



## Jeg føler, jeg er en vinder

### Drømmen om et selvstændigt voksenliv er gået i opfyldelse for 26årige Kim, der er født med Aperts Syndrom

*Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)*

Kim har et arbejde. Han har sin egen lejlighed. Han har styr på sin økonomi. I sin fritid følger han Brøndbys fodboldkampe og Rødovres ishockeykampe, ofte i selskab med sin bror.

"Jeg synes, jeg har fået opfyldt næsten alle mine drømme," siger han – dog med et par vigtige undtagelser: Han vil gerne tage kørekort og have en bil.

"I forhold til mange andre handicappede føler jeg, at jeg er en vinder," siger han.

"Nu skal jeg bare lære at komme over generthedsgrensen, når jeg møder folk, jeg ikke kender."

Kim prøver at tage sig sammen til at komme mere ud og møde andre. Især vil han gerne møde en pige. Drømmen om at få sin egen familie er endnu ikke opfyldt. Men der er tid til at finde den rigtige, og Kim tror på det: "Jeg er i gang med at tage mig sammen og udtænke planer, så jeg kan komme ud og møde en pige! Man skal bare være afslappet, for pigerne bliver usikre, når de møder en handicappet."

### Kims nye ansigt

Ved fødslen havde Kim sammenvoksede fingre og tæer. Ansigtet var med udstående øjne, lille næse, ganespalte og skæve tænder.

Han havde en genetisk fejl, Aperts Syndrom.

"Der var dramatik ved min fødsel. I fem dage var der tvivl om, om jeg ville overleve, fordi jeg var handicappet og ret lille. Men heldigvis overlevede jeg!" fortæller Kim.

Som 16årig – i sommeren og efteråret 1997 – måtte Kim igennem to større operationer på Rigshospitalet. Ved hjælp af en operation i underkæben og en knogletransplantation i kraniet rettede lægerne op på hovedformen og ansigtet.

Operationen tog 12 timer, og Kim lå i respirator i 2 døgn.

Kim fortæller:

"Det var en hård periode både for mig og min familie. Og da jeg første gang så mit nye ansigt i spejlet – mit nye jeg – var det lidt chokerende! Også for min familie. Jeg var jo ikke den samme Kim som før!"

Efter sommerferien kom Kim for første gang i skole med sit nye ansigt: "Det var jo en helt ny udgave af Kim, de mødte! Jeg kan tydeligt se for

mig, hvordan de mødte mig! De sagde: "Nej, Kim, hvor er det flot! Man kan slet ikke se, du ser anderledes ud!"

"Operationen betyder, at der ikke bliver lagt så meget mærke til mig mere. Selv om der selvfølgelig stadig er nogen, der kigger. Men det har givet en masse selvtillid, at jeg nu kan gå i fred, uden at der bliver peget og grinet. Det føles som et stort fremskridt, at jeg pludselig ikke er så anderledes, som jeg var før operationen.

Da jeg viste mig frem i Apertforeningen, sagde de, at hvis jeg havde hænderne i lommen, kunne man slet ikke se, at jeg var Apert! Den udtalelse gav mig en enorm selvtillid!"

### **Livsglad som barn**

Kim har altid følt sig accepteret i skolen, både af lærere og klassekammerater.

"De har altid respekteret mig som den person, jeg er!" siger Kim og fortsætter:

"Jeg har altid været enormt livsglad som barn. Jeg grinede og fjollede rundt. Jeg var aldrig ked af det eller tilbageholdende, og jeg havde tit besøg af legekammerater hjemme i rækkehuset i Rødovre. Jeg har ikke oplevet at blive udstødt, eller at de andre ikke ville lege med mig.

Min storebror gik i samme skole, så ham kunne jeg altid gå til. Han har altid støttet mig, hvis der var nogle, der drillede!

Mine forældre og storebror har altid sagt til mig: "Du giver bare igen, hvis der er nogen, der siger noget til dig!" De har også altid haft tæt kontakt til skolen.

Da jeg begyndte i skolen, forklarede min mor og far på et forældremøde, at "I jeres barns klasse går der en handicappet dreng, der hedder Kim, der ser sådan og sådan ud og er født sådan."

