

Olsen, E. M. (2007). Et barn med sansetab ændrede verden, interview med Per Lorentzen, I: *ViPu viden*, Videncenter for psykiatri og udviklingshæmning, årgang 9, nr. 3, (s. 4-6).

Denne publikation stammer fra www.livsverden.dk - hjemstedet for:

Forum for eksistentiel fænomenologi

Et tværdisciplinært netværk af praktikere og forskere, som anvender eksistentiel-fænomenologiske grundlagstanker og perspektiver i deres arbejde.

Husk at angive korrekt kildehenvisning ved referering til denne artikel. Den korrekte reference fremgår øverst på denne side.

Læs mere om Forum for eksistentiel fænomenologi
og download flere artikler på
www.livsverden.dk

English version:

This publication is downloaded from www.livsverden.dk – the home page of

The Society for existential phenomenology

A Danish cross disciplinary society of practitioners and researchers who make use of existential phenomenological theory and perspectives in their work.

For more information and downloadable articles visit
www.livsverden.dk

Et barn med sansetab ændrede verden

Af journalist Mette Egelund Olsen
Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

De første to år græder hun ikke. Han tror, det er fordi, hun har en høj smertetærskel. Men han tager fejl. Hun har nemlig ingen at græde til. Hun er i sin egen verden. Alene med alle sine følelser, mens han står udenfor og kigger ind - uden at se. Men i virkeligheden er det hende, der ikke kan se og ikke kan høre. Kaja hedder pigen, og hendes far er psykolog Per Lorentzen. Og det er som far, at denne historie starter. For man kan være nok så professionel, men det hjælper ikke, hvis man ikke har hjertet med sig.

Der er noget galt
Kaja fødes i 1989.

Hun er familiens andet barn. Per Lorentzen og hans kone ved intet på forhånd om deres datters tilstand. Hun har åben læbe- og ganespalte og mangler et øre. Så det er åbenlyst efter fødslen, at der er noget galt. Der laves kromosomundersøgelser og undersøgelser af øjne og ører. Hun er

fem uger gammel, da man finder ud af, at hun er døvblind. Dog har hun en lille lys-sans og reagerer på lys. Desuden har hun en kromosomfejl: Trisomi 13 (se faktaboks).

da Kaja fornyligt fejrer sin 18-års fødselsdag, er lægen med til fest. Han har fulgt Kaja de første 10-12 år, og han har været med til at give Per Lorentzen mod.



Kaja starter i en børnehave for blinde børn, da hun er tre måneder gammel. Her er hun sammen med sin mor tre dage om ugen. Hun har også en pædagog, og verden er tryk og god. Tidligt får familien en ansvarsgruppe omkring sig. Den består blandt andet af en pædagog, en læge og en socialkonsulent. Gruppen tager ansvaret for familien, der så til gengæld får mulighed for at forstå, hvad dette drejer

sig om. De får rum til bare at være forældre.

Specialpædagogik

”For hvad handler dette om? Handler det om at gøre hende så normal så hurtigt som muligt?” spørger Per Lorentzen, der på et tidspunkt også

”Vi får kontakt med en meget empatisk læge. Han fortæller os forsigtigt, at Kaja er og altid vil være stærkt funktionshæmmet. Lige så stille formidler han til os, at hun måske ikke bliver så gammel, og at vi kun har Kaja til låns,” siger Per Lorentzen. Men helt ret har lægen nu ikke. For

får mulighed for at gå hjemme hos Kaja og følge hende i hendes dagligdag.

”Der sniger sig tidligt tanker ind om, at det her handler om relationen, og at det gælder om at tænke på hende som et normalt barn. Men det er bare strøttanker i en hverdag, der bliver mere og mere struktureret og pædagogisk. Vi kommer i kontakt med døvblindemiljøet. Vi lærer og læser og går på kurser. Vi køber specialpædagogisk rigtigt legetøj og tror, at vi via metodikken kan komme tæt på hende. Men Kaja trækker sig mere og mere ind i sig selv. Hun bliver borte i al det, vi gør. Vores stimuleringsstækning slår fejl. Vi har nedvurderet os selv. Det er metoderne, vi hælder til. Ikke Kaja,” siger Per Lorentzen.

Kaja er meget aktiv. Hun kan meget, men vil helst være for sig selv. Hun lyser sig ind i øjnene og bliver fjern, jo mere forældrene forsøger at stimulere hende.

”Vi har forskellige projekter. Kaja leger med sine ting, mens vi holder fast i vores arbejde med struktureret kommunikation. Jeg tror ikke, hun forstod, hvad vi havde gang i med massage, bad og andet. Vi står på ydersiden af hendes følelsesliv,” siger Per Lorentzen.

Mere følelse

Men kvantespringet sker. Det sker, da Kaja skifter fra børnehaven til Skådalens skole for døvblinde. Springet sker i mødet med Kajas nye pædagog, Liv Holmen. Hun har en helt anden tilgang til Kaja. Mere følelse og mere af sig selv. Hun

behandler Kaja som et helt almindeligt spædbarn.

”Hun inviterer sig ind i Kajas liv, og mens det sker, går vi i gang med en mental omorganisering. Og Kaja bliver til et helt almindeligt barn med et helt andet udgangspunkt. Hun har kommunikeringsvanskeligheder på grund af sine døvblinde vanskeligheder. Det er da, at jeg erkender, at kommunikation er noget, der foregår mellem to. Man må være to for at have et kommunikationsproblem. Det er mig, der skal nærme sig hende. Ikke hende der skal nærme sig mig. Og jeg er svær at komme i kontakt med, fordi jeg har gang i den strukturerede totalkommunikation. Så Kaja får spinkelt svar tilbage eller hun får svar, hun ikke forstår,” siger Per Lorentzen.

