

Hvorfor er det ikke interessant, at min søn kan køre rendegraver?

Lars Ask Røgilds

Indledning

"Hej, det er Lars, Silas far. Jeg ringer, fordi jeg har fået at vide, at Silas' medicindosis skal sættes op. Jeg er i tvivl om hvorfor, da jeg ikke har hørt at skolen har snakket om, at han er mere urolig?"

"Han har taget på i vægt og medicinen skal doceres efter vægten, det er grunden."

"Jo, men er der nogen, der har sagt, at han er blevet mere urolig eller ukoncentreret, det er jo derfor han får medicinen?"

"Nej, men medicindosen er vægtafhængig, og da han har taget på siden sidste gang jeg så ham, skal han sættes op i dosis."

"Men hvis ingen har sagt, at han er blevet tilsvarende mere urolig eller ukoncentreret, så ser jeg ingen grund til, at han sættes op i dosis, så det vil jeg ikke gå med til. Det må da være meningen, at han skal have den mindst mulige dosis, som har den tilsigtede effekt?"

"Ok, men så må I selv tage ansvaret for dette."

Nogenlunde således faldt replikkerne i en samtale, jeg havde med min søns psykiater for nogle år siden. Jeg oplevede vedkommende som positiv, imødekommende og interesseret i at gøre det bedste for mit barn. Så i første omgang var jeg bare frustreret over, at hun ikke kunne se det indlysende i mit synspunkt. Medicin, der gives mod opmærksomhedsforstyrrelse, skal i min optik kun forøges eller formindskes i dosering, hvis der er ændringer i den adfærd, der i første omgang ligger til grund for tildelingen af medicinen. Jo mere jeg efterfølgende reflekterede over psykiaterens forklaring og vores divergerende synspunkter – jo mere tænkte jeg, at der foreligger meget forskellige måder at anskue børn med diagnoser på. Det diagnosesyn, som jeg oplevede psykiateren udfoldede, så jeg også slå igennem i den daglige måde, som pædagoger og lærere mødte min søn på.

Denne artikel er udtryk for en subjektiv oplevelse og en subjektiv, såvel som teoretisk, fortolkning heraf. Artiklen skal på ingen måde ses som udtryk for et samlet udsagn om psykiatere, lærere og pædagoger i specialinstitutioner. Den skal dog heller ikke ses som et isoleret enkelttilfælde. Som tidligere formand for forældrebestyrelsen til en stor specialinstitution med ca. 140 ansatte på tre afdelinger og som mangeårige lektor i pædagogik på en pædagoguddannelse har jeg et bredt kendskab til den praksis, der udøves på mange specialinstitutioner, og om end de er meget forskellige, så ser det ud som om forståelsen af diagnoser og den medfølgende pædagogik i rigtig mange tilfælde ligner de erfaringer, jeg har som far. Jeg vil i artiklen udfolde et forældreperspektiv på de forskellige måder, som jeg har oplevet diagnosesynet slå igennem på i min søns hverdag. Da jeg ikke kan løbe fra, at jeg også har en faglig og teoretisk indsigt i emnet, vil jeg også lade dette perspektiv komme til orde.

Når forældre modtager en diagnose

Først og fremmest ser det ud til, at der er en diagnoseforståelse, som forstår indre biologiske årsagssammenhænge som baggrunden for barnets adfærd. Dysfunktionen er altså biologisk betinget, findes 'indeni' barnet og skal blandt andet behandles medicinsk.

Indledende skal det fastslås, at det at have et barn med diagnoser, uanset de mange glæder der også er forbundet med at være forældre, rummer mange svære udfordringer. En af de største udfordringer er de mange ny-orienteringer, man skal foretage sig under barnets opvækst. Fra man første gang fornemmer, at ens barn ikke udvikler sig på samme måde som majoriteten af børn, man kan sammenligne sit eget barn med, til de mange gange hvor man, igen, skal revidere sine håb og drømme for barnets fremtidige liv. Det liv som bliver mere og mere sandsynligt, i takt med at barnet bliver større og udviklingsmæssige spring ikke er af en størrelsesorden, og ikke følger de baner, som man havde håbet på.

Mange af disse justeringer, af det billede man kan have af barnets fremtidige livsvilkår, foretages i umiddelbar forlængelse af mødet med det professionelle system. Forældresamtaler, møder, skriftlige redegørelser og indstillinger, hvor det anbefales, at man får sit barn undersøgt. Undersøgelser, der siden fører til diagnoser. Som forældre vidste vi, at diagnoser var en forudsætning for, at der på det tidspunkt hvor vores søn blev diagnosticeret blev udløst ressourcer, men i hvilken grad diagnosen faktisk udløste hjælp og hvad den hjælp bestod af, fremstod noget dunkelt. Grundlæggende ser det fra et forældreperspektiv ud som om, at undersøgelserne og prøverne leder efter alle de problemer, som ens barn har. Alt det

barnet ikke kan, ikke mestrer, ikke forstår og ikke ved, bliver undersøgt. Hvad barnet er særligt god til, hvor det sprænger rammerne og overrasker, hvilke finurligheder, sjove historier og historier om succeser, der også kunne fortælles, er der ingen der er interesseret i. Det er fejlene og manglerne, der er i fokus. Derefter står man med nedslående resultater, som fører til diagnoser. Det opleves som om, at dette system ikke bruger tid og ressourcer på at hjælpe forældre til at forstå diagnosernes betydning og implikationer. Diagnosen blev i vores tilfælde ikke oplevet som en forklaring, en hjælp eller et brugbart instrument, men gav os snarere en følelse af håbløshed, magtesløshed og minimerede vores tro på, at vi kunne gøre en forskel.

