

*Betina og Gert Schmidt i den nyanlagte have foran bjælkehuset i Visby. Her kommer deres søn Henrik hjem på besøg næsten hver weekend.*

FOTOS: POUL ANKER NIELSEN



# EN ENSOM REJSE MED HENRIK

**[Relation]** Det er en konstant fornemmelse af at være 'Palle alene i verden', når ens søn ikke udvikler sig som andre drenge. Først da Betina og Gert Schmidts søn Henrik fik dom til anbringelse på et bosted, mødte de fagpersoner, der kunne rumme hele familien.

På Neonatalafdelingen på Glostrup Sygehus sidder Betina med sin få dage gamle søn, Henrik, i armene. Selv om Henrik er født fem uger før tiden, har han ved fødslen en pæn farve og får en høj score af jordemoderen. Nu føles han varm. Meget mere end godt er, også selv om rummet er lunt af hensyn til de små patienter. Betina er bekymret, men personalet slår hendes uro hen. Kort efter stopper Henrik med at trække vejret.

- Jeg tror, at det er her, hans hjerne tager skade, fortæller Betina i dag, knap 18 år efter Henrik blev født.

Personalet styrter til, og der kommer liv i Henrik. Selv om det aldrig er blevet direkte påvist, så er Betina sikker på, at grunden til, at Henriks ene hjernehalvdel er mindre end den anden, som en senere scanning viser, skal findes i hændelsen på sygehuset den dag.

## Ingen handicappede i kommunen

Da Henrik er fem år, bruger han ikke sin højre side så godt. Han har svært ved at styre sine bevægelser, men er et godt legebarn. Han begynder i børnehaveklassen i Visby ved Bredebro i Sønderjylland, hvor familien har boet siden Henrik var spæd.

- Han får et ekstra år i børnehaveklassen, da han er glad for at lege. Men både

vi og læreren kan se, at Henrik ikke tager viden til sig som de andre børn, fortæller Betina om sin søn. Han er formentlig ordblind, men god til det med billeder.

Den lokale folkeskole kan ikke tilbyde undervisning til Henrik. Derfor ser forældrene sig om efter et andet tilbud i Sønderjylland. Der er ikke meget hjælp at hente i den daværende Bredebro Kommune. Som Betina beskriver den besked, hun får fra kommunen: Der er intet budget til handicappede, da de ikke har den slags i kommunen.

- Men det passede jo ikke. Det er jo bare en måde at sige på, at man ikke vil afse midler til familier med særlige behov. Sådan oplevede vi det, fortæller Betina.

## Konkret og ligetil

Henrik starter på Fjordskolen i Aabenraa, som har undervisning til børn med indlæringsvanskeligheder. Men Henrik knækker aldrig læsekoden. Han er ikke bare ordblind. Han ejer simpelthen ikke evnen til at lære at læse eller skrive. Eller regne for den sags skyld. Derhjemme må de også indrette sig efter, hvordan Henrik fungerer.

- Vi fandt ud af, at Henrik havde det bedst, når tingene var konkrete. Så vi lagde legesager og andre ting frem på hylderne. På kasser var tegninger af det,

som lå indeni, så han kunne se, hvad der skjulte sig.

Det er deres egne erfaringer, som Betina og Gert gør brug af. For de får stort set ingen hjælp eller støtte.

- Igennem hele Henriks barndom har vi ledt efter et halmstrå at gribe i, for at blive klogere på Henriks handicap. Men selv om vi har opsøgt, hvad vi kunne, så har vi konstant løbet panden mod en mur. Og vi har altid haft den fornemmelse, at vi var de eneste i verden med et barn med disse vanskeligheder, fortæller Betina.

Det nærmeste familien kommer en afklaring, er en scanning af Henriks hjerne, som viser, at han har en halvsidet hjerneskade.

- Det er en udredning, som sætter ord på Henriks skade, men den er ikke en stor hjælp til dagligdagen, som handler om at få Henrik til at trives, og familien, som også tæller to ældre sønner, til at hænge sammen, fortæller Gert og Betina.

Det er ikke alene en stor mundfuld at have en uregerlig lillebror derhjemme, også møderne med de efterhånden adskillige kommunale sagsbehandlere er en udfordring for forældrene. Betina bebrejder dem ikke deres ukendskab til Henriks handicap, men det plager hende, at det har været så svært at råbe systemet op.



*Mor og far er de bedste i verden. Henrik er glad for at være på Hedegaard, men det er dejligt at komme hjem til mor og far.*



*Så lille var Henrik, da han blev født fem uger for tidligt.*

- En overgang havde vi dårligt nok en kop eller tallerkner, som ikke var smadret eller skåret. Henrik havde svært ved at styre sine bevægelser, så når han satte sin kop ned, gik den som regel i stykker. Hoved og arm koordinerede simpelthen ikke. Når han tog jakke ned fra knagen, fulgte den med ud af væggen. Det handlede jo ikke om, at Henrik var dårligt opdraget, men om, at hans handicap var mere omfattende, end vi helt forstod. Og det var svært at få det anerkendt

- Vi bliver, altså Gert og jeg, tilbudt psykologhjælp. For sagsbehandleren mente, at det var vores forældreevne, der var noget galt med, fortæller Betina.

### Sød dommer

Henrik begynder i 6. klasse i en specialskole i Sønderborg og flytter samtidig ind på et bosted, hvor der er ansat socialpædagoger. Bostedet fungerer, men på skolen går det knapt så godt. Gert og Betina bliver bekendt med, at der bliver brugt op til flere magtanvendelser over for Henrik, mens han er på skolen. Det mest grove sker dog, da han bliver slået af en taxichauffør, som tilsyneladende bliver provokeret af en lidt for kæk bemærkning fra drengen. Episoden

overrumpler Gert og Betina, som ikke får anmeldt det til politiet. Hvad de også fortryder i dag.

