

Er du DUM – eller hva?

Erhvervet hjerneskade hos børn og unge behandles flot i ny udgivelse fra Frydenlund. Ikke mindst de personlige beretninger står stærkt.

En utrolig spændende bog om børn og unges liv, efter at de er blevet ramt af en hjerneskade, der ikke bare forandrer deres egen, men hele familiens tilværelse og punkterer den fastlagte livskurs. Faldulykken på cyklen. Hesten, der stejler og smider af. Hjernebetændelse. Faldet ud af 1. sals vinduet. Skiulykke. Kræft i hjernen. Osv.

Psykolog Jeanne Fløe har udarbejdet bogen sammen med en række fagpersoner på genoptræningsområdet. Selv har hun et barn, som blev hjerneskadet, og oplevet, at der stort set ikke var publiceret noget materiale, der kunne støtte hende og familien i denne situation. Det personlige udgangspunkt er en stor styrke: fortællinger, hvor vi hører de ramte unges egne stemmer, deres forældres og søskendes beretninger om, hvordan det er at leve i en familie, hvor så stor en del af dynamikken pludseligt drejer sig om den "skadede", og hvordan de selv må finde deres plads i forhold til centrumproblematikken og leve med stærke ambivalente følelser.

Stærkest står beretningerne fra de ramte: "Det er noget lort, men jeg må finde mig i det." "Hjerneskaden skal ikke bestemmes, om jeg er lykkelig eller ej." "Det er hjerneskaden, jeg hader, og fordi den tilfældigvis sidder på min søster, er det hende, jeg lettest bliver vred på."

Vi får indblik i, hvad erhvervet hjerneskade betyder for de kognitive funktioner, især hukommelsen, og hvordan skaden kan medføre store personlighedsforandringer. Mindre kendt er det, at hjerneskaden ofte nedsætter energireguleringen i hjernen. Den "klumper", og tit ser man, at barnet efter en aktivitetsperiode har brug for en lang periode til at restrukturere sig. Deltagelse i et socialt arrangement skal ofte betales ved, at næste dag er ødelagt og må tilbringes i sengen.

Skadens neurologiske lokalisering har stor betydning og kan bevirke, at "skaden sidder i bogstaverne" (den kognitive funktion) eller i forvaltning af social kontakt, hvad der kan vanskeliggøres af en nedsat evne til at aflæse det nonverbale sprog og tyde

andres ansigtsudtryk. Centralt er problemer med de eksekutive funktioner, dvs. evnen til at omsætte adfærdsplaner til handlinger samt at fastholde en vedvarende opmærksomhedsstyring.

Daugaard-metoden

Det er vigtigt, at neuropædagogiske tiltag tager udgangspunkt i en neuropsykologisk undersøgelse, som afdækker skadens omfang og mulige langtidskonsekvenser. Barnet vil ofte hurtigt genindvinde en del af de berørte funktioner, men tit bliver problemerne igen synlige, når barnet senere ikke formår at følge med i "normalkurve"-udviklingen og fx kommer i puberteten, hvor det skal forholde sig til nye udviklingskrav som kræver abstrakt tænkning og udvidet social kompetence.

Det pædagogiske princip i bogen kaldes Daugaard-metoden, en familiebaseret netværksmodel, hvor en væsentlig del af rehabiliteringen foregår i hjemmet, på barnets institution eller gennem fritidsaktiviteter, hvor barnet aktivt gør brug af de evner, der skal trænes op. Modellen styres af et team af fagpersoner, som vejleder netværket omkring barnet i genoptræningstiltag ud fra en analyse af dets stærke sider og udfordringsfelter. Netværkspersonernes aktive deltagelse i modellen er helt centralt og indebærer en lang række møder, hvor teamet fungerer som målsættere, vidensformidlere og foretager løbende evaluering af procesforløbet.

I denne faglige del af bogen behandles også temaer som udtrætning, humor, sorg, søskende, belastning af parforholdet samt mening/meningsløshed.

Den faglige viden er formidlet i et let forståeligt sprog. Teksten er uden referencer, hvad der nok frustrerer en fagperson. Valget er vel truffet ud fra, at bogens målgruppe primært er personer i tæt berøring med børn/unge med erhvervet hjerneskade. ■

Niels Peter Agger



BOGDATA

Jeanne Fløe (red.) Er du DUM eller hva? – om børn og unge der får en hjerneskade. Frydenlund, 2012. 178 sider. 249 kr.