

Drømmen om et normalt familieliv brast

Mikkeline har brug for højt til himlen

Tvillingepigerne Frederikke og Mikkeline er fem år og blev født ved kejsersnit i 36. uge. Allerede under graviditeten viste det sig, at Mikkeline ikke er som andre børn. Hun lider af en udviklingsforstyrrelse og er født hypersensitiv, hvilket gør det svært for hende at rumme verden og hverdagens uro

– Wuæææ vi har spillet bold, råber Frederikke forpustet. Hendes røde kinder blusser, da hun smider de mudrede gummistøvler i entreen og kommer ind i stuen på strømpesokker. Hun purrer op i de viltre, lyse krøller, smiler stort og det samme gør lillesøster Sofie. Bagved møder der os et noget mere afventende, forsigtigt og skeptisk blik. Det er Mikkeline, og hun skal se folk an, før hun tør åbne sig for fremmede. Selv om Frederikke og Mikkeline er tvillinger, er der himmelvid forskel på dem. Den ene er glad, pjattende og ubekymret, mens den anden virker, som om hun trods sine kun fem år allerede har et helt livs erfaring.

Og Mikkeline har bestemt heller ikke haft et nemt liv. Allerede under graviditeten fornemmer tvillingernes mor, Monica, at noget er galt, og hun får en ekstra scanning i 35. uge. Det viser sig, at hendes fornemmelse er rigtig, det ene foster har tabt sig og får ikke tilstrækkelig næring, så det bliver besluttet, at et planlagt kejsersnit i 36. uge er eneste udvej. Frederikke bliver født først og vejer 2.666 gram, mens Mikkeline kun har en fødselsvægt på 1.900 gram. Frederikke klarer sig godt, mens Mikkeline har svært ved at ”være til”. Hun er en lille, lukket pige med dybe rynker i panden, og hun har, trods sondemad, svært ved at tage på. Hendes mave går i stå, og hun græder uafbrudt. Hvor det går fint med Frederikke i dagplejen, skriger Mikkeline hjerteskrærende døgnet rundt og kan aldrig finde ro.

Plads og ro

– Jeg læste til skolelærer på det tidspunkt og var alene med mine to piger, men var simpelthen nødt til at tage Mikkeline ud af dagplejen, fortæller Monica, der herefter gik hjemme hos hende de næste 14 måneder for at skabe ro og struktur. Mikkeline havde brug for så lidt stimuli som muligt, ellers kunne hun ikke overskue livet. Monica kom i kontakt med Pædagogisk/Psykologisk Rådgivning i Otterup på Nordfyn, og her blev Mikkeline tilknyttet en småbørnspsykolog og senere specialrådgivningen i Odense.

– Vi fandt efterhånden frem til, at Mikkeline er født med et umodent centralnervesystem, og at hun er hypersensitiv, siger Monica, der dog holdt fast ved, at hendes datter ikke skulle i specialinstitution.

– Vi var meget bevidste om, at Mikkeline har specielle behov og er et af disse gråzonebørn, der er svære at placere det rigtige sted. Vi blev også anbefalet en specialbørnehave, men takkede nej, siger Monica, der var overbevidst om, at der skulle helt andre ting til. Mikkeline havde svært ved at kapere høje lyde, forvirring og mange mennesker, men heldigvis fandt man frem til en dagplejemor, hvor Mikkeline langsomt blev vænnet til at være hjemmefra og ude blandt andre.

Tænk ud af rammen

– Dagplejemoren havde kun få børn og forstod virkelig at favne Mikkeline og give hende plads og ro, og indkøringsperioden strakte sig over det meste af ni måneder, fortæller Monica, der kun har positivt at sige om sin kommunes håndtering af børn med særlige behov. Der har været stor åbenhed og lydhørhed over for Mikkeline, og senere kom hun i børnehaven Spirrevippen i Bogense. Det er en gårdbørnehave, og her havde Monica dialog med Mikkelines fast tilknyttede pædagog hver uge, om hvordan de sammen kunne møde Mikkeline bedst muligt. Mikkeline har det bedst, når der er lidt højt til himlen. I børnehaven var rammerne skabt, og her sørgede man for, at hun fik en hængekøje og dermed lejlighed til faste perioder med hvil.