Diagnoser har en voldsom kraft. De virker som et fastslået faktum – et helligt mantra – som både er den udløsende hjælp, men også den retningsgivende anvisning på den rette pædagogiske og didaktiske indsats, der skal hjælpe barnet videre. På intet tidspunkt oplevede vi dog, at de forskellige diagnoser og bogstavskombinationer vores søn fik, fortalte noget om ham, hjalp dem som til daglig havde med ham at gøre, endsige bedre situationen i hjemmet. Tværtimod fratog det os en hel del energi, håb og tro på udvikling, hvilket nok var det sidste min søn havde brug for. Det virkede også som om lærere og pædagoger ikke behøvede at vide mere om hans måde at lære på – opskriften var klar. Struktur, piktogrammer, skemaer, skærme og orden blev efterfølgende noget, der fyldte meget i Silas' liv og i vores bevidsthed. Og når det ikke umiddelbart fungerede i hjemmet, troede vi blot, der skulle endnu mere struktur til. På et tidspunkt spurgte jeg Silas, hvad han skulle gøre i skolen, når der var noget, han ikke kunne finde ud af. Han svarede: *"Så skal jeg be' om en pause"*. Her var der noget, der brast i min tro på, at vi var på rette vej. Havde de *ikke* lært drengen, at når der var noget han ikke kunne finde ud af, så skulle han bede om hjælp? Hvordan skal man lære, hvis man tror, at hver gang man ikke kan finde ud af det, så er det fordi ens koncentrationsevne er brugt op, og man har brug for pause? Hvordan skal man tilegne sig viden og færdigheder, hvis dem der skal lære én det, mener at en løbetur rundt om blokken er svaret på de forhindringer, man ikke selv kan overkomme? Hvis ikke praktikerne gennem sin engagerede formidling kan vise barnet måder at deltage på, interagere med og modtage vejledning af, hvordan skal barnet så lære? Og hvad er det så praktikerne mener de skal?

Man skulle tro at diagnosen betød, at de professionelle, der havde med ens barn at gøre, fik et arbejdsredskab og måske nogle indsigter: *"Nå, men nu ved vi så hvad vi skal gøre,*

sætte i værk, træne, undersøge og finde ud”, men indsatsen før og efter diagnosen blev stillet, var ikke synligt forskellig.

Samarbejdet mellem psykiatrien, skole- og fritidstilbuddet, kommunens socialrådgiver og kommunes PPR var meget svært at få øje på. I praksis betød det, at vi som forældre skulle finde alle vores egne ressourcer frem og være i stand til at koordinere, følge op på aftaler, rykke for svar, samt formulere os på måder som de forskellige miljøer, der havde med vores søn at gøre, kunne forstå og forhåbentlig ville tage alvorligt.¹

Medicin

Efter diagnosen kom medicinen. Jeg vil bruge lidt tid på dette emne, da det er noget der efterfølgende fylder os med bekymring. Hvad gik vi med til? Hvorfor gik vi med til det? Og hvorfor i så lang tid? Det startede med at lærerne udtalte, at drengens indre styring var for stærk og hans modtagelighed for ydre styring, som skolen nødvendigvis må udøve, derfor var for svag. Lærerne mente at medicin var svaret, og de fortalte om andre børn, der havde haft gode erfaringer med medicin. De gav udtryk for, at det var hårdt for Silas at være så meget i 'klørne' på sine vanskeligheder. Som forældre havde vi begge en dyb modvilje mod at skulle give vores søn medikamenter der indvirkede på centralnervesystemet. Men vi ledte nu på nettet efter alle de positive historier, som lovede bedre indlæring, forhøjet opmærksomhed, lettede livet i hjemmet, gav plads til de øvrige søskende osv. Der var mange af disse historier. Men den lovede bedring udeblev. Hvor Silas tidligere havde været super-glad, 'hittepåsom' og i fuldt vigør dagen lang, var vi i kraft af medicineringen igennem perioder med kvalme, maldede og væggtab, depression og selvmordstanker, søvnproblemer, tilbagetrækkethed, Tourette-lignende ufrivillige lyde og tics og mange andre forandringer, der ikke tydede på nogen bedring. Vores observationer og tilbagemeldinger til skole og psykiater resulterede i at der blev udskrevet andre præparater, blev foreslået nye indkøringsperioder så man kunne se om stoffet virkede. Vi var igennem Ritalin, Ritalin-Uno, Concerta og Strattera. Om det der virkede bedst, er der at sige, at vi ikke kunne mærke nogen effekt! Selv bad Silas om at måtte slippe for pillerne, når vi skulle i biografen, fordi som han sagde "*så kan jeg bedre opleve det, ellers er det ikke sjovt*"! Hans søskende udtrykte, at han først blev gode gamle Silas efter kl. 7 om aftenen.

Da psykiateren mente, at han grundet vægtforøgelse skulle sættes op i dosis, uden nogen som helst sammenhæng med den adfærd som havde udløst medicinen i første

omgang, besluttede vi at trappe ham helt ud af medicinen. Vi var udsat for en massiv påvirkning fra professionelle, der var sympatiske, havde omsorg for vores dreng, gerne ville passe på ham og mente, at medicinen var en væsentlig del af den hjælp han havde brug for. Selv om vi kendte til de argumenter, der er imod medicinsk behandling, så meldte tanken sig igen og igen; tænk nu hvis det hjalp, og håbet om et børneliv med færre forhindringer vendte gentagne gange tilbage.

