øre og let nedsat hørelse på sit højre øre, dog ikke så meget at han skal have høreapparat. Synsmæssigt havde vi først rigtig øjenkontakt med Sebastian, da han var ca. tre måneder gammel, mens vi i dag kan få øjenkontakt med ham i op til et minut ad gangen, hvorefter han mister koncentrationen. I september 2014 blev Sebastian opereret igen. Det viste sig her, at den forsnævrede blodåre slet ikke var så snæver længere, som den havde været ved den sidste operation. Blodåren var blevet større til trods for, at vi ikke troede, det kunne lade sig gøre! Den var fortsat mindre end i den modsatte side, men slet ikke så snæver længere, at der var behov for at lægge en ballon derind. Dermed havde lungeblodtrykket også normaliseret sig. Det var helt fantastisk.

Sebastian har to livsglade, ældre søskende, der elsker deres lillebror over alt på jorden, og som tror, at det er helt almindeligt, at små babyer har slanger i næsen og af og til er indlagt på sygehuset. De skaber virkeligt liv og glade dage i vores familie. De elsker at lege med Sebastian og kalder ham deres nuttede, lille lillebror. Der bliver ofte givet kys og kram på kryds og tværs til hinanden. Vi er ikke i tvivl om, at Sebastian genkender Albertes og Benjamins stemmer, lige så snart de åbner døren, når de kommer hjem fra børnehaven om eftermiddagen. Alberte og Benjamin kan altid få Sebastian til at grine, og de nyder stor fordel af, at vi hjemmetræner Sebastian. Fx når de selv deltager i træningen med Sebastian, eller legen, som vi kalder det. Det nyder de i høj grad. Dog har vi altid lagt vægt på, at når Alberte og Benjamin kommer hjem fra børnehaven om eftermiddagen, så er der familietid. Det vil sige ingen træning - kun leg, hygge og tumlen, hvor vi alle er med. Sebastian nyder også godt af, at alle tre børn er i centrum, og at der ikke bliver gjort forskel på dem, men at de får lige meget opmærksomhed, når de alle tre er der. Hverdagen, hvor Sebastian bliver hjemmetrænnet, kan kun siges at fungere virkeligt godt for vores familie. Mens Alberte og Benjamin er i børnehaven, hjemmetrænes Sebastian i det omfang, han kan holde til. Han har fortsat brug for en lur i løbet af dagen, så det bliver

til træning i to omgange i løbet af dagen. Inden Sebastian bliver puttet om aftenen, får han Temprana Refleks Terapi, som han typisk falder i søvn til. Den del opfatter vi egentlig ikke som træning, men mere som en hyggestund med Sebastian, mens de to store bliver puttet af den anden forældre. Vi har en helt fantastisk stor og hjælpsom familie og nogle fantastiske venner, som altid har stået os meget nær. Til vores held er børnenes mormor og morfar gået på pension, så de har igennem hele forløbet haft mulighed for at hjælpe os ekstra meget, hvilket har været en kæmpe hjælp. Generelt har det påvirket hele vores familie, på både mors og fars side, at Sebastian har været så syg, som han har været, men alle har de været en kæmpe og helt uundværlig hjælp for os. Vi har, ud over familien, også nogle fantastiske hjemmetrænere og hjemmepassere, der hjælper os i dagligdagen og hjælper til med træningen og pasningen af Sebastian. Alle har de lukket Sebastian ind i deres hjerter, som den dejlige, lille charmetrold han er, og Sebastian har lukket dem ind i sit hjerte.

Hele forløbet med Sebastian har givet os, som forældre, nogle fantastiske kompetencer inden for en verden, vi ikke anede eksisterede, og en specialviden omkring det Sebastian fejler. Vi har mødt hjælpsomhed og åbenhed fra fremmede mennesker, der har åbnet deres hjerter og hjem for os, for at de kunne dele ud af de erfaringer, som de allerede havde gjort sig, da de stod og skulle i gang med hjemmetræningen. Specielt igennem Hjernebarnet har vi altid kunnet få råd og vejledning fra folk, der har været det samme igennem som os. For vores familie har hele forløbet betydet, at vi virkelig har lært at prioritere samværet i familien meget højt. Vi står sammen om det her, og det er ikke kun Sebastian, der skal kunne profitere af hjemmetræningen, men os alle fem. Vi har helt fra starten af besluttet, at hvis vi skulle hjemmetræne Sebastian, så skulle alle fem i vores lille familie have det godt med det, da det er en fælles opgave, som kun kan fungere, hvis vi alle er med på idéen, og heldigvis fungerer det supergodt for vores familie. Det har været en stor omvæltning for os at få et sygt barn, men vi bliver bedre til at takle det dag for dag. Der er jo ikke nogen, der spørger en, om man har lyst til at få et sygt eller et raskt barn med hjem fra sygehuset. Så man skal bare overleve og helst også finde glæden og lyset igen. Der er, langt om længe, kommet mange flere glade dage end triste dage i vores liv igen. Især fordi Sebastians helbred er blevet meget bedre efter, at vi er startet med at hjemmetræne ham, og dermed er sygehusindlæggelserne og sygehuskontrollerne også blevet reduceret. Vi har grædt mange tårer og er også fortsat meget bekymrede for, hvad fremtiden vil bringe i forhold til

Sebastian. Dog er lyset forude blevet meget klarere, og bekymringer vil man jo altid have for sit barn, uanset om det er sygt eller ej. Bekymringer for ens barn er bare en naturlig del af det at være forældre. Dog kan det være noget belastende, at vi er blevet afhængige af det kommunale system. Inden vi fik Sebastian anede vi ikke, at man havde en sagsbehandler tilknyttet i kommunen. Allerhelst så vi, som familie, at vi kunne klare os selv uden kommunens hjælp. Det har været en stor kamel at sluge, at vi ikke længere kan fungere uden hjælp udefra. Bare det at skulle have fremmede mennesker ind i ens hjem, som skal vurdere, om man kan få den hjælp, som man, ifølge lovgivningen, er berettiget til. Man skal virkelig have sine skrivefærdigheder i orden, for alt skal skrives korrekt, når man søger om noget ved kommunen. Og så er det en kæmpe fordel, hvis man har et indgående kendskab til Serviceloven. Vi oplevede bl.a., at kommunen ikke troede på de lægeudtalelser omkring Sebastians helbred, der kom fra sygehuset i forbindelse med, at mor skulle have dækket tabt arbejdsfortjeneste. Tre overlægers udtalelser skulle der til, før kommunen troede på, at Sebastian ikke var rask nok til at blive passet i en institution. Al den tid vi brugte på at dokumentere det til kommunen, ville vi meget hellere have brugt på vores tre dejlige børn. Oveni kom frygten for, hvad der skulle ske med Sebastian, som på ingen måde var klar til at blive passet uden for hjemmet. Man skulle tro, at det at have fået et barn med særlige behov, skulle være den største belastning for familien, men det er det ikke. Det er al den tid, man skal bruge på at dokumentere og hele tiden følge op på tingene over for kommunen, der er det mest belastende og ressourcekrævende. Det skal siges, at efter mor fik bevilget dækning for tabt arbejdsfortjeneste, har vi haft et tilfredsstillende samarbejde med kommunen. Både i forhold til hjemmetræningen og generelt med den hjælp, vi har fået fra kommunen. Men, som familie, kunne vi godt tænke os, at sagsbehandlingen af ansøgningerne de fleste gange gik lidt hurtigere i kommunen, men vi kan høre rundt om i landet, at langsom sagsbehandlingstid vist er et generelt problem inden for det kommunale system.

Vi har hjemmetrænet Sebastian i ca. et år, og vi kan fortsat sige, at det er den bedste beslutning, vi har taget, både for Sebastian og for os som familie. Vi har været til opfølgning hos FHC to gange, og det er gået over al forventning. Til evalueringen i juli 2014 opnåede Sebastian de mål, som FHC havde opsat for ham i januar 2014. Et af målene var, at han skulle kunne krybe 150 meter ned ad slisken dagligt. Det mål nåede han, og han var endda så småt begyndt at krybe på fladt gulv. Det var en kæmpestor sejr at se Sebastian så småt begynde

at krybe på fladt gulv ved egen hjælp. Efter opstart af hjemmetræning har Sebastian kun haft problemer med luftvejene tre gange af kortere varighed. Og inden han startede med Temprana Refleks Terapi i december 2013, havde han otte lungebetændelser i træk, og alle gangene havde han brug for penicillin. Så man må sige, at han er blevet mere hårdfør i den tid, han har hjemmetrænet. Sebastians ernæring har næsten altid været et problem. Han har altid kastet op, især siden han begyndte at få fast føde. Det kræver utroligt meget energi og overskud af ham at skulle indtage mad, og derudover kræver det et godt kendskab til Sebastian, fra vores side, at give ham maden. Før sommerferien 2014 skulle hans mad altid blendes til uigenkendelighed, ellers kastede han op, men ved FHC-evalueringen i juli 2014 tilbød FHC at give Sebastian fire ekstra kraniesakral- og bindevævsbehandlinger med tre dages mellemrum, og på omkring samme tid begyndte vi at inddrage Sebastian mere i måltiderne, så han selv fik lov til at lege med maden, mens han spiste. Det har gjort, at han i dag kan spise en mere varieret mad og madkonsistens. Han kan fx spise ris, hvilket han tidligere kastede op af, hvis der bare var små klumper i maden. Det er en stor befrielse, at han nu kan spise den samme mad, som alle vi andre får til aftensmad. Hans grøntsager og anden blød mad skal bare moses med en gaffel nu. Fast kød, nødder og lignende skal dog fortsat blendes. Bløde klumper er han endelig begyndt at tygge på, så det er endnu en sejr. Hans appetit er forbedret meget, siden vi startede med at hjemmetræne, og han er til og med selv begyndt så småt at give udtryk for, når han er sulten, hvilket han aldrig gjorde før. Sebastians mål til næste evaluering hos FHC i januar 2015 er, at han skal kunne krybe 300 meter på fladt gulv. Der er knap tre måneder til, og Sebastian er nu oppe på at kunne krybe ca. 144 meter dagligt med hjælp fra en person til at placere fødderne rigtigt i gulvet. Så halvvejs mellem to evalueringer er Sebastian ca. halvvejs i at nå sine mål. Det er så flot, og vi er så stolte af ham. Han elsker virkelig at krybe. Han bliver nogle gange helt ekstatisk og får et enormt grineflip, når vi siger til ham, at han skal krybe. Det er så tydeligt at se på ham, at han virkelig elsker at bruge sin krop. Han har endelig selv fået muligheden for kunne komme hen til de ting og personer, han gerne vil hen til, og han kan så småt begynde at udforske verden på egen hånd.

I juli 2014 anbefalede FHC, at Sebastian fik Inerventions på sit hjemmetræningsprogram. Inerventions er enten elektroder, hvis barnet er under en meter, eller en dragt, kaldet en mollii-dragt, hvis barnet er over en meter, som stimulerer udvalgte muskelgrupper. Inerventions kan øge muskelstyrken med

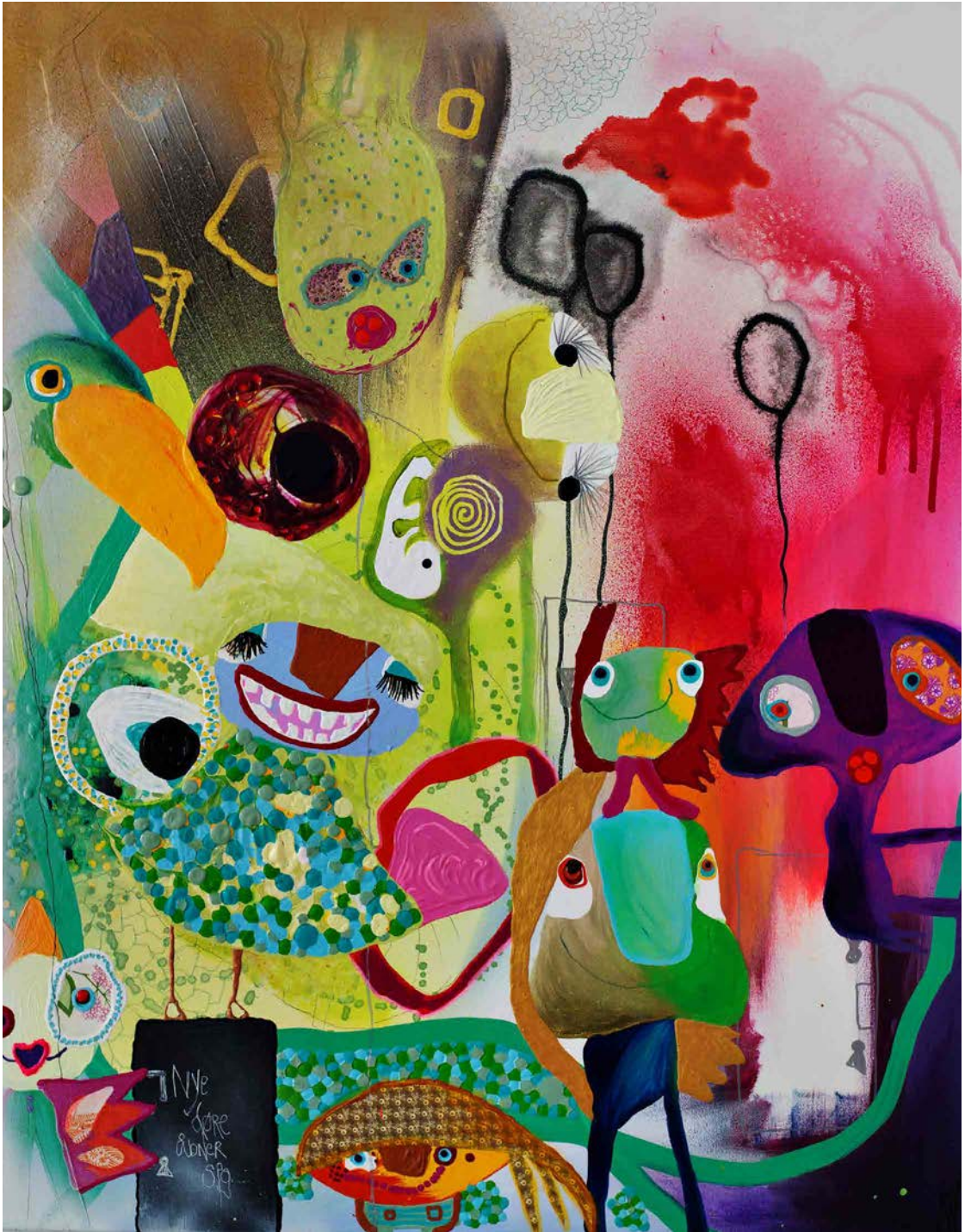
op til 40 pct. Sebastian skal have elektroderne på i halvanden time hver anden dag. Han har elektroderne på, mens han spiser morgenmad og får lavet Temprana Refleks Terapi på fødder og hænder. Efter en ansøgningstid på ca. otte uger sagde kommunen heldigvis ja til, at Inventions blev en del af Sebastians hjemmetræningsprogram. På nuværende tidspunkt har Sebastian brugt Inventions i ca. tre uger, og det eneste, vi fortryder, er, at vi ikke har fået det på Sebastians hjemmetræningsprogram tidligere. På de første tre uger, der er gået, er Sebastians muskelstyrke stille og roligt blevet bedre. Han kan nu rejse sig til stående, når en voksen tager ham i hænderne. Han kan stå på begge sine fødder i op til et minut med kun let støtte, uden at bagdelen falder bagud. Hans præcision i fingermuskulaturen er langsomt blevet bedre og mere præcis. Når han kryber, er hans udholdenhed blevet betydeligt bedre. På tre uger er han gået fra at kunne krybe 100 meter dagligt til ca. 140 meter dagligt, og han er begyndt at løfte numsen, når han ligger på maven. Mærkeligt nok er der også kommet mere kraft på hans stemme og de lyde, som han kan sige.

» Der er også sket det helt store, at Sebastian nu er begyndt at putte sig ind til os og kan finde ro på den måde. Det gjorde han aldrig før, vi begyndte at hjemmetræne ham. For ca. et år siden var vi virkelig bekymrede for, om vi nogen siden ville kunne få et kram fra Sebastian, fordi han altid trak sig væk, når vi forsøgte at lægge ham ind til os og give ham et kram.

På det kognitive plan er der også sket fremskridt med Sebastian. Han kan genkende 50 forskellige billeder og udpege det billede, som vi beder ham om. Han forstår flere sætninger og opfordringer. Vi kan begynde at lave sociale lege med ham, som fx at trille med en bold til hinanden, når han sidder ved en voksen, hvor han så triller bolden tilbage til den, der sidder over for ham. Han deltager aktivt, når han får læst bøger op, og han kan så småt tage brikkerne af puslespillet til helt små børn. Efter at Sebastian er blevet mere mobil og mere aktiv i dagligdagen, har det også gjort, at hans to ældre søskende er blevet meget mere interesserede i ham. Han er virkelig bare deres lille, nuttede lillebror, og der er ingen tvivl om, at kærligheden imellem dem går begge veje. Der er også sket det helt store, at Sebastian nu er begyndt at putte sig ind til os og kan finde ro på den måde. Det gjorde han aldrig før, vi begyndte at hjemmetræne ham.

For ca. et år siden var vi virkelig bekymrede for, om vi nogen siden ville kunne få et kram fra Sebastian, fordi han altid trak sig væk, når vi forsøgte at lægge ham ind til os og give ham et kram. En ting er selv at tage et kram, men en helt anden ting er at FÅ et kram fra sine børn. Sebastian er blevet meget mere kropsbevidst. Han har fundet ud af, at han har hænder, fødder og er meget aktiv med dem. Hans hovedkontrol er blevet væsentligt bedre, og han kan selvstændigt holde sit hoved. Han kan have stabil vægtbæring på sine albuer, når han ligger på maven og kan løfte hovedet højt op. Når han selv kryber, er han meget aktiv med at trække sig frem på sine albuer. Han kan stå på sine ben i op til et minut ad gangen, når en voksen person holder ham i hænderne. Tidligere knækkede hans ben bare sammen under ham med det samme. Generelt så er hans bevægelser i arme og ben blevet meget mere kontrollerede. I forhold til hans syn er hans øjenbevægelser og kontrol blevet væsentligt bedre. Hans øjenkontakt er blevet bedre, og han søger nu lyset meget mindre, end han tidligere har gjort. Sebastian vil gerne have øjenkontakt, men hans koncentration afledes let. Sebastian er blevet meget mere opmærksom på sine omgivelser. Han synes nu, at hans legetøj er spændende at lege med, og han søger selv hen mod legetøjet. Kommer der fx en person gående forbi ham, så vender han hovedet og skal lige se, hvad der foregår. Det er så fantastisk at se ham være nysgerrig efter, hvad der sker omkring ham.

Vi ser egentlig ikke på Sebastian som hjerneskadet, måske fordi han fortsat i vores øjne bare er en lille, dejlig dreng i udvikling. Efter vi har startet hjemmetræningen, har vi fået håb for fremtiden i forhold til Sebastians udvikling. Vi ved nu, at der er noget, vi selv kan gøre for, at han udvikles hurtigere og bedre. I løbet af det sidste år har vi set større fremskridt hos Sebastian, end vi nogensinde havde turdet håbe på. Inden vi startede med hjemmetræningen, så vi kun meget få og begrænsede fremskridt i hans udvikling. Vi ved godt, at der er lang vej igen, men vi har igennem hjemmetræningen fået håb for Sebastians fremtid, som vi ikke havde før. Planen for fremtiden er, at Sebastian skal hjemmetrænes, så længe han profiterer af det, og så længe det føles som det rigtige for os som familie. Vi mener, at Sebastian skal have de samme muligheder i livet, som hans to store søskende får, og vi vil gøre alt for, at han får de muligheder.



TITEL: Nye døre åbner sig

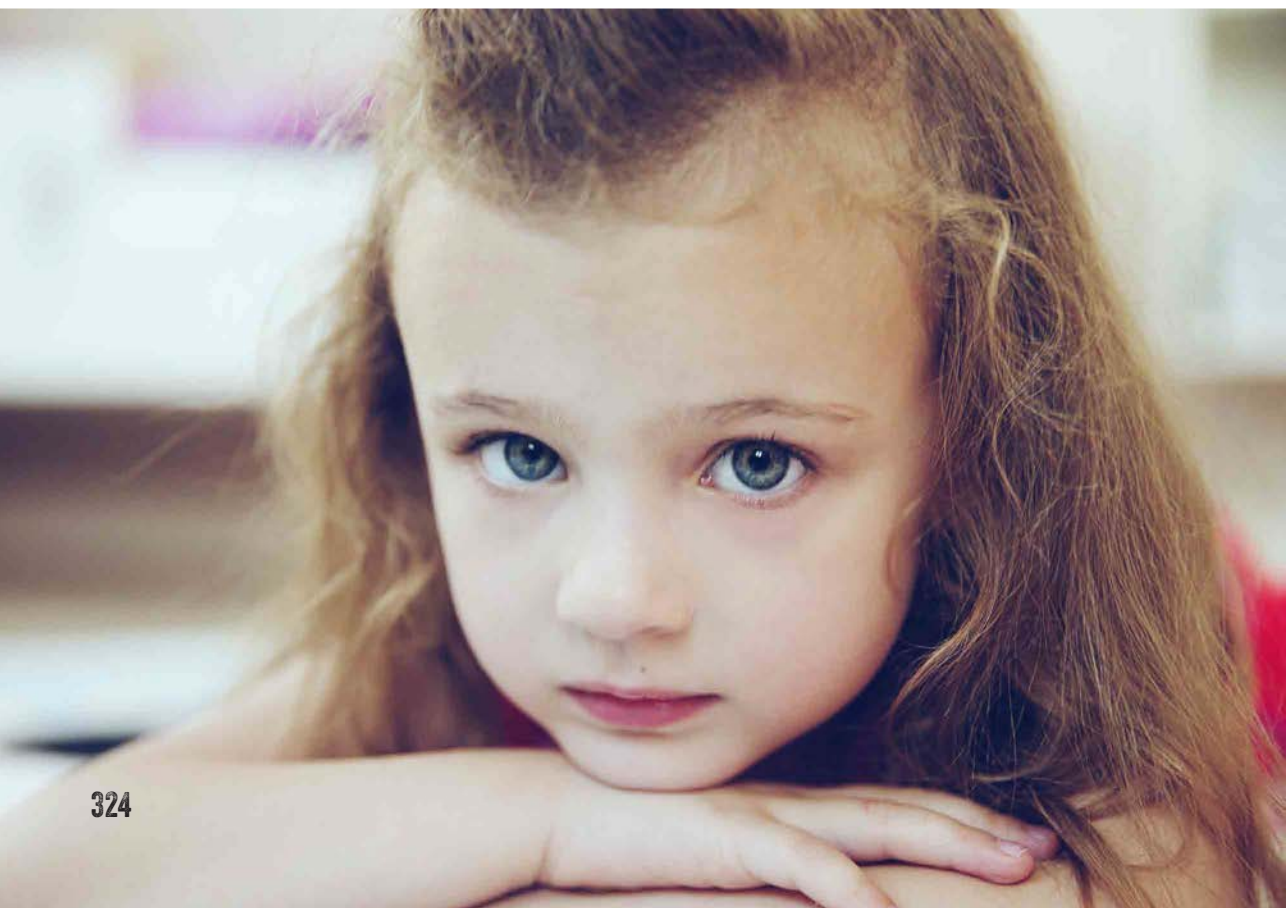
Sigrids historie

EN FIGHTER, DER TRODSER ALLE ODDS

DIAGNOSE/TILSTAND: Sigrid er født med misdannelser i højre frontallap og i mild grad i venstre frontallap. Sigrids formelle diagnose er Shuddering Attacks og Verbal Dyspraksi og generel Apraksi. Før hjemmetræningen var Sigrid forsinket i sin udvikling. Hun sad i sin osteklokke og var svær at få kontakt med. Sigrid har haft stor gavn af sin træning og er i dag snart alderssvarende på mange områder.

