

Några personliga erfarenheter som förälder till ett MBD-barn

Ingrid Rydefalk

Ingrid Rydefalk och Max Frisk är författare till en nyligen utkommen bok om MBD – Minimal Brain Dysfunction (dvs en lindrig funktionsstörning i hjärnan), "MBD-barn – finns dom?". Boken bygger på Ingrid Rydefalks specialarbete över samma ämne.

Roger är bokens huvudperson, en pojke som mognade sent och som fick diagnosen MBD. Hans mamma, Ingrid Rydefalk, tidigare barnavårdsman, numera lågstadielärare, berättar i boken om familjens upplevelser under Rogers uppväxt och om hans stormiga möte med skolan. Vi får veta vad det betyder att ha perceptuella och motoriska störningar samtidigt med inlärningssvårigheter och andra problem som uppstår, när man inte alltid är "som andra". Men Roger fick stöd både hemma och i skolan, och författarna ger konkreta råd hur föräldrar, barnavårdscentral, förskola och skola kan hjälpa barn med handikapp av detta slag. MBD är ett handikapp, som verkligen är mottagligt för pedagogiska åtgärder, vilket Roger utgör det bästa beviset på. Därför är det synnerligen viktigt att ta tillvara denna möjlighet, och att vi, dvs sjukvårdspersonal, skola, föräldrar och barnavårdande myndigheter samlar våra erfarenheter av och kunskaper om detta ämnesområde och samarbetar i vår strävan att hjälpa de här barnen – att Mildra Barns Dilemma.

Ingrid Rydefalk arbetar för närvarande i ett projekt vid Högskolan för Lärarutbildning i Stockholm, där man bl a studerar utvecklingen av barns människosyn. En delrapport av arbetet föreligger och kan rekvideras från Institutionen för pedagogik, HLS.

"Ja du morsan, du får säga och skriva vad du vill om mej, bara jag slipper att komma i TV". Så säger Roger, vår yngste son, som kom till oss när han var

4 år, och som idag är en stadgad ung man på 21 år med fast arbete, fästmo, bil och eget hem och med ambitioner att lyckas här i livet. På sommaren innan han skulle fylla 7 år och börja skolan, undersöktes han på Akademiska sjukhuset i Uppsala och diagnostiserades som ett MBD-barn. Våra år tillsammans med honom har varit intensiva och lärorika. Hans motoriska-perceptuella handikapp – hans MBD-störning – är svår att upptäcka i dag. Däremot har han fullt klart för sej, hur jobbig han har varit och känner ett ansvar att informera andra om hur ett MBD-barn upplever sitt dolda handikapp.

Att ställa diagnosen MBD.

Roger tillhör de lyckligt lottade, som fick en tidig diagnos tack vare vår förstående barnläkare i Nyköping, som lyssnade och förstod och skrev den nödvändiga remissen! I det sammanhanget vill jag ställa en viktig fråga: "Hur lyckas man som förälder övertyga en läkare om allvaret i barnets situation? Hur förklarar man något, som man själv inte kan något om, men som man anar? Det är en klen tröst att höra att "han är lite sen men det går nog över", när man har barnet för ögonen varje dag och ser att det förr går under.

Vi upptäckte snart Rogers oerhörda livlighet, men trodde till en början att det vara hans oroliga första levnadsår som var anledningen. Så småningom märkte vi att hans beteende inte bara kunde skyllas på hans livssituation. Där fanns en annan drivfjäder som vi inte kunde identifiera.

.....
Däremot har han fullt klart för sig hur jobbig han har varit.
.....

Roger tillhör de lyckligt lottade som fick en tidig diagnos.

Han var aldrig stilla. Han klängde runt ryggstöd och bordsben, gnodde sej mot golvet, vaggade på stolar, trängde sej under möbler, slog i dörrar, stötte mot dörrposter, slingrade sej runt familjens medlemmar och borrade in hakan, så man fick blåmärken, förvandlade raskt små hål till stora, tog saxen till hjälp och klippte av sladdar, klippte bort hörnen på sängöverkastet, tryckte oavbrutet på alla strömbrytare, stängde av frysboxen och avverkade i rask följd tangenterna på alla apparater. Matbordet såg ut som ett slagfält, golvet inunder likaså, han ryckte ner rullgardiner, körde ner foten i pyamasbyxan, kastade sej i sängen och drämde näven i väckarklockan. Han sprang oavbrutet från det ena till det andra. Han älskade att krypa ner i stora kartonger, som han sedan hackade sönder – från kartonger gick han över på andra saker. Han gav sig på sin röda trambil som han älskade, och när den var så illa tilltygad att den inte gick att använda längre grät han bittert. Ändå fortsatte han. Husets verktyg var lämpliga hjälpmedel. Han lånade dom utan att fråga, och eftersom han lätt övergav en sysselsättning för en ny, blev de liggande lite varstans i naturen. Då blev inte pappa glad, och inte blev mamma glad heller när hon fann badrummet dekorerat med blött toalettpapper som ringlade som ormar runt väggarna! Rullen var slut men inte Roger – han hade övergått till vattenkranen!

