

## Forældre i et grænseland

**At have et barn med funktionsnedsættelser er sjældent en dans på roser. Det kan alle forældre med børn med autismetilstande skrive under på. Man oplever sorg, når man indser, at ens barn ikke har samme forudsætninger som andre børn. Man skal genopfinde familielivet, prioriteringerne, fremtidsforestillingerne og pædagogikken - og vænne sig til, at barnets og dermed familiens trivsel nu afhænger af samarbejdet med forskellige offentlige instanser.**

**Der er dog nogle ekstra ingredienser i NLD-familiers cocktail. Fordi diagnosen er så ung, er vidensniveauet er meget uensartet – så i disse år træder NLD-familier på godt og ondt pioner-skridd i psykiatrien og de kommunale forvaltninger. En anden typisk udfordring er, at omgivelserne har svært ved at forstå, hvor gennemgribende vanskelighederne er, fordi barnets gode sproglige evner slører billedet. I denne artikel går vi tæt på tre NLD-familier og deres erfaringer – herunder forfatterens egen.**

*Af Katrine Hald Kjeldsen – bestyrelsesmedlem i NLD-gruppen, mor til Laura på 12 år med NLD*

Vores samfund bygger på ønsket om, at alle skal have en mulighed for en god tilværelse, handicap eller ej. Derfor forventer vi som familier også et vist vidensniveau omkring forskellige typer af funktionsnedsættelser, sådan at vi kan blive hjulpet bedst muligt på vej. Men når barnet beskrives med NLD, får vores udfordringer desværre ofte en ekstra dimension. Kompetencen og vidensniveauet er nemlig tilfældigt og uensartet og helt afhængig af, hvor man bor i landet.

Det ved vi i NLD-gruppens bestyrelse fra vores mange møder med forældre på lejre, kurser og via kontakttelefonen. Heldigvis hører vi efterhånden gode historier om familier, der bliver mødt med passende støtte og vejledning. Men vi ser desværre også mange tilfælde, hvor man groft fejlvurderer, hvor omfattende og indgribende NLD kan være for barnet og familierne – og det udsætter familierne for et enormt pres og urimelige lang ventetid på en løsning af problemerne – med store sociale og psykiske konsekvenser til følge.

### **Sig mig hvor du bor – så skal jeg sige dig, hvilken hjælp du får**

Det oplevede Annemette Kirk Heegaard. Hendes datter Ninna er 17 år og har NLD. Da Ninna kom i 7. klasse, fik hun pludselig alvorlige nedture og angst. Turen gik omkring egen læge, sundhedsplejerske, PPR, børnepsykiatrisk afdeling – og der har været forsøgt med både p-piller og centerklasse, før man i dag har anerkendt, at Ninnas vanskeligheder er så gennemgribende, at hun kræver et meget specialiseret tilbud. I dag er hun på Krabbeshus Heldagsskole, en specialskole for børn og unge med autisme. Annemette mener, at det lange og seje forløb tilskrives en enorm tøven i systemet i forhold til NLD:

”Vi var længe fanget i et dødvande, hvor PPR og børnepsyk befandt sig i nogle lange akademiske diskussioner af autisme. Var hun på autismspektret eller var hun ikke? Var hun i målgruppen til Krabbeshus eller var hun ikke? Og i mellemtiden gik Ninna rundt herhjemme uden skoletilbud og fik det værre og værre. Teknikaliteterne omkring diagnosen kom til at veje tungere end Ninnas tilstand og overvejelser om, hvilken pædagogik, der var gavnlig,” fortæller Annemette.

For Helle Nielsen har uvidenhed om diagnosen også været en stor udfordring. Hendes søn Frederik er 14 år og har NLD. I dag er han som 14-årig i dagbehandling på Nødebogård, et særligt tilbud for børn og unge med alvorlige psykiske sindslidelser og gennemgribende udviklingsforstyrrelser mv.

Selvom man i Helles kommune har anerkendt, Frederik har en varig funktionsnedsættelse, anerkender man ikke, at der er noget, der hedder NLD. Kommunen begrundede et afslag på kompensation for merudgifter begrundede kommunen med, at diagnosen ikke var anerkendt i WHO's diagnosemanual – i en formulering hentet fra NLD-gruppens hjemmeside. Da vi i NLD-gruppen med baggrund i Helles sag nuancerede teksten på hjemmesiden, meldte kommunen tilbage, at NLD ofte er indlæringsproblemer, ”*hvorfor det hovedsageligt omhandler problemer i skolen og i mindre grad i hjemmet*”. Det betyder, at Helle ikke får kompensation for merudgifter, som relaterer sig til NLD, såsom litteratur, kurser etc.

Man forstår i kommunen ikke, at NLD er et gennemgribende handicap, der langt fra lader sig isolere til skolesammenhænge. Og uvidenhed om diagnosen giver ekstra spillerum for at lade handlinger og afgørelser afgøre af teknikaliteter, snarere end at tage udgangspunkt i barnets og familiens behov. Helle fortæller:

”Min oplevelse er, at du selv skal åbne for alle døre, hvis du har et barn med NLD. Der ligger ikke nogen praksis eller køreplaner for diagnosen. Jeg har igennem de sidste par år måttet indtage rollen som mor, behandler, støttepædagog, læge, socialrådgiver og koordinator – og jeg kan sige i dag, at alle handlinger, der har været foretaget i Frederiks sag, har været på mit initiativ.”

