

Min søns liv – før og efter specialtilbud

Min søn er normalt/højtbegavet autist – det, man kalder "Aspergers". Han er nu 12 år. Han fik sin diagnose i slutningen af 3. klasse. Han gik i folkeskolen på Østerbro, indtil slutningen af 5. klasse, hvor han fik plads på en dagbehandlingsskole.

Min søn hadede skolen fra første dag i 0. klasse. Han forstod ikke, hvad han skulle der, og kom ofte i konflikt med de andre elever. Vi, hans forældre, var overraskede. Der havde ikke været nogen problemer i børnehaven, og vi vidste, at han var godt begavet. Vi havde selv været glade for at gå i skole, og forventede at han ville følge "familiemønstret".

I folkeskolen

Vi mange samtaler med skolen, om, hvad der dog kunne være galt – hvorfor han ikke hørte efter, ikke ville lave noget, ikke kunne holde styr på sine ting, blev vred på lærerne og de andre elever.

Da vi endelig fik diagnosen, var vi lettede, for nu vidste vi der var årsagen til problemerne, og vi troede, at vi dermed kunne løse dem. Men det viste sig, at viden om årsagen slet ikke var tilstrækkeligt til, at vi og folkeskolen selv kunne give ham det han havde brug for.

Vi så ham lukke mere og mere ned, blive mere og mere ked af det, negativ overfor alt og afvisende overfor at deltage i noget som helst – i familien, i forhold til fritidsinteresser, og med klassekammeraterne. Han stødte folk fra sig, og ville til sidst kun sidde ved computeren, og se YouTube-videoer.

Igennem hele forløbet har vi haft et godt samarbejde med lærere og ledelse, og med vores PPR-psykolog – vi har følt, at de har gjort alt hvad de kunne, med de ressourcer de nu havde til rådighed, og var lige så frustrerede som os over, at vi ikke sammen kunne knække koden til ham.

Efter at vi sammen med skolen og PPR havde afprøvet alt, hvad vi kunne finde på indenfor de eksisterende rammer, fik vi bevilget et såkaldt "FlexScoop"-forløb, som bestod i, at en specialpædagog blev koblet på ham, og desuden skulle undervise skolens lærere i autisme, og hvordan de skulle forholde sig til ham.

Dette varede i et halvt år, hvor han mandsopdækket af hhv. den flinke pædagog fra FlexScoop, og af skolens egen specialpædagog, i alle ugens skoletimer.

Lige meget hjælp det: han kunne ikke deltage i undervisningen, og sad i stedet i stort set alle timer med sin computer og kunne ikke indgå i dagligdagen i klassen.

De andre elever var søde – vi havde fortalt dem om autismen, og de vidste godt, at hans hjerne var anderledes end deres – men forskellene mellem dem og ham blev større og større, jo ældre de blev. De andre modnedes socialt, og de andres interesser og sociale kompetencer udviklede sig, mens vores søns ikke fulgte med, og forsvandt dybere ned i sin egen verden.

Først da FlexScoop smed håndklædet i ringen, og sluttede sig til koret af skole, psykologer og forældre, der råbte, at han havde brug for noget, som folkeskolen slet ikke kunne levere, fik vi bevilget specialundervisning, og han blev endeligt visiteret til en dagbehandlingsskole i midten af 5. klasse. Den opslidende og fortvivlende kamp mod et uigennemsigtigt system vi var igennem i den forbindelse er et kapitel for sig, og ikke emnet for dette oplæg.

I dagbehandling

Han startede på dagbehandlingsskolen Basen i 2019, i 5. klasse. Og vi har fået en helt anden dreng: Han griner, joker, deltager og nørkler med komplicerede ingeniør-programmer, og har gode venner som synes han er alletiders som han er, og som han har knyttet stærke bånd til.

I skolen arbejder han, og scorede i efteråret højeste karakterer i de nationale tests i dansk, matematik og engelsk (for 7. klasse).

Han hygger sig med de andre elever, har et fantastisk forhold til lærerne, og er ofte i skolens køkken, hvor han laver mad til den helt store guldmalje.

I stedet for at tale om, at hans liv er meningsløst og at han ikke har lyst til at leve, taler han nu om, hvilket job han skal have, og hvilken uddannelse han nok er nødt til at tage (selv skole-konceptet er stadig ikke et hit, men er nu accepteret som et nødvendigt onde).

Han har fået en masse selvtillid og livsglæde, og for første gang siden han startede i skolen, tror vi på, at hvis han kan få lov til at fortsætte i et miljø hvor han som nu bliver set og hørt, kan han ende med at få et voksenliv, hvor han kan klare sig selv – få en uddannelse, et job og en bolig, og leve noget der ligner et normalt liv.

Årsagen til forandringen:

Han er nu i et tilbud, hvor han er inkluderet i ordets egentlige betydning, og er omgivet af folk der ser alle de positive sider af ham, og bruger dem aktivt til at bygge ham op.

