



## CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

### **Der er altid nogen, der elsker dig**

**”Hvis der er folk, der siger, du er dum, mærkelig eller anderledes, skal du tænke på, at der altid er nogen, der elsker dig,” siger 20årige Mads. Mads blev selv mobbet hele sin skoletid. I dag ved han, at han har en medfødt sygdom, som bl.a. giver indlæringsmæssige vanskeligheder.**

*Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)*

Ingen i klassen ville være ven med ”regnorme-Mads”! Faktisk ingen på hele skolen. Eller i hele byen.

Så Mads havde ingen venner, da han var barn.

Lærerne kaldte ham ”dum”. Han blev skældt ud, fordi han ikke kunne sidde stille og koncentrere sig, og fordi han ikke kunne forstå lærernes forklaringer. Ofte blev han sendt hjem, fordi han ikke kunne ”opføre sig ordentligt”. Han blev også skældt ud, fordi han blev hidsig og slog fra sig, når en hel flok plageånder kaldte ham ”regnorme-Mads”. Alle børnene kendte rygterne om Mads: at han spiste regnorme, drak tis og havde sat sig i sin egen lort!

### **De sagde, jeg var unormal**

Mads fortæller: ”De sagde, jeg var unormal, og de satte rygter i gang om mig. Det var mærkelige rygter, der lige pludselig kom frem, og de hang ved i flere år. De kaldte mig ”regnorme-spiseren”, ”regnorme-Mads” og ”klamme”. De var altid mange omkring mig. Jeg blev hidsig og flippede fuldstændig ud i arrigskab og gik amok på dem og gav dem tæsk. Jeg kunne jo godt slå fra mig. Men så fik jeg jo skideballen, fordi de andre sagde, det var mig, der lavede alle problemerne – selv om det ikke var!

Jeg blev sur og hidsig, når jeg blev mobbet. Og jeg blev ked af det, når lærerne sagde, jeg var dum, og at jeg bare skulle tage mig sammen. Jeg syntes jo, at jeg gjorde mit for at følge med i timerne. Men jeg kunne ikke koncentrere mig, og jeg var altid bagud. Derfor lavede jeg også meget ballade i frikvartererne.”

### **Bliver betragtet som dum**

Problemet for Mads har altid været, at både lærere og arbejdsgivere bliver irriterede på ham. De tror, han er doven og dum, og de kan ikke forstå, at han ikke bare kan tage sig sammen.

”Jeg blev betragtet som dum i skolen. Så jeg tænkte bare: Nå, men så er jeg nok dum!” fortæller Mads.

"Jeg har altid haft brug for flere fridage end andre. Jeg bliver tit utrolig træt, både fysisk og mentalt. Jeg har brugt al min energi ved frokosttid, og det er der mange, der har haft svært ved at forstå. Det har været et stort problem for mig.

Jeg har ikke fjantet rundt eller pjækket. Jeg var bare altid bagud, for jeg var længere tid om at lave tingene end de andre. Jeg er langsommere, og jeg kan ikke huske så mange ting på én gang, - måske højst tre ting. Så kommer jeg hele tiden tilbage for at spørge, og det bliver de irriterede over."

### **"Gå din vej, Mads!"**

Mads kom til skolepsykolog, fordi han var hidsig.

"Men det er jo svært at styre, når man bliver trængt op i en krog, og man både bliver bange og hidsig. Hvis jeg søgte hjælp på lærerværelset, sagde de bare: "Gå din vej, Mads!"

Hos skolepsykologen fik jeg at vide, at jeg skulle gå min vej i stedet for at slå fra mig. Men mobningen holdt jo ikke op!"

I en periode måtte Mads kun gå til og fra skolen sammen med skolepatruljen. Men så fik han en lærer som voksen-ven: "Han lærte mig at kende og kunne efterhånden se, hvad der var galt. Han gik tit ind og forsvarede mig."

### **Specialklassen var spild af tid**

Mads fik ekstraundervisning og kom senere i specialklasse: "Dér lærte jeg stort set ikke noget. Det var mere leg end indlæring. En slags børnehave."