Ofte hører man i debatten om medicinsk behandling af børn med opmærksomhedsforstyrrelser, at medicinen ikke kan stå alene. At den skal følges op med en pædagogisk indsats.² Men hvad denne pædagogiske indsats skal bestå i er mere uklart. Skal man blot have reduceret sine stimuli, være i et struktureret miljø, have forstærket alle meddelelser med visuelle stimuli, være i mindre børnegrupper og have mere tid? Hvad forhindrer strukturen? Hvad betyder normerne i klassen og måden de håndhæves på? Hvad betyder relationerne mellem eleverne, forholdet til lærerne og kulturen i klassen og på skolen? Hvad betyder det om lærerne er engagerede og motiverende? Dette perspektiv var fraværende i skolens og SFO'ens syn på Silas - eller i hvert fald skinnede det ikke så tydeligt igennem, at det var synligt for os forældre. Vi oplevede mere og mere, at de så på ham som om han *var* et problem, ikke som om han *havde* et problem eller at *skolen havde et problem* med Silas. Som bestyrelsesformand for skolens forældrebestyrelse var jeg vidende om, at skolens medarbejdere alle havde været på kursus i LP-modellen³, hvori det fastslås at: *"Der lægges vægt på at lærerne skal have fokus på interaktionen mellem eleven og omgivelserne, og sammen med dette også se kritisk på egen undervisning og klasseledelse"* (note). I en re-visitation som vi fik tilsendt blev følgende udsagn brugt *"har svært ved at deltage, (...) meget urolig og ukoncentreret, (...) har tankerne helt andre steder end ved selve undervisningen, (...) har vanskeligt ved at holde orden på sit arbejdsbord, (...) har vist ringe tegn på indre motivation, (...) har mange overspringshandlinger, (...) er tilbøjelig til at snakke om helt irrelevante ting og har brug for megen hjælp til ikke at pille"*. Meget tyder på at skolens personale, trods deres kursus i LP-modellen, ser drengen som den samlede sum af sine negative egenskaber og grundlæggende ønsker, at han skal holde op med at opføre sig dårligt.

ADHD, impulshæmning og seksualitet

Den naturlige seksuelle udvikling udgør hos almindelige mennesker et kvantespring, når den udfolder sig i puberteten. Kroppen ændrer sig, hormoner griber forstyrrende ind i

barndommen og lyst, begær og seksuelle fantasier udvikler sig pludseligt som ud af det bare intet. Typiske børn lærer umærkeligt gennem subtile signaler fra omverden, hvornår sprog og handlinger, der hører til denne sfære, er passende eller det modsatte. Gruppen af jævnaldrene, større søskende, forældres adfærd, påvirkningen fra medierne bidrager alle til det kludetæppe, som det legitime seksuelle felt består af. Børn med kognitive dysfunktioner er først og fremmest overladt til en meget uhomogen gruppe af andre børn med tilsvarende dysfunktioner, når de går på specialskole, som arena for deres seksuelle udvikling. Børnegruppen er ikke kendetegnet ved, at der er et stærkt børnefællesskab, som i de fleste andre tilfælde, hvor skolekammerater også er naboer eller venner i sportsklubben mm. Fordi eleverne i disse sammenhænge kommer fra et vidt spredt geografisk område. Den sociale kontrol og indflydelse fra kammerater er væsentligt mindre. Nedsatte eksekutive funktioner udfordrer også udviklingen af social hæmning, som betyder at den forfinede fornemmelse for, hvornår og hvor onani er tilladt og hvornår det ikke er i orden, ikke udvikles lige så gnidningsfrit som hos børn med almindelig udvikling.

Seksualitet er naturlig; hvor og hvornår udfoldelsen af den regnes for passende er kulturelt. Altså menneskeskabt – og dermed noget der medieres fra generation til generation. Det kan læres og det skal læres.

I min søns situation blev en stor del af forklaringen på hans uro i skolen forklaret ud fra hans hormonelle udvikling: *"Han har tankerne helt andre steder end ved selve undervisningen, [...] når hormonerne buldrer rundt i kroppen på Silas, kan det være svært for ham at koncentrere sig, [...] han har mange verbale udspil med seksuelle undertoner."* Gad vide hvor mange almindelige unge man også kunne sige dette om? Skolen gav udtryk for, at han var grænseoverskridende og krænkende, og mistanken om at han kunne være dette overfor mindre børn blev også luftet. Han og andre blev taget i seksuelle lege og de professionelle jog en skræk i livet på os. Ville han blive farlig for sine omgivelser? Uterlig? Begå overgreb? De mindste tegn på seksualitet blev tolket og måske også overfortolket. Begyndende onani blev et problem, ikke at vi var vidne til det, men vi vidste altid hvornår det foregik. Vi begyndte at lære ham, hvordan han skulle håndtere dette lige som alle andre. Han fik konkrete anvisninger om at holde det privat bag en lukket dør på sit værelse. Vi forklarede at andre mennesker opfattede det som pinligt, hvis man var vidne til at nogen onanerede. Vi fortalte om det strafbare i at gøre det offentligt. Vi udstyrede ham med vådservietter, gav ham konkrete verbale anvisninger på måder at forholde sig til udløsning. Og fortalte, at det skulle