På dagbehandlingsskolen Basen er filosofien: "Hvis barnet ikke trives er det os, ikke barnet, der gør det forkerte."

Hvad er forskellen?

Se bullets under "Hvad der fungerer/ikke fungerer" i slides.

Baggrund om børn med autisme, i forhold til inklusion:

Kort intro til autisme:

Autisme er et medfødt handicap – man kalder det en gennemgribende udviklingsforstyrrelse - som giver barnet vanskeligheder ved socialt samspil, kontakt, kommunikation, udvikling af fælles leg og interesser med jævnaldrende.

Ligesom et manglende ben, kan det ikke helbredes. Der gives heller ikke medicin mod det.

Derimod kan kompenseres for de udfordringer det giver, ved hjælp af tilpasninger af omgivelserne.

Nogle autister er normalt begavede, andre højt begavede, og har ingen sproglige eller motoriske vanskeligheder. Disse diagnosticeres ofte sent, typisk i 8-10-års-alderen – altså efter, at de er startet i skolen.

Andre kan være retarderede i lettere eller sværere grad, og har sproglige og fysiske udfordringer. Disse opdages tidligt, inden eller i børnehvealderen, fordi deres fysiske udvikling ikke følger deres jævnaldrende.

Hvordan oplever autister verden – specifikt skolen?

Prøv at forestille jer, at være et barn på 7 år, i en folkeskoleklasse med 1 lærer og 27 elever, i et klasselokale på en københavnsk folkeskole på 25-30 kvadratmeter. Og prøv så at lægge disse oplysninger over i:

Den autistiske hjerne er 40% mere aktiv i hvilende tilstand end den neurotypiske/almindelige hjerne – der er således mange flere informationer at bearbejde, hvilket betyder at autisten hurtigere bliver fyldt/bliver overvældet.

Autister har skærpede sanser – det vil sige intet filter i forhold til lyd, lys, lugt, føle, aktivitet – føler alting mange gange skarpere, kan ikke sortere fra og ignorere de indtryk der ikke er relevante. Den enkelte autist er udfordret på forskellige af disse områder – måske på alle, måske kun på enkelte. "Jeg er som en si, uden huller. Alting hober sig op," som en autist sagde til mig for nylig.

Autisten er desuden kendetegnet ved at have svært ved at afkode sociale signaler og kommunikation, og vil ofte opleve at misforstå andres hensigter og anvisninger, og selv at blive misforstået. Dette skaber store frustrationer – hos autisten selv, og omgivelserne.

Fordi mange normaltbegavede autister ikke bliver diagnosticeret, før de når til 2.-4. klasse, skaber disse kommunikative og sociale vanskeligheder mange frustrationer og konflikter – med lærere, klassekammerater og i familien.

Der er derfor ofte et meget højt konfliktniveau omkring barnet, som føler sig forkert, misforstået og uretfærdigt behandlet.

Reaktionen på uhensigtsmæssige omgivelser og forventninger:

Et autistisk barn, der lever sit liv i et miljø der slet ikke er tilpasset, føler sig typisk "forkert", og går rundt i en konstant tilstand af alarmberedskab:

Der er udmattende ydre påvirkninger – larm, lugt, kaos – som bearbejdes af en autistisk hjerne, der ikke kan sortere i, hvad der er vigtigt eller uvæsentligt.

Der er mennesker – kammerater, voksne – som udsender kommunikationer og har forventninger, der ikke giver mening, og ikke er tydelige – sociale spil der skal aflæses, og indforståethed som ikke bliver opfanget.

Disse belastende forhold, især når de foregår konstant og over lang tid – f.eks. hver eneste skoledag – slider hårdt på barnet, og resulterer i voldsomme følgereaktioner, såsom angst, depression, selvmordstanker, vredesudbrud (såkaldte nedsmeltninger). Nogle reagerer indad, og lægger sig hjem i seng og kan ikke gå i skole. Andre reagerer udad, og slår fra sig i skolegården.

Et par tal:

- Nyeste forskning indikerer, at **2,8 % af befolkningen** i Danmark - svarende til omkring 160.000 mennesker - er **diagnosticeret med autisme**.
- **35 % af børn med autisme går på nuværende tidspunkt ikke i skole på grund af mistrivsel eller forkert skoletilbud, og har det der i fagtermer hedder Skolevægring**. Det er en stigning fra 28 %, da Landsforeningen Autisme gennemførte undersøgelsen i 2016.

Kilde:

Landsforeningen Autismes inklusionsundersøgelse 2019:

<https://www.autismeforening.dk/media/2169/analyse-af-inklusionsundersogelsen-2019.pdf>

Min kommentar til disse tal:

Hvis børn ikke kan gå i skole, er der en forælder der ikke kan gå på arbejde. Det koster i en anden del af kommunekassen, til tabt arbejdsfortjeneste, en masse ekstra sagsbehandling.

Og et barn der har det forfærdeligt igennem sin skoletid bliver med større sandsynlighed på sigt en dyrere borger, der har brug for meget mere hjælp.