KOMMUNE: København Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne hos neuropraktiker Larz Thielemann i 2011. Siden 2012 har familien trænet med FHC. I 2013 valgte familien at kombinere med ABA, og fra 2014 er familien også begyndt at træne med metoden Play i samarbejde med Københavns Kommune.





Familien

KARINA: Mor, 39 år. Karina hjemmetræner Sigrid. Hun er uddannet socialrådgiver og eksamineret psykoterapeut MPF. Karina var tidligere misbrugskonsulent og psykoterapeut.

JAKOB: Far, 40 år. Jakob er uddannet økonom og arbejder med markedsføring.

CARLA ROSE: Lillesøster, to år. Carla Rose går i vuggestue.

SIGRID: Fem år. Født 14. oktober 2009. Sigrid har en medfødt hjerneskade.

Sigrid blev født tidligt om morgenen på en smuk, solrig efterårsdag i 2009. Vi havde ventet på hende med længsel siden efteråret 2007, hvor vi - Karina og Jakob - besluttede, at vi ville være en familie. Vores datter er et kæmpe ønskebarn som så mange andre. Uden held havde vi forsøgt at blive gravide i et år, før vi fik hjælp i efteråret 2008. Fertilitetsbehandlingen virkede heldigvis efter et par forsøg, og i januar 2009 var vi endelig lykkelige, vordende forældre. Karina havde en helt naturlig graviditet med alle de anstrengelser, glæder og bekymringer, som kendetegner længselsfulde og ivrige førstegangsførelse. De sidste timer op til selve fødslen, fra de første veer havde vist sig ved midnatstid, til Sigrid blev født først på formiddagen, følte som en evighed og alligevel bagefter meget fjerne. Pludselig lå hun der så, vores lille guldklump, smuk og velskabt og med masser af mørkt hår. Sigrids første leveår var en dejlig lys og glad tid. Hun udviklede sig helt normalt og alderssvarende, om end hun mavede sig frem på en spøjss måde, hvor hun udelukkende drev sig frem ved hjælp af overkroppen. Hun havde også nogle låste ansigtsmimikker, lidt sitren i ansigtet og overkroppen engang imellem og hyperventilerede lidt fra tid til anden. Vi spurgte ind til det hos egen læge, men fik at vide, at det ikke var unormalt hos små børn, og at det fx kunne forstås, som kroppens måde at øve sig på. Som førstegangsførelse vidste vi ikke bedre og stolede trygt på fagpersonernes ekspertise.

EN FIGHTER, DER TRODSER ALLE ODDS

I efteråret 2010 er Sigrid blevet et år gammel. Hun er meget optaget af sit legetøj og kan sidde med det i lang tid uden at opsøge os, men er generelt god i kontakten. Hun pludrer en del, men siger endnu ikke lyde, der ligner ord. Kontakten begynder langsomt at blive dårligere – hun kan til tider se lige igennem os, som om vi er usynlige, og som tiden går, får hun en overdrevet fascination af lys og lamper. Hun laver flitsbue, når vi fx holder hende på vej ned ad trappen, fordi hun gerne vil se lige op i lamperne på trappen. Sigrids bedsteforældre begynder at give udtryk for, at de har svært ved at få øjenkontakt med hende. Sigrid responderer heller ikke på sit navn, vi kan kalde på hende 20 gange uden nogen respons. Hun bruger heller ikke sit legetøj korrekt. Det er, ligesom hun ikke ved, hvordan det skal bruges, og i stedet smider hun med det. Andre gange sidder hun helt stille og piller ved det samme stykke legetøj over længere tid. Hun er dog stadig glad og er det meste af tiden i god kontakt med os, og vi slår det derfor hen med, at hun sikkert bare er lidt bagud. Karina forlængede sin barsel så lang tid som muligt for at give Sigrid en tryk overgang til start i vuggestue. Vi bor på Vesterbro i København, hvor der er lange ventelister til vuggestuerne, og i starten benyttede vi os derfor af en privat børnepasser sammen med et andet forældrepar. Sisse, som vi kaldte vores børnepasser, er en fantastisk, moden pige, som sidenhen skulle vise sig at blive en kæmpe- stor og uvurderlig støtte, da Sigrid blev syg og havde brug for intensiv hjælp. Sigrid startede i en lokal vuggestue, da hun var 15 måneder gammel i februar

Sigrid og mor.



EN FIGHTER, DER TRODSE ALLE ODDS

2011. Vuggestuen var en ombygget erhvervsbygning med mange niveauforskelle og med et skarpt lys alle vegne. På det tidspunkt kunne Sigrid endnu ikke gå, men kravlede rundt og støttede sig op ad ting. Personalet på stuen var unge og søde, men vi følte, de manglede den afgørende erfaring og struktur til, at vi trygt og afslappet kunne aflevere vores barn om morgenen og tage på arbejde. Det blev hurtigt tydeligt, at Sigrid ikke trivedes optimalt i vuggestuen. Karina bad personalet være opmærksomme på, om Sigrid også her faldt ud af kontakten og havde svært ved øjenkontakt, eller om det var os, der pylrede for meget. Allerede tre uger efter Sigrid var startet i vuggestuen, sagde pædagogerne, at de aldrig før havde set sådan et barn! De ville tilbyde os, at den lokale afdeling af Psykologisk Pædagogisk Rådgivning lavede en observation og vurdering af Sigrid. Det var noget af en brat meddelelse at få og efterlod os med en følelse af afmagt, og for Jakobs vedkommende en vis grad af fornægtelse. Vi talte en del om tilbuddet fra vuggestuen, og efter tre ugers tid takkede vi ja til tilbuddet.

Det er en voldsom oplevelse for Sigrid at starte i vuggestue. Hun bliver endnu dårligere i kontakten og er nu næsten ikke til at komme i kontakt med. Hun sidder blot i sin egen osteklokke og er ikke længere interesseret i os og ej heller musik, som hun altid har elsket at høre. Hun kigger kun efter lyskilder og ønsker ikke kropskontakt. Hun rokker voldsomt i sin stol og skrider i lang tid, særligt om natten, hvor hun kaster sig frem og tilbage i sin tremmeseng og ofte knalder hovedet ind i sengegærdet, fordi hun vælter rundt. Vi oplever også

Sigrid og hjælpetræner Pernille.



en del nætter, hvor hun skriger og kaster sig så vildt frem og tilbage, at vi må holde hende fast, så hun ikke gør skade på sig selv. Til sidst - efter flere timers kamp - falder hun i søvn af udmattelse i vores arme. Andre gange, når vi kommer ind til hende om natten for at se til hende, står hun op i sin seng og kigger på lysstripen bag gardinet fra gadelyset. Der er ingen mimik eller lyd, kun tomhed, hvilket vi synes er meget uhyggeligt og alarmerende. Hendes kramper er samtidig begyndt at vise sig som en fast del af hendes hverdag, hvilket foruro-liger os meget. Vi er, som forældre, ulykkelige, frustrerede og ikke mindst meget bekymrede. Vores lille, glade pige er pludselig ikke den samme længere. Det gør ondt, når vi afleverer hende i vuggestuen, og når vi henter hende og kan se, at hun har det dårligt. De fleste dage er hun så dårlig, at hun ikke engang ænser os, når vi kommer. Sigrid har ingen relation til pædagogerne og er heller ikke interesseret i de andre børn. Rent ud sagt virker hun helt livløs, tom og ulykkelig. Hun er nu både fysisk, psykisk og socialt meget bagud i forhold til sine jævnaldrende, og vi kan ikke længere benægte, at vores skønne, lille Sigrid er syg og har brug for hjælp.



Vi reagerer instinktivt med at tage mod medicinen. I dag er vi forbløffede over, at vi lod os så let spise af med, at vores datter fik sin diagnose og tilhørende medicin udleveret så overfladisk og overrumplende. Men vi var bange, forvirrede og kæmpede for at holde hovedet og følelserne oven vande i en hverdag, som ændrede sig hurtigere, end vi kunne forstå.

Vi reagerer, som forældre, forskelligt på chokket over, at vores datter er syg. Jakobs firma er midt i en fusion, og han arbejder utroligt meget. Karina har svært ved at slippe tanken om Sigrid i løbet af dagen på arbejdet og surfer på internettet til langt ud på natten i et forsøg på at finde svar og hjælp. Der er halvanden måneds ventetid til en visitationssamtale på Hvidovre Hospitals børneafdeling, hvilket frustrerer os utroligt meget. Det er meget lang tid at vente, når vi dagligt ser, hvor dårligt vores barn har det. For at være sikre på, at Sigrid får den rette hjælp og vurdering hurtigst muligt, begynder vi at filme hende dagligt. Vi klipper en film sammen, der bl.a. viser Sigrids forskellige kramper, hendes rokken og urolige og ufrivillige bevægelser og den særartede fascination for lys. Det skal vise sig at være en rigtigt god investering, for allerede

under visitationssamtalen vurderer lægen, efter at have set filmen, at der er belæg for at bestille et EEG og en MR-scanning af hjernen. I juni 2011 får Sigrid stillet diagnosen epilepsi efter at have været igennem et udredningsforløb med flere korte og lange EEG-undersøgelser. Hvidovre Hospital forsøger, uden held, at kontakte os telefonisk omkring Sigrids situation en fredag eftermiddag, og det er derfor på en telefonsvarer, at vi første gang hører lægen fortælle, at vores datter formodentlig lider af epilepsi. Lægen fortæller os yderligere, at situationen er akut, og vi skal møde på Hvidovre Hospital mandag morgen. Mandag aften, efter en lang dag med undersøgelser, samtaler, blodprøver, ventetider og sultne maver, får vi først på aftenen pludseligt udleveret anti-epileptisk medicin af en sygeplejerske, og en læge, vi ikke har mødt før, fortæller os, rodet, at vores datter lider af epilepsi og har brug for medicinen. Den sympatiske læge, som har fulgt og informeret os i løbet af dagen, er gået hjem, men det er der ingen, der har ulejliget sig med at fortælle os. Da vi spørger, om der da ikke er andre muligheder end nervemedicin, fortæller lægen os, at det er vores eget valg, men at vi kan risikere, at vores datter bliver retarderet, hvis ikke vi giver hende medicinen nu! Vi prøver at spørge en del ind til fx bivirkninger, men får at vide, at der ikke er nogen, andet end at Sigrid vil virke mere træt de første par dage og herefter vil være helt normal. Vi reagerer instinktivt med at tage mod medicinen. I dag er vi forbløffede over, at vi lod os så let spise af med, at vores datter fik sin diagnose og tilhørende medicin udleveret så overfladisk og overrumplende. Men vi var bange, forvirrede og kæmpede for at holde hovedet og følelserne oven vande i en hverdag, som ændrede sig hurtigere, end vi kunne forstå. I juli måned får Sigrid foretaget en MR-scanning, der viser, at hjernebarken i et område af hendes højre frontallap og lettere i den venstre frontallap er misdannet. Vi er ikke sikre på, hvad det betyder for Sigrids fremtidige muligheder, men lægerne mener, at hendes epilepsi meget vel kan skyldes den misdannelse.

I samme periode, som Sigrid fik foretaget sin udredning på Hvidovre Hospital, brugte Karina utallige nætter på at forstå og undersøge alt, hvad der var at finde inden for autismspektret og om epilepsi på internettet. Vi fjernede ret hurtigt gluten- og mælkeholdige fødevarerprodukter fra Sigrids kost, da Karina havde læst om andre forældres succes med det, bl.a. i forhold til at opnå en bedre adfærd og kontakt til deres børn. Efter nogle måneder opnåede vi faktisk mærkbare resultater, hvilket sygeplejerskerne på Hvidovre Hospital også bemærkede. Det store gennembrud, ikke mindst i forhold til vejen mod

Sigrids velbefindende, men også i forhold til vores egne grænser, skete, da vi deltog i et foredrag om hjemmetræning hos neuropraktiker Larz Thielemann. For første gang oplevede vi en person, der lyttede og nøjagtigt forstod alt, hvad vi sagde. Mødet med Larz skulle vise sig at blive starten på en rejse og livsstilsændring, som vi aldrig havde forestillet os, vi skulle ud på, og som vi aldrig nogensinde kommer til at fortryde, at vi indløste billet til. Vi oplevede at være klemmt imellem to holdninger i forhold til, hvad der var bedst for vores barn.

» **Det var en voldsom belastning for hende at være på nervemedicin, som antiepileptisk medicin er. Hun udviklede sig ikke, og vi kunne ikke bære at se hende visne langsomt bort dag for dag. Medicinen påvirkede Sigrid meget, og en øjenlæge, der tilså hende for en mild skelen, konstaterede, at vores datter var temmelig skæv af medicinen.**

Hospitalet, hvor lægernes svar på Sigrids bedring var en gradvis øgning af en dosis nervemedicin udviklet til voksne, med et hav af ubehagelige bivirkninger. Her overfor stod Larz Thielemann, som talte varmt for, at vi, som forældre, skulle lytte til os selv og tage ansvar. Hans udgangspunkt var, at der var masser af håb for bedring uden medicin gennem fokus på kostændring og diæt og et stort, dagligt træningsprogram med masser af koordinationstræning, neurologisk stimulering, respirationsprogram og meget andet. I løbet af sommeren 2011 blev det stadig sværere og sværere for os at passe og være fuldt til stede på vores arbejdspladser, da Sigrid fik det dårligere i vuggestuen. Det var en voldsom belastning for hende at være på nervemedicin, som antiepileptisk medicin er. Hun udviklede sig ikke, og vi kunne ikke bære at se hende visne langsomt bort dag for dag. Medicinen påvirkede Sigrid meget, og en øjenlæge, der tilså hende for en mild skelen, konstaterede, at vores datter var temmelig skæv af medicinen. Sigrid havde fortsat kramper, og lægerne på Hvidovre Hospitals løsning var konstant at forsøge sig frem ved at øge dosis og afprøve flere præparater på hende. Efter fire ugers medicinering blev det for meget for os, og vi sagde stop mod lægernes råd om stadig øget medicinering. Vi blev advaret om, at det kunne få fatale konsekvenser med retardering til følge, og at Sigrid kunne dø af den modificerede ketogene diæt (lavglykæmisk og høj-fedtholdig diæt med antiepileptisk effekt), som vi på eget initiativ havde indledt.



Sigrid og hjælpetræner Pernille.

I løbet af sensommeren trappede vi langsomt Sigrid ud af hendes medicinske behandling og startede med at træne hende efter et træningsprogram, vi havde fået tilrettelagt hos Larz Thielemann.

I august 2011 vælger Karina at opsige sin stilling som psykoterapeut og socialrådgiver, og vi melder Sigrid ud af vuggestuen og begynder selv at hjemmetræne hende på fuld tid. Vi har samtidig haft et utroligt godt samarbejde med PPR på Vesterbro, som indstiller Sigrid til en specialinstitution, hvilket er kriteriet for at kunne søge om hjemmetræning i Københavns Kommune. Efter en del besværligheder og stædighed får Karina tildelt dækning af tabt arbejdsfortjeneste, hvilket giver vores familie økonomisk tryghed og ro til at koncentrere os om at hjælpe Sigrid. Vi søger også om hjemmetræning i Københavns Kommune efter neuropraktiker Larz Thielemanns metode, men får afslag på vores ansøgning, da Københavns Kommune ikke finder den dokumenterbar. Sagsbehandleren i Københavns Kommune fortæller os, at FHC's metode er en anerkendt hjemmetræningsmetode i kommunen og opfordrer os til at lave en ny ansøgning med den metode. Det er en forudsætning for at arbejde med FHC's metode, at forældrene har deltaget i et særligt forberedende kursus, som på det tidspunkt kun blev afholdt i Philadelphia i USA. Københavns Kommune bevilger ikke omkostninger i forbindelse med hjemmetræning afholdt uden for landets grænser, og i november 2011 tager vi derfor, for egen regning, til USA for at deltage i FHC's forældrekursus. Mødet med FHC er yderst velorganiseret og professionelt, men samtidigt også varmt og hjerteligt. Blandt mere end 40 familier fra hele verden møder vi fem andre danske familier på kurset, som er taget den lange vej til Philadelphia i håb om at lære at hjælpe deres børn. Hos FHC møder vi en indsigt og faglighed, der giver os en stor tillid til, at de kan hjælpe Sigrid igennem de hårde år med masser af træning, der ligger foran os. Efter hjemkomsten får vi i december 2011 bevilget hjemmetræning med opstart januar 2012. Det er den bedste julegave, vi nogensinde har fået!

Sigrids første appointment hos FHC i Svendborg i januar måned 2012 står stadigvæk meget klart og stærkt i vores hukommelse. Vi havde pakket vores gamle bil til bristepunktet med alskens ting, vi mente, vi måske kunne få brug for under vore tre dage lange ophold. Sigrid, mor og far og vores dejlige børnepasser, Sisse, som nu skulle være hjælpetræner for Sigrid, kørte spændte af sted. I Svendborg oplevede vi det, som vi også har hørt mange andre familier sige om FHC, at vi kom hjem til en kærlig og rummelig familie. Her er intet for unormalt, uopnåeligt, uvist eller sært til, at det kan ændres. FHC's team foretog

en grundig evaluering af Sigrids neurologisk funktionelle alder og udarbejdede et træningsprogram i forhold til det. Det var hårdt at høre, at vores datter, som på det tidspunkt var 27 måneder gammel, havde en funktionel alder som et 17-måneders gammelt barn. Ikke desto mindre havde vi fået et ærligt svar, og allervigtigst viden om, hvordan vi kunne hjælpe Sigrid på ret kurs. I løbet af januar og februar måned får vi ansat en ekstra hjælpetræner og finder hurtigt en god rytme i hverdagen. Sigrid rykker vildt meget og knytter nogle stærke bånd til sine hjælpere. Jakob hjælper med alt det administrative arbejde, som på godt og ondt følger med, når man, som forældre, vælger at hjemmetræne i Københavns Kommune. Det administrative omkring hjemmetræning i Københavns Kommune er tungt, da det kræves, at forældrene selv agerer arbejdsgivere. Denne opstartsproces er utroligt opslidende, da vi ingen erfaring har at trække på, og samtidig skal passe vores syge datter og sørge for, at vores hjem kan fungere som en arbejdsplads for de piger, som kommer og hjælper os hver dag. Jakob bruger mange timer på at få oprettet vores lille virksomhed: fx erhvervskonto, lønopkrævningsaftale med NETS, Virk.dk og Danløn. Alt sammen uden at få hjælp fra kommunen. Året efter bliver en af vores gode hjælpere langtidssygemeldt med graviditetskomplikationer, og det skal vi også selv finde hoved og hale på og navigere gennem yderligere offentlige instanser for at sikre hende ordentlige vilkår i den situation. Byrden af administrativt arbejde er, efter vores mening, fuldstændigt forkert placeret, da vi er eksperter i vores eget barns trivsel og udvikling og ikke i virksomhedsdrift. For Jakob bliver bevidstheden om at være forældre til et handicappet barn også noget, som kræver et stort stykke personligt arbejde. Jakob har svært ved at acceptere, at den historie, han har forestillet sig i sit hoved, ikke bliver til noget her og nu. Sorgen og bekymringerne over at se, at vores pige har det svært, og at hendes jævnaldrende kan meget mere end hende, fylder i perioder meget. Vi går begge i terapi og parterapi for at arbejde med vores personlige afsavn og fortvivlelse, og ikke mindst de øgede spændinger vores stressede hverdag skaber i vores parforhold.

