

Astas historie

Asta fik diagnosticeret 22q11 deletion syndrom, da hun var 6 år gammel – i efteråret 2003. På det tidspunkt havde vi i mange år haft på fornemmelsen, at Asta var lidt særlig på nogle punkter. Men vi kunne ikke rigtig få hold på, hvorfor Asta var, som hun var. Asta var blevet undersøgt af forskellige læger og havde gået til talepædagog. Men der var ingen indikationer af, at hun fejlede noget bestemt. Asta gik stadig i børnehave, fordi vi – i enighed med børnehaven og skolemyndighederne – havde bestemt, at det var bedst for Asta at udskyde skolegangen på grund af hendes sprog.

Da vi fik diagnosen, blev vi meget chokeret og kede af det. Men vi fik da også svar på nogle af spørgsmålene.

Men det er først nu, i 2007, hvor Asta er 10 år, at vi har fået tilstrækkelig klarhed over Astas problemer og men også af hendes styrker. Asta er således endeligt blevet udredt på Børnepsykiatrisk Ambulatorium, Bispebjerg Hospital, efter at vi selv - og Børneneurologisk Afdeling, Glostrup Hospital – i gennem flere år har indstillet til PPR, at PPR skulle gennemføre en udredning. PPR er Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, der i København behandler alle sager vedrørende støtte til børn (taleundervisning, specialundervisning mv.).

Asta har nu fået stillet en autisme spektrum forstyrrelse (Atypisk autisme) og er blevet erklæret mental retarderet af svag grad men på grænsen til mellemsvær grad. Den sidste del af diagnosen var meget overraskende. Det er da heller ikke typisk, at 22q11DS-børn har så lav mental funktionsevne. Børnepsykiatrisk Ambulatorium sagde samtidig, at Asta er et meget velstimuleret barn, og at hun har en stor styrke i at være pågående over for andre og ikke udelukkende lukke sig inde i sig selv. Så hun har også nogle ressourcer at trække på.

Asta går i normal folkeskole, og det vil vi også forsøge at få til at lykkes de næste par år. Det er i hvert fald "politikken" i Københavns Kommune, at man skal forsøge at give børn tilbud i skolen frem for at sætte dem i specialskole. Men vi tror, hun på sigt vil skulle gå i en specialskole.

Asta har ikke så mange fysiske og synlige mén som følge af hendes sygdom. Hendes største problem – efter svælgoperationen – har været hendes sociale relationer i forhold til andre børn og voksne og indlæringsproblemer i skolen. Derfor vil "Astas historie" også mest omhandle dette.

Historien

Astas første år var, syntes vi, helt normale. Asta lærte hurtigt at vende sig om på maven, og hun lærte at gå i en alder som andre børn. Da hun var 2-3 år og især 4-6 år faldt hun dog tit, når hun gik eller løb. I vuggestuen var hun den, der satte gang i mange lege, og hun elskede at stille taburetter op på en række, så børnene kunne gå eller kravle på dem. Hun var næsten altid i bevægelse og kunne lide at kravle og senere klatre.

Asta kunne godt lide at smage på ting. Hun spiste ofte småsten, grus eller creme. Hun kunne også lide at eller røre ved creme, dej og maling - også da hun blev større. Og hun elskede at male. Det gør hun heldigvis stadig.

Vores opmærksomhed omkring Astas problemer startede, da hun var omkring 2½ år. Hendes sprog syntes vi ikke var alderssvarende, og familie og venner kunne ikke forstå ret meget af, hvad hun sagde. Men fra flere sider lød det, at det skulle hun nok lære.

Asta havde ofte mellemørebetændelse, og vi havde på fornemmelsen, at hun havde nedsat hørelse pga. væske i ørene. Hendes ører er små og øregangene smalle. Men hun havde derudover ikke mange sygdomme. Hendes immunsystem fungerer fint.

