

For Marianne Svendsen har den langvarige kamp for hendes barn medført, at hun har fået den alvorlige diagnose PTSD.

En chokerende pris for at være mor

TEKST OG FOTO: PETER CHRISTENSEN

Flash backs eller mareridt, hvor man igen og igen genoplever det, man har været udsat for. Angst og ubehag, hvis man kommer ud for situationer, der bringer minder frem. En tendens til at fare sammen, blive irriteret, få hukommelsesbesvær og koncentrationsbesvær og problemer med at sove.

PTSD er en diagnose, man normalt møder hos flygtninge, udsendte soldater eller andre der har været udsat for meget voldsomme hændelser, men den ensomme kamp, hvor man psykisk konstant befinder sig på kanten, den evindelige modstand, beskyldninger og manglende forståelse og støtte kan altså også udløse det. Det er sket i Marianne Svendsens tilfælde.

Et årelangt forløb

Marianne Svendsen er mor til Mette, som nu er 18 år. Mettes vanskeligheder viste sig allerede i børnehaven med sprog- og taleundersøgelser over de første skoleår med meget dårlig trivsel til hun i 6. klasse endelig fik diagnosen Atypisk Autisme.

Mettes forældre, Marianne Svendsen og Ricky Rommel, forsøgte gennem årene in-




den at få Mette undersøgt af specialister. Det var tydeligt for alle, at Mette ikke trivedes og observationer påpegede store problemer med indlæring og trivsel, men en egentlig udredning, som forældrene ønskede, blev afvist.

Mette starter i børnehaveklasse på Skovvangskolen i Glostrup. Her holder Mette sig for sig selv, og står altid alene i et hjørne i skolegården i frikvarterene. Skolepsykologen fra Skovvangskolen anbefaler, at Mette går børnehaveklassen om. Marianne Svendsen vælger derfor, at Mette skal starte i Nordvangsskolens børnehaveklasse, så

Mette ikke mærker, at hun skal gå om og føle et nederlag. Forløbet starter godt. Mette får en god veninde i klassen, som hun holder sig meget til, men jo højere klassetrin Mette kommer på, jo flere krav bliver der stillet. Hun trækker sig på grund af larm og uro og det sociale liv i klassen, hun ikke magter at være en del af. Mette bliver overladt til sig selv, og hendes skoledag bliver ensom.

- Hun begyndte at "gemme" sig. Mette forstod ikke kollektive beskeder, og fik sjældent skrevet op, hvad hun havde for af lektier, som læreren havde skrevet på tavlen. Så aftalen med matematiklæreren blev at

A portrait of Marianne Svendsen, a woman with blonde hair and a black headband, looking directly at the camera with a neutral expression. She is wearing a dark, patterned top and a necklace.

Marianne Svendsen har pådraget sig en diagnose med PTSD på grund af den årelange kamp for hendes autistiske barn, Mette.

læreren skrev i hendes bog, hvad Mette havde for, fortæller Marianne Svendsen

Lektielæsning i hjemmet bliver et mareridt for forældrene. En stor kamp hver dag. Mette forstår ikke det sagte, og da Mette intet laver i skolen, andet end at sidde i bagerst hjørne af klassen og tegne, skal hun indhente det forsømte hjemme.

Beskyldninger om omsorgssvigt

- Alle havde opgivet, og skolens svar var, at det var hjemmefronten, det var galt med. Vi bad om en samtale med en psykolog på børnepsykiatrisk, men det blev afvist på grundlag af en udtalelse fra en skolepsykolog, som hævdede at der var tale om omsorgssvigt og tæv i hjemmet, fortsætter en dybt berørt Marianne Svendsen.

- Det var et hårdt slag, oven i at skulle håndtere Mettes problemer og den manglende hjælp, at blive beskyldt for omsorgssvigt og tæv. Jeg blev helt paranoid og bange, hvis hun skulle ud at lege. Sæt hun faldt og fik blå mærker. Jeg begyndte at reagere ved at skælde ud, hvis Mette kom hjem og var faldet, i stedet for trøst. For nu var der jo igen flere blå mærker og beskyldnin-

ger, fortæller Marianne Svendsen om sin reaktion.