I sommeren 2012 går vi stadig rundt i den tro, at Sigrid lider af epilepsi. Hendes kramper og absencer er heldigvis blevet sjældnere, og der kan nu gå uger mellem, vi ser en episode. Vi har en god formodning om, at kombinationen af den modificerede ketogene diæt, Sigrids respirationsprogram, som har til formål at øge blodgennemstrømningen og hermed ilttilførslen til især hjernevævet, og den omfangsrige koordinationstræning for alvor er begyndt at gøre gavn. På

trods af den positive fremgang sidder vi alligevel tilbage med et behov for at få hende undersøgt på ny. Vi vil gerne have vished om, at det kæmpe stykke arbejde, vi, og ikke mindst Sigrid udfører, også har den effekt, som vi mærker. Til en opfølgende undersøgelse på Hvidovre Hospital beder vi Sigrids tilsynsførende læge om at få foretaget et nyt langt EEG. Der er snart gået et år siden, Sigrid sidst blev undersøgt for epileptisk aktivitet, og vi ønsker kort og godt at vide, hvordan landet ligger. Lægen er modvillig og spørger, om vi i så fald vil genoptage den medicinske behandling af vores datters epilepsi. Vi bliver forbløffede over dette modspørgsmål, som vi opfatter som om, at lægen vil have os til at indgå en handel. Vi svarer, at det vil vi ikke tage stilling til uden først at kende resultaterne af undersøgelsen, og lægen mener derfor ikke, vi kan komme videre, hvilket vi finder dybt besynderligt. Ved et senere møde beder vi om en henvisning til epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund på Sydsjælland, da vi har besluttet os for, at vi vil have en grundigere udredning og endnu en vurdering af Sigrids epilepsi. Vores tilsynsførende læge på Hvidovre Hospital vil ikke hjælpe os med det af grunde, vi kun kan gætte på, og vi får derfor vores egen praktiserende læge til at henvise Sigrid til Filadelfia. Epilepsihospitalet Filadelfia har bl.a. specialister i udredning og behandling af børn med epilepsi, og vi har derfor store forventninger til mødet med hospitalet. Efter Sigrids forundersøgelse i juni 2012 bliver vi skuffede over at høre, at der er meget lang ventetid på en flerdages EEG-undersøgelse med døgnmonitorering. Vi forklarer den undersøgende læge, at vi har mulighed for at springe til med kort varsel, da Karina går hjemme med Sigrid. Heldigvis bliver der en pludselig åbning kort tid efter, da Sigrids kramper har taget til, og Karina er højgravid.

Sigrid og Karina bliver indlagt om mandagen på Filadelfias børneafdeling, og allerede tirsdag morgen bliver Sigrids lange EEG-undersøgelse påbegyndt i en specielt indrettet afdeling af hospitalet, som mest af alt minder om et moderne parcelhus med kameraer og mikrofoner overalt. Alt det elektroniske udstyr giver lægerne mulighed for at fange alle detaljer hos patienten. Det følgende døgn har Sigrid flere episoder, som Karina vurderer, er af epileptisk karakter, og som hun markerer over for personalet. Allerede onsdag eftermiddag afbryder personalet monitoreringen af Sigrid med besked om, at de har opsamlet de nødvendige data, og lægen fortæller, at Sigrid ikke lider af epilepsi, men af en godartet lidelse kaldet Shuddering Attacks, som sjældent forekommer hos spæde- og små børn. Pludseligt står alt stille, og vores umiddelbare reaktion er en utrolig glæde og lettelse. Efter nogle dage komme tvivlen og

bekymringerne tilbage, for et eller andet er der jo galt, og hvis det ikke er epilepsi, hvad er det så? Inden lægen samme dag sender os hjem, bestiller hun en ny MR-scanning til Sigrid, da hun ikke mener, Sigrids første MR-scanning er blevet fortolket korrekt, og de områder, der er fortolket som misdannelser, kan meget vel i stedet være områder af Sigrids hjerne, som er forsinket i udviklingen. I august måned 2012 bliver Sigrid MR-scannet på ny, og neurologerne ser nu et helt normalt billede af en alderssvarende hjerne. Det er næsten ikke til at forstå, men der er ingen tvivl om, at de grå plamager, der var at se på Sigrids første MR-scanning et år forinden, nu er helt væk. Vi forlader Filadelfia med et utroligt positivt indtryk af børneafdelingen og personalet, som yder en utroligt flot, faglig og samtidig personlig indsats i nogle rare omgivelser. Desværre erfarer vi også, at op mod 20 til 30 pct. af de børn, der henvises til Filadelfia med en epilepsidiagnose, enten ikke lider af epilepsi eller har en helt anden lidelse, som i vores datters tilfælde. Det mest fortvivlende er, at mange af de børn og unge har gået rundt i flere år på tung nervemedicin, testet og udviklet til voksne patienter. I lyset af dette er vi utroligt glade og stolte over, at vi turde lytte til vores egen mavefølelse og hurtigt turde sige stop, da vi fornemmede, at vores datter på ingen måde havde gavn af epilepsimedicinen. Tværtimod blev hun apatisk og mistede lysten og evnen til at være en glad, lille pige.

Fra børnelægerne på Hvidovre Hospital, der oprindeligt stillede Sigrids epilepsidiagnose og ville øge dosis og give tillægspræparater, da medicinen ingen effekt havde på Sigrids kramper, har vi hørt mange interessante forklaringer på, hvorfor Sigrid pludselig ikke længere havde epilepsi. Vi er ikke bitre og har ikke haft lyst til at forsøge at placere et ansvar for fejldiagnosen. I stedet er vi optaget af, at vores datter er i bedring, og vi fokuserer på, hvordan vi bedst muligt kan hjælpe hende fremadrettet. Sigrids nye diagnose forklarede en del af hendes problemer, men kunne på ingen måde forklare Sigrids komplekse motoriske, kognitive og adfærdsmæssige problematikker. I efteråret 2012 fik vi en henvisning til Foniatrisk Afdeling på Bispebjerg Hospital ved hjælp fra Sigrids talepædagog fra Børnecenteret i København. Sigrid har talevanskeligheder og forskellige problematikker omkring hendes mund og svælg såsom sensitivitet over for konsistensen af mad og generelle problemer med at synke. På Foniatrisk Afdeling fik Sigrid stillet diagnosen oral, verbal og motorisk dyspraksi og generel apraksi. På mange måder giver Sigrids nye diagnoser meget mere mening for os i forhold til hendes problemer. Vi er ikke forblændet af diagnoser, men er meget mere optaget af at eliminere årsagerne, der kommer til

udtryk i hendes diagnoser. Når det er sagt, skal det ikke være nogen hemmelighed, at det kan være yderst vanskeligt at opnå den fornødne hjælp i sin kommune uden en accepteret diagnose, hvilket vi personligt kender flere eksempler på over hele landet.

Sigrids træning er stort set uændret i forhold til, da vi startede. Hun kryber og kravler stadig mange kilometer om ugen, hvilket er utroligt vigtigt for at afhjælpe hendes problemer med hendes selvorganisering og koncentrationsevne. Herudover stimulerer vi især hendes mund og svælg, hvilket har betydet, at hun er godt i gang med at udvikle et tydeligt og meningsgivende sprog. Sigrids intellektuelle kapacitet er helt i top, og hun er en quick learner. I en alder af kun fire år mestrer hun allerede basale regne- og læsefærdigheder.



Det sværeste ved at hjemmetræne er følelsen af at være stavnsbundet til kommunen. Vi vil gerne flytte lidt uden for København, men pga. bevillingsmæssige forskelle fra kommune til kommune, tør vi ikke risikere at sætte det, vi har nu, over styr. Vi synes, det er urimeligt, at hjemmetræning, der anerkendes i en kommune, ikke nødvendigvis anerkendes i nabokommunen.

I september 2012 fik Sigrid en lillesøster. Vores yngste datter, Carla Rose, er heldigvis sund og rask, omend hun i starten havde nogle problemer med at krybe. Carla Rose er utroligt interesseret i Sigrid og bliver så lykkelig, når storesøster spontant henvender sig til hende. For Sigrid, derimod, er sociale relationer og samspil svære, og hun bruger utroligt mange ressourcer på at afkode dem. Sigrid skal lære at holde af lillesøster, for det forekommer hende ikke naturligt. Af samme årsag er vi, i skrivende stund, utroligt glade for, at vi har fået bevilget metoden ABA, som på dansk kaldes Anvendt Adfærdsanalyse. Det betyder, at vi kombinerer træningsmetoderne ABA og FHC. Vores familie er kommet igennem den store livskrise, det er, når ens barn pludselig viser sig at være sygt. Vi har fået nogle knubs, og det har bestemt ikke været uden personlige, karrieremæssige og økonomiske konsekvenser for os. Alligevel er vi dybt taknemmelige for de muligheder, hjemmetræningsordningen giver os i forhold til at involvere os og investere vores tid og kærlighed i vores børn. Vi er ikke et øjeblik i tvivl om, at Sigrid på ingen måde ville have opnået de samme resultater i dag, hvis hun var blevet passet i en specialinstitution.

Sigrid er i dag fem år gammel, og hun er allerede nået utroligt langt, og det er vores ambition, at hun skal skubbes nænsomt, så hun når hele vejen i mål. Vi tror på, det er vigtigt at tage initiativet som forældre og komme i gang hurtigt, også selvom de endelige rammer endnu ikke er på plads. Ved selv at tage teten fik vi rystet chokket af os og vendt det traumefyldte til en dynamisk udvikling, som vores datter i så høj grad havde og til stadighed har brug for. Det store samarbejde, som det kræver at etablere en velordnet hjemmetræning for ens barn, har skabt en fællesskabsfølelse, vi ikke havde i vores parforhold før. Det er benhårdt arbejde, men vi føler begge, at jo mere vi knokler i dag, jo lettere vil det blive for Sigrid i fremtiden og dermed også for os som forældre. Vi har ikke ambitioner om en lang, akademisk karriere for Sigrid, vi vil bare gerne have, at hun er glad, kan klare sig selv, lære at sige fra og passe på sig selv og mest af alt få venner og opbygge langvarige reaktioner. Vi er meget opmærksomme på, at vi har to børn at tage hensyn til. Carla Rose har ligeså meget krav på nærværende forældre, som Sigrid har. Vi prøver at tilgodese børnenes behov sammen og hver især. Det sværeste ved at hjemmetræne er følelsen af at være stavnsbundet til kommunen. Vi vil gerne flytte lidt uden for København, men pga. bevillingsmæssige forskelle fra kommune til kommune, tør vi ikke risikere at sætte det, vi har nu, over styr. Vi synes, det er urimeligt, at hjemmetræning, der anerkendes i en kommune, ikke nødvendigvis anerkendes i nabokommunen. Denne oplevelse er stressende og opslidende, da vi føler, vi ikke er berettiget til de samme muligheder og rettigheder, som andre familier tager for givet. Vi havde en pige, der af de danske læger blev spået til aldrig at gå, løbe eller tale. At hun altid ville være afhængig af andre og bo på en institution resten af sit liv. I dag, tre et halvt år efter, vi fik denne besked, går, løber, læser, skriver, leger og taler vores datter! Det gør hun, fordi hun hjemmetræner, det er vi ikke et sekund i tvivl om. Hun er en fighter! Og vi er målrettede! Herudover har vi de skønneste hjælpetrænere, som dagligt hjælper os og får alting til at fungere i vores hjem. Uden dem var vi ikke nået så langt med vores datter. Sigrid har stadig mange ting, hun skal kæmpe med, men så længe der er håb, har vi tålmodighed og håb, for det er lige nøjagtigt, hvad FHC og hjemmetræningen har givet vores familie.

Simones historie

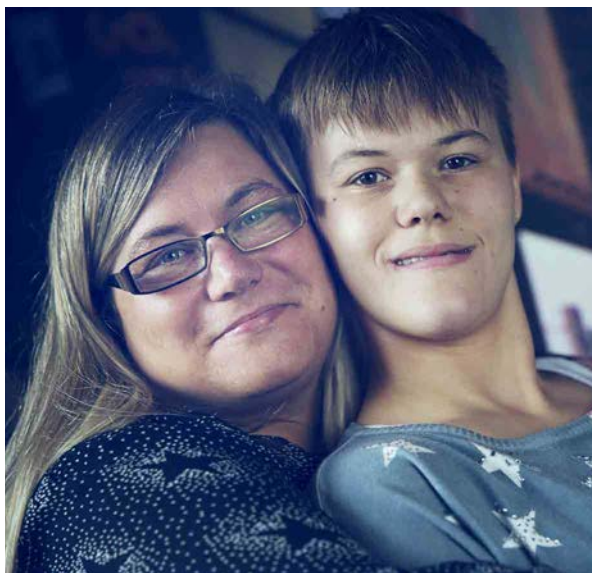
SKRU TIDEN TILBAGE, OG VI VIL HJEMMETRÆNE IGEN

DIAGNOSE/TILSTAND: Simone har cerebral parese. Simone er spastisk, har epilepsi, multi-allergi og nedsat immunforsvar. Før hjemmetræningen var Simone totalt afhængig af voksne mennesker, havde intet sprog og kunne ikke gå. Hun var syg konstant og var sansesart. I dag er hun kognitivt alderssvarende og kan gå og tale. Hun har et aktivt, socialt liv og er ved at tage en STU - Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse.

KOMMUNE: Solrød Kommune.

TRÆNINGSMETODE: Familien trænede med IAHP fra 2001 til 2008. Herefter trænede familien på egen hånd i et par år, hvorefter de begyndte at træne med FHC, som de stadig træner med. De første 11 år af hjemmetræningen fik familien ingen økonomisk støtte fra kommunen.





Familien

BETTINA: Mor, 43 år. Bettina er uddannet forsikringsassistent og har en uddannelse inden for alternativ behandling. Hun har gået hjemme siden 2001, hvor hun begyndte af hjemmetræne Simone.

PREBEN: Far, 48 år. Preben er lokomotivfører hos DSB. Han var medtræner de første otte år, Simone blev hjemmetrænet.

OLIVER: Lillebror, 15 år. Oliver er elev på Atheneskolen i Gladsaxe.

SIMONE: 19 år. Født 23. marts 1995. Simone har en hjerneskade forårsaget af iltmangel under fødslen.

Simone kom til verden den 23. marts 1995 efter en lang og trættende graviditet og en kompliceret fødsel. Simone var i live, da hun blev født, men da navlestrengen blev klippet, forlod hun livet for en tid. Lægerne gjorde, hvad de kunne og fik Simones hjerte til at slå efter ca. fem minutter, og efter lidt mere end en halv time begyndte hun igen at trække vejret selv, om end meget sporadisk. Simones liv var skrøbeligt, og hun lå på hospitalet på intensiv i en uge og derefter ti uger på neonatalafdelingen. Simone var fuldstændig dopet og lå slapt hen hver dag. Hun kunne ikke selv spise og hverken græd eller gav lyd fra sig. De uger, Simone lå på hospitalet, fik hun en masse medicin og blev mere og mere fjern. Lægerne gav ikke meget håb for Simone, og vi fik besked på, at vi skulle regne med, at Simone ville komme til at bruge mere tid på hospitalet end hjemme i de første mange år af hendes liv. Desværre fik lægerne ret. Simone har, pga. den svære start, fået multiallergi, epilepsi, astma og dårligt immunforsvar, som konstant udfordrede hende og kostede indlæggelser med ilt og drop. De første halvandet år af Simones liv, sov hun højest to timer i døgnnet, resten af hendes vågne timer græd hun og var utrøstelig. Det var tydeligt, at hun var smerteplaget, men ingen kunne finde ud af, hvad der var galt. I samme periode havde Simone været indlagt med infektion og blodforgiftning, og man fandt ud af, at Simone havde kronisk nyrebækkenbetændelse. Simone kom i

forebyggende behandling, hvilket ikke hjalp, og flere gange var vi ved at miste hende, da infektionen gik i blodet. Til sidst blev Simone indlagt på Riget, og her fandt de ud af, at Simone havde to nyre i hver side, og at der var problemer med urinlederne. Så Simone var igennem en operation for at få ordnet problemet. Efterfølgende fik Simone en masse infektioner i ører, hals og lunger. Hun var konstant på penicillin og var aldrig rigtigt på toppen. Det ene år havde hun mellemørebetændelse 33 gange på et år. Det var opslidende og trættende for sådan en lille størrelse. Trods helbredsproblemer og et hav af forhindringer lyttede vi til kommunen, som mente, at Simone ville have godt af at komme ud blandt andre børn, og hun startede derfor i vuggestue, da hun var ca. to år.



Mens Simone gik i børnehave, fik hun det langsomt dårligere. Hun kunne mindre og fik voldsomme angstanfald, da hun var hyperfølsom over for lyde og forandringer. Når hun kom hjem fra børnehave, sad vi med Simone, mens hun skreg, bed og sparkede, fordi hun var overstimuleret. Som tiden gik, kunne vi konstatere, at Simone ligesom forsvandt imellem fingrene på os.

Det var bestemt ikke en dans på roser, men trods det fortsatte hun frem til, hun var tre et halvt år, hvor hun startede i børnehave med støtte. Børnehavetiden var en sand katastrofe i forhold til de andre børn og i forhold til sygdom. Dog fik Simone verdens bedste støttepædagog, som var den første, der rigtigt forstod Simone, og som virkelig gad hende. Mens Simone gik i børnehave, fik hun det langsomt dårligere. Hun kunne mindre og fik voldsomme angstanfald, da hun var hyperfølsom over for lyde og forandringer. Når hun kom hjem fra børnehave, sad vi med Simone, mens hun skreg, bed og sparkede, fordi hun var overstimuleret. Som tiden gik, kunne vi konstatere, at Simone ligesom forsvandt imellem fingrene på os. Hun lukkede sig mere og mere inde, og sommetider ønskede hun slet ikke kontakt med os voksne. Hun kunne simpelthen ikke rumme det.

Da Simone var tre år, kunne hun stadig ikke gå og ej heller sidde selv uden støtte. Simone blev fragtet rundt i Baby Jogger og siden hen kørestol, da hun ikke kunne komme omkring selv. Hun var meget ked af, at hun ikke kunne komme rundt på egen hånd og lagde mærke til, at folk kiggede på hende. Simones fødder blev med tiden mere og mere skæve, og hendes ben krydsede til

SKRU TIDEN TILBAGE, OG VI VIL HJEMMETRÆNE IGEN

sidst helt over hinanden som en saks. Hendes ryg blev skæv og ligeledes hendes hofter. Lægerne på sygehuset mente, at hun skulle opereres, og hun blev skrevet op til indgreb. I den mellemliggende periode fik Simone benskiner fra knæ og ned. Men jo mere hun havde skinnerne på, jo værre blev problemet, men vi turde ikke gøre andet, end hvad lægerne sagde, og vi vidste jo heller ikke, hvordan hendes ben var blevet uden skinnerne. Også Simones astma var nu så slem, at hun fik maksimumdosis medicin hver dag, og stadig var det ikke helt nok. Hun fik medicin via damp og via inhalator, men lige meget hjalp det. Simone havde eksem over det meste af kroppen og tabte håret. Hendes allergi gik totalt amok, og hun endte faktisk med at være allergisk overfor sig selv. Hun var så skrøbelig, at det næsten var umuligt at overskue. En aften, da Simone var lagt til at sove, sad vi og så tv, og TV2 Øst viste et indslag om to familier, der havde været i USA på besøg hos IAHP i Philadelphia, som kunne hjælpe deres hjerneskadede børn. Det så meget spændende ud, og vi kontaktede TV2 for at høre, om de ville sætte os i kontakt med de to familier. Der gik ikke længe, før beslutningen om at følge i de to familiers fodspor til USA, blev taget. Vi bestemte os for at tage af sted for at se, hvad de kunne tilbyde os og gøre for Simone, og derfra ville vi så beslutte os for, om det var noget for os. Vi tog til Philadelphia i sommeren 2001 for at deltage i et forældrekursus hos IAHP: What to do about your braininjured child. Vi tog af sted med en fornemmelse af, at det nok bare var et eller andet amerikansk fantasiprojekt, men blev





enige om, at det måtte prøves af, for tænk nu, hvis det virkede. Kurset varede i fem dage, og hold da op en oplevelse. For første gang, siden vi havde fået Simone, var der faktisk nogle, som forstod vores situation og Simones hjerneskade. For første gang nogensinde følte vi os i trygge hænder, og vi vidste begge to, at vi simpelthen var nødt til at prøve træningsprogrammerne fra IAHP. Vi kom hjem fulde af forventning og besluttede samtidig, at vi var nødt til at flytte, da vi boede i toplans rækkehus. Vi kunne ikke se os selv i to plan med en datter, der sad i kørestol, og som jo kun blev tungere og tungere. Vi flyttede ind i vores nye hus 1. oktober 2001 og gik i gang med det træningsprogram, vi havde fået lagt til Simone i USA. Træningen bestod i at krybe og kravle og i en masse koordinationsøvelser. Derudover skulle vi lære Simone at læse og regne, og hendes kost skulle ændres totalt: ingen sukker, gluten og ingen mælkeprodukter.

» **Vi trænede fra morgen til aften med passende pauser, og Simone elskede hvert et minut. Hun kom langsomt ud af sin skal, og vi kunne se en gnist i hendes øjne og en ild blive tændt. Hun var derinde et sted og var langsomt ved at komme tilbage til livet.**

Vi besluttede at give træningen et års prøvetid og så gøre status over, hvorvidt vi skulle fortsætte eller ej. Vi ansatte au pair og hjælpere, så vi havde alle de hænder, der skulle til for at gennemføre træningen, og så gik vi gang. Vi tog det meget seriøst, og intet blev sprunget over. Vi trænede fra morgen til aften med passende pauser, og Simone elskede hvert et minut. Hun kom langsomt ud af sin skal, og vi kunne se en gnist i hendes øjne og en ild blive tændt. Hun var derinde et sted og var langsomt ved at komme tilbage til livet. I løbet af de første syv uger trænede vi mere intensivt, end vi skulle, da vi tænkte, at træning er godt, og dobbelt så meget træning måtte være dobbelt så godt! Vi kunne selvfølgelig kun gøre det, fordi Simone ville og bad om mere. Hun knuselskede sin træning og kunne selv mærke, at hun fik det bedre. Efter de syv ugers intensiv træning smed vi Simones kørestol i skuret, og den kom ikke frem igen. Hun kunne krybe, kravle og gå for første gang i sit liv, og vi var i ekstase. Tænk, hvad syv ugers træning kunne gøre! Det var så vildt og så fantastisk, at vi besluttede, at vi bare ville have mere og mere af den viden, som de gav os i USA. Vi bestilte derfor en evaluering af Simone hos IAHP, og et år

SKRU TIDEN TILBAGE, OG VI VIL HJEMMETRÆNE IGEN

efter vores første besøg var vi der igen. De var målløse over de resultater, vi havde opnået, og sammen med lægerne og specialisterne fra IAHP lagde vi et nyt træningsprogram for de næste seks måneder. Efterhånden som vi trænede Simone, kunne vi konstatere, at hendes sygedage blev færre, og at hun brugte mindre og mindre medicin. Til det årlige tjek på hospitalet kunne de konstatere, at Simones ryg, hofter og fødder ikke længere var skæve, og at operation ikke længere var nødvendigt. Vi var super glade og stolte over de fremskridt, Simone havde gjort.