På landsvägen var han en trafikfara! Han älskade att cykla fort och våghalsigt, men höger och vänster och avståndsbedömning var ingenting för honom, så cykeln fick stå inlåst långa tider trots hans vilda protester.

Skolproblem

Rogers möte med skolan blev en konfrontation. Ändå hade han fått "stå över" ett år – EEG hade gett utslag för "en patologisk förändring, lokaliserad till vänster temporallob". Vi fick veta, att han var fysiskt frisk och normalbegåvad men okoncentrerad, hyperaktiv och mycket omogen för sin ål-

Rogers möte med skolan blev en konfrontation.

der. Perceptionsstörningar och dålig kroppsuppfattning hörde också till bilden. Allt stämde med vår egen erfarenhet, vi fick en förklaring till hans beteende och det kändes skönt. I stället för att fundera över *orsakerna* till hans beteende, kunde vi tänka efter, vad vi skulle göra för att hjälpa honom. Som fosterföräldrar hade vi med all säkerhet ett bättre utgångsläge än vad "riktiga" föräldrar har. Vi behövde inte dras med skuldkänslor för någon eventuell ärftlig belastning som drabbat honom. Däremot ställde vi oss den fråga som är typisk för alla fosterföräldrar: "Har vi tagit hand om det här barnet på rätt sätt?" och "Vad är det vi missat?"

Rogers beteende berodde alltså på en lindrig funktionsstörning i hjärnan. Han skulle fortsätta att vara hyperaktiv och våldsam i sin framfart, vi kunde räkna med flera jobbiga år framför oss – hans omognad gjorde att vi inte kunde ställa samma krav på honom som på hans jämnåriga – men vi skulle ställa krav! Han behövde ett *fast* motstånd, det skulle inte gå att vara nån "gummivägg". Vi borde undvika valsituationer, han hade svårt att klara flera tankeled. Han behövde klara, raka besked: "Den här mössan är bra, den tar vi!" Allt positivt han företog sej – hans kärleksfullhet och omsorg, hans spontana skratt och hans rörande tillit – det skulle vi uppmuntra – inte förebrå honom, när det gick galet. Vi fick också veta, att hans MBD-störning hade stora chanser att förbättras, ja kanske tona ut i tonåren. Den upplysningen är livsviktig. Tiden är MBD-barnens bästa bundsförvant – men det gäller att göra något vettigt under den tiden! Den tidiga och sakliga diagnos vi fick gav oss en god handlingsberedskap inför hans möte med skolan.

Roger fick alltså ett extra år för att komma ifatt,

Som fosterförälder hade vi med all säkerhet ett bättre utgångsläge än vad "riktiga" föräldrar har.

innan han började skolan, men det visade sig snart att *ett* år var för litet. Läs- och skrivsvårigheter och dålig finmotorik kom in i bilden. Kan man inte hänga med i läsandets och skrivandets svåra konst tar man till andra metoder för att klara självkänslan. För Rogers del blev det slagsmål på skolgården. Inne i klassrummet blev hans uppfinningsrikedom stor, när det gällde att hitta på aktiviteter som drog frökens uppmärksamhet från läseboken. Dessutom var klassrummet ett spännande ställe, fullt av saker, som borde undersökas. På bandspelare och projektorer vimlade det av intressanta tangenter, pennvässaren hade en vev som krävde omedelbar motion. Där fanns också kamrater, vars gränsvärden måste testas. En del hade dålig motståndskraft, när deras bänk vältes omkull eller när Roger ritade några raska streck i deras nya skrivbok. Andra nappade däremot på den tuffa stilen och bildade ett håll-i-gång-gång, som for runt klassrummet och bragte sin fröken till förtvivlans brant. Undervisning för sådana barn hade aldrig ingått i hennes utbildning, så hon sökte och kom in på speciallärarlinjen. – ”Det har hon allt mej att tacka för”, säger Roger!

Ingen människa är ordblind, termen är för länge sedan avskaffad inom pedagogiken. Termen ”Läs- och skrivsvårigheter” är däremot ständigt lika aktuell, i synnerhet för MBD-barnen. Att inte kunna läsa och skriva är ett svårt socialt och osynligt handikapp, dokumenterat av bla Margareta Grogarns undersökning, som följdes upp i TV förra hösten. Det känns skamligt och genant att inte kunna läsa och skriva ordentligt. Oförmågan gör sej påmint i alltför många vardagliga sammanhang för att den ska kunna negligeras. Tack vare sjukhusets stöd och Rogers diagnos kunde vi utverka extra specialundervisning, och hans läs- och skrivförmåga gjorde stora framsteg.

Skolan skulle kunna göra mera för MBD-barnen än vad den gör i dag!

Integrering är bra, men det är inte alla barn, som orkar integreras. MBD-barnen är den handikapp-

Vi borde undvika valsituationer, han hade svårt att klara flera tankeled.

