

John Patricks Historie

Skrevet af hans mor, Eliza Way

John-Patrick er en glad dreng på 10 år. Han er født med en kromosomfejl. John-Patricks fødsel var lang og svær, den endte med akut kejsersnit. Lægerne fandt med det samme ud af, at noget ikke var som det skulle være. Det var et hårdt hospitalsophold både for John-Patrick og mig. John-Patrick lå i kuvøse og pådrog sig nogle grimme brænd sår (fra måleudstyr) på begge hænder og fødder. Vi fik efter nogen tid af vide at John-Patrick havde en sjælden kromosomfejl. Lægerne kunne ikke fortælle os ret meget, men de mente at formentlig ikke ville blive ret gammel, da kromosomfejlen bl.a. medføre deformitet på indre organer. Vi fik også af vide at han heller ikke ville lære ret meget, udsigterne til at han skulle blive en grønsag lå lige om hjørnet, der var ikke meget positivt at hente fra lægerne.

John-Patrick gennemgik nu et hav af undersøgelser for at udelukke nogle ting og bl.a. deformitet på indre organer kunne udelukkes. Fra starten så det heller ikke for godt ud – John-Patrick var et svagt barn, som havde brug for masser af pleje. I de efterfølgende år fandt vi ud af mange af John-Patricks problemer.

Han var svagtseene (havde ikke ret meget syn). Vi havde ikke kunnet få øjnekontakt med ham og når vi hentede ham i vuggestuen virkede det som om han ikke kunne kende os. Først senere fandt vi ud af, at det var fordi han ikke kunne se os. Han havde også nedsat hørelse samt væske i ørene. Manglende muskelturnus samt balanceproblemer. Fødderne sad skævt. Han havde astma samt mange problemer med tyktarmen. Der var mange flere problemer. Jeg gjorde alt, hvad jeg kunne for at træne ham. Jeg læste masser af bøger om børnemassage og hvordan man leger lærdom ind i børn. Problemet var bare at mange af disse bøger er skrevet til normale børn. Men jeg masserede ham og trænede ham så godt som jeg kunne. Jeg fik også resultater. Han lærte blandt andet at gå og holde balancen selv, at spise selv, lege struktureret lege mv. Der var dog mange ting, hvor jeg slet ikke havde nogen som helst viden om, hvordan jeg skulle hjælpe ham, her kan blandt andet nævnes det sociale område samt fantasilege.

Mit store problem var at der ikke var meget hjælp at hente nogen steder, jeg skulle hele tiden selv finde min viden og prøve den af. Hvilken skuffelse det var, når det så ikke virkede.

Da John-Patrick var 5 år gammel mødte jeg Lone. Jeg var blevet anbefalet at deltage i et af Lones forældrekursus. Det var første gang at jeg mødte et menneske som ikke alene havde forståelse for min situation, men også vidste en masse om handicaps.

Jeg må indrømme, at jeg i starten tænkte "kan så lidt virkelig havde den helt store effekt" Jeg havde jo kæmpet meget med både massage, fysisk træning samt alle mulige lege og vidste hvor hårdt det var, bare at opnå få resultater. Her stod et menneske, som fortalte mig at med 1½ times stimulation om dagen ville jeg få store resultater i løbet af kort tid. Samtidig kunne jeg ikke lade være med at stole på Lone – hun gav mig et nyt håb og jeg var ikke længere alene om stimuleringen.

Efter kurset begyndte jeg at stimulere John-Patrick med Temprana Terapi, som er en trykstimulering. John-Patrick nød det meget og det var dejligt at "masserer" i ansigtet, på hænder og fødder. Vi fik lynhurtigt et meget tæt forhold. Kort efter (ca. 1 uge) begyndte der at ske noget. Først startede vi med en udrensning, hans astma og tyktarmsproblemer blev værre, han fik astmaeksem mange steder på kroppen, men uden kløe. Jeg skrev jævnligt til Lone som opmuntrede mig til at fortsætte. Indenfor den første måned begyndte der at ske positive ting. John-Patrick holdt op med at savle og gylpe – det var en stor lettelse. Hans balance blev synligt bedre og han begyndte at kunne løbe. Jeg den første længerevarende øjenkontakt med ham. Nu kunne holde mine øjne fast under hele programmet. Den første gang det skete, græd jeg. Det var en vidunderlig følelse pludselig have denne nærvær med ham Efter 4 måneders stimulation var vi til ortopædkirurg, som kunne konstatere at hans fødder havde rettet sig meget op – det var en stor sejr. Hans astma aftog væsentligt og hans tyktarm fik det også bedre.

Som årene gik kom der flere og flere resultater. Nogle kom hurtigt, mens andre kom langsomt. Når nogle problemer forsvandt eller aftog væsentligt fandt jeg nye problemer som havde været der hele tiden, men som jeg ikke havde fokuseret på tidligere. Lone ændrede med jævne mellemrum programmet, så det tog højde for de nye problemer. Jeg havde således en fantastisk opbakning.

Jeg har nu stimuleret John-Patrick i 5 år og jeg har opnået mange resultater, som har givet min dreng en bedre livskvalitet. Her skal nævnes nogle af dem.

Hans hørenedsættelse er væk, han bruger således ikke længere høreapparater.

Hans astma er forsvundet.

Hans tyktarmsproblemer er nedsat væsentligt.

Hans syn ligger næste i normalområdet og han har en god visuel hukommelse.

Han er enorm god til at spille computerspil og er meget koncentreret om det.

Hans sociale kontakt til andre er blevet meget bedre – før havde han stort set ingen. Nu opsøger han både børn og voksne for at lege med dem. Han har humor og kan lide at drille især de voksne.

Han har sin egen vilje om hvad han vil og specielt hvad han ikke vil.

Hans fysiske problemer er også blevet væsentligt forbedret.

Han er blevet meget bedre til almindelig færdigheder, som ex. tage tøj af og på, spise/drikke selv, tage af bordet mv.

Jeg ved godt, at John-Patrick ikke bliver en 100% normalt fungerende dreng. Men hans livskvalitet er blevet kraftigt forbedret. Jeg ser i dag en dreng som oplever sit liv og udforsker det. Han er normalt meget glad og harmonisk, men kan også blive godt gal, hvis han ikke får sin vilje. Lone gav mig et værktøj. Jeg har (og vil fortsat gøre) givet min dreng en bedre funktionsevne på alle områder samt en væsentlig bedre livskvalitet. Det var ikke de udsigter som jeg havde i starten.



John Patrick