En del af træningen var også, at vi skulle lære Simone at læse og regne. Ikke mange troede på, at det kunne lade sig gøre, og når den lokale skole kom på besøg til evaluering, konstaterede de også, at hun ikke læste, men bare huskede ord. Vi vidste imidlertid godt, at Simone kunne læse, og hun læste op for os ved utallige lejligheder. Men vi kunne godt leve med, at de ikke troede på hende. Det var ikke så afgørende, det afgørende var, at vi, og ikke mindst Simone selv, troede på, at hun kunne læse. Inden længe læste hun hjemmelavede bøger så let som ingenting. Hun nød sine læsestunder, og da vi introducerede hende for store billedkort kaldet bits med billeder af alverdens ting, fx kunst og fysik, kom der skub i tingene. Simone skulle se 10.000 bits i de næste to til tre år, men inden der var gået et halvt år, havde hun set dem alle, og hun bad konstant om flere. Hun var en haj til at huske de forskellige kunstnere og deres billeder, og hun begyndte selv at vælge emner for, hvad hun skulle se næste gang. Det gik rigtigt godt for Simone, og vi kunne efterhånden gå lidt ud



og opleve noget. Vi kunne tage på ferie, og vi kunne have familie eller venner på besøg. Det var super dejligt. Simone kravlede og krøb på livet løs og havde kun meget få dage, hvor hun ikke havde lyst til at træne. Hjemmetræningen har bestemt ikke taget hverken hverdagen eller livet fra os, tværtimod har den givet os en familie, der trives, og som kan være sammen om alt. Vi behøver ikke længere bekymre os om næste hospitalsindlæggelse eller lægebesøg, for de er afskaffet. Vi kan være sammen som familie, og vi nyder det. Kunne vi skrue tiden tilbage og gøre ting om, ville vi gøre nøjagtigt det samme igen!

» **Jeg elskede min træning og gør det stadig. Mange har spurgt mig, om det ikke er hårdt, eller om jeg ikke er ked af at skulle træne dag ud og dag ind. Der er mange, der har været efter min mor og far, fordi de mente, at det var for hårdt for mig, men ved I hvad: Det var langt hårdere at være mig, før træningen. Jeg var altid ked af det og altid syg.**

SIMONE FORTÆLLER: Jeg elskede min træning og gør det stadig. Mange har spurgt mig, om det ikke er hårdt, eller om jeg ikke er ked af at skulle træne dag ud og dag ind. Der er mange, der har været efter min mor og far, fordi de mente, at det var for hårdt for mig, men ved I hvad: Det var langt hårdere at være mig, før træningen. Jeg var altid ked af det og altid syg. Jeg kunne ikke komme ud at opleve noget, og jeg kunne slet ikke holde til støj eller bare musik. Jeg elsker hver dag, jeg træner, og jeg elsker, at jeg gør det for mig selv. Jeg kan rigtigt mange ting nu, og jeg har mange venner. Faktisk er træningen jo slet ikke noget farligt. Det er jo bare en masse kryben, kravlen og en masse sjov gymnastik. Det er da ikke hårdt!

I dag har jeg trænet i 13 år, og jeg vil altid skulle træne min krop. Men det gør slet ikke noget, for det er jo bare en del af, hvem jeg er. Jeg siger altid til folk, at de ikke skal have ondt af mig, for jeg har et dejligt liv. Jeg kan lide det, jeg laver og vil gerne være bedre! Jeg kan gå til koncerter og høre høj musik, og jeg kan læse fx bøger og ugeblade. Jeg har et socialt liv nu uden mine forældre, og jeg kan skabe venskaber på egen hånd. Jeg har fået veninder, som jeg kan tale med, og det nyder jeg hver dag. Jeg har skrevet et digt om min hjemmetræning, som jeg håber, at du kan lide.

SIMONES DIGT OM HJEMMETRÆNING:

Hver eneste krybetag man tager
Hver eneste kravletag man jager
Er et skridt mod et mål
Et mål, der er vejen til et liv næsten uden problemer.

Når man kan krybe og kravle
Er man altid en af de travle
Der er en vilje i mit hjertes indre
Den vilje, der skal hjælpe mig til et liv næsten uden problemer.

Reflekser er gode at få
Man kan have aktive reflekser i kroppen derpå
De fikses med en laser
Det skal hjælpe mig til et liv næsten uden problemer.

Man får refleksmasker i et minut
Og uret siger altid dut
Man bliver super forpustet
Det skal der til for at få et liv næsten uden problemer.

Bits er hits, man ser dem i en fart
De kan handle om kunst, fysik eller biler med fart
Jeg har set 10.000 styks
De skal give mig viden til et liv næsten uden problemer

Hvis man er træt efter en lang træningsdag
Er det fedt at tage en lur under sit kammertag
Der kan man ligge og hygge og sove
Det er vejen til et liv næsten uden problemer.

Det er godt at have en vilje af stål
Så er det nemmere at nå sine egne og livets mål
Jeg har viljen til at gå hele vejen
Jeg vil have et liv næsten uden problemer.



TITEL: Barndoms minder I

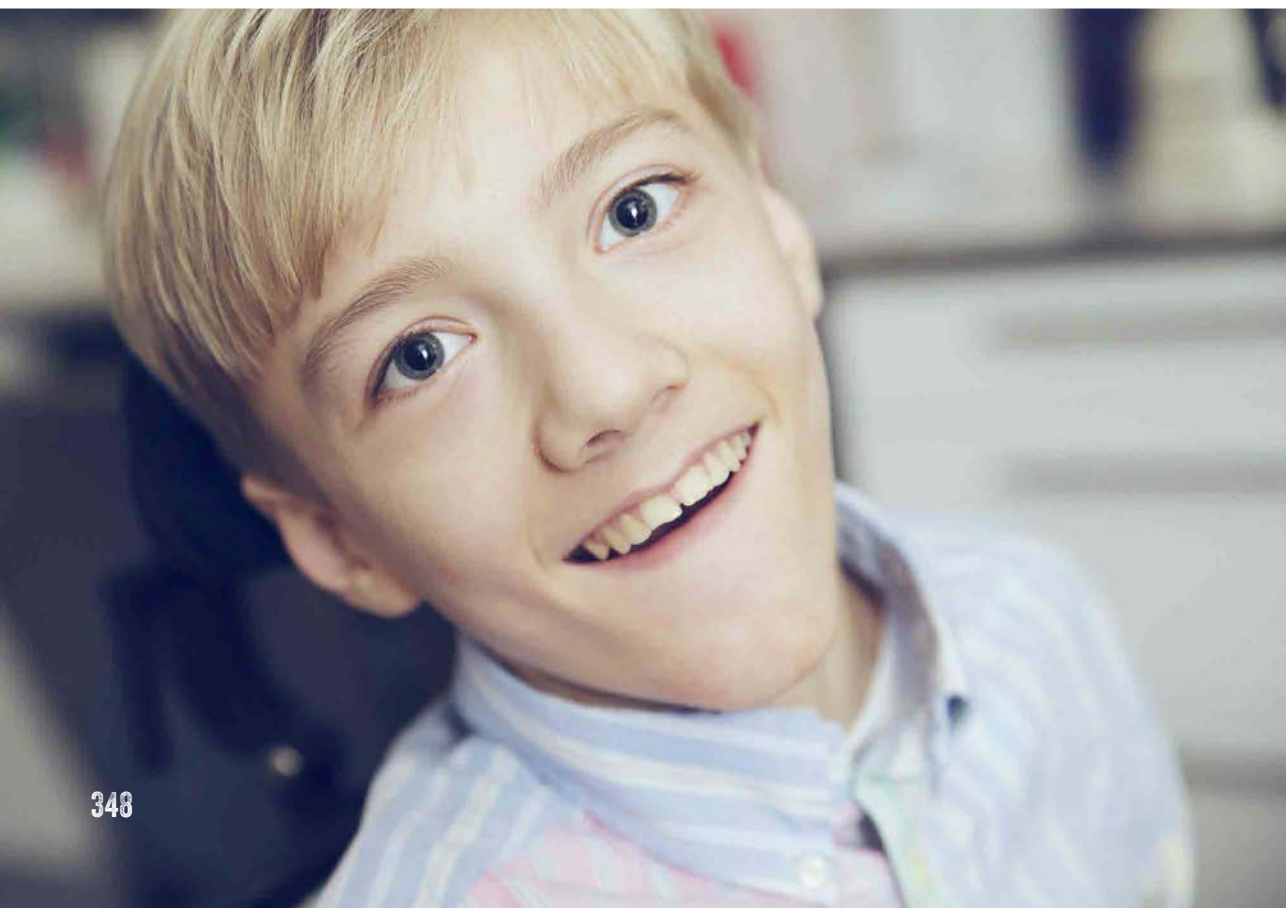
Williams historie

ET LØFTE OM ET BEDRE LIV BLIVER TIL HJEMMETRÆNING

DIAGNOSE/TILSTAND: William har en medfødt hjerneskade. William har flere diagnoser, men den overordnede diagnose er cerebral parese. William var syg og havde et lavt funktionsniveau, inden han begyndte at hjemmetræne. Med hjemmetræning har han fået et alderssvarende kognitivt niveau, hvor han forstår alt, kan læse, skrive og regne og forstå flere sprog, nøjagtigt som sine jævnaldrende. William sidder i kørestol, er afhængig af hjælp til alt og kommunikerer ved hjælp af en staveplade.

KOMMUNE: Københavns Kommune.

TRÆNINGSMETODER: Familien begyndte at træne med IAHP i 2003. I 2008 begyndte familien at træne med FHC.





Familien

NINA: Mor, 47 år. Nina forlod sit job som leder i en fagforening for at hjemmetræne William i 2003.

CLAUS: Far, 45 år. Claus sidder i ledelsen i LFS, Landsforeningen for Socialpædagoger.

BENJAMIN: Storebror, 19 år. Benjamin arbejder som pædagogmedhjælper og vil gerne læse til pædagog.

ROSA: Lillesøster, 12 år. Rosa går i 6. klasse på Tove Ditlevsens Skole.

WILLIAM: 14 år. Født 20. juni 2000. William har en medfødt hjerneskade.

Det er den 20. juni 2000 og nok en af årets varmeste dage. Vi møder ind på Frederiksberg Hospital kl. 10.00, da fødslen af vores anden søn, William, skal sættes i gang. Det er 14 dage siden, jeg havde termin, og fredagen inden er jeg hos jordemor. Jeg er tung og træt og siger til jordemoren, at jeg ikke går hjem, før hun har givet mig en dato til igangsættelse af fødslen. Vi ved, det bliver en lillebror - det er vigtigt for Benjamin på fem år at vide, hvem der kommer. Han har heddet William i flere måneder. Det har far og Benjamin bestemt. Mor synes, det er en dårlig idé, for det hedder vores kat også, navngivet af Benjamin efter en tegneseriefigur i børnetime. Fødslen er hurtig og overvældende. Stikpille kl. 10.00, voldsomme veer fra kl. 15.00, og kl. 17.00 siger vi hej til verdens sødeste lillebror. Fødslen er ukompliceret, og William scorer perfekt 10/10 på Apgar-skalaen. Moster har hentet Benjamin i børnehaven, og han spankulerer stolt ind på fødestuen, klar til at møde den lillebror, han sådan har glædet sig til at få. Benjamin sidder længe med lillebror i armene. Kærligheden har været der længe inden fødslen - Benjamin har været med til scanninger og har været meget glad for scanningsbillederne, som han stolt har vist frem. William bliver overøst med kys og kram fra første dag.

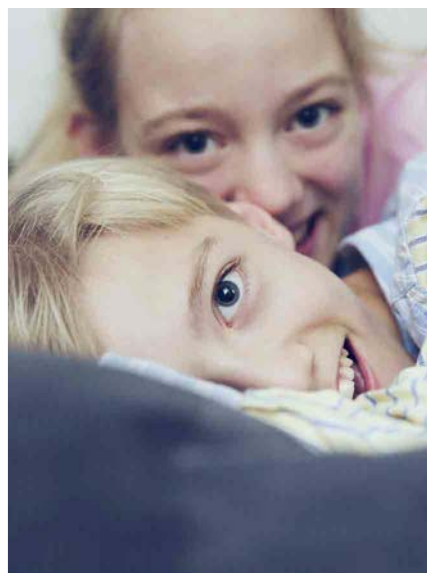
William sover meget de første seks uger. Det er markant anderledes end med Benjamin, som var meget vågen lige fra første færd. Vi er ikke urolige

- babyer er forskellige. William laver en sjov lyd, når han ammes – det lyder lidt som om, han trækker luft ind. Dog sutter han fint og spiser så godt, så ingen undrer sig. Jeg får ind imellem en skidt fornemmelse i maven, og når jeg tænker på, om alt mon er, som det skal være, kan jeg mærke en uro i hele min krop. Jeg slår det hen. Babyer er forskellige. Når jeg forsigtigt vover at ytre mine bekymringer, siger alle, at jeg ikke må sammenligne med Benjamin. Han var jo så hurtig. Jeg går til efterfødselsgymnastik. Jeg kan se, at de andre babyer er motorisk længere fremme. Jeg gør alt det, afspændingspædagogen siger, jeg skal gøre, men alligevel kan jeg se, at de andre babyer udvikler sig hurtigere end William, som i, en alder af fem måneder, ikke kan holde sit hoved. Jeg tilmelder mig ikke anden omgang af efterfødselsgymnastik, for jeg orker ikke at se på de andre babyer, som udvikler sig hurtigt. Det gør William ikke, og jeg ved nu, at der er noget anderledes på færde med min lille dreng. Da William er knap seks måneder, begynder hans øjne at sitre. Vi kontakter egen læge, som henviser os til en øjenlæge. Øjenlægen er en ældre herre, som meget forsigtigt fortæller mig, at min søns øjne sandsynligvis intet fejler, men derimod kan han ikke sige det samme for hans hjerne. Han sender os med det samme videre til børneafdelingen på Hvidovre Hospital. William er otte måneder, første gang vi er på Hvidovre, og neuropædiateren, som undersøger William, er ikke i tvivl.

William og mor.



William og lillesøster.



Det er en hjerneskade. Williams hjerne bliver scannet, da han er ti måneder, og scanningen viser, at Williams hjerne er normalt udviklet indtil 20. fosteruge. Derefter er det gået galt – sandsynligvis fordi jeg har haft en virus i min krop. William får flere diagnoser, men cerebral parese er hovedårsagen til hans handicap.

Når jeg tænker tilbage, så virker Williams første år, som om der sank en tyk tåge henover os alle. William er undervægtig, har elendig fordøjelse og har derfor altid ondt i maven, og han sover stort set aldrig mere end to timer ad gangen. Han udvikler stort set ingen funktioner. Han har dårlig hovedkontrol, han er slap i overkroppen og spændt i benene. Han skal have hjælp til alt. Hvis han er overladt til sig selv, græder han hjerteskræende. Ind imellem ligger han for sig selv på sit legetæppe og stirrer på sin uro. Han forsøger ikke at tage fat i den, som Benjamin gjorde. Han bryder sig ikke om at være alene på legetæppet. Enten græder han, eller også bliver han hurtigt fjern i blikket og forsvinder ind i sig selv. Det er det værste, for det virker som om, han giver op. Det er ikke til at bære, og derfor ender han konstant på armen. Han er også glad i glimt, og det er disse øjeblikke, der giver os energi. Vi kan se ham derinde i hans øjne, men vi ved ikke rigtigt, hvem han er. Jeg kan opfylde hans basale behov, men kan ikke læse, om han har brug for mere. Jeg ved ikke, om han føler mere, eller om han forstår. Det gør så ondt, alt det han ikke kan, og særligt når han lider, bliver vi desperate. Vi kan ikke få det til at gå væk. Det er et mareridt.

Vi er på 24 timer i døgnet, og det er svært med to fuldtidsjobs. Vi er begge ansat uden højeste arbejdstid, med ledelsesfunktioner. William er syg 120 dage om året, og vi bliver ofte uvenner over, hvem der skal blive hjemme fra arbejde og passe ham, når han igen er syg. Hvis møde er vigtigst, hvis arbejdsopgaver kan ikke vente til i morgen, hvem har aftaler, som ikke kan aflyses. Vi råber ad hinanden i afmagt. Vi har konstant dårlig samvittighed overfor storebror, som i 2000, da William bliver født, er fem år. Han har brug for os, og det er ikke nemt, når man altid har William på armen. Det er ikke en nem lillebror, og han kan ikke lege, som Benjamin havde ønsket sig, men alligevel er kærligheden til lillebror helt enorm. William elsker også Benjamin og vokser i hans selskab. Benjamin leger bedre med William end nogen anden. Benjamin ser ikke lillebrors skrøbelighed, og han kan få lov til at lege vildt med William, så William klukler helt ned i maven og elsker det. De ser ikke, at alle i deres nærvær holder vejret.

Vi forsøger at leve et så normalt liv som muligt. Det får vi tudet ørerne fulde af fra alle sider. Men vores liv er ikke, som det var før. Intet er "normalt".

Når man får børn, ændres ens liv, og egne behov bliver selvfølgelig skubbet i baggrunden til fordel for børnenes. Det var vi vant til fra Benjamin. Alligevel kan det ikke sammenlignes med den pressede situation, vi står i nu. Vi har et barn, vi skal tage hensyn til døgnet rundt. Han er så sansesart. Vi kan ikke tage ham med ud at handle; hvis det begynder at regne, når vi går tur, må vi løbe hjem, for William skriger af smerte, når regnen rammer ham. Er det varmt, lider han, er det koldt, lider han, for han kan ikke regulere varme. Vi forsøger at gøre, hvad vi plejer. Vi tager til fødselsdage, vi har gæster, vi tager på ferie, og alt imens kan vi se, at William lider. I korte øjeblikke nyder han det, men en af os ender ofte inde i soveværelser hos venner med et lille barn i armene, som vrider sig og stirrer på os med et stift, forskrækket blik. Når vi kommer hjem, skriger han utrøsteligt eller synker ind i sin egen verden. I dag ved vi, at han ikke kunne filtrere lyde, hans syn var dårligt, han havde ondt i sin krop, og han var frustreret over, at hans behov ikke blev mødt tilstrækkeligt. Det er slet ikke til at forstå, at han overlevede den tid. Det gjorde han næsten heller ikke.

Systemet – det danske sikkerhedsnet under os alle sammen. Hvor ville jeg ønske, jeg bare kunne rose, men alt for meget er gået galt. Da vi finder ud af, at William har en hjerneskade, priser vi os lykkelige over at bo i Danmark. Her er der hjælp at hente, og vi er sikre på, at vi er i gode hænder. Vores glæde er kort. Da William er otte måneder, skal jeg tilbage på arbejde. William bliver passet hjemme af moster Sara. William er skrevet op til den fantastiske vuggestue, hvor hans bror gik. Vi ved ikke helt, hvad fremtiden bringer. Vi kan ingen klare svar få. Det er en stor sorg, da vi finder ud af, at William ikke skal gå i Saxogården, men i stedet i specialbørnehave. Drømmen er bristet. Vores lille mand er ikke "normal", men "speciel". Hver gang vi træder længere ind i "handicapverden", bliver det sværere og sværere at lade som om, at William lige om lidt udvikler sig til et raskt barn. Vi finder ud af, at Hvidovre Hospital har fejlet, fordi de ikke har henvist os til hospitalets socialrådgiver, da det stod klart, at William havde en hjerneskade. Derudover skulle der være etableret kontakt til Handicapcentret i Københavns Kommune. Intet er sket. Vi kontakter i stedet dem og finder ud af, at vi ikke kan få en specialplads, da de netop er fordelt på det årlige visitationsmøde. Handicapcentret har ikke noget bud på, hvad vi så skal gøre, andet end at jeg kan få orlov og passe William, til der er en plads til ham året efter. Jeg vil gerne på arbejde – de siger jo til os, at vi skal fastholde et normalt liv. Hvad det end betyder. Nogle gange har jeg lyst til at skribe, at nogen har fjernet gulvet under mine fødder, og at jeg ikke længere ved, hvad



William og hjælpetræner Anja.

der er normalt. Hvad forventes der af mig nu? Hvordan skal jeg lade som om, at alt er, som det plejer, når intet er, som det plejer! Vi ender med at kontakte Saxogården – her føler vi os trygge, og vi ved, vi kan regne med deres hjælp. Personalet har mod på at modtage William med støtte. De foreslår en tidligere pædagogmedhjælper, Sune, til opgaven som støttepædagog. Det bliver den første sejr, vi får i kampen for vores barn. Handicapcentret er først ikke villige, men beslutter alligevel at bevilge en fuldtidsstøtte. Sune bliver Williams støttepædagog, og det næste år er de sammen dag ud og dag ind. Vi møder Sune en augustdag i 2001. Det er kærlighed ved første blik. Sune og William bliver meget glade for hinanden. Kærligheden har været ved, og i dag er Sune en del af vores familie. William har en sjælden evne til at tiltrække gode mennesker omkring sig. Da William, som toårig, kommer i specialbørnehave og må sige farvel til vuggestuen og dermed også Sune, er ingen af os villige til at give slip på hinanden. Det har vi ikke gjort endnu og kommer forhåbentligt aldrig til det. Sune og William har fortsat stor kærlighed til hinanden.