Så meget begynder at ændre sig fra Kaja er to til tre år. Stimuleringsstærkerne forsvinder ud sammen med husholdsaffaldet.

”Metodikken bliver sekundær. Det at møde Kaja er en mellemmenneskelig udfordring. Jeg begynder at tænke anderledes,” siger Per Lorentzen. Hans tanke- og holdningsskifte sker samtidig med, at man ude i verden begynder at lægge mere vægt på relationen. Pædagogerne bliver nødt til at tænke anderledes. De skal lære at åbne øjnene for børnenes måde at kommunikere på.

”Kaja kommunikerer hele tiden gennem sit kropssprog, rytme, ansigtsudtryk, men problemet er, at hun ikke får svar, fordi jeg ikke er til stede. Det er det rene samvær, der skal være fundamentet for pædagogikken. Hele kronologien ændrer sig.

Jeg tror på det tidspunkt, at Kaja skal lære at være social. Men så opdager jeg pludselig, at hun allerede er i det sociale liv. For man er altid i det sociale liv, siger Per Lorentzen. Kajas pædagog siger, at Kaja ikke skal have pædagogisk oplæring for at få god livskvalitet, men gennem god livskvalitet, kan hun tage læring til sig.

Ind i livet

Alt vendes på hovedet. Nu handler det om at møde hende, hvor hun er - som et kommunikerende væsen. Hun mangler ingenting. Den primære opgave bliver at sørge for, at hun, med sit sansetab, kan få rum til at finde ud af sig selv. Nu sker det endelig. Kaja får lov til at koncentrere sig om at være barn, og hendes far træder ind i hendes liv.

”Før stod jeg på afstand. Nu står vi sammen. Jeg deler hendes interesser. Hun får pludselig noget ud af at være sammen med mig. Og efter kort tid bliver hun mere social. Vi inviterer os ind i hendes aktiviteter. Legetøjet hun kan lide. Vi er tætte og forsøger at lege med det samme, som hun gør. Vi kan lide det samme, og vi er lige. Hun holder på højtalerne og kommunikerer gennem rytmen og kroppen. Jeg spejler hendes bevægelser. Jeg gør det, fordi hun gør det. Sammenhængen bliver vigtig og gør, at hun får oplevelsen af, at vi er ens. For det er nødvendigt at opleve, at man er grundlæggende ens. Jeg skal bare være der, hvor vi var. Vi skal være her og ikke bare i tanken om, at det skal blive bedre,” siger Per Lorentzen.

Og der er det, at Kaja begynder at græde. Nu er der endelig nogen at græde til. En relation. En far der er til stede.

”Kaja bliver glad og bliver mere kommunikerende. Hun bliver motiveret til at udforske sig selv,” siger Per Lorentzen.

Afpædagogisering

Ifølge ham er de professionelle opgave at finde ud af, hvilke besværligheder børnene har og sørge for, at de har et almindeligt liv. Personalet skal forstå, at den følelsesmæssige kontakt er meget vigtig. Det skal ind imellem tydeliggøres for pædagogerne, der ofte er optaget af andre ting.

”Vi skal af-pædagogisere. Man spiser ikke mad for at dygtiggøre sig i at spise. Man spiser for at få føde og livskvalitet, og så kan man måske lære nyt og mere, end man allerede kan i forvejen. Men det er svært. For pædagogerne er bare på job, og barnet

med sansetabene er bare i sit liv,” siger Per Lorentzen.

Han mener, at der i dag er meget fokus på metode, effekt og resultater. Det hele skal være evidensbaseret. Men det passer ikke til disse børn. Det er urimeligt, at man hele tiden skal knokle på med noget, man ikke kan. Uanset handicappet er det stadig et barn. De børn har relationelle behov og har brug for nogen at kommunikere med. Det handler om at se det, de gør som udtryk for en kompetence. At deres stereotyper er udtryk for en kompetence. Det er en invitation.

”Og det er aldrig for sent at invitere sig ind i deres verden,” siger Per Lorentzen. Og Kaja - hvordan er det gået med hende?

Kaja i dag

”Hun havde en god periode op til, hun blev 12 år. Siden da har hun haft det mere og mere besværligt og har mistet flere tidligere funktioner. Vi har trappet aflastningen op, så hun i dag bor hele tiden i aflastningsboligen. Vi har fordelt omsorgen på flere. Kaja kræver meget nærhed hele tiden. Det er positivt. Men med to andre børn har vi prioriteret at have en god aflastning. Kaja er i dag plaget meget af epilepsi. Hun sover meget. Er langsom. Og jeg opfatter hende i dag som en ”pensionist”,” siger Per Lorentzen.

Per Lorentzen, psykolog og forfatter, arbejder til daglig som underviser i socialpædagogik og psykologi på Høgskolen i Oslo. Desuden vejleder han og holder kurser. Han har skrevet bøgerne: Uvanlige barns sprog, Fra tilskuer til deltager, Slik som man ser noen.

Bogen ”Fra tilskuer til deltager” er netop oversat til dansk og kan fås ved henvendelse til Ålborgskolens materialecenter, telefon 99318700 eller på www.matcen.dk. Bogen koster 240 kr.

Trisomi 13 - også kaldet Patau syndrom
Syndromet er kendetegnet ved et forholdsvis lille kranie og misdannelser i hjernen. Der er misdannelser i midtansigtet med bl.a. små øjne, læbe-ganespalte og lavtsiddende ører. Børn med Patau syndrom er udviklingshæmmede i svær grad. Levealderen er almindeligvis ganske kort. (citater fra CHS - Center for små handicapgrupper)
Læs mere på websiden på www.csh.dk