– Det er Mikkelines redning, at der blev iværksat en tidlig indsats, og børnehaven har gjort et kæmpearbejde. Ellers var vores datter nok endt i en specialklasse, siger Monica, der i dag er gift med Jens. Sammen har de fået lillesøster Sofie, og Jens har adopteret tvillingepigerne. Han har også været med gennem det meste af det svære forløb med Mikkeline.

– Mit budskab til andre forældre til for tidligt fødte børn er, at ting sagtens kan lade sig gøre, hvis man tænker ud af rammen og ser mulighederne for det enkelte barn, siger Monica, der i dag læser til social- og sundhedsassistent og lige er begyndt i praktik på et plejehjem. Monica er taknemmelig for, at professionelle kunne magte Mikkeline, for der var virkelig krise, indtil hun fik stillet en diagnose. De var gode til at tage hånd om hele familien, for det at have et sårbart, hypersensitivt barn er beskæftigelse døgnet rundt.

– Jeg er virkelig træt og brugt og har givet alt, hvad jeg har i mig. Frederikke er også først nu begyndt at reagere på, at hun har været ”storesøster” i hele forløbet. Hun kan for eksempel spørge om, hvorfor vi ikke lige kan tage i Legoland, forklarer Monica, der heller ikke er i tvivl om, at et barn med specielle behov tærer på familielivet. Det er især hårdt at opdage, at drømmen om et normalt familieliv braser, når man får et barn som Mikkeline.

– Vi har jo ikke været til familiefester i fire år, og selv om Jens og hans familie har været kæmpestøtter, har det været utrolig hårdt. Det er det naturligtvis også nu, hvor jeg er ved at tage en uddannelse, fortæller Monica, der er glad for, at hun fulgte sin mavefornemmelse i forhold til Mikkeline. At hun i første omgang valgte at være alene med pigerne, har selvfølgelig også i sig selv været barskt.

– Jeg var nødt til at have is i maven og være i det, men kan godt mærke i dag, at jeg går ud af det med dybe ar på sjælen. For eksempel kan jeg ikke ret godt tåle at blive presset, siger Monica, der også oplever, at hun først reagerer på det svære forløb nu.

Sæt verden i stå

For tre måneder siden var Mikkeline til undersøgelse på Neurologisk afdeling, og her blev hun faktisk erklæret rask og symptomfri. Hun har nemlig fået de rigtige redskaber til at magte sine svære vilkår med.

– Vores liv bliver aldrig det samme igen, og vi skal fortsat passe rigtig godt på Mikkeline, men vi har gjort alt for, at hun kommer til at fungere i skolen blandt almindelige børn, siger Monica, der stiller krav om, at pigerne kan indgå i sociale sammenhænge.

Mikkeline skal i friskole, og i dag er hun en kærlig, varm og meget intelligent pige, der er yderst bevidst om sine egne behov.

– Mikkeline har fået sine erfaringer på den hårde måde og skulle finde ud af at håndtere, at hun har et hoved, der nemt bliver overbelastet, siger Monica. Hun har jo ikke et filter i hovedet som andre børn, og hun har for eksempel ofte gået med høreværn i børnehaven for at få ro.

– Vi var i Givskud Løvepark i sommer, og den dag brugte Mikkeline alle sine kræfter, så hun havde i den grad behov for at komme hjem og hvile sig bagefter, forklarer Monica. Familien er i dag taknemmelig, for at Nordfyns Kommune var i stand til at ”sætte verden i stå” for at tilgodese Mikkelines behov, for som Monica siger:

– Det er altså o.k. at sidde og pille i en myretue, hvis det er det, der giver barnet indre ro og harmoni