Annemette tilføjer: ”Jeg var engang med på et forældrekursus, hvor en mor sagde, at hun var glad for, at hendes barn havde fået diagnosen infantil autisme, for det sparede dem for utrolig meget besvær. Det har jeg tænkt meget over – og jeg har af og til ønsket, at Ninna havde noget en mere ’mainstream’ diagnose som for eksempel aspergers syndrom. Jeg er socialrådgiver og har oplevet, at dørene er væsentligt nemmere at åbne med en velkendt diagnose i hånden”.

Forvirringen i forvaltningerne har for os at se en nær sammenhæng med situationen i psykiatrien. Vi kan se, at man nogle steder slet ikke anerkender man NLD som en udviklingsforstyrrelse, blandt andet fordi den ikke står i WHO's diagnosemanual. Andre steder mener man ukorrekt, at NLD skal ses som en generel indlæringsvanskelighed. Så er der nogle steder, hvor man anvender NLD som egentlig psykiatrisk diagnose, men uden øvrige pædagogiske anbefalinger – og det efterlader selvfølgelig forvaltninger uden kendskab til NLD i enorm forvirring. Endelig er der steder, hvor man anvender betegnelsen NLD suppleret af en mere kendt diagnose som Atypisk Autism eller GUA – gennemgribende udviklingsforstyrrelse andet. Det er sidstnævnte, vi anbefaler i NLD-gruppen, fordi det hjælper familierne længere i opnåelse af forståelse og passende vejledning.

Det er heldigvis ikke i alle kommuner, at man tager udgangspunkt i diagnoseteknik. Forfatterens historie kan i denne sammenhæng ses som best practice. Min datter Laura er 12 år og går i en almindelig folkeskole uden støtte. Hun har aldrig fået en egentlig diagnose – hun har fået en beskrivelse fra PPR, hvor man angiver, at hun har vanskeligheder, der er forenelige med NLD. Og med den i hånden har vi fået den hjælp, vi har brug for. I vores kommune har man kigget på, hvordan vores datter havde det – og ikke hvilket stempel, der var i hendes papirer. På den baggrund har Laura fået støtte i skolen, og vi har fået kompensation for merudgifter – for eksempel form af barnepige i hjemmet, kurser og hjælp til rengøring.

### **Tæt på normalen**

At NLD ikke er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse er blot en af de forestillinger, forældre må slås med. En anden er forestillingen om, at vanskelighederne ikke er så alvorlige, fordi NLD ligger så ”tæt på normalen”, Og det er jo egentlig en dejlig besked at få som ny-udredt familie, fordi man regner med, at det betyder, at vanskelighederne ikke er så massive. Desværre viser det sig ofte, at står med en dobbelt udfordring: samtidig med, at vores børn fungerer dårligt handlemæssigt, socialt og strategisk, er de udstyret

med en klar indsigt i, at de er anderledes og ikke slår til i forhold til deres jævnaldrende – og denne indsigt kan give et ekstra lag af bekymringer. Anne Mette fortæller:

”Nina kan se, hvad alle andre unge kan – og at det ligger meget langt fra, hvad hun kan mestre. Det gør, at hun ubevidst lægger et forventningspres på sig selv, som mange unge med mere klassisk autisme er forskånet for. Min veninde har en jævnaldrende datter med infantil autisme, og for hende er det overhovedet ikke en dimension, hvad andre gør og bør. Pigerne er lige behandlingskrævende, men Nina er meget mere stress-sårbar og har derfor oveni sin udviklingsforstyrrelse generaliseret angst. Det er min oplevelse, at min venindes datter ikke stiller så store krav til sig selv og dermed er langt mere i fred med sig selv”.

Hjemme i min familie kommer oplevelsen af at være anderledes kun ind på scenen i situationer, hvor Laura er under særligt stort pres. Mens hun havde det allerhårdest i børnehaven, sagde hun en aften: ”Mor hvordan kan det være, at andre børn for det meste er glade og nogen gange kede af det – og for mig er det omvendt?”. Og det er jo hjerteskrærende indsigt for en 5-årig.

Men da vi fik sat ord på vanskelighederne, startede vi projekt ”inklusion”. Fordi Laura kom ind i folkeskolen med NLD som en naturlig del af sin selvopfattelse og hverdag, formår lærere og børn at inkludere hende og tilgive hende hendes udbrud. Det gør, at hun ikke oplever det at være anderledes som en barriere. I dag er hun derfor mere glad, end hun er ked af det. Vi håber, at det kan fortsætte, vel vidende at puberteten kommer til at byde på ekstra store udfordringer på dette felt.