være usynligt for alle andre i hjemmet. Hans seksuelle adfærd ændrede sig fra at være noget, der virkede ukontrollabelt og skræmmende til at være noget, han styrede helt på egen hånd, og uden at vi hjemme efterfølgende mærkede noget som helst til det ud over ind i mellem at finde døren til hans værelse låst. Vi blev beroliget, men oplevede ikke at vores forældreperspektiv interesserede de professionelle synderligt. Det som var et reelt problem begrundet i hans kognitive dysfunktion kunne altså overvindes i hjemmet. Hjemme var vi i stand til at initiere en række beskyttende faktorer overfor det, man kunne kalde de prædisponerende faktorer som hans handicap udgjorde. Ifølge Trillingsgaard og Elmoose (2010) kan man se et aktuelt psykologisk problem som noget der består af nogle prædisponerende faktorer, der i en monokausal forståelse udløser problemet. Men i en udviklingspsykopatologisk forståelse skal de prædisponerende faktorer forstås tæt forbundet med nogle udløsende faktorer samt nogle vedligeholdende faktorer, som opretholder vanskelighederne, når de først er der. Derudover skal forståelsen af vanskelighederne også sammenholdes med nogle beskyttende faktorer, som forhindrer, at tilstanden forværres eller som sikrer en bedring. I denne forståelse, som den tilsvarende er formuleret hos Alan Carr (2006) kan man se handicappet, den kognitive dysfunktion som den prædisponerende faktor. Puberteten, den seksuelle modning og den hormonelle udvikling kan ses som den udløsende faktor, hjemmet som den beskyttende faktor og institutionen, desværre, som den vedligeholdende faktor. Silas blev negativt defineret, og han evnede ikke selv at frigøre sig fra den position. Skole og fritidsinstitutionen syntes en betænkelig afvigelse var under opsejling, og hjemmets helt anderledes syn var desværre ikke nok til at ændre dette syn. Et skoleskift var under opsejling. Kunne seksualitet og drengens store motivation til at beskæftige sig med dette have været gjort til genstand for undervisning?

Hvilke forventninger kan man have til et barn med funktionsnedsættelser?

Forventningen til hvad et barn bør kunne, tager oftest udgangspunkt i dets biologiske alder. Barnets biologiske modning giver næring til en række sociale og kulturelle forventninger, som omverdenen har til det (Bøttcher & Dammeyer, 2010 s. 671). Et sæt forventninger i vuggestuen er et helt andet sæt forventninger i SFO'en. At de aldersrelaterede forventninger skal justeres, når det gælder børn med udviklingsforstyrrelser, er jo indlysende. Når fortolkningen af, at en 13-14-årig dreng skal læse 1.-2. klasses læsebogsmateriale fordi hans læseniveau er på dette stadie og det indholdsmæssige indhold også er på 1.- 2. klasses

materiale, så er der måske ikke noget at sige til, at motivationen er lav, fraværende eller erstattet af direkte modstand. I den 13-14 åriges sociale verden er det musik, venskaber, piger, kærester, dates, seksualitet, der er det spændende, lige som hos normalt begavede børn og ikke *'Søren og Mette og lille Jep'*. At blive stillet overfor 1. klasses læsebogsmateriale for tredje år i træk, kan også for en sent udviklet teenager opleves som direkte demotiverende og muligvis også som ydmygende. Når Silas fik et ungdomsblad, hvori der var en brevkasse med spørgsmål om kærester, seksualitet, samleje, petting m.m., så var hans motivation til at læse meget stor. Således stavede han sig ihærdigt gennem vanskelige ord på en sommerferie, hvor bladet ikke havde konkurrence af tv- og mobilsignal. Han kunne altså meget mere, når han var motiveret og hjælpen ikke udmøntede sig som han i første omgang ønskede, nemlig at vi skulle læse højt. Da først han kom i gang, fik han desuden tilfredsstillende ved, at ordene gav mening for ham uden udefrakommende hjælp. Silas begyndte nu at læse ved egen kraft og motivation. Jeg vil gentage pointen. Seksualitet er naturlig, seksuelle normer er kulturelt skabte. De skal læres, og lærer man dem ikke 'usynligt' af sig selv, skal de overindlæres gennem anvisninger, erfaringsbearbejdning, refleksion og sprogliggørelse. Det er ikke umuligt, det kræver blot meget energi.

En nyere udviklingspsykologisk tilgang til at forstå disse børn synes ikke at have slået igennem hos praktikerne. I den udviklingspsykologiske forståelse (Gammeltoft 2010) er det individets individuelle udviklingsforløb, der er i centrum. Barnet skal altså forstås ud fra den indflydelse som dets aktive medvirken har på dets biologi og på sin ydre sociale verden. Det er altså en relationistisk og situationistisk forståelse (Fisker 2010) som flytter fokus fra den udviklingsmæssige forstyrrelse og dennes gennemgribende indvirkning på barnets udvikling af færdigheder til interaktion, fællesskab, udfordring og stræben. I denne forståelse har barnet måske nok nogle problemer som kan være af genetisk, neurologisk karakter, men fokus er især på hvilke faktorer, der udløser problemerne. Men også på hvilke faktorer der vedligeholder problemerne og hvilke faktorer, der beskytter mod at problemerne vokser sig store (Carr, 2006).

Hvor "sidder" handicappet?

Hvis grunden til manglende indlæring, manglende koncentration og manglende motivation skal findes i neuro-biologiske processer, som kan påvirkes kemisk, så giver det selvfølgelig god mening at forsøge at ændre disse kemiske processer medicinsk. I Silas tilfælde virkede det

bare ikke. Alt muligt forskelligt blev forsøgt, uden det store held, han fik særordninger, fik tilknyttet nye lærere og kontaktpædagoger, skiftede gruppe og skiftede plads uden effekt. Dog var han hjemme i stand til at lære, når han var motiveret. Computerspil var han en mester i. Hans 10 år ældre storebror udtalte på et tidspunkt at *"Silas har netop vist mig tre baner på et kvarter, som jeg ikke anede eksisterede , i det computerspil jeg har spillet i tusindevis af timer."* Han kunne finde alt muligt på sin computer, optage film på sin mobil, var meget interesseret i musik – og senere piger. Han skiftede vinter- og sommerdæk, ikke kun på vores bil, men også på udvalgte venners - med hjælp og anvisning, men det var ham der gjorde det. Intet af dette syntes dog at interessere skolen. I det hele taget virkede vores forældreperspektiv ikke synderligt vedkommende for personalet.