Mads fortæller, at han fx gerne ville lære matematik, men specialklassen brugte REMA - en lærebog i matematik, som Mads ikke kunne følge med i.

"Jeg ville hellere have SIGMA, hvor der er mange flere opgaver, så jeg bedre kunne huske de ting, jeg lærte. Men det kunne jeg ikke få. Vi skulle absolut have den samme bog alle sammen. Jeg kunne heller i få ekstra tid til at skrive tingene ned, så jeg bedre kunne huske dem. Jeg synes virkelig, jeg har spildt min tid i specialklassen! De tog ikke udgangspunkt i dét, jeg selv sagde, fungerede bedst for mig. Det var de ikke åbne overfor."

### **Viden om verden**

"Som teenager gik jeg ikke til fester, og jeg gad ikke drikke hjernen ud. Jeg ville hellere sidde hjemme og have en hyggelig aften.

Men jeg har altid været den, der har haft mest viden om verden alle de steder, jeg har gået i skole," fortæller Mads.

"Jeg vidste altid, hvad der skete i verden, fordi jeg kiggede meget i aviser og så tv-avis sammen med mine forældre. Jeg var jo meget hjemme, og dér så jeg tv og kiggede i aviser, selv om jeg ikke var så god til at læse. Derfor kunne jeg altid sige, hvad der skete fx i Kosovo,

hvis læreren spurgte. Det fik jeg også ros for. Men de andre børn syntes jeg var mærkelig, fordi jeg gad sidde og kigge i Stevnsbladet fx. Egentlig var det af kedsomhed, fordi jeg ikke gik til noget, og jeg spillede heller ikke særlig meget computerspil. Jeg forsøgte at gå til spejder og springgymnastik og fodbold. Men det varede ikke så længe. Jeg var lidt udenfor og blev ikke rigtig fanget af det. Jeg var med til noget friluftsteater, og det var sjovt, men jeg kunne ikke huske replikkerne. Til gengæld lånte jeg mange lydbøger i perioden fra jeg var 8-9 år til jeg var ca. 15."

### **Ni jobs på to år**

De sidste par år har Mads haft mindst ni forskellige jobs.

"Jeg har svært ved at tilpasse mig, følge med og udvikle mig. Jeg bliver ikke så længe i et job," fortæller han.

"Jeg er blevet fyret fem gange, fordi jeg ikke kunne følge med. Og jeg har selv sagt op tre gange, fordi de blev sure på mig!"

Mads har haft job på fire fabrikker og to restaurantkøkkener, et flyttefirma og et dampvaskeri. Og så et lille haveservice-firma, som er det sted, han har været længst.

"De satte sig mere ind i, hvad jeg fejler, end de andre steder.

Men alligevel irriterede det dem meget, at jeg er så langsom og skal bruge ekstra fridage," fortæller Mads, der nu har et job som pædagogmedhjælper.

### **Der var en grund**

Mads ved nu, hvorfor han ikke kunne følge med i skolen. At han ikke er dum, men har indlæringsvanskeligheder, fordi han har en arvelig sygdom, der hedder "Neurofibromatose Recklinghausen".

Han fik diagnosen for fire år siden, som 16årig. Samtidig viste det sig, at også hans mormor, mor og to yngre søskende har sygdommen.

"Mit liv ændrede sig ikke, fordi jeg fik at vide, at jeg havde en sygdom.

Men det hjalp mig, at der var en grund til, at jeg var anderledes end andre. Der var en grund til, at jeg var "dum". Men ellers har diagnosen ikke betydet så meget igen.

Skoletiden har jeg lagt bag mig. Det er et overstået kapitel. Nu tænker jeg bare på at komme videre. Jeg har ikke sat mig ned og grædt. Jeg har bare tænkt: Der kommer nok en dag i morgen. Og den er nok bedre! Mange siger, jeg har været stærk. Og at havde det været dem, så var de nok knækket.

Men alting skifter jo på et tidspunkt, og man kommer et andet sted hen. Man skal bare holde ud. Så ændrer det sig."

### **Venner andre steder**

Som voksen har Mads fortsat ingen venner i sin hjemby.