### **Sproget der slører**

Laura er hjulpet rigtig godt på vej på af tidlig udredning og indsats. Hun var kun 5, da der blev sat ord på hendes vanskeligheder og særlige foranstaltninger blev sat i værk. Nina var derimod langt i puberteten, før akutte nedture og angststudbrud afslørede, at noget var i vejen. Annemette fortæller:

”Indtil Nina gik i 7. Klasse, så vi ingen tegn på, at der var noget galt. Hun gik i skole, havde venner og gik til håndbold. . Hver søndag satte hun sig ned og lavede legeaftaler, sådan at hun vidste præcis, hvordan hendes uge ville komme til at se ud. Og hver eneste aften, når vi havde spist, spurgte Nina om tre ting: Skal vi spille et spil? Må vi komme i bad? Må vi få slik? Og reglen var, at jeg skulle sige ja til mindst én ting. Det var hendes måde at ritualisere på og gøre ting genkendelige. Jeg ved nu, at hun var på fuldstændig overdrevet overarbejde. Hun brugte megen energi på at strukturere sit liv og gøre det forudsigeligt.”

Desværre har Ninnas handleIQ stået helt stille i forhold til den sproglige. Derfor er hun i dag handlemæssigt vurderet som ”moderat retarderet”, mens hendes sproglige IQ er mere end alderssvarende – i WISC-sprog en forskel på hele 51 point. Det giver sig for eksempel udslag i, at Nina kan tale med om komplekse sammenhænge – men hun kan ikke klippe sine negle. Nina går i dag på heldagsskolen Krabbeshus.

Den slags akutte sammenbrud i barndommen eller i begyndelsen af puberteten er desværre ret almindeligt blandt børn med NLD – og årsagen er ofte, at de gode sproglige evner har sløret børnenes vanskeligheder.

Helle har oplevet, at Frederiks gode sproglige evner har været en barriere i forhold til at få taget hans vanskeligheder alvorligt. Helt fra han var 5, havde han tiltagende adfærdsmæssige problemer og var meget udadreagerende. Det var især de ustrukturerede sammenhænge som SFO-tid og frikvarterer, der var svære. Men fagligt gik det strålende. Han var langt foran sine jævnaldrende. I 2. klasse læste han Harry Potter-bøger på 700 sider, hvor de andre stadig sad med læs-let bøger. Selvom Helle flere gange råbte vagt i gevær og

forsøgte at få iværksat test af Frederik i skoleregi, blev det ikke rigtig til noget og ingen handleplaner blev udarbejdet til trods for, at Frederik fik det værre. Et helt korps af velmenende psykologer var inde over Frederiks sag, og konklusionen var, at han var en velformuleret og velfungerende dreng, der ”blot” reagerede på forældrenes skilsmisse.

Da Frederik gik i 6. klasse, spidsede situationen så meget til med mobning og social eksklusion, at han gik ned med flaget og blev taget ud af skolen. Så gik Helle til egen læge – og et udredningsforløb blev sat i værk. Det viste sig, at Frederik havde NLD. I dag er han som 14-årig i dagbehandling på Nødebogård, et særligt tilbud for børn og unge med alvorlige psykiske sindslidelser og gennemgribende udviklingsforstyrrelser mv.

Igen viser min egen historie, at den rette indsats og forståelse kan gøre hele forskellen: Min Laura er også ekstremt velformuleret – hun kan sætte én fuldstændig til vægs med vandtætte argumentationer. Men hun kan ikke rydde op på sit værelse eller pakke sin skoletaske, og lektier skal deles op i små bidder, for at hun kan overskue dem.

Men vores omgivelser anerkender, at Lauras sproglige evner sagtens kan gå hånd i hånd med store vanskeligheder med at planlægge, strukturere og igangsætte. Laura bliver af lærere, klassekammerater, spejderledere og bedsteforældre forstået og kompenseret i sin hverdag. Det gør, at hun trives i den almindelige folkeskole – og ligeså snart vi ser tegn på stress-overbelastning, stikker vi hovedet sammen med skolen for at tænke i løsninger. Det er ikke gnidningsfrit, men alle har de bedste intentioner og en ensartet forståelse af Lauras vanskeligheder, og vi krydser fingre for, at det store arbejde vil bære hende igennem folkeskolen.

### **Hvor er vi nået til?**

I NLD-gruppen fortæller vi ofte forældre, at de skal opfatte sig selv som pionerer i forhold til en historisk set ret ny neuro-psykologisk diagnose: De udfordringer vi møder og gennemgår, tjener som brolægningen af den vej, som andre forhåbentlig senere kommer til at gå på med lettere skridt.

Heldigvis oplever vi år efter år, at det går mere og mere den rigtige vej – for bare 7 år siden, var NLD stort set ukendt. Og et initiativ fra Videnscenter for Autisme som dette; at udgive et temanummer om NLD, oplever vi som et stort skridt fremad i forhold til at få spredt viden om, hvad der virker i forhold til vores børn og unge.

Som vore tre historier har illustreret, har det store omkostninger at lade stå til, hvorimod den rette indsats giver glade familier og børn, bedre fremtidsmuligheder – og sparer samfundet for rigtig mange penge.