Vi beslutter at få et barn til. Vi ville gerne have mindst tre børn, og Williams handicap skal ikke være en begrænsning for os. Jeg har to sønner og vil så gerne have en datter også. Jeg siger for sjov til Claus, at vi fortsætter, indtil vi får en pige. Jeg har også en egoistisk dagsorden på vegne af Benjamin. Lige meget hvordan vi vender og drejer det, ved vi godt, at William skal have hjælp resten af sit liv. Jeg ved også, at Benjamin vil passe på ham altid. Jeg ønsker, at han skal have en at dele ansvaret med, når vi ikke kan eller ikke er her mere. Jeg ved, at Williams lillebror eller -søster vil påtage sig det af kærlighed ligesom Benjamin. William får plads i en specialbørnehave i Hellerup. Børnehaven har kort åbningstid, og vi kan ikke nå at aflevere William og hente ham igen og gå på arbejde fuldtid. Hvordan er det lige, at vi skal opretholde det normale liv, når rammerne ikke passer? Vi skal tage institutionen. Vi har ikke noget valg. Der er kun den, der passer til Williams behov, er meldingen fra kommunen. Der er ikke planlagt indkøring, og i øvrigt er det ikke normalt, at man selv afleverer i børnehaven. Børnene bliver hentet i bus og kørt hjem igen om eftermiddagen. Vi insisterer på indkøring og er med i børnehaven de første to uger. Vi kører med bussen frem og tilbage, så William stille og roligt kan vænne sig til turen. Det er en lang tur, for der skal hentes mange børn på ruten. William er så sansesart, at han er udkørt, inden han når børnehaven. Det er en svær tid, for William falder aldrig rigtigt til i børnehaven. William er bange for de andre børn. De ser anderledes ud og laver høje lyde. Han er utryg, og når han går i

sin gangstol, søger han ud i fællesrummet, væk fra de andre børn. Personalet er søde, men hånden på hjertet, så er det et svært sted at komme. Børnene er meget forskellige og har vidt forskellige behov. Personalet gør, hvad de kan for at møde alle behovene. Mange af børnene er meget dårlige, og der dør tre børn i det halvandet år, William går der. Det er så anderledes et børneunivers end det, vi kender. Det føles så unaturligt og gør så ondt at se børn, der har det så svært. Det føles alarmerende som endestationen. Det er svært at sende sit barn i en børnehave, man ikke selv har lyst til at komme i. Det er ikke personalets skyld. Det er lige så meget alt det, vi ikke selv vil konfronteres med – nemlig at William aldrig bliver rask, at hans udvikling måske ikke bliver, som vi håber, at man kan dø af en hjerneskode – tankerne er mange og kaotiske. Vi tør ikke rigtig tale om det. Vi har mistet kontrollen. William er ikke vores barn. Han er systemets barn, og alle ved hele tiden mere om ham, end vi gør. De ved mere om hans handicap og om hans fremtidsudsigter, som de dog helst ikke vil dele med os. Vi forsøger at navigere i det kaos, og vi insisterer på at have indflydelse på valgene omkring hans liv. Vi kræver at få øvelser med hjem, vi kan lave med ham, men får at vide, at vi ikke skal træne med ham. Vi skal bare være hans forældre og elske ham. Netop derfor vil vi jo gerne hjælpe ham til bedre udvikling.

» **Han græder og klamrer sig til os, når vi forsøger at spænde ham fast i hans autostol. Det ender med, at det kun er far, der kan aflevere ham i bussen, for jeg kan ikke længere holde tårerne tilbage, når min lille mand er så ked af det. Det kan hænge sammen med, at jeg på det tidspunkt er gravid med Rosa. I dag forstår jeg ikke, at vi holdt til det så længe.**

William trives ikke, og særligt buskørslen er problematisk. Der er konstant skiftende chauffører, og William er ked af at blive afleveret i bussen. Han græder og klamrer sig til os, når vi forsøger at spænde ham fast i hans autostol. Det ender med, at det kun er far, der kan aflevere ham i bussen, for jeg kan ikke længere holde tårerne tilbage, når min lille mand er så ked af det. Det kan hænge sammen med, at jeg på det tidspunkt er gravid med Rosa. I dag forstår jeg ikke, at vi holdt til det så længe. Det ender tit med, at vi selv kører ham i børnehaven og henter ham igen, for vi kan ikke forsvare alle de skiftende chauffører, han skal køre med. Når Benjamin bliver afleveret, er det til det

pædagogiske personale, han kender, og er han ked af det en dag, ved vi, at der er en kærlig voksen til at hjælpe ham i gang med dagen. William, derimod, skal vi aflevere i en bus uden nogen form for pædagogisk personale til at tage imod ham. Det virker grotesk, at de børn, der har mest brug for omsorg og hjælp, får mindst. Vores liv er meget delt op, for ellers kan vi ikke få det til at hænge sammen på vores arbejde.

» **Om natten, når jeg sidder med en grædende dreng i favnen, løber tårerne. Vi kan ikke blive ved på denne måde, men alternativet tør jeg ikke tænke til ende. Jeg tør ikke tale med Claus om det. For så bliver det virkeligt: at vi kan miste William. En sen natte-time, hvor vi igen ikke sover, giver jeg William et løfte: Vi skal ikke blive ved på denne måde. Jeg lover ham, at jeg vil finde en løsning.**

Rosa bliver født i 2002. Rosa er en skøn baby med stort mod på livet. Hun finder hurtigt sin plads i familien og fylder godt. Hun affinder sig ikke med, at der ikke er tid til hende. Det er en vanvittig tid. Vi sover mindre end nogensinde. William græder, når Rosa græder. Det er et chok at finde ud af, at man aldrig kan være alene med sine børn. Når Claus ikke er hjemme, er jeg nødt til at have nogen til at hjælpe mig. Jeg kan ikke komme ud med dem begge to på samme tid, for begge skal køres, og William er afhængig af sin specialklapvogn. Hvis jeg forsøger at sætte Rosa oven på ham, skubber han hende ud. Igen føler jeg mig utilstrækkelig. Jeg kan ikke engang gå over at handle med mine børn eller trille en tur på legepladsen. Nætterne er vanvittige, og søvn får vi ikke meget af. Benjamin er ukuelig og elsker sine små søskende. Vi har stor hjælp blandt vores dejlige venner, og Benjamins gudmor, Adela, er en kæmpe hjælp. Hun har et meget nært forhold til alle tre børn. Vi taler ofte med personalet i Saxogården, hvor Benjamin stadig går. Der er altid en skulder og et kram, og Benjamin trives. I skolen får vi at vide, at han er den sociale lim og er en god dreng med stor empati. Det er en trøst. William mistrives i specialbørnehaven. Han vokser ikke, hans fordøjelse forværres hele tiden, og han taber sig. Han nægter at spise i børnehaven, og vi kan ikke nå at få nok mad i ham hjemme til, at han er dækket ind. Han er ofte ked af det, konstant syg og hans frygt for andre børn er tiltagende. Måske hænger det sammen med, at der er en stor pige på hans stue, som tit slår ham. Han virker tryk ved personalet, men han trives ikke. Ofte bliver

der skrevet hjem, at William ikke vil have fysioterapi, og vi bliver frustrerede. William skal trænes, ellers udvikler han sig aldrig. Vi ved ikke, hvad vi skal gøre – han er i det eneste tilbud, Københavns Kommune har til ham.

Personalet kan ikke få William til at spise, og situationen bliver så alvorlig, at de beder os tage kontakt til Hvidovre Hospital. Det gør vi, og efter en samtale med neuropædiater og diætist, bliver vi sendt hjem med proteindrikke – dem man bl.a. giver til terminalpatienter – og besked om at fede William op med fløde. Han skal desuden have lov til at spise præcis, hvad han har lyst til, bare han spiser. Vi forsøger at komme med indvendinger, for det giver ingen mening, at William ikke skal hjælpes til en sund og nærende kost. På vej hjem i bilen bliver vi enige om at give det et forsøg. Vi får også melatonin til William – et enzym, han måske mangler, som kan være årsagen til, at han ikke vil sove. Hospitalet vil også have, at William skal have noget afførende. Vi er desperate – på den ene side er det nemt at sige ja tak, for vi ved ikke, hvad vi skal gøre for at få Williams fordøjelse i orden. Hvis nu William får det bedre, så tænker vi, at han også kommer til at sove bedre. Alligevel kan vi ikke forsvare at medicinere ham – der må være andre ting, vi kan prøve først. William kan ikke tåle proteindrikkene – han kaster op af dem. Det samme gør han af fløden. Hospitalet ved ikke, hvad de så skal stille op, og børnehaven har heller ingen svar. Vores desperation tager til. Jeg er så bange for at miste ham. Jeg kan se i øjnene på personalet i børnehaven, at det er alvorligt, og det samme gælder personalet på hospitalet. Om natten, når jeg sidder med en grædende dreng i favnen, løber tårerne. Vi kan ikke blive ved på denne måde, men alternativet tør jeg ikke tænke til ende. Jeg tør ikke tale med Claus om det. For så bliver det virkeligt: at vi kan miste William. En sen nattetime, hvor vi igen ikke sover, giver jeg William et løfte: Vi skal ikke blive ved på denne måde. Jeg lover ham, at jeg vil finde en løsning. Jeg går for alvor i gang for at finde hjælp til os. De næste uger bruger jeg mange sene timer foran computeren. Jeg googler og googler. Jeg støder flere gange på fortællingen om hjemmetræning. Jeg læser forældrenes beretninger og bliver så berørt. Forældrene fortæller om børnenes udvikling. Det virker bare så gennemgribende, og jeg elsker mit arbejde. Men jeg elsker også mine sønner, og der skal ske noget, inden det går helt galt. En aften ser vi et program i fjernsynet. Det handler om en lille pige med hjerneskade, hvis forældre tager til USA og får et træningsprogram. Vi har William liggende ved siden af os, mens vi ser det. Han har ondt i maven, og vi masserer hans mave, som vi gør alle aftener. Da programmet er færdigt, er jeg ikke i tvivl. Det er

det, vi skal! Jeg er ligeglad, om jeg skal opgive mit arbejde, og kommunen siger sikkert nej. Jeg er fast besluttet, for jeg vil ikke længere leve med angsten, den konstant dårlige samvittighed over aldrig at slå til over for børnene, mit arbejde og familie og venner, som vi har svært ved at få tid til at se. Vi bliver mere og mere socialt isolerede. Vi skal vælge, om vi vil blive hjemme eller dele familien op, for når vi bliver inviteret ud, magter han det ikke længere. Når vi en sjælden gang tager ham med, er han urolig, og når vi kommer hjem, kommer reaktionen. Skrigeture og ingen søvn. Det virker som om, alle beslutninger er forkerte, og vi er en amputeret familie. Jeg har fået nok. Claus er i tvivl om, hvorvidt de der amerikanere er troværdige, men er med på at undersøge, om det er noget, vi skal. Dagen efter ringer jeg til Foreningen Hjerneaktiv - i dag Hjernebarnet - og taler med Larz Thielemann. På det tidspunkt er der en lille skare forældre, der hjemmetræner deres børn efter en forsøgsparagraf i Lov om Social Service. Larz og Eva, Sofies forældre, er nogle af de første i Danmark, der er startet med at hjemmetræne deres datter, Sofie. De bor i København. Vi får lov at komme på besøg og møde Sofie og høre om deres træning. Vi bliver meget betagede af Sofie, et barn med hjerneskade, som har udviklet sig eksplosivt. Året er 2003, og de få familier, der hjemmetræner, benytter sig af programmer fra IAHP.



Hvorfor denne modstand mod hjemmetræning? Hospitalet og børnehaven har ingen svar, og William bliver mere og mere syg. Vi bliver vrede over deres modstand, og det er her, vi finder vores fødder som handicapforældre. Vi beslutter at tage føringen og følge vores mavefornemmelse. Det, vi har, virker ikke. William er knap tre år, og hans handicap styrer hele vores liv med hård hånd.

Kort tid efter - i februar 2003 - holder IAHP deres første forældrekursus i København. Vi kan ikke helt lade være med at tænke, at skæbnen smiler til os. Kurset koster 15.000 kr. Vi søger Københavns Kommune, som giver afslag. Claus ringer til sin far, som låner os pengene. Aldrig har jeg været så spændt. Hvem er de her mærkelige amerikanere, som griber tingene så anderledes an, end vi gør i Danmark? I børnehaven bliver de helt grønne i hovederne, da vi nævner hjemmetræning, IAHP og Doman-metoden. Jeg vil slet ikke komme ind på detaljerne i den samtale, vi har med vores neuropædiater på Hvidovre Hospital. Konklusionen bliver dog, at han ikke længere vil tage ansvar for

William og ikke ønsker at komme på det planlagte hjemmebesøg, han havde foreslået. Vi har ellers gentagne gange fået at vide, at han ønsker at hjælpe os, og at vi – med alle vores ressourcer – er drømmeforældre. Det stopper øjeblikkeligt, da vi nævner hjemmetræning. Det viser sig, at han sammen med nogle kolleger har skrevet noget negativt om hjemmetræning til Sundhedsstyrelsen i 2002. Vi er forvirrede. Hvorfor denne modstand mod hjemmetræning? Hospitalet og børnehaven har ingen svar, og William bliver mere og mere syg. Vi bliver vrede over deres modstand, og det er her, vi finder vores fødder som handicapforældre. Vi beslutter at tage føringen og følge vores mavefornemmelse. Det, vi har, virker ikke. William er knap tre år, og hans handicap styrer hele vores liv med hård hånd. Vi bliver i stigende grad isolerede i hjemmet pga. Williams sanserthed. Vi ser kun familien og de nærmeste venner, og det sker ikke så tit. Vores nætter er rædselsfulde. Vi bliver langsomt vanvittige af aldrig at få søvn nok. Vi bor på 114 m², og William skriger højt, for han vil ikke sove. Vi skiftes til at sidde eller gå rundt med ham, så han ikke vækker Benjamin. Vi sover på skift. William vil helst sove i sin fars armhule i sofaen med lidt fjernsynsstøj i baggrunden. Far og søn ser mange episoder af Walker, Texas Ranger kl. 2.00 om natten! Vi vender modstanden ryggen. Vi har intet at miste – kun William. Vi kaster os ud i mødet med amerikanerne. Kurset ændrer vores liv. Det ændrer helt grundlæggende på vores tilgang til William.

Vi er på kursus i fem dage. Jeg er på barsel med Rosa, men kurset ligger i vinterferien, og farmor, som er lærer, har fri og passer Rosa, som er tre måneder gammel. Det er svært at efterlade sin baby, men farmor passer godt på hende, og i pauserne kommer hun med Rosa op til hotellet, hvor kurset holdes, så jeg kan amme hende. Som sagt er det fem dage, som ændrer vores verden, og giver os fornyet håb. De mærkelige amerikanere taler om potentiale, ressourcer og udvikling. De fortæller os, at hjernen gror ved brug, at vores barn kan mere, end vi tror, og at vi aldrig må miste troen på ham, for ingen er så stærk i troen som et barns forældre. De taler ikke om diagnoser, de fortæller os om hjernen, og vi får redskaber til at træne med William. De lover os udvikling. Vi er glade. På kurset skal Claus og jeg lave en evaluering af William. Sune passer William, og vi ringer hjem til ham flere gange, for vi skal afklare forskellige forhold omkring Williams mobilitet, syn osv. Det er trist, men vi ved faktisk ikke nok om, hvad han kan. Evalueringen viser, at William, på knap tre år, har et funktionsniveau som et barn på otte måneder. Vi tager hjem fra kurset med et opstartsprogram, som vi skal træne i seks måneder. Derefter kan vi booke en

tid hos IAHP enten i USA eller i Italien. Det mest gennemgribende er kostprogrammet. Vi skal fjerne laktose, gluten og sukker. Da vi kommer hjem, indkalder vi vores familie og venner til et møde. Vi fortæller dem, at vi har besluttet, at vi vil hjemmetræne William, vi fortæller om indholdet i træningen, og at vi håber på deres forståelse og opbakning. De tænker deres, men bakker os op.

Den første tid med hjemmetræning er kaotisk. I starten er jeg på barsel, og derefter får jeg bevilget fuld dækning af tabt arbejdsfortjeneste, fordi William er for syg til at komme i børnehave. Vi søger om hjemmetræning, men det bliver afvist i første omgang. Vi skriver til politikerne, og særligt to politikere, Mogens Lønborg fra Det Konservative Folkeparti og Frank Hedegaard fra SF, er ansvarlige for, at vi i august 2004, efter halvandet års kamp, kan starte hjemmetræning op. Jeg skøjter hurtigt hen over det, men det var en hård tid med store frustrationer over den manglende opbakning fra kommunen og sundhedsvæsenet. Det er på det tidspunkt, at vi lærer, at man ikke skal forvente, at det etablerede system spiller efter reglerne. Vi lærer også, at man skal involvere politikerne, hvis man vil ændre noget, som forvaltningen ser begrænsninger i. Vi giver ikke op, for William får det langsomt bedre. Det er en kæmpe motivation for os. De første tre måneder af hjemmetræningen handler alene om at ændre hans kost og stå fast overfor ham. Hans mave begynder at virke, og han blomstrer op. Vi kan se, at de kloge folk hos IAHP har ret. Vi finder ud af, at William forstår, hvad vi siger. De foreslår, at vi gør det tydeligt for William, at han skal sove. Så snart vi har fikset hans fordøjelse, tror de ikke på, at der er grund til at tage særligt hensyn til ham om natten. De får ret. IAHP mener i øvrigt også, at William ikke længere skal sove i en seng, men på en madras på gulvet, så han kan bevæge sig og komme ud af sengen, hvis det er det, han vil. William er immobil. Han kan rulle lidt. IAHP insisterer på, at William vil bevæge sig, når han ikke er fanget i sin seng. Hjernen ved ikke, den ikke kan, når den sover, siger de. William vil stille og roligt begynde at forstå, at han kan mere, end han selv tror. Vi ryster på hovedet, men en tidlig morgen, fire måneder efter træningsstart, får jeg et chok. William er ikke på madrassen. Jeg finder ham sovende under puslebordet flere meter væk fra madrassen. Han er selv krøbet derover! Benjamin synes, det er synd, at William skal sove på en madras på gulvet, så han insisterer på at sove ved siden af sin lillebror. Det gør han i mange år. Deres bånd er stærkt. Efter kort tid oplever vi, at vi kan putte William - det tager ca. en time - og så sover han i flere timer ad gangen. Nogle gange helt op til fire-fem timer i stræk. Vi er jublende lykkelige.

William bliver glad for sin søster og hun for ham. Han spejler sig i hende, og hun er årsagen til en del af hans udvikling. Rosa og William er et rørende studie i søskendekærlighed. De har noget helt særligt. William har ikke noget sprog, men Rosa ved altid, hvad William mener og føler. William elsker sin søster så højt og forsvarer hende. De bliver også sure på hinanden, og William får ingen særbehandling af sine søskende. Er han irriterende, siger de det til ham, og de lægger ikke skjul på, når de synes, han fylder for meget. Det gør han stadig til tider, for Williams søvn er fortsat ikke stabil, men han sover meget bedre. Søvn giver ham energi til udvikling. Hans tilbageblivende sansesarthed gør, at der skal være meget stille omkring ham, når han sover. Han vågner ved den mindste lyd. Det lever vi med – vi glemmer aldrig vores zombielignende tilstand fra de første år. Vi træner ikke længere hos IAHP, men vi er dem evigt taknemmelige. De ændrede vores liv markant. Og de reddede Williams liv! De gav os svar, der holdt, da ingen andre vidste, hvad de skulle stille op. De gav os vores barn tilbage. Han er ikke systemets barn. Han er vores. Vi elsker at sparre med dygtige fagpersoner og tager gerne imod viden, der kan hjælpe William. Men det er os, der kender ham. Vi ved, hvad han elsker, og hvad han gider, hvad han synes er sjovt, og hvad der gør ham ked af det. Vi vidste meget inden IAHP, men ingen havde givet os troen. Det er mit bedste råd til danske fagpersoner alle vegne. Tro på barnet og støt forældrene i troen. Så kommer udviklingen, så kommer glæden, og så letter sorgen.

I dag træner vi efter et program fra FHC, som er nogle farlige amerikanere, hvis du spørger Sundhedsstyrelsen. Men for os er de vores sikkerhedsnet. De er Williams advokat og tror på ham. De har svar. Svar, der giver mening. Intet gav mening før. 30 minutter hos en neuropædiater to gange årligt, 20 minutters ergoterapi og 1 times fysioterapi om ugen. En diætist, som ikke talte om nærende mad, men om fløde. Intet gav mening. William har stadig store udfordringer, men takket være FHC kan han i dag så meget, som vi aldrig havde turdet håbe på. Og han fortsætter med at udvikle sig. FHC har ikke hele sandheden, men de kæmper for at finde svar, og de bruger viden fra hele verden. I Danmark har vi en selvtilstrækkelighed, og den er så meget mere farlig, end noget vi nogensinde har mødt i hjemmetræningsregi. Det farlige består i ikke at turde prøve nyt. Vi kaster også børn rundt mellem lovgivninger – er det behandling, skal det bevilges et sted, er det træning, skal det bevilget et andet sted. Ofte ender man i et vakuum, hvor intet sker. Det er farligt. Vi skal selvfølgelig ikke tage unødige chancer med menneskers liv, men vi skal heller ikke

snyde dem pga. fordomme. Når tusinder af børn i verden kan tåle træningsprogrammer fra FHC, så kan danske børn også. Vi må – som det lille, bitte land vi er – blive bedre til at åbne op for viden udefra.

Vores hjemmetræningsordning hedder Team William. Det kræver nemlig et team at have et barn med hjerneskade. Vi er afhængige af hjælp, og dem, vi har omkring os, har beriget vores liv. Vores familie har været så heldig. Min søster Sara var en uvurderlig hjælp i mange år. Nu bor hun i Grækenland med sin familie, og vi savner dem dagligt. Vi aner ikke, hvordan vi var kommet igennem de første år uden Saras hjælp. Lige meget hvad vores liv bød på, så hjalp hun til. Hun gjorde det, uden vi skulle spørge, og hun vidste tit, hvad der skulle til, før vi vidste det. Den slags hjælp kan ikke beskrives, og ingen ord er nok. Derfor blot: Tak Sara.

