

Det er under alle omstændigheder en sej opgave at skabe de rigtige forhold for ens barn med en gennemgribende udviklingsforstyrrelse og samtidig sikre ordentlige vilkår for ens andet barn også. Når man, som Tina Nielsen, oven i får besked på, at det er en selv der er problemet, er det næsten ikke til at bære.

# Det er en ensom og udmærkede KAMP

- Det vil helt klart også fremme sagen, dialogen og forståelsen for vores problemer, hvis sagsbehandlere og lærere havde lidt indsigt i diagnosen og de store konsekvenser, det har for Freya, men også for Nana og mig, siger Tina Nielsen, der her sidder sammen med Freya.



Freya Danielsen er 10 år. Hun har diagnosen GUA – Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse Anden – i autismspektret. Hun fik diagnosen i juni 2010.

For lige at få det på plads med det samme: GUA er en alvorlig diagnose. Børn med GUA har kaos i følelseslivet. De er hyperfølsomme over for både indre og ydre påvirkninger, som kan give dem angst, tvangstanker og i nogle tilfælde psykoser. Børn med GUA misforstår ofte andre menneskers handlinger, har det meget svært i samvær med andre og i pressede situationer kan de have svært ved at skelne mellem fantasi og virkelighed.

Mennesker med GUA har et usynligt handicap. Det er normalt til velbegavede personer, der ofte fremstår helt almindelige og upåfaldende. Omgivelserne får let den fejlopfattelse, at "der er jo i virkeligheden ikke noget galt". Derfor sker det alt for ofte, at GUA-rante ikke får den hjælp, de faktisk har brug for.

Alvoren bag diagnosen GUA bliver understreget af denne udtalelse fra professor og forskningsleder på Børne- og Ungdomspsykiatri Odense, Niels Bilenberg: "Børn med GUA er de børn jeg kender, som har mest brug for hjælp".

(Citat fra GUA Foreningens hjemmeside: [www.guu-gua.dk](http://www.guu-gua.dk))

Et sådant barn, som beskrevet herover, er Freya. Et helt almindeligt barn at se til, men med store storme i sit indre. Hun har brug for forudsigelighed og støtte i forhold til leg, samvær med andre børn og kommunikation.

Freya gik i indslusningsklasse på Vestervangskolen. Et trygt og overskueligt miljø med 6 elever og 2 lærere. Klassen arbejdede med piktogrammer og lignende for at fremme børnenes læring.

- Det var overskueligt og trygt, og Freya var glad for det, fortæller Tina Nielsen, Freyas mor.

Tina Nielsen ønskede at hendes datter kunne forblive på Vestervangskolen, hvor hun trivedes, men sådan blev det ikke. I 2012 starter Freya i en almindelig klasse på Søndervangsskolen og problemerne i skolen begynder hurtigt at tårne sig op. I en klasse med 27 elever, og alt hvad det indebærer af flimrer, uro og larm, reagerer Freya med gråd og modvilje mod at skulle i skole og ved at være langt mere aggressiv og udfarende i hjemmet end normalt.

- Vurderingen var, at hun med støtte kunne starte i en almindelig klasse, men den støtte kom kun i en kort periode. Jeg undrer mig over, at ingen tilsyneladende havde tænkt på, selvom jeg havde nævnt det for PPR, at hun fungerede og trivedes i 0. Klasse på Vestervangskolen, fordi *miljøet* dér er det rigtige for hende, fortsætter Tina Nielsen.

Freya reagerede ved ikke at ville slippe Tina ved aflevering. Hun skreg, græd og løb

efter sin mor, når hun gik. Hun blev flere gange fysisk fastholdt af lærere, pædagoger og SFO-leder.

Freya stak tit af fra klassen og sad alene i et hjørne på gangen eller på legepladsen uden nogen reagerede. Efter én samtale med PPR-psykologen på skolen i december 2013 stak hun første gang af fra skolen, og har gjort det med tiltagende hyppighed lige siden. I det sidste skoleår var det helt op til 3-4 gange om ugen.

- Når Freya forlod skolens område, gjorde man ikke andet end at ringe til mig. Jeg smed så hvad jeg havde i hænderne og skyndte mig hjem, som var der Freya som regel løb hen, fortæller Tina Nielsen.

- I det sidste tilfælde var jeg ikke hjemme, men de nægtede stadig at lede efter hende - på trods af jeg gjorde dem opmærksom på deres opsynspligt - da "hun havde forladt skolens område". Jeg kontaktede derfor kommunen, som efterfølgende kontaktede skolen, og fastslog at de SKULLE lede efter hende.

På det tidspunkt havde Tina fundet Freya sammen med sin klasse - efter knap 1½ time - hvortil Freya var vendt tilbage efter at være løbet op og ned af Florasvej, hvor både skolen og bopælen ligger. Læreren havde

bare ikke informeret skolens kontor om det, så de troede stadig hun var væk.

- Inden jeg fandt hende, var jeg ved at gå i panik og havde kontaktet både mine forældre, min søster og hendes far, og været tæt på at ringe til politiet.

Efter den oplevelse besluttede Tina Nielsen, at hendes datter ikke længere skulle gå i skolen.

- Det er nu fire måneder siden. Jeg prøver selv at undervise hende det jeg kan, men jeg har aldrig fået et svar på, om jeg kan få hjælp til undervisningen, indtil det rigtige sted er fundet til Freya.