Mette kommer en dag hjem fra skolen og fortæller, at hendes gymnastiklærer havde trukket Mette til side og fortalt, at læreren havde fået tæsk af sin mand.

- Jeg blev vred og ked af det. Hvad er det for noget at sige til et barn. Jeg tænkte, at det var fordi læreren havde håbet, at Mette ville fortælle, at hun fik bank hjemme.

Efter et forældremøde hvor læreren spørger ind til Mettes blå mærker reagerer Marianne Svendsen. Hun skriver i et brev til skoleforvaltningen, at hvis skolen mener hun tæver hendes barn, skulle de tage og gøre noget ved det, i stedet for at komme med beskyldninger.

- Det gør kommunen ikke. Vi tæver ikke vores barn, og det har vi aldrig gjort, understreger Marianne Svendsen.

En skolepsykolog havde bedt Mette tegne et træ. Mette tegnede et træ med huller i samt natur og andet omkring træet. På grund af hullet i træet på tegningen konkluderede skolepsykologen, at Mette var udsat for omsorgssvigt.

- Jeg spurgte skolepsykologen om, hun havde spurgt Mette, hvorfor der var hul i træet. Det havde hun ikke. Mette og jeg legede nogle gange Pippi Langstrømpe i skoven, hvor Pippi havde gemt penge i træerne, fortæller Marianne Svendsen videre.

Mette nægter til sidst at tage i skole. Og er derfor ikke i skole i over et halvt år. Hun bliver endelig henvist til en specialklasse på Søndervangsskolen. Specialklassen bliver lukket efter et halvt år grundet besparelser.

Tog ikke diagnosen alvorligt

I 6. klasse, maj 2010, bliver Mette langt om længe udredt på børnepsykiatrisk, der stiller diagnosen Atypisk Autisme.

Børnepsykiatrisk afdeling på hospitalet anbefaler Kasperskolen, som er en skole for børn med autisme, men det vil kommunen ikke godkende.

Kort forinden begynder Mette i Søndervangskolens specialklasse. Så forældrene foretrækker, at Mette bliver der, da flere skift vil være ødelæggende for hende. Det aftaler forældrene i samråd med børnepsykiatrisk afdeling. Men kommunen skal spare, og efter kort tid lukker kommunen klassen, ►

uden forinden at have et nyt skoletilbud til Mette. Igen går Mette hjemme.

Kommunen tilbyder en specialklasse på Herstedlund Skole, men også specialklassen er der planer om at lukke på Herstedlund Skole, der oven i var meget stor og skræmmende for Mette. Derefter tilbyder kommunen Katamaranen, men det tilbud afviser Marianne og Ricky som brugbart for deres datter.

- Vi afviste Katamaranen. Mette nægtede at starte der, fordi hun kendte til nogle der gik der, som hun ikke kunne med. Der er for mange drenge i forhold til piger, og der var mange elever med ADHD, som kan være meget urolige og støjende. Det kan Mette ikke klare. Det er ikke en klasse for børn med autisme,

men AKT, altså elever der har en adfærd i skolen der giver problemer i kontakten med andre elever og voksne, forklarer forældrene.

- Vi ville følge anbefalingerne fra børnepsykologisk afdeling på Glostrup Hospitals omkring Mettes skolegang. Jeg mener, at eftersom Mette var indlagt på daghospitalet på børnepsykiatrisk i 8 uger, er det for at følge, hvad de har observeret og råder til. Kommunen tog ikke anbefalingerne fra

børnepsykiatrisk seriøst. De ville vælge den billigste løsning.

Trussel om advokat nødvendig

Efter et halvt år, hvor Mette er derhjemme, får hun tilbud på en skole i Hvidovre, men der er kun drenge og mandlige lærere. Marianne siger kun ja til tilbuddet, fordi hun var presset, og skulle passe sit arbejde. Skolen viste sig at være helt forkert for Mette.

- Når jeg spurgte hende hvordan det gik i skolen, kunne hun kun fortælle om sko. Hun kiggede hele tiden ned i jorden, erindrer Marianne Svendsen.