Williams hjælpere Sune og Anja. Hjælpere er sådan et mærkeligt ord at sætte på jer, for I er så meget mere. Vi har lukket jer ind i vores liv – helt ind i maskinrummet. I er helt særlige mennesker, og vi er så heldige, at I aldrig slipper os. I står skulder ved skulder med os. I bakker op, så vi aldrig falder, og I gør vores liv så normalt, som det nu kan blive. I giver os ny luft, når vi bliver for forpustede. I deler vores op- og nedture. Og vi deler jeres. Det er uundgåeligt, når man deler det kæreste, man ejer – et barn og oven i købet et sårbart barn. I elsker vores barn, I betragter ham som en gave i jeres liv. Han er også jeres dreng, og vi rådfører os med jer, når vi tager store beslutninger omkring Williams liv. Og I nøjes ikke med William. I er også tætte på Benjamin og Rosa. Jeres ægtefæller har ikke valgt at få en William i deres liv. I har haft William med i jeres bagage, og som det mest naturlige har I præsenteret dem for William, så de nu også deler William med jer.

Anja, jeg glemmer aldrig den eftermiddag, du kom til samtale. Jeg husker, at jeg så ind i dine varme, brune øjne og tænkte, at dem gad jeg godt kigge ind i igen. Jeg har kigget ind i dem dagligt i otte år, og jeg bliver gerne ved. Vi vender stort og småt, og vi har oplevet meget sammen. Du elsker William med en passion, og du kæmper for ham. Du er der altid, og jeg ville ikke vide, hvad jeg skulle stille op uden dig.

Benjamin og Rosa – I er de bedste. I tre søskende er heldige at have hinanden. I har lært meget af at have en bror med hjerneskade. I ser mennesker og forholder jer til mennesket foran jer. I møder mennesker i øjenhøjde og møder dem uden fordomme. I er ikke bange for at gøre noget forkert, for I kender præmierne. Handicap eller ej, vi er alle mennesker, og noget af det værste,

du kan gøre ved et menneske, er at sætte det i bås. I er som regel tiltrukket af mennesker, som har brug for jer, og så giver I dem af jer selv. Benjamin og Rosa – I mestrer at møde mennesker. Vi er så uendeligt stolte af jer.

Hjemmetræning er hårdt. Det er nok den generelle holdning. Jeg er enig. Hjemmetræning er hårdt. Det bliver nemmere i takt med, at flere kommer til, og det offentlige finder fodfæste. Men hjemmetræning i det daglige er ikke hårdere end så mange andre jobs. Jeg vil gerne slå fast, at det, at have et barn med hjerneskade, er hårdt. Jeg sover stadig ikke, når William er syg. Der sidder en angst dybt inden i mig – angsten for at miste ham. Det er hårdt fysisk arbejde at have et barn med Williams handicap. Vi er afhængige af hjælp, og der er mange kampe forbundet med at modtage hjælp. I takt med at vores barn bliver ældre, er der nye forhold, vi skal tage stilling til, som også er anderledes end for vores andre børn. Snart er han voksen, og hvad sker der så? Der er aldrig en "sådan-plejer-vi-at-gøre", når William vokser ind i nye faser af sit liv. Nej, hjemmetræning er ikke hårdt. Det er det nemmeste, vi nogensinde har gjort. Det er alt det udenom, der er hårdt. Jeg håber, at denne bog vil hjælpe med at bygge bro mellem alle os, der har valgt denne vej, og alle andre.

Min sidste tak skal gå til ham, det handler om her: William. Jeg ville ønske for dig, at du ikke havde en hjerneskade. Jeg ville ønske, du kunne suse Vesterbro rundt på din cykel, at du væltede op og ned ad skateboardramperne på Enghave Plads og spillede fodbold på Bavnehøj, hvis det var det, du havde lyst til. Jeg ville ønske, du om sommeren tog i Havnebassinet med dine venner, snart skulle til at feste til den lyse morgen og have din første kæreste. Du ser langt efter din storebror, når han pakker rygsækken og teltet og drager af sted til Roskilde Festival. Jeg ville ønske, at det snart var din tur. Jeg ville i det hele taget ønske, at du kunne gøre, hvad du havde lyst til, når du havde lyst til det – i stedet for altid at være afhængig af andres hjælp. William, vi kan ikke give dig et "normalt" liv. Men lige så længe jeg kan, så vil jeg være med til – sammen med din dejlige far, dine søskende, dine venner, din øvrige familie – at sikre dig det bedste liv muligt. Du er et fantastisk menneske. Du spreder glæde og inspirerer. Når du smiler, smiler vi alle, når du griner, griner vi med, og når du er ked af det, gør det ondt i vores hjerter. Du beriger vores liv med din ukuelighed og dit mod, og vores respekt for dig er så stor. Du brokker dig ikke over din situation, men du bruger dit liv, som det skal bruges. Du er så elsket for lige præcis den, du er. Og det fortjener du. Tak for dig, William.

WILLIAM FORTÆLLER: Jeg er født hjerneskadet, så jeg er anderledes end de fleste børn på min alder. Jeg kan ikke bruge min krop så godt, men jeg kan tænke. Jeg er nødt til at bruge en kørestol, fordi jeg ikke kan gå selv. Jeg kan heller ikke tale, men jeg har en staveplade, så jeg staver ord eller bruger min ipad, så jeg kan sagtens kommunikere. Siden jeg var helt lille, har jeg set ordkort, og da jeg var fem år, kunne jeg allerede stave og læse. Først skrev jeg kun med min mor, men det begrænsede mig i min kommunikation, og så skulle jeg have hende med over alt, og det gad jeg bestemt ikke. Nu skriver jeg med flere. Jeg forstår alt, hvad der bliver sagt til mig, men jeg er lidt forsinket i at svare. Det er fordi, min hjerne og mine nervebaner ikke samarbejder. Man skal bare være tålmodig, for jeg vil meget gerne tale, og faktisk er jeg meget sjov. Jeg kan sige ja og nej meget tydeligt, men mit kropssprog siger også alt. Jeg kan sige mange flere ord, bare ikke lige så tydeligt. Men de, der kender mig, kan sagtens høre det. Der er mange, der har ondt af mig, men det skal de ikke have. Jeg elsker mit liv, selv om jeg er udfordret. Jeg har mødt en masse dejlige mennesker, som jeg ikke ville have mødt, hvis jeg ikke var hjerneskadet. Mennesker, som hjælper mig og elsker mig, for den jeg er. Jeg har mange gode venner og laver mange sjove ting sammen med dem. De fleste af dem er hjerneskadede ligesom mig. Det er nemmest at være sammen med nogen, som er ligesom en selv.



Der er mange, der har ondt af mig, men det skal de ikke have. Jeg elsker mit liv, selv om jeg er udfordret. Jeg har mødt en masse dejlige mennesker, som jeg ikke ville have mødt, hvis jeg ikke var hjerneskadet. Mennesker, som hjælper mig og elsker mig, for den jeg er.

Jeg bliver sur, når der er ting, jeg ikke kan, bare fordi jeg sidder i kørestol. Engang var vi i Legoland, og der var mange ting, jeg ikke måtte prøve. Jeg kommer ikke der igen. Der er også museer og biografte, hvor jeg ikke kan komme, og i svømmehallen er det altid svært. Jeg håber ikke, I glemmer os i kørestole i fremtiden. Jeg går ikke i skole ligesom andre børn. Jeg har hjemmetrænet, siden jeg var fire år. Jeg bliver trænet derhjemme af min mor og min hjælper Anja. Jeg træner, så jeg kan blive bedre til at bruge min krop, og så jeg kan blive mere selvstændig. Jeg har derfor valgt ikke at gå i skole, for det har

jeg ikke tid til. Jeg bliver i stedet undervist af min far. Jeg kan rigtigt godt lide historie, religion og matematik. Jeg er ikke så vild med dansk, for jeg synes, det er kedeligt at læse. Jeg træner fysisk hver dag, fx laver jeg yoga efter en metode, der hedder: Yoga for the Special Child. Jeg træner med FHC, som jeg ser to gange om året, og en fra FHC-teamet er blevet min ven. De giver mig mit program og hjælper mig med min udvikling. Jeg træner mine sanser, for da jeg var lille, kunne jeg ikke gå en tur på gaden. Jeg græd og kunne ikke holde det ud. Jeg var et meget sansesart barn, men nu er det meget bedre. Jeg kan gå i teateret og til koncert nu, det var umuligt, da jeg var lille. Jeg svømmer og træner mine reflekser. Jeg kryber også, så selvom jeg har en kørestol, så sidder jeg ikke i den hele dagen.

» **Jeg er meget taknemmelig for, at mine forældre har valgt at hjemmetræne mig. Jeg kan så mange ting nu, som jeg ikke troede, var muligt. Det er hårdt arbejde, men det er det hele værd!**

Jeg er ikke ensom, da jeg har masser af venner. Vi kender hinanden gennem hjemmetræning. Vi kommer i Mindsteps, et træningssted for hjerneskadede børn, hvor vi træner sammen. Jeg holder meget af mine venner. Mit højeste ønske er at kunne tale, så det øver jeg mig meget på. Jeg har meget allergi, så jeg spiser meget sund mad. Jeg elsker milkshakes, men hvis jeg drikker en, så kaster jeg op. Sund mad er også godt for min hjerne. Jeg er klog. Jeg er FCK-fan. Jeg er vild med musik, og jeg er ikke bange for at indrømme, at jeg kan lide Justin Bieber og Selena Gomez. Jeg er også vild med Rihanna, Drake, Lukas Graham, Shaka Loveless og tusind andre. Jeg elsker at gå til koncert, og nu kan jeg håndtere lyden, som jeg ikke kunne klare, da jeg var lille og var meget udfordret på lyde. Jeg er meget taknemmelig for, at mine forældre har valgt at hjemmetræne mig. Jeg kan så mange ting nu, som jeg ikke troede, var muligt. Det er hårdt arbejde, men det er det hele værd!

WILLIAMS STORESØSTER ROSA FORTÆLLER: William er min lillebror og den person i verden, jeg elsker allermest. Jeg har aldrig haft en støtte som ham, og han har min ryg lige meget hvad. Han er det sejeste og stærkeste menneske på jorden. Jeg får tit kommentarer som: - Ej hvor synd for dig, - Det er jeg ked af at høre og - Hvordan er det? Ærlig talt, så nej, det er på ingen måde synd for

mig. Det har det aldrig været. Jeg har aldrig været ked af at have en hjerneskadet bror. Ingen behøver at have ondt af mig, fordi jeg elsker det. Jeg elsker ikke, at William har en hjerneskade, for det ville jo være meget federe, hvis han kunne snakke, lege, danse og alt sådan noget selv, men hvis William ikke var hjerneskadet, havde mine forældre, min storebror Benjamin og jeg nok ikke haft det samme forhold til William og til hinanden. Jeg gider heller ikke bruge min tid på at forestille mig, hvordan det kunne være. Jeg er bare glad for, hvordan tingene er.



Det værste, ved Williams hjerneskade, er, at alle mener så meget om William og om os, som de ikke ved noget om. De, der kritiserer os, virker som om, de hellere vil tro noget om os end kende os. De kender i hvert fald ikke sandheden om mit liv. Jeg er virkelig træt af, at det er så hårdt at få lov til at hjemmetræne William og alle de andre børn, og at mine forældre hele tiden skal kæmpe så meget.

Det værste, ved Williams hjerneskade, er, at alle mener så meget om William og om os, som de ikke ved noget om. De, der kritiserer os, virker som om, de hellere vil tro noget om os end kende os. De kender i hvert fald ikke sandheden om mit liv. Jeg er virkelig træt af, at det er så hårdt at få lov til at hjemmetræne William og alle de andre børn, og at mine forældre hele tiden skal kæmpe så meget. Der er så mange løgne om os, og det hader jeg. Der er mange læger og andre, der arbejder med børn, som er hjerneskadede, der tror, at hjemmetræning er farligt. Det giver ingen mening. Hvorfor skulle mine forældre blive ved med at gøre noget ved William år efter år, der er farligt? De kæmper jo for, at han skal få det bedre. De siger også, at mine forældre bruger så meget tid på hjemmetræning, så søskende bliver omsorgssvigtede af deres forældre. Personligt giver det overhovedet ikke mening for mig. Jeg er aldrig blevet omsorgssvigtet af mine forældre. Benjamin og jeg får lige så meget opmærksomhed som William. Når jeg er syg, er det mig, der sover sammen med min mor, min far læser altid for mig, når jeg vil have det, mine forældre er altid med i min skole, når jeg har brug for det, og de har altid tid til at lytte til mig og hjælpe mig. Fx har min mor været hjemme hver dag hele mit liv. Det er rart at komme hjem, hvis jeg har haft en dårlig dag i skolen og så få hjælp til at blive i godt humør igen.

Da jeg var lille, behøvede jeg ikke gå i vuggestue, børnehave eller fritidshjem, hvis jeg havde en dag, hvor jeg var træt. Jeg kom tit tidligt hjem. Jeg behøvede ikke at blive afleveret tidligt. I dag synes jeg faktisk, det er lidt irriterende, og jeg er glad for, at William træner i Mindsteps nogle dage, for så kan jeg være alene hjemme med mine veninder. Jeg tror ikke, at der er nogen andre af mine venner, som har haft så mange voksne omkring sig, når de havde brug for det. Williams hjælpere har betydet meget for mig, og det gør de stadig. Jeg fortæller dem ting, og så hjælper de mig. De har også leget med mig, og jeg har altid været med til træningen, hvis jeg havde lyst. Jeg synes faktisk, at det var fedt, at jeg kunne læse, da jeg kom i skole, og jeg er meget god til det stadigvæk. Jeg har også nogle gange lært noget i skolen, som jeg har taget med hjem, og så har jeg fået lov til at lære William det.

Jeg elsker at være med til Williams appointments hos FHC. Jeg kan godt lide at bakke William op, og jeg elsker at høre, når de roser ham og fortæller, hvor meget, han har rykket sig. De hjælper ham rigtigt meget, og William er rigtigt glad for de mennesker, som arbejder hos FHC. Det gør mig glad, at der er så mange, som vil William det godt. Så glemmer jeg lidt, at hjemmetræning også kan være sådan en kamp, og at så mange tror, at det er farligt. Jeg synes også, det er sjovt at være med til FHC-appointments, da de foregår i Svendborg, som er en god by at shoppe i. Jeg kan godt lide at bo på hotellet, og William og jeg

William og lillesøster.



har det sjovt. Da vi var mindre, kørte vi op og ned i elevatoren rigtigt meget, fordi vi elskede at køre i elevator. Vi gør det stadigvæk, men nu er det kun William, som elsker at køre i elevator.

Jeg er så taknemlig for, at mine forældre besluttede sig for, at William skulle hjemmetræne, for jeg elsker, at de kæmper for, at han kan få det bedste ud af sit liv. Jeg ved, at de vil gøre det samme for mig, for sådan er mine forældre. Det har givet mig mod på livet, og jeg ved, at nogle gange skal jeg kæmpe for at få det, jeg gerne vil opnå, men det gør ikke noget. Jeg har set William lære ting, som ingen troede på, at han kunne lære, og jeg kan ikke forklare jer, hvor fantastisk det er. Jeg tror på, at jeg også kan, hvad jeg vil. Jeg kender så mange dejlige mennesker, fordi William hjemmetræner, og de er blevet vores familie og venner.



Jeg håber, at hjemmetræning vil være helt almindeligt, når jeg bliver voksen. Jeg håber, at de voksne bliver klogere. Jeg vil gerne invitere hvem som helst til at bo hos os og se, at det ikke er farligt for William at hjemmetræne, og at Benjamin og jeg ikke bliver omsorgssvigtet. Både socialministeren, Ankestyrelsen og Sundhedsstyrelsen og alle de mennesker, der arbejder der, er velkomne til at besøge os.

Jeg håber, at hjemmetræning vil være helt almindeligt, når jeg bliver voksen. Jeg håber, at de voksne bliver klogere. Jeg vil gerne invitere hvem som helst til at bo hos os og se, at det ikke er farligt for William at hjemmetræne, og at Benjamin og jeg ikke bliver omsorgssvigtet. Både socialministeren, Ankestyrelsen og Sundhedsstyrelsen og alle de mennesker, der arbejder der, er velkomne til at besøge os. Jeg er bare bange for, at de ikke vil, men hellere vil blive ved med at have fordomme om os. Men nu inviterer jeg, og så håber jeg, at de læser bogen og tænker, at de har lyst til at blive klogere.



TITEL: Vi skal huske at passe på vores kærlighed

Majbritt Thomasen

EN KOMMUNAL ANSØGNINGSPROCES

Mange familier ender i uendelige ansøgningsforløb hos kommunen i forbindelse med deres hjemmetræning. Lange sagsbehandlingstider, dårlig forvaltningsskik, skiftende sagsbehandlere, afslag og ankesager i Ankestyrelsen slider på familierne, mens børnene mister kortbar tid, som kunne være brugt på træning og dermed udvikling. Majbritt, mor til Arjun, beskriver her et klassisk eksempel på et opslidende og tilsyneladende uendeligt ansøgningsforløb, hvor hun søger om at få lov til at træne Arjun med træningsmetoden Temprana Refleks Terapi. En metode, der er godkendt og givet økonomisk støtte til i forbindelse med hjemmetræning i flere andre kommuner. I sagen bryder Høje-Taastrup Kommune flere gange Retssikkerhedsloven på det sociale område og Forvaltningsloven.

Sagsforløb

DEN 14. APRIL 2013 ansøger jeg via mail om at få bevilget metoden Temprana Refleks Terapi som en del af vores hjemmetræning. Jeg modtager kvittering for modtagelse af ansøgningen via mail den 15. april 2013, hvor der står, at sagen bliver behandlet hurtigst muligt.

DEN 14. MAJ 2013 sender jeg en opsummering til min sagsbehandler om udestående sager, da hun netop er vendt tilbage efter en sygemelding.

DEN 30. MAJ 2013 rykker jeg for svar hos sagsbehandleren, da jeg havde en forventning om fire ugers sagsbehandlingstid. Det viser sig, at den er blevet ændret til otte uger af kommunalbestyrelsen.

DEN 3. JUNI 2013 får jeg det svar, at en anden sagsbehandler skal behandle ansøgningen.

DEN 16. JUNI 2013 sender jeg klage til den oprindelige sagsbehandler med kopi til borgmesteren.

DEN 18. JUNI kvitteres for mailen af den oprindelige sagsbehandler, som skriver, at den er videresendt til rette vedkommende. På forespørgsel får jeg at vide, at det er afdelingslederen og den faglige konsulent.

DEN 5. JULI 2013 får jeg brev om, at der skal foretages en ny § 50-undersøgelse, før man kan behandle sagen. Dette vil ske i august 2013 pga. ferietid.

DEN 9. JULI 2013 klager jeg over det, da jeg ikke mener, der er grundlag for at lave ny § 50-undersøgelse, da man i stedet kan opdatere den i sagen liggende undersøgelse, som blev lavet i forbindelse med vores oprindelige ansøgning og efterfølgende bevilling til at træne ABR.

DEN 12. AUGUST 2013 fastholder en ny sagsbehandler under møde med kommunen, at der skal laves ny § 50-undersøgelse.

DEN 10. SEPTEMBER 2013 modtager jeg brev fra den oprindelige sagsbehandler. Brevet er dateret 3. september 2013 og indeholder en række spørgsmål i forbindelse med ansøgningen, som jeg besvarer 10. september 2013 pr. mail.

DEN 11. SEPTEMBER 2013 anmoder sagsbehandler om tilladelse til at indhente oplysninger på hospitalet om min søn, hvilket jeg giver tilladelse til samme dag pr. mail.

EN KOMMUNAL ANSØGNINGSPROCES

DEN 12. SEPTEMBER 2013 meddeler sagsbehandler, at mine mails og oplysninger tages med på udvalgs møde.

DEN 7. OKTOBER 2013 rykker jeg endnu engang for svar på min ansøgning.

DEN 10. OKTOBER 2013 får jeg det svar, at der afventes lægestatus fra hospitalet, hvilket jeg klager over skal trække sagen yderligere ud, da jeg ikke mener, det vil ændre på ansøgningen.

DEN 25. OKTOBER 2013 rykker jeg endnu en gang og klager over den lange sagsbehandlingstid.

DEN 28. OKTOBER 2013 beklager sagsbehandleren den lange klagetid og siger, at hun vil skrive afgørelsen i samme uge. Samme uge modtager jeg pr. brev afslaget, Kommunens afgørelse er begrundet med, at der ikke findes dokumentation for virkningen af Temprana Refleks Terapi, at træningsmetoden ikke er dokumenterbar, og at min søn ikke vil have mulighed for fritid, hvis han skal træne Temprana Refleks Terapi, da han også træner ABR.

DEN 11. NOVEMBER 2013 sender jeg ankesag angående afslag på ansøgningen, vedlagt dokumentation på, at Temprana Refleks Terapi er målbar, og at Arjun allerede har haft udbytte af træning med metoden.

DEN 12. DECEMBER 2013 sender jeg sagen direkte til Ankestyrelsen, da kommunen ikke har foretaget genvurdering inden for de lovpligtige fire uger.

DEN 19. DECEMBER 2013 informerer jeg sagsbehandleren om, at jeg har sendt sagen direkte i Ankestyrelsen, hvorefter kommunen, tilsyneladende samme dag, indsender sagen med afslag til Ankestyrelsen. Jeg modtager ikke det anbefalede brev, som kommunen sender til mig med afgørelsen, da det ikke bliver anmeldt til min adresse, og det sendes derfor retur til kommunen.