### Søsteren reagerer med angst

Tina Nielsen er alene om sine to døtre Freya og Nana. Alt er således bundet op på, at Tina kan bære det enorme ansvar alene og overskue udfordringerne både mentalt og praktisk.

Freya afreagerer voldsomt og aggressivt, når hun kommer hjem. Freyas storesøster Nana, 11, har aldrig haft problemer i skolen, men denne forværring har påvirket hele familien, specielt Nana, som har udviklet en "angst" for at falde i søvn, og ikke længe kan sove uden Tina.

Nana har gået til samtaler hos egen læ-

# Det er en ensom og udmarvende KAMP

ge grundet hendes sindstilstand, og under en af disse, udtaler lægen, at hun mener, Nana skal se en psykiater, som derved kan vurdere, hvilken hjælp vil være den rette for Nana. Dette kan dog ikke gøres udenom PPR.

- Jeg kontakter derfor PPR, og giver til-ladelse til at modtage oplysninger fra lægen. Stor er min overraskelse så, da lægen til Nanas næste samtale, nu er direkte fjendtlig i sin attitude over for os, sidder med korslagte arme, og blandt andet udtaler "jeg kan ikke hjælpe jer. Nu kender jeg jo sagens rette sammenhæng, efter at have snakket med PPR og fået forklaret omstændighederne. I er jo en familie med store trivselsproblemer, som hovedsagelig skyldes din og deres fars samarbejdsproblemer", siger Tina Nielsen.

Samtalen ender med, at Freya - hun var med, da hun også denne dag nægtede at gå i skole - begyndte at græde pga. utryghed over lægens tonefald. Nana vil aldrig snakke med hende igen - "hun er dum". Lægen udtaler dog også, at PPR har lovet at tage en snak med Nana, og det er kun derigennem hjælpen kan komme.

I en besked via skolens intra skriver PPR-konsulenten imidlertid, at hun ikke vil snakke med Nana, da der ikke er lovmæssig hjemmel til det, da der ikke er problemer i skoleregi og henviser i stedet til kommunen.

- Men ifølge PPR's hjemmeside kan enhver borger med en tilknytning til et barn og ethvert barn selv rette henvendelse til PPR og få hjælp herfra til problemstillinger

af forskellig art - sågar kæresteproblemer. En forælder kan selv anmode om en udredning af sit barn. Der står til gengæld intet om, at der skal være problemer i skoleregi for at få hjælpen. Hvordan harmonerer dette lige med konsulentens afvisning af et barn, der har det skidt, for så bare at sende "aben" videre, forklarer Tina Nielsen.

- PPR har nægtet at tage snakken. Derfor har jeg været nødt til selv at betale en psykolog til samtaler med Nana. Psykologen vil have psykiatrien og eventuelt også medicin ind over. Det er jo et signal om, at der er brug for hjælp, fortsætter Tina Nielsen.

## De sagde jeg var problemet

Følelsen af at være ladt alene med nogle mildt sagt store udfordringer blev skruet op på fuldt blus, da Tina af lærere på Søndervangskolen blev beskyldt for at være årsagen til problemet - og ikke Freyas diagnose.

- En bemærkning af den grad rammer virkelig hårdt. Jeg er helt alene om at løse udfordringerne, men den dag blev det helt skarpt, hvor alene jeg i virkeligheden er. Det er næsten ikke til at bære oven i alt det andet, siger en tydeligt berørt Tina Nielsen.

Tina Nielsen var kort før dette interview kørt med ambulance til undersøgelse på Hvidovre Hospital. Hun havde kraftige smerter i maven, spredende sig til brystregionen, kvalme, svimmelhed og prikken i fingre, fødder og hovedbund. Mistanken var galdesten, men de efterfølgende blodprøver var helt fine.

- En efterfølgende ultralydsscanning på Glostrup viste ingen tegn på problemer med organer, og der er vist kun stress tilbage. Jeg har da også siden haft problemer med kraftig daglig hjertebanken og angsten for at falde om og efterlade mine børn alene er kun blevet større.

## Burde tage sig af hele familien

- Jeg mangler en samlende og koordinerende sagsbehandler. Dels til at se på hele familien, tale vores sag og have et samlet overblik, og dels så der kun er et sted at henvende sig, siger Tina Nielsen.

- Der ud over vil det helt klart også fremme sagen, dialogen og forståelsen for vores problemer, hvis sagsbehandlere og lærere havde lidt indsigt i diagnosen og de store konsekvenser, det har for Freya, men også for Nana og mig, slutter Tina Nielsen.

## Tilbage til Vestervangskolen

I december afholdt kommunen og forældrene i Familierum et dialogmøde. Det satte skub i nogle ting. Efter 4 måneder med hjemmeundervisning startede Freya efter årsskiftet på Vestervangskolen.

- Endelig sker der noget godt i Freyas skolesag. Det er det tilbud, jeg har ønsket til hende lige fra starten, og meget kunne have været undgået, hvis hun var startet dér allerede fra 1. klasse. Jeg er selvfølgelig ked af, at vores familie skal så langt ud og presses så hårdt, før der sker noget, men jeg vil nu kigge fremad og håbe på fremgang for både Freya og Nana, slutter Tina Nielsen. ●