Mette vil ikke i skole, og det går igen hurtigt ned ad bakke. Marianne Svendsen og Ricky Rommel klager til Klagenævnet og får medhold i, at kommunen ikke har overholdt de-

Det har været et hårdt forløb for begge forældre, men det været særligt hårdt for Marianne Svendsen.

- Hun har ikke haft overskud til sin ældste datter og 2 børnebørn. Selv ens voksne børn, har brug for deres mor, og Mariannes store pige føler sig svigtet, hvilket påvirker Marianne rigtig meget, siger Ricky Rommel om den pris, hans kone har måttet betale.

Diagnose på PTSD fra speciallæge i psykiatri Jesper Søgaard:

“MS funktionsniveau vurderes som nedsat i betydelig grad. Prognosen kan forekomme tvivlsom med det efterhånden langvarige forløb, men hendes tidligere livsforløb med selverhverv og gode ressourcer kan tale for

en mulig bedring, dog vil kombinationen af den psykiske lidelse og de signifikante fysiske symptomer udgøre en barriere for, at hun vil kunne genvinde den fulde funktionsevne”.

res forpligtelser. Ikke desto mindre er det først efter trussel fra en advokat, som Marianne Svendsen har rettet henvendelse til, om at lægge sag an mod kommunen, at kommunen giver sig og henviser til Kasperskolen.

- I mellem tiden har Mette mistet flere års skolegang, og hun bliver anbragt i en klasse med små børn. Hun kan ikke holde larmen og uroen ud og hun kan ikke få ven-skaber. Hun bliver igen ensom i skolen. Det ville have været rart, hvis kommunen havde henvist til Kasperskolen i første omgang, så Mette ikke skulle miste så meget tid. Det gjorde det umuligt.

Mette deltager kun på skolen godt en måned. Marianne Svendsen oplyser kommunen, at den er gal igen og Mette ikke vil af sted i skole. Kommunen fortsætter med at betale for skoleopholdet, selv om Mette ikke er der. I rapporter skri-

For lidt over et år siden meldte Marianne Svendsen sig ind i Familierum og blev anbefalet at kontakte Mogens Mathiesen, regionskonsulent i LigeVærd.

- Det tog mig 14 dage at kontakte ham, da jeg ikke har nemt ved at kontakte en fremmed person og bede om hjælp, men Mogens tog udfordringen op.

Marianne tror, hun ville have taget sit eget liv, hvis det ikke havde været for den kontakt. Marianne følte, at kommunen ikke ville hjælpe, og Ricky, hendes mand, så sin ellers stærke kone bryde sammen og opgive.

- Mogens var med til møderne med kommunen og vores situation blev taget mere alvorligt, da Mogens deltog. Han kender reglerne og systemet og er ikke personligt berørt som familien er. Han er min "skytsengel", og jeg er taknemmelig for, at der findes en forening som hjælper os gratis.

ver kommunen, at Mette får hjemmeundervisning og materiale sendes fra Kasperskolen. Det er åbenbart mor, der skal undervise Mette hjemme.

- Men jeg er hverken pædagog eller skolelærer. Jeg var på dette tidspunkt jobsøgende og fik dagpenge fra A-kasse. Jeg forlangte løn, hvis jeg skulle være underviser. Men det nægtede kommunen. Og som reglerne er, skal jeg være til rådighed på arbejdsmarkedet, for at kunne modtage dagpenge fra A-kassen. Det blev ikke til meget undervisning hjemme, andet end lektielæsning indimellem.

Enighed om efterskole

Efter Kasperskolen forsøger forældrene med GAP, Glostrup Albertslund Produktionshøjskole, men produktionsskolen er ikke en skole for autister og kan ikke opfylde Mettes behov.

Skolens ledelse vil gerne hjælpe med at finde et sted og deltager derfor på møder med kommunen. Her bliver der enighed om at forsøge med en efterskole. Forældre går i gang med at lede efter efterskoler, der har børn med særlige behov. Mette kom på efterskole i en prøveperiode på 14 dage.