DEN 28. JANUAR 2014 får jeg oplyst ved telefonisk henvendelse til Ankestyrelsen, at kommunen har lavet en genvurdering, og jeg sender derfor en forespørgsel til kommunen for at blive opdateret. Herefter får jeg dokumentation på, at kommunen har forsøgt at sende genvurderingen til mig pr. anbefalet

brev den 30. december 2013. Jeg modtager herefter pr. almindelig post gen-vurderingen og sender herefter mine kommentarer til Ankestyrelsen.

DEN 17. SEPTEMBER 2014 modtager jeg Ankestyrelsens afgørelse i sagen. Det er på nuværende tidspunkt 17 måneder siden, jeg sendte den oprindelige ansøgning til kommunen. Afgørelsen giver mig umiddelbart medhold, da sagen er hjemvist til fornyet behandling.

Hjemvisningen blev begrundet med følgende:

- Kommunen kan på det foreliggende grundlag ikke give afslag på ansøgningen med den givne begrundelse.
- Sagen er ikke tilstrækkeligt oplyst til, at der kan tages stilling til, om jeg er berettiget til kursus i Temprana Refleks Terapi.
- Ankestyrelsen lægger ved afgørelsen vægt på, at det ikke er en betingelse for, at træningen godkendes, at træningsmetoden er videnskabeligt dokumenteret.
- Ankestyrelsen lægger yderligere vægt på, at der ikke er tilstrækkelig begrundelse for argumentet om, at træning med Temprana Refleks Terapi ikke er dokumenterbar. Begrundelsen er, at det ikke fremgår tydeligt, på hvilken måde kommunen vurderer, at træningsmetoden adskiller sig fra andre træningsmetoder, som findes dokumenterbare.
- Ankestyrelsen vurderer også, at der ikke er en tilstrækkelig beskrivelse af min søns dagligdag og fritidsliv til, at der kan gives afslag på ansøgningen med den begrundelse, at han, hvis han trænes efter metoden Temprana Refleks Terapi, ikke ligesom andre unge vil have mulighed for fritid.

DEN 18. NOVEMBER 2014 klager jeg igen til borgmesteren over, at sagen trækkes unødigt ud. Den 3. december modtager jeg svar fra borgmesteren om, at jeg vil modtage en ny afgørelse senest den 15. december 2014.

DEN 15. DECEMBER 2014 modtager jeg nyt afslag fra kommunen pr. mail, hvor sagen igen bliver afvist med følgende begrundelser:

- Arjun vil få mindre fritid, da han i forvejen er ret ophængt med skole og hjemmetræning (ABR).
- Målene for ABR og Temprana ligner hinanden for meget til, at kommunen vil være i stand til at vurdere, om målene er nået.

Jeg anker igen sagen til Ankestyrelsen. Ifølge oplysninger fra Ankestyrelsen er sagen endnu ikke modtaget fra kommunen i februar 2015, og jeg har derfor igen rykket for, at sagen bliver indsendt. Her ligger sagen, da redaktørens arbejde med bogen afsluttes.

I mellemtiden har jeg valgt selv at betale for kurset, og Arjun har haft stort udbytte af træningen med Temprana. Hans spasticitet er blevet formindsket, og der er sket en stor kognitiv udvikling. Den udvikling ville han være gået glip af, hvis ikke jeg selv havde haft mulighed for at lægge ud for kurset, mens sagsbehandlingen af min ansøgning hos kommunen trækker i langdrag.

Overtrædelser af Retssikkerhedsloven og Forvaltningsloven

Hjernebarnet har bedt advokat Sanne Møller om at kommentere denne sag og beskrive de konkrete lovovertrædelser:

Sagsbehandlingen i denne sag indeholder en række konkrete overtrædelser af Retssikkerhedsloven, Serviceloven og god forvaltningsskik.

RETSSIKKERHEDSLOVENS § 3: Ved ikke at behandle sagen "så hurtigt som muligt", ved ikke at have skriftlige retningslinjer for sagsbehandlingstid, ved ikke at meddele forsinkelser skriftligt og ved ikke at overholde de frister, der løbende opstilles.

- **RETSSIKKERHEDSLOVEN § 10:** Ved at kræve undersøgelser, der ikke er nødvendige, og ved at undlade at afkræfte eller bekræfte om tilføjelsen til programmet konkret ville have betydning for barnets mulighed for fritid.
- **RETSSIKKERHEDSLOVENS § 66:** Ved ikke at genbehandle sager inden for fire uger.
- Principperne om hjemmetræning kræver en § 50-undersøgelse, når barnet visiteres til hjemmetræning. Det fremgår ingen steder, at der skal udarbejdes en ny, hvis man søger om tilføjelser. Det er oversagsbehandling i en sag, hvor der er rigeligt med oplysninger. Børn, der hjemmetræner, er generelt meget velbeskrevne i tilsynsrapporter mv.

Mest problematisk er den systematiske modarbejdelse af formålet med servicelovens § 32. Man kan næppe forestille sig, at en kommune ville være tilsvarende længe om at behandle en institutions ansøgning om en tilpasning af et tilbud til et barn i en specialinstitution.

Kommunen vælger, mod bedreviddende, at hævde, at en metode ikke er dokumenterbar for det konkrete barn. Det er problematisk, at det overlades til kommunerne at træffe den afgørelse, da dette i praksis bruges til at forsinke tidspunktet for tilkendelse af hjemmetræning/ tilkendelse af ændringer til hjemmetræning. Dette betyder, at forældre skal vælge mellem selv at betale, eller at barnet ikke skal udvikle sig. Det er en krænkelse af retssikkerheden, at 98 kommuner hver for sig skal "opfinde den dybe tallerken", hvad angår hjemmetræning. Det går i praksis ud over børn, der i endnu højere grad end andre børn i Danmark, har brug for hurtig, tidlig og målrettet hjælp. Det er krænkende, at Ankestyrelsen ikke har sanktionsmuligheder over for kommuner, der åbenlyst forhæler en sag.

Det tager 11 uger, før sagen faktisk bliver set på af en relevant sagsbehandler. Det er useriøst, at kommunens reelle sagsbehandlingstid er fire gange så lang som den officielle. I den konkrete sag er overskridelserne så grove, at det kun kan skyldes chikane eller katastrofalt dårlig ledelse.

Da man skrev Retssikkerhedsloven og Forvaltningsloven lå specialområdet ikke hos kommunerne, og incitamentet til forsinkelse af en sag for at spare penge var derfor ikke til stede. Derfor er der i loven ikke indarbejdet sanktionsmuligheder overfor den adfærd, som Høje-Taastrup Kommune udviser i denne sag.

Obstruktion er det rette ord, når kommunen ved alle lejligheder sørger for at udnytte og overskride tidsgrænser. Både de lovfæstede, dem de selv har opstillet, og dem der udledes af god forvaltningsskik.

Det er en sagsbehandling, hvis eneste fokus burde være barnets udfordringer og behov, men hvor kommunen ved sin ageren gør det til en sag, der drejer sig om kommunens modstand og ikke barnets behov. Det er meget vanskeligt at få øje på, hvor kommunen i denne sag har haft fokus på barnets behov.

TITEL: Jeg går mine egne veje II



En mors fortælling gennem malerier:

Karina Vestergaard Bunch

GALLERINA

GALLERINA, det er mit fristed, hvor farver gør mig glad og inspirerer mig til at finde mit barnesind frem. Jeg bliver inspireret af mange ting: En sindstilstand og hverdagens små oplevelser, som bliver til små fortællinger. Et smykkets form, et mønster på et stof. Kunstens mange ansigter: musik, dans, teater og malerier. Da jeg fik mulighed for at vise mine malerier i denne fantastiske bog, kunne jeg ikke få armene ned. Om jeg vil! Yes! Det kunne ikke føles mere rigtigt, og det har kriblet i mine fingre hver gang, jeg er gået i gang med et nyt maleri. Det er en ære at få lov at være en del af bogen, både i form af min datters historie og malerierne. Jeg føler, at budskabet, om hjemmetræningens mange unikke muligheder, er vigtigt, og jeg håber, at vi når ud til forældre, som har brug for hjælp til deres børn. At vi når ud til politikere, sagsbehandlere og sundhedsfagligt personale, som har brug for mere viden om hjemmetræning.

At være forældre til et barn med særlige behov, evner og udfordringer er krævende. Ja faktisk sorgfuldt og hjerteskerende, men bestemt også berigende. Personligt har det været noget af en følelsesmæssig rejse for mig, at vores datters start på livet ikke var en dans på roser. Det har gjort og gør stadig ondt, og derfor er det at male blevet et endnu vigtigere frirum for mig. Min lille verden, hvor jeg begiver mig ind i mit barnesind og kommer ud med alle de tanker, drømme og små, finurlige historier, der gemmer sig helt derinde,

Karina Vestergaard Bunch

hvor mine følelser bor. Det er en af de kanaler, hvor jeg kan sende min store kærlighed ud til mine børn, min mand, min familie og mine venner. Og hvor min smerte og bekymring ofte bliver vendt til ro, positivitet, udvikling og ikke mindst til glade farver. Malerierne spreder glæde i folk, det er dejligt, og det er også meningen. Alle mine billeder har budskaber, som handler om, at selvom livet kan gøre ondt, så giver det også muligheden for at mærke livsglæde, kærlighed, drømme, håb og de helt fine, små, unikke oplevelser, som gør livet værd at leve. Netop det udtrykker jeg i maleriet "Livsglæde".

» **At være forældre til et barn med særlige behov, evner og udfordringer er krævende. Ja faktisk sorgfuldt og hjerteskræende, men bestemt også berigende. Personligt har det været noget af en følelsesmæssig rejse for mig, at vores datters start på livet ikke var en dans på roser. Det har gjort og gør stadig ondt, og derfor er det at male blevet et endnu vigtigere frirum for mig.**

Da hjemmetræningen blev en mulighed for vores lille familie, kom der automatisk en stor taknemmelighed over det, der fulgte med. Den taknemmelighed blev bl.a. til malerierne "Our Little Helpers keep us floating", som handler om



vores unikke og kærlige hjælpetrænere. De har alle været med til at sikre, at "Vi holder sammen", som er titlen på et af mine malerier. Hjælperne er en stor gave og en vigtig aflastning i vores liv, som vi hver evig eneste dag er dybt taknemmelige for. Maleriet "Nye døre åbner sig", handler om at begive sig ud på en rejse, som begynder, når man fx vælger at kæmpe for sit barns liv og træffe nye valg i livet. Vores liv har ændret sig drastisk ved at træffe de valg, vi har gjort, og ved at fravælge det etablerede system for en periode og i stedet for vælge hjemmetræningen. Malerierne "Jeg går mine egne veje" og "Sammen dykker vi ned i en ny verden" har været en del af den proces. "Family Hope Journey" og "Familiedrømme" er et udtryk for, at hver familie har en rejse, de skal på, og hver familie har drømme. Og det har vi selvfølgelig også! Vi har mødt mange fantastiske, hjertelige og omsorgsfulde mennesker, der hver især kæmper for børnene. Her vil jeg gerne nævne, og fra hele mit hjerte give en særlig stor tak til, FHC, som har gjort en verden til forskel for vores familie og særligt for vores datters positive udvikling. Malerierne "Barndommens uskyld", "Barndomsminder", "Barnesind" og "We all need a safe place" er udtryk for, hvor unik og skrøbelig vores børns barndom er. De har krav på det allerbedste og krav på at have en tryk base, hvorfra de kan udvikle sig til at blive selvstændige og trygge, så de en dag kan tænke tilbage på barndommen og vide, at alt, der blev gjort for dem, var af kærlighed. Maleriet "Vi er håbefulde sjæle" er



malet med budskabet om, at når vi har et håb helt inde i vores sjæl, helt derinde, hvor det både kan være smertefuldt og berusende lykkeligt, så kan vi nå langt, så længe der er noget at kæmpe for. Maleriet "Det kræver mod at bestige bjerge" er en hyldest til alle de børn og voksne, der dagligt kæmper for et bedre og værdigt liv. Det er historien om ikke at give op og om at nå sine mål i livet. Maleriet "Trygge vinger" viser min tro på, at når vi er trygge, så kan vi nå langt i livet. "Family and friends will catch you if you fall" er en stor tak til vores netværk. Uden det ville vi, som familie til et barn med særlige behov, være utroligt ensomme, tror jeg. Og en stor tak til Hjernebarnet for at give os alle en fælles platform, hvor vi kan dele vores sorger, bekymringer og glæder.

Jeg vil gerne takke min mand, Jakob, for alle de timer, han er taget af sted med vores to piger, så jeg har kunnet male billeder til bogen i time- og dagevis i fred og ro. Til læserne af bogen vil jeg sige, at jeg håber, at I får et indtryk af, hvad det vil sige at hjemmetræne. Gennem historierne og gennem malerierne. At I vil forstå, at hjemmetræning er baseret på stor faglighed og på respekt for og kærlighed til børnene. At I vil indse, hjemmetræningen giver trygge rammer til børnene og familier i trivsel, og sidst men ikke mindst, at der er håb for børn med særlige behov og deres familier om et bedre liv.

TITEL: Familiedrømme



TITEL: Trygge vinger





TITEL: Family Hope Journey

Dianas historie

DET ER MEGET MERE END ET ARBEJDE

Philip er pjattet med at læse avis, høre musik og spise is, han har blå øjne og rødt hår. Og så har han Downs syndrom, og det er derfor, jeg er så heldig at træne med ham. Da jeg blev spurgt, om jeg ville skrive min fortælling om at hjemmetræne til denne bog, sagde jeg med det samme ja. Det lød rigtig spændende og som aspirerende journalist, tænkte jeg, at det var lige noget for mig – det med at sætte ord på noget. Det gik hurtigt op for mig, at det, at få mine tanker om hjemmetræning ned på papir, var langt sværere end forventet. Jeg har fundet frem til, at det har været en blanding af selvkritik over hvert enkelt ord, også før jeg overhovedet havde trykket på tastaturet, kombineret med en bange anelse om ikke at få det frem, jeg virkelig mener om og føler for hjemmetræning. Hjemmetræning er et arbejde, som jeg er glad for, men ud over det er det ikke noget, jeg har skænket mange tanker. Det har ikke været noget, jeg har spekuleret over at sætte ord på, i hvert fald ikke før jeg blev spurgt om at skrive om min oplevelse af at træne med Philip. For selvom hjemmetræning er et arbejde, så er det gået op for mig, at det er meget mere end det. Den åbenlyse fortælling ville være at fortælle om Philips træning, hans træningsprogram og hvordan en dag forløber. På den måde kunne jeg fortælle om alle de ting, Philip hele tiden lærer og bliver bedre til. Det er et vigtigt aspekt at have med, fordi det er det, det hele handler om. Derfor prøvede jeg først at



skrive om en træningsdag med Philip, men jeg fandt hurtigt ud af, at det ikke var det budskab, jeg ville ud med. Derfor kommer min fortælling til at handle om Philips og min vej til der, hvor vi er i dag. Det kommer til at handle mere om en følelse, end det kommer til at handle om egentlig hjemmetræning. For jeg må bare sande, at min oplevelse af at hjemmetræne går langt ud over selve

» **...jeg må bare sande, at min oplevelse af at hjemmetræne går langt ud over selve træningen. Det handler, for mit vedkommende, om lysten til at ville Philip det bedste, og den helt særlige følelse det giver, når jeg træner med ham.**

træningen. Det handler, for mit vedkommende, om lysten til at ville Philip det bedste, og den helt særlige følelse det giver, når jeg træner med ham. Derfor håber jeg, at det kommer frem i min fortælling, hvor vigtigt det er, at familier, der har behov for træning til deres barn, selv kan vælge, hvordan de vil træne og vigtigst af alt, hvem deres barn skal træne med.

Det har ikke altid ligget i kortene, at Philip og jeg skulle træne sammen. Jeg mødte den lille fyr, da han var omkring et år gammel, i efteråret 2012. Jeg

havde søgt jobbet som hjælpetræner uden egentlig at vide, hvad jeg gik ind til. Jeg var lige flyttet til København fra Falster for at studere på Roskilde Universitet, og det lød som et job, jeg kunne få til at passe ind med studiet. Jeg var til samtale med Erica, Philips mor, og hun fortalte mig om FHC, som er den træningsmetode, hun og Lars Christian, Philips far, har valgt til Philip. Vi snakkede sammen i et godt stykke tid, mens Philip sad tålmodigt i en lille stol på bordet og kiggede på os. Da jeg havde talt færdigt med Erica, krøb vi et par ture med Philip nede på gulvet. Det var på daværende tidspunkt var en del af hans træning. Jeg husker tydeligt, at Philip krøb hen mod mig, og jeg tog ham op. Uden at sige en lyd kiggede han på mig. Jeg var glad for, at jeg havde haft mit første møde med Philip uden at skræmme ham helt eller få ham til at græde. Det var med positive tanker, jeg gik derfra, da samtalen sluttede. Jeg håbede og troede, at jeg ville få jobbet. Da min telefon ringede en uges tid senere, sad jeg ude på Roskilde Universitet med min studiegruppe. Det var svært at skjule min skuffelse, efter opkaldet var slut. Jeg havde ikke fået jobbet. Erica fortalte, at jeg havde været lige ved og næsten. Havde de skullet ansætte tre trænere, så var jeg blevet ansat. Men de skulle kun bruge to, og jeg var ikke blevet valgt.

Der kom til at gå et års tid, inden jeg igen skulle møde Philip. I august 2013 hørte jeg fra Erica igen. Hun ringede og fortalte mig, at de manglede en hjælpetræner, og hun spurgte, om jeg stadig havde lyst til at træne med Philip. På daværende tidspunkt havde jeg fundet andet arbejde, og under opkaldet tænkte jeg for mig selv: - Jeg har ikke tid, jeg har altså ikke tid! Alligevel hørte jeg mig selv sige ja tak til jobbet. Der var noget, der trak i mig, og som gjorde, at jeg bare måtte få det her job til at passe sammen med alt det andet, jeg lavede. Jeg har nu trænet med Philip i over et år, og når jeg tænker tilbage på det hele, er jeg glad for, at alt kom til at gå op i en højere enhed, og at der blev plads til et arbejde som Philips hjælpetræner.

Philip er en meget tålmodig dreng, og han brokker sig sjældent. Det gik derfor også ret nemt med at komme ind i rytmen som hans træner. Så allerede efter første vagt, hvor Peter, en anden hjælpetræner, satte mig ind i tingene, og efter at have set en masse videoer om FHC, var jeg rustet til at træne med Philip. Om Philip var rustet til at træne med mig, er jeg ikke sikker på, men når træningsdagen gik i gang, var der aldrig noget brok. I lang tid mødte jeg på arbejde og trænede med Philip. Jeg fik forsigtige smil fra ham, så helt galt kan det ikke have været. Men pludselig en dag skete der et skift, og jeg var ikke længere bare en pige, der kom og bad Philip om at se på kort, lave aktiviteter,

lugte og smage eller kravle og krybe. Jeg blev en pige, som han også var glad for at se. Jeg kan ikke sige, hvad det var, der gjorde det, om det var noget, jeg havde sagt eller gjort, eller om han simpelthen bare havde vænnet sig til mig efter noget tid og overgav sig til det faktum, at jeg altså trådte ind ad hans hoveddør flere gange om ugen. Men det var tydeligt, at der var sket en forandring i måden Philip så på mig. Fremover var der en klar overvægt af gode træningsdage. De bidrager til den helt særlige følelse, som hjemmetræning, og ikke mindst Philip, giver mig. Den følelse ville fra den dag kun vokse sig til noget større og til noget, der bekræfter mig i, at hjemmetræning er det helt rigtige for Phillip. Den følelse jeg så gerne vil nå frem til, bliver nok noget nær umulig at beskrive. Men jeg vil alligevel prøve at beskrive den og forløbet op til den. Det bliver et optimistisk forsøg på at beskrive noget, jeg tror så meget på. For det er ikke ligesom en rutsjebanetur, hvor man ved, hvad man kan forvente, og som andre kan forholde sig til, fordi de selv har prøvet det: Nervøsiteten, når man sætter sig til rette i sædet, spændingen, når turen går i gang, suset, man får i maven over farten, ærgrelsen, når turen er slut, lysten til en tur til, når man har fordøjet alle indtrykkene, og den iver man har, når man stiller sig i kø og glæder sig til endnu en tur. Jeg vil holde mig til det genkendelige og prøve at beskrive den følelse, som Philip og hjemmetræning giver, ved hjælp af de fire årstider. Det bliver min rutsjebanetur mod det sted, hvor Philip og jeg er i dag, og forhåbentlig kan I, der læser med, nikke genkendende til noget af det, eller forholde jer til det, på trods af, at I ikke selv har prøvet eller oplevet det. Min favoritsæson er klart sommer, dernæst kommer forår og efterår og til sidst vinter. Den følelse, jeg sidder med lige nu, og som jeg vil prøve at nå frem til, munder ud i en sommerdag, som undervejs stifter bekendtskab med de lange efterårsdage, mærker vinterens kulde, men også forårets med længsel ventede varmere temperaturer, hvor man langt om længe ved, at sommeren står for døren. Philips og mit forhold startede som en efterårsdag. Som sagt, så er Philip en sød og rar dreng at omgås, og han bliver sjældent sur. I starten gjorde han, som han blev bedt om, men jeg fornemmede helt klart, at han ikke helt havde tillid til mig endnu. Forholdet mellem os var ret neutralt, og det svarede til en typisk dansk oktoberdag. Det var hverken varmt eller koldt, visse dage var med solskin, hvor andre var mere blæsende. For det meste vidste man, hvad man kunne forvente, man håbede dog alligevel på, at efterårssolen ville titte frem bag de tunge skyer, men man kunne ligeså godt blive mødt af en kold vind fra øst. Ligegyldigt hvor vinden kom fra, så kunne den lille, charmerende

bandit altid få mig i godt humør. Så træningen gik sin gang, og Philip og jeg blev langsomt mere fortrolige med den og hinanden. Der var og er selvfølgelig også dage, hvor alle principperne og metoderne bare slet ikke ville fungere, oftest fordi Philip måske ikke lige havde overskuddet til at træne, var træt eller måske havde optakt til sygdom. De dage var øv-dage og kan meget let sammenlignes med en kedelig vinterdag, hvor morgenstunden bringer sne i store driver for senere at blive afløst af slud og sjap. Men efter vinter kommer forår, og efterhånden, som Philips og mit forhold fik lov til at spire, voksede en gensidig



Da Philip og jeg kom tættere på de varme sommermåneder, gik det pludselig op for mig, hvor vigtigt det er, at Philips familie har haft et valg. Valget af hvilken træningsmetode, der er bedst for deres søn, og hvem han skal træne med. Hjemmetræning er det rigtige for nogle, og det kunne jeg ligeså tydeligt mærke den dag, hvor Philip begyndte at betragte mig som noget andet end en person, der bare kom et par gange om ugen og stillede krav til ham

tillid og respekt frem, og de sure-øv dage blev afløst af masser af succes og gode oplevelser. Som foråret gik, og sommeren kom nærmere, var vores forhold veletableret. Der, hvor vi befinder os i dag, er en perfekt sommerdag, hvor solen har fået godt fat, den varmer skønt på kinderne, og der er en let brise, som sikrer den helt rette temperatur. Da vi nåede dertil, kom træningen til at gå som en leg. Ikke at det havde været kedeligt at træne den lille fyr, men nu blev det bare endnu sjovere og endnu mere givende, når man hver dag kunne gå hjem med en oplevelse af, at træningsdagen havde været god. Det virkede også som om, at Phillip oplevede et strejf af solskin. Han viste mig meget mere tillid, og hans blå øjne lyste mig glade i møde, når jeg kom, og var fyldt med liv og lys, og til tider træthed, når jeg sagde farvel efter en produktiv træningsdag. Selvom vi til tider støder på en vinterdag eller har perioder, hvor vi befinder os i en lang og mørk efterårstid, så udviser Philip en iver og et gåpåmod, som nok skal bringe os tilbage på sporet af sommer. Vi når dertil pga. det engagement, jeg har for træningen, men også pga. det engagement Philip selv udviser seks dage om ugen, og som ses i antallet af krydser på hans træningsprogram over gennemført arbejde. Jeg tager hatten af for, hvor flittig og dygtig Philip gang på gang viser sig at være.