Et år i USA

I sommeren da Asta var 3 år, fik vi Lauritz. Lauritz har ikke 22q11DS. Vi flyttede den sommeren til Evanston, Illinois, USA en nordlig forstad til Chicago, fordi Søren, Astas far, skulle læse et år på Northwestern University. Starten i USA var lidt svær for Asta. Men det var vi forberedt på, fordi hun jo ikke kunne sproget.

Asta lærte faktisk ikke at tale særlig meget engelsk. Det var formentlig fordi, hun havde hendes nasale udtaleproblemer. Vi talte med hendes børnehavelære derovre, men fik at vide, at de nok ikke ville teste hendes sprog/udtale, fordi hun ikke kunne sproget. Og vi tænkte, at det sikkert også var bedst at vente, til vi kom hjem til Danmark.

Vi er hjemme i Danmark i julen. I julegave giver vi hele familien i Danmark et "skolefoto" af Asta, som er blevet taget i børnehaven derovre. Asta kigger ikke helt ind i kameraet og har lidt åben mund. Samtidig er hendes ansigtsmimik lidt udtryksløst, som det ses af billedet. Derfor troede familien, at hun havde det rigtig dårligt i USA. Men nu ved vi, at mange 22q11DS-børn har lidt udtryksløse ansigtstræk!

Asta havde det faktisk ret godt i USA, efter hun var faldet til. Det skyldes nok bl.a., at børnehaven var mere struktureret end i Danmark. Hun gik i en halvdags børnehave, og disse formiddage var skemalagte med fast indhold hver uge. Pædagogerne var meget åbne, venlige og interesseret i at give Asta en god dag. De lærte sig de mest praktiske danske ord, såsom "jeg skal tisse" og "jeg er tørstig". Det var en stor hjælp.

Børnene lærte at svømme i børnehaven. Asta var dog ikke helt fortrolig med svømningen, og det kan måske skyldes, at hun ikke kunne lukke for næsen, som vi senere fandt ud af.



Asta, 3½ år, i USA

Asta havde fortsat mellemørebetændelse af og til og var også tit forkølet. Men ellers gik det godt, syntes vi. Asta var fortsat meget fysisk aktiv.

Alt i alt tror vi, at børnehaven og vores år i USA var rigtig godt for Asta, selvom hun savnede sine bedsteforældre. Og det var en stor oplevelse for hele familien.

Tilbage i Danmark

Da vi vendte tilbage til Danmark i sommeren 2001, beder vi hendes nye børnehave om at få en talepædagog til at teste hende hurtigt. Efter først at have henholdt det, blev børnehaven dog hurtigt klogere! Og i efteråret 2001 (4½ år) bliver Asta testet af talepædagogen, som sætter hende i et egentlig forløb.

To problemer opstår imidlertid. Før det første finder vi hurtigt ud af, at hun ikke trives i børnehaven. Det er en udflytterbørnehave. Det havde vi valgt, fordi hun var så glad for fysisk aktivitet. Men det viste sig, at børnehaven havde meget løse rammer med fri leg meget af dagen, og hvor børnene selv bestemte, hvornår de ville spise og hvor meget. Det kunne Asta slet ikke håndtere, og når vi hentede hende om eftermiddagen, havde hun ofte gemt sig under nogle madrasser i lang tid. Uden pædagogerne syntes det var et problem!

Samtidig havde hun meget svært ved at være til talepædagog. Måske var det fordi, hendes far var med hende, og hun derfor ikke kunne holde sig koncentreret i de uvante omgivelser - talepædagogen kunne ikke tage ud til udflytterbørnehaven. Eller måske skyldtes det hendes gen-deletion?

Efter ca. 4-5 måneder i udflytterbørnehaven flytter vi hende til en anden børnehave, der ikke er en udflytterbørnehave. Det er en rigtig god børnehave, så hun falder godt til. Men hun er meget ud ad reagerende og til tider aggressiv. Dette får vi imidlertid først at vide flere år senere. Når vi spurgte til det i børnehaven fik vi altid at vide, at hun fungerede godt og aldrig blev meget sur, som vi ellers oplevede derhjemme.