Forældrene forklarede det så til deres børn, og på den måde blev jeg altid respekteret fuldt ud og aldrig mobbet. Jeg havde altid fire-fem kammerater."

### **Bevidst om sit handicap**

"Det var først, da jeg begyndte i skole, at det gik op for mig, at jeg var anderledes! Jeg kan fx huske, at jeg som lille var med min mor i et shoppingcenter. Jeg havde fået en stor is. Jeg kunne godt se, at børn, der gik forbi, kiggede på mig, men jeg troede, de var misundelige på min is!" fortæller Kim.

Som 11årig mødte Kim for første gang andre handicappede:

"Jeg blev indkaldt til et tredages kursus for børn med handicap på Københavns Amts Ergo- og Fysioterapifunktion. Her mødte jeg kørestolsbrugere, spastikere - og Jesper, som jeg blev venner med, og som har arm/bendefekt.

Jeg var i chok, for indtil da havde jeg primært været sammen med normale. Jeg var meget skræmt. Men jeg lærte, at vi er handicappede, og vi har noget til fælles, og sådan er det! Desuden klarede jeg mig bedre

i hverdagen end mange af de andre.

Men det var lidt af en hård periode, at jeg lige pludselig skulle være sammen med nogle, der var anderledes, når man var vant til at være sammen med normale. Jeg tudbrølede!

Men det er der jo ingen grund til, og Jesper og jeg har støttet hinanden meget, for der er stadig folk, der griner ad én.

Jeg tror, folk griner ad dem, der er anderledes, fordi de mangler selvtillid. Deres liv kører nok ikke så godt. Jeg ignorerer det for det meste, når folk råber: "Haha, se ham dér, han ser skidesjov ud!" De siger aldrig noget direkte til mig. Men hvis jeg ikke har selvtillid, så kan jeg ikke klare det. Så det handler om at have selvtillid og styr på sit liv!"

### **En svær tid**

Som teenager blev Kim mere indelukket. Han blev på sit værelse og så tv og spillede computerspil. "Jeg var sjældent ude og møde andre. Jeg var meget genert," fortæller han.

Som 18årig begyndte han så på en kontoruddannelse. Først skulle han gå to år på Handelsskolens Grundforløb (HG), og bagefter skulle han ud og finde en praktikplads.

De to år på handelsskolen blev en hård tid for den ellers så livsglade Kim. "Rent faktisk blev jeg mobbet," erkender Kim.

"Jeg fik et chok, da jeg begyndte på handelsskolen. Jeg havde været meget tryk i folkeskolen, så jeg var nok for lalleglad, og så blev de irriterede på mig. Lærerne kunne jo have sagt: "Prøv at respektere Kim, som han er. Det andet kommer man ingen vegne med. Men de tog det aldrig op."

Kim troede ellers, han kendte vejen til accept:

"Ligesom vi gjorde i folkeskolen, fortalte jeg klassen på handelsskolen om, hvorfor jeg ser sådan ud, og hvordan jeg har det med det."

Desværre blev reaktionen en anden end den, Kim havde forventet.

Klassen stillede ganske vist en masse spørgsmål, men de var ikke alle lige behagelige – fx om Kim regnede med at dø snart, og om hans mor var blevet sparket i maven, da hun var gravid med Kim!

Og så var det ellers slut med interessen.

"Efterfølgende blev jeg holdt meget ude. Det var absolut ikke særligt sjovt. De vidste simpelthen ikke, hvordan de skulle tackle, at der gik en handicappet i deres klasse.

Jeg har altid haft det indtryk, at når en handicappet går hen til normale, så tænker de: "Uha, hvad skal jeg gøre!" På handelsskolen valgte de at tackle det på den mest onde måde og holde mig udenfor. Jeg har egentlig aldrig fattet, hvad de er bange for!"

Det blev ikke en god tid for Kim:

"Jeg var anspændt og bange og tog mobberierne i mig. Men jeg sagde altid til mig selv: Det er kun to år. Du skal bare igennem og passe dine lektier. Det er din uddannelse, der er din fremtid, ikke dine klassekammerater, så koncentrer dig om dét, og lad være med at tage

dig af mobberierne!”

Kim bestod HG med glans og fik en masse 10-taller!