Synet på barnets udvikling synes blandt de professionelle at være præget af en essentialistisk tilgang, hvor en iboende nedsat evne til at udvikle færdigheder og kompetencer betyder, at udviklende aktiviteter ikke tilbydes. Jeg er ikke i tvivl om, at det gøres i bedste hensigt, for at undgå nederlag, konflikter og forsøge at navigere udenom udfordringer og faldgruber, der kan medføre negative erfaringer. Men denne tilgang betyder også, at potentielt udviklende aktiviteter fravælges for at beskytte barnet. Et eksempel på dette er den udbredte brug af kørselsordninger indenfor dette område. Da specialinstitutioner ofte ligger langt fra enkeltelevers bolig, er der de fleste steder tilknyttet en taxaordning. Jeg er ikke i tvivl om, at denne ordning for nogle børn er en forudsætning for at de overhovedet kommer i skole. Men dette gælder langt fra for alle børn, der modtager undervisning i et specialtilbud. På et tidspunkt sagde jeg til et netværksmøde, hvor der sad ca. ti af de mennesker, der var involveret i Silas' skole- og fritidsliv, at jeg ville lære ham at tage bussen. Mit forslag blev mødt med noget nær forfærdelse. Forsamlingen var enig om at det var en dårlig ide, og at det var mere end han kunne klare. Da jeg forklarede, at jeg da sendte ham alene på indkøb med penge og indkøbsliste til det nærliggende supermarked, blev jeg mødt på en måde af samtlige tilstedeværende, der fik mig til at tvivle på, om jeg nu også var en fornuftig og ansvarlig far. Jeg trak derfor ideen om trafiktræning tilbage. Næste gang jeg foreslog ideen, blev jeg mødt med en begrundelse om, at han netop var i gang med en ny adfærdstræning, og at to ting på en gang ville forvirre og gøre det uoverskueligt for ham, hvorfor jeg igen trak forslaget tilbage. Tredje gang fortalte jeg ikke om ideen til nogen, men forklarede Silas hvordan han skulle gøre, viste hvad der skulle stå foran på bussen, og hvilke undtagelser der var vigtige at være opmærksom på (hvis bussens nummer var det rigtige, men den ikke kørte hele vejen). Vi

kørte turen igennem sammen, og jeg viste ham, hvornår han skulle trykket på stop osv. Stor var Silas' glæde, da han stolt proklamerede, at nu kunne han køre selv. Herefter ville han ikke have, at jeg stod og ventede på at bussen kørte. Det var mere sejt at sætte sig ind og ligne alle andre, der skulle af sted til dagens dont!

Fortolkningen af Silas' diagnose giver ikke plads til at se ham som én der kan lære flere ting på en gang, ikke plads til at se ham som én man kan give ansvar og ikke plads til at se ham som én, der kan udsættes for de potentielle udfordringer såsom aktiviteter, der ikke kan forudsiges.

I en dansk pædagogisk sammenhæng med tradition for anerkendende relationer, fri leg, selvforvaltning og ustrukturerede miljøer fx omkring projektarbejde ligger der en vis modvilje mod krav. Ofte er kravene implicite og usynlige, og derfor netop vanskeligt aflæselige for børn med kognitive vanskeligheder. Nok skal diagnosebørn have struktur, og deres daglige miljø er da heller ikke uden krav, men det er sjældent krav om at præstere, men snarere krav om at efterleve strukturer. Børn med udviklingsforstyrrelser har kognitive dysfunktioner. De har altså svært ved at lære. Men de er ikke uden evner til at lære. De kan lære mange ting, hvis de er motiverede. Deres evne til at lære, når de ikke er motiverede, er langt mere begrænset. Men dette siger jo intet om deres indlæringsevner, men derimod noget om at de ikke oplever, at de behøver anstrenge sig for at lære det, som andre synes de bør lære. Hvis man er i stand til at lære ti ting kan man også lære 12. Hvis man kan lære 12 ting hvorfor så ikke 20, 40 eller 200. Men det kræver en indsigt i og nysgerrighed på hvad det er, der får det enkelte barn til at lære. Man kunne håbefuldt stille spørgsmålet om ikke det pædagogiske arbejde med denne gruppe børn så ville blive mere berigende, spændende og interessant for de professionelle fremfor den megen energi, der bliver brugt på at administrere strukturen. Således udtrykker Tine Basse Fisker da også, at der i mange specialinstitutioner primært arbejdes ud fra en TEACCH inspireret pædagogik, "*.. som i den danske variant primært lægger vægt på skærmning af børnene. [...] I bestræbelsen på at afværge alle konflikter bliver pædagogikken således interaktionshæmmende, og børnene får ikke mulighed for at indgå i potentielt udviklende og lærende relationer til andre børn.*" Fisker (2010, s. 480).

Udviklingsfremmende eller udviklingshæmmende pædagogik?