- Men vi blev helt ærligt paffe over, at det kunne ske.

En dag går det galt i skolen, da Henrik truer en lærer med en urtekniv. Hændelsen bliver til en politisag, og Henrik kommer i retten. Kort før hans 16 års fødselsdag får han en dom til anbringelse.

- Dommeren var sød og spurgte flere gange, om Henrik forstod, hvad der blev sagt. Det nikkede han ja til. Men han forstod ikke omfanget og hvilke konsekvenser, det fik. Men han var med på, at det, han havde gjort, var forkert.

### De gode værdier

Som følge af dommen kom Henrik til Botilbuddet Hedegaard, som ligger ved Skjern i Vestjylland. Det er langt fra Visby, men allerede ved det første møde med personalet kan Betina og Gert Schmidt mærke, at der falder nogle brikker på plads.

- Hedegaard var netop åbnet på det tidspunkt, og Henrik ville blive nummer to, som flyttede ind. Alligevel fik vi fra

starten et meget godt indtryk af stedet og de ansatte, beskriver Betina. Og det holder ved.

Det handler meget om de værdier, som bostedet repræsenterer. De matcher dem, som familien har derhjemme, at man taler åbent om tingene, og personalet kan håndtere og rumme Henrik. Og forældrene med.

- Det handler selvfølgelig om ressourcer - at personalet har tid nok. Og så en høj faglighed. For første gang oplever vi at blive hørt og set. De sætter sig ind i, hvordan Henriks handicap udarter sig, og personalet forstår vores bekymringer og kan sparre med os. Også fordi de ved, at det betyder noget for Henrik og hans livskvalitet, at vi samarbejder om ham. Henrik er netop fyldt atten, hans dom er ophævet, og han har foreløbig fået løfte om at blive på Hedegaard, til han bliver 20 år.

I dag oplever Betina og Gert, at der er faldet ro over familien. Men indimellem strejfer det dem, om Henriks opvækst havde været anderledes og mindre problematisk, hvis de havde været bosat i en af landets store kommuner med større faglig kompetence.



# PÅRØRENDE skal mødes med respekt

Men beboeren må aldrig være i tvivl om, hvem vi er allierede med, siger leder på Hedegaard i Skjern, Elisabeth Bakkensen.



*Elisabeth Bakkensen stiller gerne an med praktiske løsninger.*

- Vi har savnet smidighed fra systemets side og en langt bedre udveksling af informationer. Der er givetvis gået meget viden tabt, fordi man ikke har overleveret sagen ordentlig, når en anden instans tog over. Det bør man i kommunerne være mere opmærksomme på, mener Betina og Gert.

Mest af alt piner det dog Betina, at der blev skældt meget ud på Henrik, da han var lille.

- Vi vidste alt for lidt om hans handicap. Vi syntes nok, at han var en lille klovn, når han tabte glasset, ikke tyggede ordentligt eller smed rundt med sine ting, men han kunne ikke bedre. I dag er han glad og inde i en god udvikling, og det betyder alt for os, slutter Betina og Gert.

Forældre, børn, søskende og nære venner og bekendte til beboere på Hedegaard er hjertelig velkomne på botilbuddet. Sådant lyder det simple budskab i botilbuddets politik for pårørendesamarbejde. Det er godt nok ikke skrevet ned i et dokument eller i et sæt retningslinjer, men er en naturlig fortsættelse af stedets værdigrundlag, som bygger på en ligeværdig, anerkendende og respektfuld relation til beboerne, siger Elisabeth Bakkensen. Hun er leder på det knap tre år gamle private bosted i Vestjylland med cirka 14 ansatte og seks beboere, som er unge lettere udviklingshæmmede eller sent udviklede. Nogle af dem har eller har haft en dom.

Da det er unge mennesker, er de nære pårørende oftest søskende og forældre. Og selv om forholdet mellem den unge og de pårørende ikke måtte være for godt, er det Hedegaards hensigt at arbejde for en god relation.

- Det er velkendt, at en del af vores unge kommer fra hjem med massive problemer, som gør relationen vanskelig. Men vi møder de pårørende med respekt og anerkendelse. De har gjort tingene så godt som de kunne, og de sidder altid inde med en guldgrube af informationer og erfaringer i forhold til beboeren.

Elisabeth Bakkensen og hendes medarbejdere er opmærksomme på, at de ikke kan løse en families vanskeligheder, uanset at disse har været en medvirkende årsag til, at den unge bor på bostedet.

- Vi er meget imødekommende og byder som regel indenfor, men vi hverken kan eller vil være problemknuseren i en splittet eller kaotisk familie. Vi er til for beboeren og de udfordringer, som hun eller han har.

Men derfor kan man på Hedegaard godt stille an med praktiske løsninger, som får tingene og livet til at glide lidt lettere. Personalet har for eksempel været med til at arrangere et sommerhusophold for en beboer og hans tvangs-fjernede søskende, der ellers ikke ville kunne ses. Og de har inviteret pårørende med til familiejuleaften på Hedegaard.

- Vi vil gerne støtte relationen mellem beboeren og de pårørende, så længe den er gavnlig for beboeren. En støtte kan også bestå i at hjælpe beboeren til at holde afstand. Grundlæggende må beboeren aldrig føle sig som en klemt lus og være i tvivl om vores engagement, siger Elisabeth Bakkensen.