I løbet af de næste par år, finder vi ud af, at hun ikke kan finde ud af at lege med andre børn, hvis de er tre børn eller flere sammen. Hun kan ikke finde ud af at "følge med legen", hvis legen skifter eller udvikler sig. Hun får aldrig nogen faste venner, før hun kommer i 2. klasse.

I den nye børnehave får hun også en god talepædagog, som hun bliver meget glad for. Talepædagogen henviser hende til en speciallæge, Svend Prytz, på Bispebjerg Hospital, der skal undersøge hendes tale. Hun går til kontrol flere gange over et par år for at følge hendes tale- og sprogudvikling og udbytte af taleundervisningen. Til sidst indstilles Asta til undersøgelse på Tale- og høreinstituttet i Hellerup.

Hun går fortsat til kontrol hos ørelægen for problemer med væske i ørene. Efter – syntes vi – lang tids kontrol, anbefaler ørelægen endelig, at hun kan få dræn i begge øre. Svend Prytz anbefaler samtidig, at hun skal have fjerne mandlerne, fordi hun havde svært ved at sige baglyde.

Da mandlerne blev fjernet, glemte ørelægen at sætte dræn i, så hun måtte i operation igen. Hun har haft problemer med, at trommehinden ikke vokser sammen, eller måske at den er så tynd, at den tit perforere.

Diagnose og operation

Asta var til undersøgelser på Tale- og høreinstituttet gennem ca. et halvt år og fik diagnosen 22q11DS i efteråret 2003. Hendes ydre symptomer er svage, så lægerne syntes ikke, det var oplagt, at hun havde det. Men billedet ovenfor afslører nu visse kendetegn for 22q11DS.

Asta fik tilbudt en svælgplastik (Hynes-operation). Vi var heldige at få et afbud på Rigshospitalet efter ca. 3 måneders vente tid. I forbindelse med operationen blev hun testet for hjertefejl, men havde kun variationer i blodbanerne inden for normalområdet. Operationen hjalp øjeblikkeligt på Astas udtale, og udtalen fungerer også i dag rigtig godt. Asta har kun gået til talepædagog i ét forløb siden genoptræningsforløbet efter operationen, som primært var rettet mod afspænding.

Skolestart

Efter diagnosen og operationen blev vi nervøse for, hvordan det skulle gå hende i skolen. Vi mente, at hun havde sociale samværsproblemer og muligvis også indlæringsproblemer. Vi havde som nævnt aldrig fået indtryk af, at hun havde sociale samværsproblemer i børnehaven, selvom vi selv havde det på fornemmelsen.

På baggrund af vores bekymringer indkaldte børnehavens psykolog i maj måned 2004 til netværksmøde med PPR, København, og Astas talepædagog. Her kom det frem, at børnehaven nok alligevel havde bemærket, at Asta kunne have problemer i omgang med andre børn – men hendes problemer var mere skjulte og fik måske ikke så meget opmærksomhed som nogle af de andre børn i børnehaven på Nørrebro. Børnehaven fortalte, at hun havde svært ved at fastholde lege med andre børn og kunne ikke følge med, når legene skiftede retning.

Asta har også en fantastisk hukommelse, ikke mindst når det kommer til at huske, hvilke konflikter hun har haft med andre børn – også selvom det er lang tid siden. Hun taler næsten dagligt om, hvilke klassekammerater hun ikke kan lide ("hader") i skolen – og i sin tid i børnehaven – og hvorfor de er dumme. Hun kan sagtens snakke om en flere år gammel konflikt fra børnehaven eller den gamle skole og så sidde og blive sur på barnet midt i fx aftensmaden.

På mødet i børnehaven sagde PPR-psykologen, at lærerne i Astas kommende folkeskoleklasse ville kunne få supervision hos en af PPR's psykologer med henblik på, at de bedre skulle kunne tackle Astas problemer. Det skete imidlertid aldrig. Endvidere påpegede børnehavederen, at Asta formentlig ville få problemer med det sociale liv i skolen. Det blev af PPR nævnt, at der ikke skulle være tale om en specialklasse, men at der kunne være behov for gruppestøtte eller støttetimer. Dette er imidlertid endnu aldrig blevet tildelt.