"Her på Stevns kender alle "Mads", så jeg har tit tænkt på at begynde forfra et andet sted! Jeg er stadig stemplet som ham den

”ulækre”. Jeg kan godt gå ned på stranden og drikke en øl med dem, jeg gik i skole med, men jeg har ikke noget forhold til dem. Selv om de er blevet voksne, kan de ikke se mig med nye øjne,” siger Mads.

”Jeg kan sagtens få venner, det oplevede jeg fx på produktionsskolen. Og nu har jeg venner nok – de bor bare ikke her. Jeg finder dem på nettet og i NF-foreningen. Jeg har lige fejret min 20års fødselsdag sammen med Kim og Jesper, som jeg har mødt gennem Center for Små Handicapgrupper. Det var ekstremt hyggeligt!

Jeg ved selv, at jeg altid har været god og imødekommende over for andre – fx de nye i klassen og den tykke pige! Men de nye sorterede mig fra, lige så snart de hørte rygterne om mig!

Måske kan jeg stille og roligt bygge en vennekreds op, når jeg begynder at gå på VUC.”

### **Der er ikke noget, jeg ikke kan**

”Min drøm er at få et helt almindeligt godt liv med kone og børn og masser af venner og et godt sted at bo. Og at jeg kan forsørge mig selv og min familie. Det tror jeg også, jeg kommer til, selv om jeg skal bruge længere tid på at uddanne mig. Jeg får også brug for nedsat arbejdstid eller evt. et fleksjob.

Men der er ikke noget, jeg ikke kan. Jeg er langsomt tænkende, men jeg vælger at arbejde med menneskelig omsorg, og det har jeg altid været god til. Jeg har ikke de store drømme om at blive multimillionær eller noget som helst. Men jeg vil gerne gøre en forskel for andre mennesker, være med til at give dem et bedre liv, fordi jeg ved, hvordan jeg selv har haft det.”

### **Der er altid folk, der elsker dig**

Hvis Mads skal give et godt råd til andre unge, der har det svært, vil han opfordre dem til at tage problemerne som en udfordring.

”Jeg har fx kendt et par stykker, der skærer i sig selv. Det har jeg aldrig gjort. Jeg har prøvet at hjælpe dem. Man skal altid huske at tænke på, hvad der er bedst for én selv, for det er jo ikke sikkert, det er det samme for andre. Prøv at komme videre på en anden måde. Der er altid en løsning. Ty til folk, du kan snakke med.

Hvis der er folk, der siger, du er dum, mærkelig eller anderledes, skal du tænke på, at der altid er folk, der elsker dig. Det har jeg altid tænkt på, og det har altid hjulpet mig.”

## **Mads’ historie**

### **Barndommen**

- Mads fødes i 1986 på Faxe Sygehus. Han vokser op i Rødvig hos sine forældre. Han har tre søskende.
- Mads går på Stevns Friskole fra 1.-7. klasse. Trives ikke særligt godt i

- skolen. Bliver mobbet og har ingen venner.
- Starter på efterskole i 8. klasse. Men bliver sendt hjem. Går i 8. specialklasse og i 9. klasse på to skoler i St. Heddinge. Får ikke sin afgangseksamen fra folkeskolen.

## **Familien**

"I vores familie har vi næsten alle sammen den samme sygdom. Det betyder, at man altid har nogen at gå til, og der er altid nogen at være sammen med. Man er ikke alene," siger Mads.

Som 20årig bor Mads stadig sammen med sine forældre og storebror i familiens hus i Rødvig. På den anden side af gaden bor mormor. Faren har natarbejde på en fabrik, moren er førtidspensioneret. Storebror Rasmus, 23, arbejder på Haribo i Faxe, mens de yngre søskende, Hanne, 18, og Emil, 16, begge går på efterskole på 2. år. De er begge mere påvirket af sygdommen end Mads, og deres indlæringsvanskeligheder er større.

## **Drømmen om at blive kok**

Mads starter på produktionsskolen i Haslev som 16årig og på Slagteriskolen i Roskilde som 18årig. Begge steder går han på kokkelinjen. Men han må opgive drømmen om at blive kok, fordi arbejdet er for hårdt og stressende.