- Efterskolens beslutning var, at de på daværende tidspunkt ikke havde ressourcer nok, til at hjælpe Mette. Men at det ville de have efter sommerferien. Mette gik igen hjemme nogle måneder, og efter sommerferien startede hun på efterskolen, forklarer Marianne Svendsen.

Allerede dagen efter Mette var startet ringede forstanderen fra efterskolen og sagde, at de ikke havde ressourcer til Mette.

- Jeg var grædefærdig. Hvorfor? De havde jo sagt, at de ville have ressourcerne efter sommerferien og allerede efter en dag, opgiver de. Nu var det jo for sent at finde en ny efterskole, hvor Mette kunne starte fra første skoledag. Jeg blev bitter og ked af det. Havde de dog bare sagt det fra starten, så kunne vi have forsøgt med en anden skole i stedet for at vente.

Første der fungerer

Efter tilkomsten af en ny sagsbehandler, kommer der endelig skub i sagen i slutningen af 2014. Mette kommer på Bosted Krummebækgård, hvor de har heste. Der er hun nu på 4. måned.

- Det er det første, der rigtigt fungerer. Mette elsker heste og hun har fået et væ-



relse, hvor hun hele tiden kan høre hestene. Det beroliger hende, fortæller Marianne Svendsen.

- Der er en person på Mette fra kl. 8 til 15. Hun deltager ikke i noget efter 15 og får maden på sit værelse. Hun var ellers inde i en periode, hvor hun ville tabe sig og ikke ville spise og drikke. Det hele tager tid, men jeg har fuld tillid til, at de kan lære Mette noget og få hende til at være med. Det er først nu, der er bare lidt ro på. Endelig et sted, hvor nogle har tillid til hende og kan forstå og tale med hende.

En voldsom pris

Det har været et hårdt forløb for begge forældre, men det været særligt hårdt for Marianne Svendsen.

- Det har taget hårdest på Marianne. Det har været så svært for hende at tage sig af Mette, alle problemerne og afvisningerne og hele familiesituationen. Blandt andet har Marianne ikke haft overskud til sin ældste datter på 28 og 2 børnebørn på 4 og 1 år. Selv ens voksne børn, har brug for sin mor, og Mariannes store pige føler sig svigtet, hvilket påvirker Marianne rigtig meget, siger Ricky Rommel om den pris, hans kone har måttet betale.

Prisen har altså været stress, depression og i sidste ende en diagnose med PTSD.

Marianne Svendsen er pt. på sygedag-



- Vores families indkomst ryger voldsomt ned, fordi sygedagpengene er ophørt. Så nu dukker der nye problemer op igen. Vi har ikke råd til at blive boende i vores lejebolig, fortæller Ricky Rommel.

penge, da det ikke har været muligt for hende at fastholde et job ved siden af tage sig af Mette og situationen omkring hende og hendes fremtid. Hun har søgt førtidspension, da hun i dag er så syg og har fået en masse følgesygdomme pga. stress, at hun ikke kan varetage et almindeligt job. Der er givet mundligt afslag på ansøgningen, og Marianne får skriftlig afslag midt i januar. Kommunen vil ikke indstille til fleksjob.

- Marianne kan ikke arbejde fuld tid og en arbejdsprøvning har ikke været på tale, selv om hun har foreslået kommunen det. Vores families indkomst ryger voldsomt ned, fordi sygedagpengene er ophørt. Så nu dukker der nye problemer op igen. Vi

har ikke råd til at blive boende i vores lejebolig, siger Ricky Rommel.

- Jeg er har tre uddannelser, kontorassistent med administration som speciale, juridisk sekretær og coach i organisationer, som jeg føler jeg ikke kan bruge til noget i dag. Jeg er ikke doven og vil så gerne i arbejde, men jeg har ikke overskud og energi. Jeg kan ikke klare mange timer ad gangen. Mette er hjemme fra fredag til mandag og i ferier og helligdage indtil hun er faldet 100 % til på bostedet. Så er planen at hun skal hjem hver anden weekend, fortæller Marianne Svendsen.

- Hvis vi altså har et hjem. Jeg føler og er bange, at jeg ender med at bo i min gamle bil. ●