Som kontorelev kom Kim senere tilbage på handelsskolen i perioder, og denne gang var han forberedt: ”Jeg ville tage det stille og roligt. Det gik også meget godt. Der var en imødekommende ung mand, der spurgte: ”Hvordan går det?” Det blev jeg enormt glad for!”

### **Min ven Jesper**

”Min ven Jesper er også handicappet på grund af arm/bendefekt.

Jesper er en rå type. Han gik i min parallelklasse på handelsskolen, men han blev ikke mobbet, fordi han er så rå og sej: ”Sådan er jeg, og det kan ikke diskuteres!” Det er hans stil.

Jeg mødte ham, da jeg var 11 år, og vi har været venner lige siden.

Desværre er han FCK-fan, og jeg er Brøndby-fan. Men vi har aftalt, at vi ikke diskuterer det – for at undgå, at det kommer til at koste venskabet!”

Jesper har kørekort og bil, selv om han ikke har nogen arme. Kim er også til at tage kørekort, for han er ved at være lidt træt af Jespers evige kommentarer om at: ”Det ku’ være fedt at være passager i en bil, som du kører!”

For nylig er Jesper blevet far til en velskabt pige. Det har gjort indtryk på Kim:

”Hvis Jesper kan finde en pige, så kan jeg også. Det handler bare om at udvise selvtillid og være åben og ikke tilbageholdende. Jeg er begyndt at træne mig selv op. Jeg har jo været meget indelukket.”

Og så er der dét med at få et barn:

”Jeg tænker på, hvor stor sandsynligheden egentlig er for, at mine børn får samme handicap som mig. Man siger, det er 50-50, men holder det?”

Da Kim var cirka 18 år, gik det op for ham, at han havde stor risiko for at få børn med samme handicap som ham selv. Han blev meget ked af det, græd og kom til psykolog, hvor han fik talt ud om det.

I dag siger han:

”Nu har jeg lagt det med børn væk. Jeg tænker ikke over det mere. Hvis jeg får en kæreste, må vi jo snakke om det, hvis hun vil have børn. Vi kan jo også adoptere.”

### **Vil ikke være ensom**

Juleaften 2006 var Kim alene sammen med sine forældre. Hans storebror havde valgt at være sammen med sin kæreste.

”Det er også fint nok. Jeg holder meget af min familie. Men juleaften kommer jeg altid til at tænke på alle de mennesker, der sidder mutters alene. Det er enormt trist. Det vil jeg absolut ikke opleve!

Jeg frygter at sidde alene jule- og nytårsaften, når jeg bliver omkring 50 år. Så derfor har jeg nu for alvor tænkt, at jeg gerne vil have kone og børn!”

## **Kims historie**

### **Barndommen**

Kim fødes i 1980 på Glostrup Sygehus

Han vokser op i Rødovre hos sine forældre sammen med sin 4 år æld storebror, Rune, der ikke er handicappet.

Hans mor arbejder som bogholder på et kontor, og allerede fra lille elsker Kim at skrive på computer og snakke i telefon. På et tidspunkt skriver han en hel bog af! Han drømmer om at arbejde på kontor, nå han bliver voksen.

### **Skolen**

Kim går i børnehave og fra børnehaveklasse til 10. klasse går han i folkeskole, Nyager Skole, i Rødovre.

"Jeg var ikke så dygtig i skolen. Jeg har forsømt meget på grund af mit handicap. Jeg har engang lavet en statistik, der viser, at jeg har forsømt skolen 7-800 gange på grund af undersøgelser og operationer."

Kim gennemfører sin skolegang med hjælp fra en støttepædagog og med ekstraundervisning i engelsk, og han tager folkeskolens udvidede afgangseksamen efter 10. klasse.

### **Tosset med fodbold**

Kims store interesse er fodbold. Da han er 12 år, vinder Danmark EM i fodbold. For Kim betyder det, at han bliver "helt vildt tosset" med fodbold. Han drømmer om at blive træner eller sportsjournalist.

Som 14årig, og indtil han er 22 år, spiller han fodbold i en handicapidrætsklub, samt i baghaven med sin storebror.