Inden Asta startede i børnehaveklasse i august 2004 indkaldte PPR til et nyt netværksmøde på hendes kommende skole, Blågårdsskolen, sammen med

skoleinspektøren, en børnehaveklasselære (som det viste sig alligevel ikke skulle have Asta), skolepsykolog, Astas talehørelærer og en repræsentant fra Astas kommende fritidshjem for at diskutere Astas situation. Skolen sagde, de ville være opmærksomme på Asta og følge hende.

I børnehaveklassen var Asta i starten meget ud ad reagerende, og gik tit ned bag i klassen, når hun blev sur. Men hun blev god til at styre sin vrede. Og børnehaveklasselærerne syntes, hun fungerede godt. De blev dog overrasket over, at Asta ikke klarede sig så godt i "Bamsetesten", som de havde forventet.

Asta gik på et fritidshjem, Murergården, der også viste sig at være dårlig for Asta. De var ikke opmærksomme på, at Asta tit holdt sig for sig selv. En overgang sad hun og tegnede en masse tegninger ved at sætte dem op på en karrusel, man normalt bruger til at arbejde med ler på, så der kommer en masse cirkler. Børnehaven mente, at det var fordi, hun syntes det var mere sjovt end at være sammen med andre børn. Men vi vidste, at det var fordi, hun ikke kunne finde ud af at være sammen med andre børn. Fritidshjemmet havde dog svært ved at tackle Asta i nogle andre situationer, så det blev aftalt, at vi skulle snakke sammen om Asta. Vi fortalte (igen) pædagogerne om Asta problemer.

Men i løbet af det næste halve år skete der ikke nogen større forandring i, hvor meget hjælp Asta fik fra pædagogerne. Og da der samtidig var meget uro på fritidshjemmet, valgte vi at flytte hende efter knap et år. Vi ærgrede os over, at vi ikke bare flyttede hende tidligere, hvilket vi havde overvejet. Men af hensyn til, at hun ikke endnu engang skulle skifte institution, havde vi valgt at give fritidshjemmet en chance i første omgang. Da Asta i foråret i år bliver udredt på Børnepsykiatrisk Ambulatorium skriver det fritidshjemmet (Murergården) til ambulatoriet, at de aldrig har haft Asta gående!

På det nye fritidshjem fungerede Asta rigtig godt. Men hun var dog mest knyttet til de voksne fremfor til hendes klassekammerater.

Ansøgning til PPR – vanskeligheder i skolen

Efter Asta var startet i 1. klasse ansøgte vi sammen med klasselæren PPR om, at Asta kunne få en kognitiv udredning, da vi som forældre fortsat syntes at kunne se, at der var forhold omkring Astas adfærd og indlæring, der ikke var normale. Og vi mente også, at hendes tid i børnehaveklassen understøttede dette.

Ansøgningen til skolepsykologen/PPR om undersøgelse af Asta blev sendt i vist nok oktober eller november måned 2005. På det tidspunkt havde Børneneurologisk Afdeling på Glostrup Hospital allerede bedt PPR om at være behjælpelig med at lave en udredning af Asta. Men den – og to rykkere over det næste år – blev ignoreret. I sagsakterne hos PPR står der ikke engang noget om, at indstillingen fra Glostrup er realitetsbehandlet.

Vi fik ikke svar på ansøgningen, selvom klasselæren rykkede for svar. Vi fik først svar, da vi selv kontaktede skolepsykologen i maj måned. Skolepsykologen fortalte, at hun efter samtale med klasselæren fandt, at der ikke var behov for en kognitiv test,

fordi klasselæren havde sagt, at Asta var velfungerende! Hun sagde også – selvom hun vidste, at hun ikke måtte sige det – at der ikke var penge til det.