Efter min søns afslutning på skolen drog han i lighed med mange andre af nutidens unge på efterskole, godt nok en specialefterskole. Aldrig har jeg set han så lykkelig som første gang vi kørte derfra, og det gik op for ham, at han var optaget. *"Her tror jeg, at jeg kan få venner,"* udtrykte han. Også her var det svært, men det gik og han blev mere selvstændig, mere rolig og oplevede at være i et miljø, hvor der var mange der var anderledes, men at der også var megen accept. Han fik også lynhurtigt en kæreste, som pludseligt fyldte rigtigt meget. Her skulle han have hjælp til, hvordan man opfører sig, hvad man gør og ikke mindst, hvad man ikke gør. Skolen accepterede ham i løbet af året som forsættende elev til det efterfølgende år. Men efter seks måneder gik forholdet til kæresten i stykker. Han reagerede voldsomt på dette første store tab af kærlighed i hans liv. Hans manglende evne til at håndtere dette brud med kæresten og hans uhensigtsmæssige og uacceptable reaktioner efterfølgende gjorde, at accepten af endnu et skoleår blev trukket tilbage. Han blev bedømt på, at hans reaktionsmønster ændrede sig. De voksne mente, at det var pga. af kæresten og hendes evne til at skabe struktur for Silas, at han havde fungeret godt det første år. Og når hun ikke var der, så evnede han ikke selv at skabe denne struktur. Det var ikke en del af betragtningerne, at hvis dette var tilfældet, var han faktisk i stand til at fungere, hvis nogen støttede ham. Og hvorfor kunne skolen ikke være den støtte, som kæresten tidligere havde udgjort? Det var heller ikke en del af betragtningerne, at han ikke havde redskaber til at håndtere ulykkelig kærlighed, og at han reagerede impulsivt og irrationelt, da han blev forladt - og hvem har ikke gjort det på et tidspunkt - omend på andre måder end Silas?

Den russiske psykolog Vygotsky (1896-1934) var optaget af, hvor enkle opgaver skulle være, for at barnet sammen med en engageret, kompetent voksen kunne være med i en konstruerende og problemløsende virksomhed (Vygotsky, 1971/74). Ifølge den norske psykolog Per Lorentzen (2011b) er barnets udvikling af kognitive kompetencer afhængig af, i hvilken grad det har adgang til kompetente engagerede samarbejdspartnere, som kan inkludere det i aktiviteter, som matcher barnets kapacitet og supplere med det, som barnet endnu mangler, samt hjælpe det videre til næste niveau gennem en tilpasset formidling. Funktionshæmmede børn er mere afhængige af det gode samarbejde end andre. Hvorfor var det komplicerede følelsesliv ikke noget, der blev gjort til genstand for læring?

Ifølge Vygotsky (1971/74) er udvikling af mentale og kognitive færdigheder ikke noget, der foregår fra det indre individuelle plan til det sociale, men omvendt fra det ydre, fælles sociale til det individuelle. Alle kognitive og sociale færdigheder har deres udspring i

den arena, der udgør det mellem menneskelige. I min søns tilfælde var der rigtigt mange, der tilsyneladende mente, at det var hans eget ansvar. Diagnosesynet, som det blev fortolket blandt praktikerne, hjalp til etableringen af denne uheldige forståelse. Per Lorentzen (2011a) beskriver, at han i mødet med personalegrupper oplevede et sammenstød mellem en *videnskabelig* og en *hverdagsagtig* forståelse af brugernes væremåder. Han kalder det også et sammenstød mellem en *medicinsk/naturvidenskabelig* og en *sociokulturel forståelse*. Per Lorentzen hævder, at når man begynder at vurdere brugerne ud fra den medicinske/diagnostiske synsvinkel, så ser man deres væremåde som iboende egenskaber ved dem. Det betyder selvsagt, at man ikke kan ændre den anden og at tilrettelæggelsen af læringssituationer, der grundlæggende forandrer den anden ikke er indenfor det mulighedsfelt, man som praktiker er en del af.

At køre en rendegraver

Et syn på diagnoser, som noget der kan give information til forældre, lærere, pædagoger og andre praktikere om, hvilken intervention ens barn har brug for, er naivt, men det er også farligt – foruden at være almindeligt udbredt. Måske fordi den faggruppe, der begiver sig af med at diagnosticere, har stor gennemslagskraft, 'siver' der fejl-, mangel- og afvigelsessyn, som diagnosen beskæftiger sig med, ned til feltet af praktikere. Og mange steder desværre som et syn der fastslår at barnet har problemet, og at problemet endog er af neuro-biologisk karakter. Det er farligt, fordi det gør det svært at få øje på barnet, som enestående, unikt og med uanede muligheder.

For tre år siden strejfede min søn rundt omkring Roskilde Festivalen, mens den var under opbygning. Han fandt et steakhouse, der så spændende ud, og han holdt sig til, mens de etablerede ombygningen af den hal, der skulle udgøre restauranten den følgende uge. Da han så, at de havde lang vej til de opstillede toiletter, hentede han ét med en rendegraver, hvori nogen havde glemt nøglerne. Først troede de at han havde kørekort til denne maskine. Det måtte de så høre, at han ikke havde - han havde nok handlet lidt impulsivt, men den opgave, han havde stillet sig selv, havde han løst meget kompetent. Han holdt sig fortsat til og fik et armbånd, der betød at han før og efter festivalen kunne komme på de indhegnede områder, hvor han fik lov til at hjælpe til. Det følgende år kontaktede han dem igen og fik igen lov til at hjælpe. Tredje år fik han tjans på skraldeholdet, plads i medarbejderlejren og armbånd til hele molevitten, før, under og efter festivalen. Han har selv

sørget for at etablere kontakten, vedligeholdt den og udbygget den. Tænk hvis dem der så hans begrænsninger også så disse potentialer og motivationsfaktorer og fandt det væsentligt at bygge ovenpå dem. Dette ville kræve, at institutionen og hjemmet samarbejdede, og at det, som hjemmet og Silas selv fandt væsentligt at bidrage med, også havde praktikernes interesse.