"Kokkedrømmen gik ned. Jeg kunne godt lide at lave mad, men da jeg fik prøvet det rigtigt, kunne jeg godt mærke, at det ikke var noget, jeg kunne klare i længden på grund af det psykiske pres. Jeg vidste godt, det var et stresset job med nogle underlige arbejdstider, men jeg vidste ikke, det var så stresset!"

*Hvor kom kokkedrømmen fra?*

"Som barn var jeg tit med til at lave mad sammen med min mor. Vi skulle altid hjælpe hende, fordi hun er svagsynet. Det var også sjovt på produktionsskolen."

## **Drømmen om at arbejde med mennesker**

Mads' nye drøm er at få en uddannelse som enten pædagogmedhjælper, social- og sundhedshjælper eller handicaphjælper.

"Jeg har altid godt kunnet tænke mig at have med mennesker at gøre," siger Mads.

"Jeg kan jo sagtens passe en anden handicappet. Det er synd, at unge handicappede på 15-20 år skal have en hjælper, der er meget ældre end dem selv. Det er bedre med en hjælper, der er næsten på deres egen alder, som de bedre kan snakke med."

## **Næste mål: 9. klasse på VUC**

Men først skal Mads tage 9. kl. afgangsprøve på VUC.

"Det bliver nogle utroligt hårde år. Jeg skal bruge to år til at tage 9. klasse. Jeg skal have korte skoledage, fordi jeg ikke kan koncentrere

mig efter klokken 12. Men det er vigtigt for mig. Uden 9. klasse er man jo helt uden for samfundet og ubrugelig i dagens Danmark. Men nu har jeg en realistisk plan, som jeg føler, jeg kan klare fremover," siger Mads.

### **Diagnosen: Neurofibromatose Recklinghausen**

Mads får diagnosen Neurofibromatose Recklinghausen som 16årig. Det viser sig, at hans mormor, mor og to yngre søskende har den samme sygdom.

Sygdommen bryder frem i fuldt omfang i 30årsalderen. Den giver meget stor risiko for kræft eller indvendige knuder, og man skal gå til løbende kontrol.

For mormor betyder sygdommen først og fremmest en masse store vorteagtige knuder, som sidder tæt på arme og krop. Samt vanskeligheder med motorik og balance.

"Knuderne er ikke smitsomme, men de fleste bliver lidt chokerede ved synet. Man kan ikke fjerne dem, for så kommer de bare igen lige ved siden af," fortæller Mads' mormor.

"Vi vidste ikke, hvad det var. Det var bare noget uforklarligt, og vi kendte ikke andre, der så sådan ud," fortæller Mads.

Mads' mor er svagsynet, og hun har desuden knuder og pletter, men i mindre grad. Mads' to yngre søskende har også knuder og "café au lait"-pletter. De har desuden meget store indlæringsproblemer.

Selv er Mads ikke så hårdt ramt, som de andre. For ham drejer det sig mest om de usynlige handicaps: problemerne med indlæring og koncentration i længere tid ad gangen.

Mads vil gerne have et almindeligt familieliv med børn – også selv om der er 50 procents risiko for, at børnene arver sygdommen, med eller uden symptomer.

"Det vil selvfølgelig være ærgerligt, hvis jeg får et barn med NF. Men der er forsøg med piller, der kan holde sygdommen nede, så det håber jeg, mine børn kan få til den tid."

## **Leksikon**

### **Neurofibromatosis Recklinghausen**

Neurofibromatose er et arveligt syndrom, som viser sig ved store lysebrune pletter på huden og ved knuder langs nervebaner i underhuden eller andre steder på og i kroppen. Der kan forekomme skeletforandringer, og der er øget risiko for kræft. Der findes to former for neurofibromatose: NF-1 (Recklinghausen) og NF-2 (central neurofibromatose), som indbyrdes er meget forskellige. Ved NF-1 er der ofte indlæringsvanskeligheder, mens hørenedsættelse er det dominerende symptom ved NF-2.

1.000-1.500 personer i Danmark har NF-1. NF-2 er langt sjældnere.

*Ovenstående må kun gengives med tilladelse fra Center for Små Handicapgrupper*