Vi føler, at Asta har lidt koncentrationsbesvær og kan være let at ruske ud af koncentrationen. Især i 1. klasse lod hun sig let rive med, hvis nogle af de andre børn, sagde eller gjorde noget rettet mod hende. Det betød, at hun somme tider kom op at sidde oppe ved læreren. Det er dog blevet bedre.

Hun har også svært ved at forstå de opgaver, hun skal løse i skolen, selvom læreren gennemgår opgaverne grundigt. Og vi oplever, at hendes forståelse af opgaverne er svingende. Den ene dag kan hun nemt løse opgaverne, mens hun en anden dag skal have en meget grundig forklaring.

Testen i forbindelse med udredningen af Asta viste, at hun mangler strategier for at løse nye opgaver: Hvordan kan hun på en god måde løse en opgave, og hvordan kan hun bruge de forsøg, hun allerede har gjort. Asta har problemer med at finde en god strategi, og ofte prøver hun sig bare tilfældigt frem, uden at lære af de forsøg, hun allerede har gjort. Omvendt er hun inden for normalområdet til at løse simple matematikopgaver. Men hun har problemer med mere abstrakte opgaver.

Afvisningen af ansøgningen var vi naturligvis meget overraskede over, da det af Aastas sag fremgår, at hun har 22q11DS, som ofte indebærer netop sociale adfærdsmæssige problemer og indlæringsbesvær.

Da vi et par måneder senere - i sommeren 2006 da Asta var 9 år gammel - flyttede fra Nørrebro til Amager, valgte vi at snakke med Aastas nye klasselærer på Gerbrandskolen om endnu engang at ansøge om en kognitiv udredning. Det støttede klasselæren, som skrev en indstilling. Vi skrev også selv et brev til psykologen.

Men det varede endnu engang længe, inden vi fik svar. Klasselæren rykkede også for svar. Vi fik den besked, at skolepsykologen (PPR Syd i København) ikke ville tage stilling til Aastas situation, fordi Asta i mellemtiden var indstillet til en udredning på Bispebjerg Hospitals Børnepsykologiske Ambulatorium efter henvisning fra vores egen familielæge. Skolepsykologen ville ikke tage stilling til Aastas sag, før denne udredning var overstået. Det er vist ikke i overensstemmelse med reglerne.

Da Asta startede på Gerbrandskolen fik Aastas fritidshjem støttetimer til Asta, fordi hun havde problemer med sociale kompetencer. Det hjalp hende. Hun fungerer nu meget bedre i fritidshjemmet. Men det afhænger af, om hun har nogle venner. Og det svinger op og ned.

Udredning

Asta blev undersøgt af Børnepsykiatrisk Ambulatorium i foråret 2007. Vi havde fået vores familielæge til at indstille Asta til undersøgelse, fordi vi var meget bekymret for hendes problemer med at få kontakt til andre børn og voksne, og hvordan hun ville klare sig i skolen, når undervisningen blev sværere. Samtidig er hendes kusine og fætre, som hun er meget knyttet til, begyndt at spørge deres forældre om, hvorfor Asta nogen gange opfører sig så mærkeligt.

Hun får stillet diagnosen atypisk autisme og er erklæret mental retarderet af svag grad men på grænsen til mellemsvær grad. Vi fik samtidig at vide, at Asta er et meget velstimuleret barn, og at hun har en stor styrke i at være pågående over for andre og ikke udelukkende lukke sig inde i sig selv. Så hun har også nogle ressourcer at trække på. Det blev vi glade for at høre.

Børnepsykiatrisk Ambulatorium indkalder til netværksmøde vedrørende resultaterne af udredningen. PPR melder i første gang afbud til mødet. Det er for os meget overraskende, da der jo netop nu foreligger den undersøgelse, som vi fik at vide, psykologen fra PPR ville afvente. På vores forandledning opfordrer ambulatoriet derfor lederen af PPR Syd til, at PPR deltager i netværksmødet.