Det positive handlingsperspektiv

Som forældre kan man meget let komme til den konklusion, at hvis ens barn har fået en diagnose, så er man mere eller mindre frataget indflydelse på om situationen bedrer sig. Man kan vente og håbe på, at modning, skolen og det almindelige liv med alle dets mangeartede indflydelser gør sit indtog og bedrer tilstanden. I samme moment man fratages indflydelse, fritages man også for skyld; det er diagnosen og neurologiens skyld.

Per Lorentzen, der selv er far til et udviklingshæmmet barn, har skrevet bøger⁴, der er en guldgrube af inspiration til arbejdet med mennesker med kognitive dysfunktioner. Han er grundlæggende optaget af at forstå det andet menneske ud fra dets vanskeligheder og er i samme omfang optaget af sine egne vanskeligheder ved at forstå den anden. Han beskriver således, hvordan *"en "observation" (...) var lige så meget en udredning og kortlægning. Jeg undersøgte imidlertid ikke bare hans vanskeligheder (...), men lige så meget mine egne vanskeligheder med at opnå kontakt og samspil"* (Lorentzen 2011a, s. 111). Per Lorentzen undersøger sin egen væremåde i samspillet og hævder, at han ikke kan gøre så meget med den anden, før han har gjort noget med sig selv. Han kalder det at gøre sin væremåde *kompatibel* med den andens. Endvidere sammenligner han traditionel psykologisk undersøgelse og kortlægning med udforskning af en ny og fremmedartet by ved at sidde på hotelværelset og studere gadekort og læse rejsehåndbøger. Han hævder, at alternativet er at udforske og lære byen at kende ved at rejse rundt i den, men med kort og rejsehåndbøger (den teoretiske forståelse) som hjælpemidler (Lorentzen, 2011). Man kan møde mennesker på to måder hævder Lorentzen – teoretisk og umiddelbart. M. Buber kalder det et 'jeg-det forhold' overfor et 'jeg-du forhold'. Møder vi den anden teoretisk som 'han'/'hun'/'det' handler vi ud fra noget, vi har bestemt os for på forhånd. Så er vi ikke åbne for det unikke og særprægede. Handler vi direkte, spontant og dynamisk i situationen, kan der ske noget helt andet, end det jeg har bestemt og det som den anden har bestemt. Situationen bliver dynamisk. Dynamiske, spontane, umiddelbare og levende fælles aktiviteter mellem

mennesker er noget andet end dét, som den traditionelle psykologi hovedsageligt har været optaget af, hævder Lorentzen, nemlig adfærd og handling. I virkeligheden er lærere og pædagoger dårligt hjulpet af den diagnostiske definition, men de er i lige så høj grad dårligt hjulpet af den traditionelle psykologiske måde at teste børn med kognitive dysfunktioner på. En WISC⁵ og andre psykologiske test fortæller ikke praktikerne ret meget om, hvorledes vedkommende skal handle i forhold til barnet.

Vores måder at forstå børn, unge og mennesker med alskens forskelligheder, der betyder at de fremstår som anderledes, er i disse år under dekonstruktion. Således peger internationale forskningsresultater på, at mellem halvdelen og to tredjedele af mennesker med skizofreni kommer sig (Kistrup, M., 2011), hvorfor sygdommen måske skal redefineres som en episodisk forstyrrelse. Mennesker med autisme, som har været antaget at være retarderede, viser sig at være langt mere kognitivt kompetente, når de lærer at bruge moderne hjælpemidler som computere til at kommunikere med som fx Tracy Thresher og Larry Bissonette bl.a. skildret i dokumentarudsendelsen *'Wreches & Jabbers'* (Wurzburg G. 2010) . Tracy og Larry kommunikerer på måder, der gør deres tidligere testresultater til skamme. Ligeledes kan der findes eksempler på børn og unge, der vurderet med traditionel psykologisk testning fremstod som retarderede, men som ender med at tage høje uddannelser. Den amerikanske professor J. M. Hunt, (i Feuerstein et al., 1979) beskriver, hvorledes en ung mand, som han havde kendskab til, og som havde en Ph.D. fra Sorbonne, viste sig at have været psykometrisk testet som 13-årig med en IQ på 70. Skal vi til at redefinere tidligere tiders deterministiske forståelser af forskellige diagnostiske kategorier?

Den israelske psykolog Reuven Feuerstein (fx Feuerstein et al. 2002) har, på baggrund af sine testoplevelser med overlevende jødiske holocaustofre, udviklet en dynamisk udredningsmetode *Learning Propensity Assessment Devise* (LPAD)⁶ og et træningssystem *Instrumental Enrichment* (IE)⁷ af kognitive færdigheder, der opererer med en helt anderledes forståelse af det traditionelle intelligensbegreb. Selv udtrykker han, at han ikke måler intelligens, men skaber den. Feuersteins forståelse af intelligens er, at det er en tilstand i organismen, som manifesterer sig i individets tilbøjelighed til at tilpasse sig nye situationer og ændrede omstændigheder ved hjælp af sine erfaringer. Hans assessmentsmetode går derfor ud på at udsætte børn for læring, der jo altid består af en ændring. Hvis der er noget man ikke evner og man får tilført læring, er man så i stand til at ændre sig selv på en sådan måde, at man ved at anvende denne ny tilførte læring, kan løse opgaver, der før var for svære? I så fald,

hævder Feuerstein, har man undergået en begyndende strukturel kognitiv ændring og har altså et ændrings- og læringspotentiale. I Feuersteins optik bliver det interessante nu, ikke hvor barnets kognitive kapacitet er, men i langt højere grad hvilken hjælp og intervention det profiterer af. Feuerstein og Per Lorentzen er altså her på linje med hinanden. En udredning handler ligeså meget om udrederens opmærksomhed på kvaliteten af den hjælp, som barnet tilbydes og profiterer af. Altså, på hvilken måde lærer barnet og på hvilken måde kan jeg hjælpe barnet til at lære. En dynamisk udredning af en sådan art anviser praktikerne redskaber til at arbejde videre med barnet. Feuerstein opererer også med, at man kan mangle nogle kognitive forudsætninger, som gør at man har svært ved at lære, tænke, huske, regne osv, og at disse kognitive forudsætninger kan trænes. Der undervises endnu hverken i Dynamisk Assessment eller i træningssystemet Instrumental Enrichment i Danmark.