"Fodbold var en drengedrøm: at score en masse mål og vinde! Men jeg stoppede, da trænerne indførte hård konditionstræning. Det var for meget, og jeg mistede lysten."

Som voksen er Kim fast tilskuer ved Brøndbys kampe. Han følger desuden Rødovres ishockeyhold, Mighty Bulls.

### **Uddannelse**

Kim går på Handelsskolens Grundforløb i to år som led i en kontoruddannelse.

"Karaktermæssigt klarede jeg handelsskolen meget bedre end folkeskolen. Jeg tror, det var, fordi jeg stod fast på, at jeg ikke ville forsømme noget som helst. Så jeg udeblev fra undersøgelser for at passe skolen."

Som 20årig skal Kim ud og finde en praktikplads for at komme videre med sin kontoruddannelse. I løbet af et halvt år sender han 80 ansøgninger og kommer til 30-40 samtaler.

"Mange steder tror jeg kun, jeg blev indkaldt, fordi de lige skulle se på mig, ikke høre på mig. De sagde aldrig noget direkte, men de har nok

tænkt: "Kim har kun fire fingre på hver hånd, hvordan kan han skrive på et tastatur? Skal han have hjælp til noget?" Men ingen sagde noget. Så hørte Kim om muligheden for fleks-job. Han fik grønt lys fra sin kommune, og: "Så steg interessen betydeligt. For nu var jeg gratis arbejdskraft!"

Til sidst søgte Kim ind hos Materielkommandoen på Flyvestation Værløse – og kom til samtale. "Jeg blev meget begejstret og heldigvis blev jeg ansat!"

I to år var Kim kontorelev med fleks-tilskud, og han kom igennem en lang række afdelinger som led i sin uddannelse, bl.a. logistik-, kontrol-, økonomi- og personaleafdelingen.

### **Arbejde**

Kim afsluttede sin uddannelse med gode karakterer, og blev fastansat samme sted i et fuldtids fleks-job den 1. august 2002. Der er han stadig. Dog blev han den 1. januar 2007 flyttet til Forsvarets Materieltjeneste i Ballerup, fordi Flyvestation Værløse blev nedlagt.

Kim bestiller varer og håndværkere. Han skriver lynende hurtigt med sine otte fingre på et almindeligt tastatur. Når han ellers bruger hænderne, er han langsommere end andre, fx når han håndterer papirer, sætter clips på etc.

Kim har brug for pauser og for ikke at have en for stor arbejdsmængde, ellers bliver han træt og stresset.

"Netop stress skal jeg være påpasselig med, for ellers får jeg epileptiske anfald," fortæller Kim.

### **Diagnosen: Aperts Syndrom**

Aperts Syndrom er en medfødt genetisk fejl, der medfører misdannelser især i kranie- og ansigtsknogler. Ved fødslen har Kim sammenvoksede fingre og tæer. Ansigtet har udstående øjne, lille næse og skæve tænder." Som barn kunne jeg ikke tale ret forståeligt på grund af ganespalte og skæve tænder og kæbe."

Kim går med bøjle på tænderne i 8-9 år. Han går også med høreapparat som barn pga. nedsat hørelse.

I løbet af barndommen gennemgår han 13-14 operationer i hænder og fødder. Og som 16årig – i 1997 – gennemgår Kim en stor operation i kranie og kæbe, som ændrer på hovedform og ansigt bl.a. ved hjælp af knogletransplantation.

Apertforeningen har ca. 30 medlemmer. Kim er den eneste med Apert Syndrom i København.

## **Leksikon**

### **Apert Syndrom**

Karakteristisk for Apert Syndrom er misdannelser af især kranie- og ansigtsknogler samt fingre og tæer. Hertil kommer andre misdannelser, som bl.a. kan medføre ledproblemer og syns- og høreproblemer. Der kan forekomme psykisk udviklingshæmning i varierende grad.

Apert Syndrom har fået sit navn efter en fransk børnelæge, som i 1906 beskrev ni personer med syndromet. Syndromet var dog allerede blevet beskrevet i 1842.

Man regner med, at 1 barn ud af 65.000 nyfødte har Apert Syndrom. I gennemsnit fødes der hvert år ét barn med Apert Syndrom i Danmark.

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