Da Philip og jeg kom tættere på de varme sommermåneder, gik det pludselig op for mig, hvor vigtigt det er, at Philips familie har haft et valg. Valget af hvilken træningsmetode, der er bedst for deres søn, og hvem han skal træne med. Hjemmetræning er det rigtige for nogle, og det kunne jeg ligeså tydeligt mærke den dag, hvor Philip begyndte at betragte mig som noget andet end en person, der bare kom et par gange om ugen og stillede krav til ham. Jeg stiller stadig krav til ham, for han skal jo lære og udvikle sig sammen med mig. Men at man sammen kan bevæge sig fra en lidt grå efterårsdag til en sommerdag med blå himmel, fordi man også kan have det sjovt sammen og kan lide hinanden, tror jeg er vigtigt. Efter et år og fire måneder sammen med Philip er lysten til at fortsætte træningen der stadig. For det er klart, at træningens resultater også står soleklart for mig. Alle de succesoplevelser, Philip har opnået, og som han har ladet mig tage del i, er en af de ting, der bidrager til den gode følelse, som hjemmetræning giver. På trods af, at jeg tidligere nævnte, at min fortælling ikke skulle handle om at træne, og hvad Philip får ud af det, så vil jeg nu alligevel liste nogle enkelte eksempler op, bare fordi tanken om dem gør mig glad: Philips første ord, der var "is", og som han siden hen siger jævnlige samtidig med, at han peger på fryseren. Da han gik fra at kunne krybe til at kravle, som føltes som et stort skridt i hans træningsforløb. Hans udvikling af "tegn til tale" og dermed hans evne til at kommunikere ligesom alle andre børn på hans alder, og som ofte bruges, da han så kan insistere på at ville høre musik eller have rosiner, før han kravler nogen steder hen. Det gør mig glad og stolt at få lov til at træne med Philip og at være med til at sætte mit præg på hans fremtid. Af den grund vil jeg gerne sige tak til Erica og Lars-Christian, fordi de, i anden runde, besluttede sig for, at jeg alligevel skulle tage del i Philips liv og træning. Hjemmetræning er uden tvivl det rigtige valg til Phillip, han udvikler sig i den helt rigtige retning samtidig med, at han bliver et lille, selvstændigt menneske med sine egne meninger og mod. Jeg glæder mig over, at hjemmetræning giver Philip muligheden for at blive den sejeste og dygtigste dreng som overhovedet muligt. Og jeg glæder mig ikke mindst over, at jeg får lov til at være en del af det. Så kære Philip, tak for en masse sjove, hårde og flittige dage, som forhåbentlig bliver til mange flere. Jeg er glad for at være en del af dit liv, men jeg er også glad for, at du vil være en del af mit.

Henriettes historie

SKØNT MED FOKUS PÅ ET ENKELT BARN

Da jeg første gang møder Klara, kommer hun forsigtigt krybende hen imod mig. Den lille pige, som dengang var to år, skulle senere hen vise sig at komme til at fylde en stor del af mit liv. Jeg startede som hjælper for Klara i august 2010 og har derfor fulgt hendes udvikling på tæt hold i fire år. Fire år, som har budt på rigtig mange, dejlige og succesfulde oplevelser. Da jeg søgte jobbet som hjælper, havde jeg ingen forudgående viden omkring FHC som hjemmetræningsmetode. Gennem en medstuderende, som var hjælper for en hjerneskadet dreng på daværende tidspunkt, fandt jeg interessen for at søge et lignende job. Jeg orienterede mig inden jobsamtalen på FHC's hjemmeside og fandt metoden meget spændende og anderledes i forhold til, hvad jeg ellers kendte til habilitering af børn med hjerneskader. Under min uddannelse til tale-høre-lærer lærte jeg en del om behandlingsmuligheder for denne børnegruppe, men på intet tidspunkt blev hjemmetræning nævnt. Om det skyldes skepsis over for alternative behandlingsmetoder, eller generel uvidenhed er ikke til at vide. Sikkert og vist er det, at jeg med egne øjne har oplevet, hvor stor en effekt hjemmetræning har haft og stadig har på Klaras udvikling.

Når jeg tænker tilbage på den udvikling, der er sket med Klara de sidste fire år, bliver jeg stolt, rørt og utroligt glad. Klara har vendt sig fra at være en forsigtig og lettere tilbageholdende pige, til at være en pige med fuld fart på



livet, som er nysgerrig over for alt, hvad der sker omkring hende. Der er mange milepæle i Klaras udvikling, som jeg tydeligt husker. Jeg glemmer aldrig den dag, jeg så Klara kravle for første gang. Træningen op til det mål havde været lang og sej, men alle anstrengelser var glemt, da jeg så, at træningen i den grad havde båret frugt. Andre øjeblikke kan jeg også særligt huske. Fx var den dag, hvor Klara for første gang brugte tegn, også en stor dag. Pludseligt var

» **Når jeg tænker tilbage på den udvikling, der er sket med Klara de sidste fire år, bliver jeg stolt, rørt og utroligt glad. Klara har vendt sig fra at være en forsigtig og lettere tilbageholdende pige, til at være en pige med fuld fart på livet, som er nysgerrig over for alt, hvad der sker omkring hende.**

det muligt for hende at give udtryk for, hvad hun gerne ville. Klara lærer hele tiden nye tegn, og det er fantastisk at opleve, at hun nu kan give udtryk for sine behov og ønsker og blive forstået samtidig med, at vi også ved, at hun forstår alt det, vi siger til hende. Der er også sket den udvikling, at de lege, som tidligere blev brugt til ren underholdning, nu også kan bruges som rollelege, hvor

Klara får tildelt en rolle. Hun kan derfor nu tage aktivt del i en leg og forstår, at hun er en vigtig medspiller i at få legen til at fungere. Klara holder dog stadig meget af at underholde og blive underholdt. Hun er altid i et dejligt humør og er en vaskeægte charmetrold, som formår at sætte en fest i gang i hverdagen.



I starten af jobbet tænkte jeg, at det var lidt voldsomt, at Klara skulle træne fra morgen til aften, men jeg lærte hurtigt, at "træne" ikke dækker over intensiv styrketræning eller timelange mundmotoriske øvelser. Træningen dækker derimod over mange forskellige øvelser, der på en sjov og motiverende måde bliver inkorporeret som en del af barnets hverdag.

I de fire år, der er gået, har jeg også fået en meget større indsigt i, hvad FHC-metoden går ud på. Jeg synes, at grundlaget for metoden er helt rigtig og meget vigtig, da det er barnets forældre, som primært tager hånd om deres barns udvikling og trivsel. Derudover tager metoden udgangspunkt i det enkelte barn og det potentiale, barnet har. Det kunne jeg også tydeligt fornemme, da jeg var med til Klaras halvårlige appointment hos FHC i Svendborg. Her oplevede jeg, at medarbejderne i FHC var meget dygtige og kompetente. Det var en meget positiv oplevelse at møde dem, da de gav det indtryk, at de har en stor viden om hjernens udvikling og forstår at betragte barnet ud fra dets potentiale. I starten af jobbet tænkte jeg, at det var lidt voldsomt, at Klara skulle træne fra morgen til aften, men jeg lærte hurtigt, at "træne" ikke dækker over intensiv styrketræning eller timelange mundmotoriske øvelser. Træningen dækker derimod over mange forskellige øvelser, der på en sjov og motiverende måde bliver inkorporeret som en del af barnets hverdag. Som hjælper har man et stort ansvar for, at træningen forløber som planlagt, og det er vigtigt, at man er god til at motivere. Arbejdet kræver dels ansvarlighed, engagement og stabilitet og dels kræver det, at man, som hjælper, formår at skabe nogle trygge rammer og gøre træningen til en positiv del af barnets dagligdag. Og så skal man kunne arbejde tæt sammen med barnets forældre og indrette sig efter, at træningen foregår i et privat hjem. På den måde er det en anderledes arbejdsplads i forhold til så mange andre. De oplevelser, jeg har haft med det, har dog kun været positive, men selvfølgelig skulle jeg i starten lige vænne mig til at arbejde i et privat hjem.

Jobbet som hjælper har både sine fordele og ulemper. En af de allerstørste fordele ved jobbet er, at man kommer helt tæt ind på livet af et enkelt barn, og at man kan være med til at gøre en forskel i barnets liv. Denne en-til-en-kontakt er noget helt særligt, og den har også gjort, at jeg har fået et meget tæt bånd med Klara. Det er enormt givende at have fuldt fokus på et enkelt barn, da man dermed både mærker store og små fremskridt i hverdagen. Jobbet er ligeledes alsidigt, hvilket betyder, at selvom dagen er tilrettelagt efter et skemalagt program, kan dejlige og uventede oplevelser opstå. Ulempen ved jobbet er, at det desværre har sin afslutning. I og med at jeg blev færdiguddannet, måtte jeg opgive min deltidsstilling som hjælpetræner, da jeg fik et fuldtidsjob som tale-høre-lærer. Heldigvis vil jeg stadig fortsætte med at besøge Klara, så jeg på den måde stadig kan følge hendes udvikling og vedligeholde min relation til hende. Jeg har fået utroligt meget ud af at være hjælpetræner for Klara, både på det personlige og faglige plan. Klara har lært mig, at jeg skal leve livet fuldt ud og sætte pris på selv de små succeser og sejre i hverdagen. Derudover har jeg lært, at jeg bør vågne op med et smil hver morgen og grine noget mere, for det er en praksis, Klara bestemt udøver hver dag. På det faglige plan har jobbet givet mig en stor viden omkring hjernens udvikling, og hvordan man kan arbejde intenst og målrettet med at udvikle børns motoriske, fysiologiske, intellektuelle og sociale kompetencer. I løbet af de fire år har jeg også mødt og fulgt mange af de børn og familier, som også er tilknyttet Hjernebarnet. Det har været fantastisk at opleve, hvor meget de børn også har udviklet sig og se de mange fremskridt, der er sket i deres liv. Jeg beundrer virkelig dybt den energi og gåpåmod, som alle familierne i Hjernebarnet besidder. De er hver især fightere, som i bund og grund bare gerne vil gøre det allerbedste for deres børn. Fortsæt det gode stykke arbejde, I gør, for det er tydeligt at se, at det lønner sig, og at børnene udvikler sig til at blive seje superhelte og heltinder.

Pernilles historie

DET HANDLER OM FOKUS OG NÆRVÆR

Jeg har i ti måneder arbejdet som hjælpetræner hos en familie, der hjemmetræner deres lille fireårige pige, Sigrid, som har diagnosen dyspraksi og en forsinket udvikling. Det har været en stor oplevelse, som har givet en indsigt i, hvad det vil sige at være et barn med et handicap, og hvilke udfordringer det giver både barnet og dets familie. Først og fremmest har det været helt enormt livsbekræftende at være vidne til den udvikling, som Sigrid gennemgår som følge af den daglige træning. Da jeg startede som hjælpetræner, havde jeg pædagogisk erfaring som både lærer og pædagogmedhjælper, men jeg havde ikke før været så tæt på et barn med udviklingsproblemer. Det træningsprogram, som jeg fik præsenteret første dag, jeg skulle arbejde med Sigrid, forekom mig noget abstrakt, og jeg var overrasket over de mange gentagelser af simple øvelser og især den fysiske del af programmet, som består i at krybe og kravle.

Jeg havde ikke hørt om metoden før, så det var helt nyt land, og det tog lidt tid at vænne sig til – især fysisk, for det er virkelig hårdt for benene at assistere. Men gradvist fik jeg en forståelse af rytmen i programmet og især hensigten med øvelserne, og det betød, at jeg blev engageret i træningen på en helt ny måde. Det har været fantastisk for mig at opleve, hvordan man i den grad kan påvirke helt bestemte områder i hjernen og i udviklingen via det træningsprogram, Sigrid følger. Det har givet en meget værdifuld viden om,



hvordan sanser, bevægelse, sprog og følelser spiller sammen i et barns udvikling, og det har været fantastisk at se, hvordan træningen i Sigrids tilfælde hjælper hende med lige præcis de udfordringer, hun har. Når man kan se den direkte effekt af en øvelse og dermed ved, at man bidrager til at bringe barnet videre i en udviklingsproces, ser man som hjælpetræner meningen med de mange gentagelser. Jeg har haft rigtig mange ahaoplevelser i forbindelse med de øvelser, jeg har trænet med Sigrid, fordi det har været tydeligt, at de påvirker hende drastisk og uden tvivl presser, motiverer og udvikler hende.

» **...gradvist fik jeg en forståelse af rytmen i programmet og især hensigten med øvelserne, og det betød, at jeg blev engageret i træningen på en helt ny måde. Det har været fantastisk for mig at opleve, hvordan man i den grad kan påvirke helt bestemte områder i hjernen og i udviklingen via det træningsprogram, Sigrid følger.**

Men dermed ikke sagt, at det ikke er hårdt arbejde. Det, der har gjort størst indtryk på mig i forhold til jobbet sammenlignet med andre job, er, hvor sindssygt meget man er på. Og det er, fra man møder, til man går hjem. Man bliver nødt til

hele tiden at være opmærksom og ekstremt detaljeorienteret, fordi der foregår så meget hele tiden på et subtilt plan. Man bliver nødt til at være meget fokuseret, fordi det er bittesmå nuancer og detaljer, man skal være opmærksom på, når man træner hjernen. Man bliver nødt til at være nærværende hele tiden, ellers kan man ikke fastholde barnet i øvelserne, og der skal lægges meget energi i at hjælpe barnet med at være motiveret og koncentreret i forhold til de ting, der driller. Efter en endt arbejdsdag er jeg fuldstændig færdig, både fysisk og mentalt. Så ligeså givende og berigende det er, ligeså hårdt er det også.



Selvfølgerlig ligger der en tilfredsstillelse i, at man har fået sat alle krydserne i programmet, men man lærer også hurtigt, at det er mennesket, der kommer først, og det kan have lige så stor værdi, at man kun fokuserer på en bestemt ting, hvis barnet har det svært. Derfor skal man have oceaner af tålmodighed og hele tiden aflæse, hvornår der skal presses på, og hvornår barnet har brug for noget helt andet.

Derudover er det, at være en del af hjemmetræning, også anderledes end de fleste andre job, fordi man indgår i en families private, daglige liv, hvor man kommer ekstremt tæt på. Man skal vide på forhånd, at man bliver en del af familien. På godt og ondt. Man bliver en – forhåbentlig – naturlig del af familiens rutiner og kultur, idet man tilbringer så meget tid sammen med dem. Ligesom man tager del i glæderne og får et trygt og nært samvær med familien, kan man ikke undgå også at komme tæt på kriserne, sorgerne og alt, hvad der hører sig til i en travl børnefamilie med et barn med særlige behov. Man skal ikke være konfliktsky, og man skal være god til at sætte grænser. Det kan godt være en lidt udfordrende situation fx at skulle opdrage eller irettesætte barnet foran forældrene eller udtrykke en vilje til at gøre tingene anderledes, når man er i et privat hjem. Der er sikkert stor forskel på, hvor meget forældrene tager hjælpetræneren ind i fællesskabet, og hvorvidt de betragter vedkommende som et ekstra familiemedlem eller mere som en ansat. Min oplevelse har været det første, og jeg er sikker på, at det har gjort jobbet både sjovere, mere givende og givet mig langt større erfaring, fordi jeg er kommet rigtigt tæt på og virkelig forstår de mennesker, jeg arbejder med, ligesom de forstår mig.

En typisk træningsdag er, i sagens natur, meget skemalagt, fordi der er et program at følge. Men når det er sagt, kan min arbejdsdag på ti timer variere så uendeligt meget. Der er dage, hvor man når det hele langt før beregnet, og så er der andre, hvor barnet kan have det rigtigt skidt, og så når man meget lidt. Man skal i hvert fald bare være indstillet på, at man ikke kan regne med, at næste dag bliver som den forrige. Selvfølgelig ligger der en tilfredsstillelse i, at man har fået sat alle krydserne i programmet, men man lærer også hurtigt, at det er mennesket, der kommer først, og det kan have lige så stor værdi, at man kun fokuserer på en bestemt ting, hvis barnet har det svært. Derfor skal man have oceaner af tålmodighed og hele tiden aflæse, hvornår der skal presses på, og hvornår barnet har brug for noget helt andet. Dette er en svær øvelse, fordi man kan være splittet mellem ønsket om at gøre sit arbejde og leve op til det, man regner med, forældrene forventer af en, og samtidig konstant ønsker at imødekomme barnets behov. Det kræver nok en vis modenhed at være afbalanceret i forhold til disse udfordringer, fordi det er så intenst et samarbejde, man har med barnets forældre. Jeg tror, det vigtigste er, at man ikke er bange for at sige fra eller bange for at bidrage med ideer til træningen. I det hele taget er det vigtigt at give en personlig energi til arbejdet med barnet, da det er nødvendigt for at kunne opretholde en gejst – netop fordi det er så intenst, og fordi man er så tæt på.

Alt i alt er det et hårdt, men helt unikt og givende job, som kan give uvurderlig livserfaring, hvis man opbygger en tillid til både barnet og dets forældre. Jeg tror, at både de hjemmetrænende familier og hjælpetrænerne kan skrive under på, at det er en helt speciel måde at arbejde på, hvor mennesket, kroppen og sindet i den grad arbejder sammen om noget meget meningsfuldt. Jeg har i hvert fald lært en vigtig lektie om, hvor langt man kan nå med troen på et menneske og den rette, udviklingsorienterede indsats. Mit møde med Sigrid og hendes familie har både været livsbekræftende og inspirerende, fordi det er et soleklart eksempel på hvor meget, det betyder, at man tager udgangspunkt i barnet og dets udfordringer og står sammen om det som familie og hjælpere, og ikke fokuserer så meget på diagnoser og medicinering. Og det har været en meget speciel oplevelse at være en del af en hjemmetrænende familie.



Don't leave the wounded behind!

Glenn Doman

Don't accept me as I am!

Reuven Feuerstein

**The highest form of ignorance is when
you reject something you don't know
anything about.**

Wayne Dyer

Det er umuligt, sagde tvivlen.

Det er farligt, sagde frygten.

Det er unødvendigt, sagde fornuften.

Det vil aldrig gå, sagde pessimisten.

Gør det alligevel, hviskede hjertet.

Ukendt





HVAD ER HJEMMETRÆNING? Og hvorfor vælger nogle forældre at forlade arbejdsmarkedet for at træne deres børn med hjerneskader derhjemme? For første gang fortæller en større gruppe af forældre selv om livet med hjemmetræning, og hvorfor hjemmetræning er det rigtige valg for deres barn og deres familie.

”Før vi tog affære, og inden vi valgte at hjemmetræne, var hverdagen fyldt med sorg, frustration, fortvivelse og frygt, og vi sad tilbage og var triste og bekymrede. Nu giver livet pludselig mening igen. Det er ikke længere synd for os. Det er en mulighed for os som mennesker at udvikle os, få fingeren ud og se livet fra en anden vinkel”.

”Det fyldte egentlig ikke så meget i mit hoved, at Mark var svært handicappet. Det kunne jeg, overraskende nok, sagtens acceptere og forholde mig til. Det, der fyldte mig til bristepunktet, var, at Mark stadig græd. Intet hjælp, og alle fagfolk meldte mere eller mindre pas i forhold til at hjælpe Mark til en mere tålelig tilværelse”.

”Om natten, når jeg sidder med en grædende dreng i favnen, løber tårerne. Vi kan ikke blive ved på denne måde, men alternativet tør jeg ikke tænke til ende. Jeg tør ikke tale med Claus om det. For så bliver det virkeligt: at vi kan miste William. En sen natte-time, hvor vi igen ikke sover, giver jeg William et løfte: Vi skal ikke blive ved på denne måde. Jeg lover ham, at jeg vil finde en løsning”.

HJERNEBARNET