Praktikere, der beskæftiger sig med børn og unge med kognitive dysfunktioner, er i mange tilfælde overladt til et udviklingssyn, der anskuer kognitive dysfunktioner som irreversible og iboende barnet. Ifølge Per Lorentzen forventer pædagogisk personale, at der er en bestemt formel, det forventes at man følger, når man som "ekspert" bliver bedt om at forholde sig til problemerne med brugerne. Han hævder, at praktikerne ønsker at *"finde og beskrive et genkendeligt mønster i adfærden. Gerne knytte dette mønster til en velkendt diagnostisk kategori"* (Lorentzen 2011 side 145)

Denne forståelse skaber ringere forventninger til børns udvikling og dermed ringere udviklingsbetingelser for barnet. Lærere og pædagoger og især børnene selv vil være langt bedre hjulpet af interventionsmetoder, der fokuserer på hvorledes den voksne gennem målrettet arbejde kan udvikle børnenes følelse af kompetence og mod til at udforske problemløsning på højere niveauer end de selv evner alene. Feuersteins teori om medierende læring fremhæver netop den varme, engagerede, lydhøre og støttende voksnes afgørende bidrag i barnets kognitive udvikling. I denne tilgang leder man efter potentialerne og har særligt fokus på de områder, hvor barnet pludseligt viser evner, man ikke tidligere ville have tiltroet det. Dette er i Feuersteinsk forstand barnets sande potentiale. Tænk hvis lærere og pædagoger mødtes med forældre om barnets top præstationer og ikke i så høj grad deres nederlag, fejl og mangler. Måske vil min 15-årige søns rendegraverkørsel ikke være blevet mødt med samme oprørte reaktioner, som det var tilfældet hos de der hørte om det (udenfor Roskildefestivalens udvidede normalitetsbegreb), men være blevet kigget på som en oplevelse, der sagde noget om hans kompetencer, når han var motiveret og fyldt af

engagement og lyst og som måske var noget, der kunne bygges videre på i samarbejde mellem institutionen og hjemmet.

LITTERATUR:

Buber, M. (1964) Jeg og Du, Munksgård

Bøttcher & Dammeyer, (2010) Handicappsykologi, Samfundslitteratur

Carr, A. (2006) The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology, Routledge

Damon, G. & Røgilds, L. (2013) Dynamisk Assessment som psykologisk-pædagogisk redskab, Dansk Psykologisk Forlag

Feuerstein, R. et. al (2002) Dynamic Assessment of Cognitive Modifiability, The ICELP Press

Fisker, T. B. (2010) "Socialt udviklingspotentiale hos børn med autisme?", Psyke & Logos nr 2, 2010, Årgang 31

Gammeltoft, J. (2010), Udviklingspsykopatologi – en kritisk diskussion, Psyke & Logos nr 2, 2010, Årgang 31

Hertz, S. (2008) Børne- og ungdomspsykiatri, Akademisk Forlag

Kistrup, M. (2011) Psykologien i psykiatrien – psykologer i psykiatrien? i, Psykologisk set 82/2011, Bogforlaget Frydenlund

Lorentzen, P. (2011a) Fra tilskuer til deltager, Materialecentret, Aalborg

Lorentzen, P. (2011b) Dialog med usædvanlige børn, Materialecentret, Aalborg

Trillingsgaard, A & Elmose, M. Caseformulering – i en udviklingspsykopatologisk referenceramme, Psyke & Logos nr. 2, 2010, Årgang 31

Vygotsky, L. (1971/74) Tænkning og Sprog I & II, Hans Reitzels Forlag

Wurzburg G. 2010, Wretchers & Jabberers, Institute on Communication and Inclusion

¹ I SFI rapporten "Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på" fremføres synspunktet, at kun ressource stærke forældre til handicappede er i stand til at agere i det sociale hjælpe system. SFI 01:1, Steen Bengtsson & Nina Middelboe

² Undersøgelser fra lande vi normalt sammenligner os med peger på forældretræning sammen med pædagogisk indsats som den mest effektive indsats overfor børn med ADHD. Kun i særligt svære tilfælde anbefales medicin som førstevalg og aldrig som eneste behandlingsform

³ LP-modellen er en norsk inspireret model, der prøver at forstå, hvordan eleverne er i interaktion med omgivelserne i skolen, og ved at ændre disse omgivelser tror man på at elevernes læring og udvikling også blive ændret i en positiv retning.

⁴ Dialog med usædvanlige børn & Fra tilskuer til deltager

⁵ WISC er en psykologisk test der måler børn og unges kognitive evner. I testen fokuseres på følgende 4 indekser: Verbal Forståelse Indeks , Perceptuel Ræsonnering, Arbejdshukommelse Indeks og Forarbejdningshastighed.

⁶ LPAD Learning Propensity Assessment Devise er det af Feuerstein udviklede dynamiske assessment batteri, der består af en pretest – en interventionsfase –og en posttest (Se Damon & Røgilds 2013)

⁷ IE Instrumental Enrichment er et kognitivt træningssystem, der er designet til at træne de kognitive forudsætninger som ligger til grund for mentale operationer