Den ledende psykolog hos PPR Syd skriver i mail af 7. juni til psykologen på Børnepsykiatrisk Ambulatorium:

"Jeg kan forstå, at du synes, det er meget vigtigt med PPR's deltagelse i netop denne sag. Du skal vide, at vi med 13 psykologer skal dække samtlige problemer i en "BY" på 140.000. Af de 13 stillinger, har vi i øjeblikket 5 psykologvikarer.

Jeg vil forsøge at sende en psykolog. Hvis det lykkes at finde en, som kan få tid, vil vedkommende hurtigt melde tilbage til dig."

Denne besked fra PPR overrasker os meget. Vi fik viden om mailen, fordi vi havde søgt om fuld aktindsigt i udredningen på ambulatoriet. Det kan anbefales at gøre dette.

PPR har nu bedt Gerbrandskolen om at udarbejde en individuel undervisningsplan for Asta og på kort sigt iværksætter støtte ud af skolens egne midler. Desværre mener klasselæreren, at hun allerede har skrevet meget om Asta, og synes ikke hun har så meget tid til det af sine timer. Det har skolelederen dog fortalt hende, at hun har!

Nu – i september 2007 – afventer vi, om Asta vil kunne få støtte i hendes almindelige folkeskole i form af såkaldt enkeltintegration, dvs. at der er en støtteperson til hende alene. Skolen er pessimistisk hvad angår støtte i indeværende skoleår og har ikke selv særlig mange ressourcer at afsætte ud af deres egen specialundervisning. Men skolen vil dog tildele hende nogle af skolens ressourcer.

På sigt kan det være, at Asta skal på en specialskole. Men det er ikke oplagt, hvilken skole hun i givet fald vil skulle på, fordi hun både har den autistiske diagnose og mental retardering.

Efter Asta fik stillet autismediagnosen har handicapcenteret dog været meget imødekommende i forhold til at give os kurser og anden støtte. Og vi føler en vis åbning fra PPR's side, selvom det ikke er dem, der træffer den endelige afgørelse om enkeltintegration.

Forløbet viser, at det er meget vanskeligt at blive taget seriøst, når vi har børn med 22q11 deletion syndrom. Formentlig fordi meget få sagsbehandlere, skolelærere og psykologer har hørt om syndromet, og hvad det indebærer i forhold til social adfærd og indlæring. Det lykkedes os at få Asta udredt ved en henvisning fra vores egen læge. Det forsøger vi nu at bruge som løftestang i forhold til PPR.

Vi håber, at Asta nu vil kunne få støtte i skolen. Men vi er også ved at indstille os på, at det kan blive en ny kamp, hvis hun på et tidspunkt skal i en specialskole.

Astas lillebror

Astas lillebror er nu 7 år og går i 1. klasse. Han har ikke syndromet. Han har flere venner og klarer sig i det hele taget godt. Vi tror imidlertid, at han bliver en lille smule kuet. Både fordi Asta tager forholdsvis meget af vores tid, og fordi Asta tit bliver sur på ham og skælder ham ud. Vi har derfor aftalt, at Asta kommer ned til sine bedsteforældre i Nakskov én gang om måneden som aflastning af Lauritz, hvor Lauritz så er alene hjemme sammen med Rikke og jeg. Så er vi mere sikre på, at han også får opmærksomhed. Og Asta er super glad for at komme derned alene.

Fremtiden

Asta er ved at være så gammel, at hun snart vil kunne forstå, at hun er særlig. Vi er meget spændte på, hvordan hun vil reagere, når det for alvor går op for hende. Og hvilken uddannelse eller job hun vil kunne klare, det må tiden vise. Det giver naturligvis tit spekulationer om, hvordan det skal gå. I hverdagen glæder vi os over, at hun også er en glad pige, der kan lide at tegne og male og elsker at spille spil og høre musik på sit værelse eller diskman. Og som helst skal have et nyt penaltus hvert halve år, hvor der er nogle bestemte tudser i.

Søren Gaard, september 2007