Integrering är bra, men det är inte alla barn som orkar integreras.

grupp, som är särskilt mottaglig för pedagogiska åtgärder – men de måste få dem vid rätt tillfälle och på rätt sätt. Läsinlärning vid en realistisk tidpunkt skulle ge dem en rättvisare start i livet och därmed också en bättre självkänsla. Jag vill påstå att en skadad självkänsla är det största handikapp som kan drabba ett barn.

Rogers stora ordförråd och öppenhet har varit en tillgång, när han drabbats av funderingar över sin tillvaro, sin identitet och sin framtid. Han var tidigt medveten om sitt korta tålamod och oförmågan att kontrollera sitt beteende. Efter varje upptäckt av det sorgliga slaget var han helt förkrossad och grät bittert. Hans replik kom från hjärtat: ”Jag förstår inte varför jag gör så, jag vet ju att det är fel”. Fem minuter senare kunde han vara i färd med att göra om samma dumhet. Det gällde att med fantasins hjälp ligga före honom i de olika handlingsmönster, som han kunde tänkas välja emellan och hindra honom i tid. Den oavslutliga uppmärksamhet som

När något gått galet, insåg Roger, att han hade burit sej dumt åt och ångrade sej djupt. Hans starka inlevelse i den andres situation framgår så tydligt av hans sätt att rita av honom, bara huvud och tårar.

Det var mitt fel.



En skadad självkänsla är det största handikapp som kan drabba ett barn.

krävdes för detta, ansåg vi var den allra största, psykiska påfrestningen under våra första 10 år tillsammans. Men det är verkligen länge sedan!

MBD-barn och puberteten

Till normala tonårsproblem räknar vi oro och klumpighet, identitetskriser och lynnesskiftningar. För MBD-barnet är detta "gammalt och vant". Beteendet, som tidigare varit avvikande, blir helt plötsligt normalt. För Roger och andra MBD-barn som fått en tidig diagnos har puberteten blivit inledningen till en lugnare och mera harmonisk period i deras liv. MBD-störningen klingar sakta av, deras mognad ökar, deras ambitioner likaså, och de kan börja dra växlar på sin begåvning och göra den rättvisa.

För MBD-barn som inte diagnostiserats (eller där diagnosen inte beaktats) är utgångsläget ett helt annat. De har inte fått en rättvis behandling utan betraktats som ouppfostrade, hopplösa fall i största allmänhet. För dem måste puberteten te sig fruktansvärd. Den kanske i sig lindriga MBD-störningen

Det viktigaste i umgänget med MBD-barn är tålamod och humor!

har, genom att den tolkats fel, hunnit ge avlagringar i form av neuroser och missanpassningar – den onda cirkelns grymma logik! Eftersom dessa tonåringar inte vet den innersta och egentliga orsaken till sitt beteende, halkar de allt längre ut i okontrollerade och – tyvärr – ofta asociala handlingsmönster. De känner ingen egen identitet, de har inget grepp om sin verklighet. Maktlöshet och resignation eller desperation blir kanske de enda reträttvägarna.

Det viktigaste i umgänget med MBD-barn är tålamod och humor! Nonsensspråk – att göra tvärtom – att berömma för fel saker – att ge bannor när de gjort alldeles rätt – allt med glimten i ögonvrån, det går hem direkt!

"Jag är en värdefull person i samhället, jag duger", säger Roger,

Låt fler barn få dela hans erfarenhet!

Låt oss göra nånting åt det!

Låt oss gör *nånting* åt det!

Önskelista för MBD-barn

1. Att den forskning rörande MBD, som pågår på flera orter i vårt land och som stötts av Skolöverstyrelsen, får erforderliga resurser
2. Att denna forskning får fram rutinmetoder, som kan ge en förenklad och enhetlig diagnos.
3. Att MBD-barnet får en tidig och beskrivande diagnos, som ger god handlingsberedskap och kan ligga till grund för aktiva åtgärder.
4. Att familjestödet betonas och byggs ut.
5. Att man inrättar tjänster för pedagogassistenter, modell Danderyds sjukhus, där pedagogassistenten följer med barnet från sjukhuset till skolan, informerar skolans personal om barnets handikapp, som i samråd med barnets lärare ordnar en lämplig skolmiljö och en tillrättalagd undervisning för barnet, som deltar i klassens arbete i början och håller kontinuerlig kontakt med barnet, hemmet och skolan.
6. Att barnet får gå i en liten klass.
7. Att förskollärare och klasslärare får utbildning rörande MBD.
8. Att klassen får förstärkta resurser, lärarasistent.
9. Mera sinnestränande material.
10. Specialgymnastik – MBD-utbildning för gymnastiklärare.
11. Att det ges information om MBD på föräldramöten, studiedagar och via massmedia.
12. Att skolan och föräldrarna ställer upp på okonventionella skolmodeller med flexibel årskurstillhörighet för barnet.

Ingrid Rydefalk