



ViPU Viden

15. årgang · nr. 3 · oktober 2013

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA

MURSTEN PÅ RECEPT

Helende arkitektur
Boligbesøg
Bostøtte

- Forråelse
- Hjernens indlæringsevne
- Lær nyt på konference



Kurt Sørensen, overlæge og leder af Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Arkitektur

"Kan man kurere sindssyge med skønhed – landskabelig eller arkitektonisk, menneskeskabt – eller et værk af Gud og mennesket i forening? Bliver man helbredt af gule teglsten og gotiske trappegavle eller formidabel udsigt?" Sådan spurgte arkitekten Bindsbøll retorisk for mere end 150 år siden i forbindelse med opførelsen af Psykiatrisk Hospital i Risskov. Temaet er det samme for dette nummer af ViPU Viden, hvor vi fra forskellige vinkler søger at beskrive de fysiske rammers betydning for krop og sjæl. Der har ikke været megen opmærksomhed i forskning og litteratur om, hvorledes udviklingshæmmede menneskers særlige behov kan tilgodeses gennem arkitekturen og boligindretningen, men nye begreber som "helende arkitektur" og "evidensbaseret design" er værd at holde øje med og kan være indfaldsvinklen for en begyndende interesse for disse spørgsmål. Mange steder i Danmark bygges der da også moderne, tidssvarende

boliger til mennesker med udviklingshæmning, hvor personalets erfaringer inddrages i byggeprocessen. Det kan man bl.a. læse om i artiklerne fra Sølund, Hjortshøj Andelssamfund og Skødstrup. Men som man også vil kunne læse her i bladet finder den modsatte tendens også sted i disse år. Mennesker med udviklingshæmning, der bor i egen bolig, oplever nedskæringer i antallet af besøg fra den kommunale bostøtte, besøg der er af stor betydning for den gruppe af udviklingshæmmede, der er i stand til at bo selv men har behov for støtte til at få hverdagen til at fungere.

Ude er godt, hjemme er bedst! En stor del af centrets ansatte har været på konference i Portugal, hvor temaet udviklingshæmning og psykiske lidelser blev belyst fra mange vinkler. Det er berigende at lære nyt og møde nye mennesker, der arbejder i samme område. Derfor er det også med stor glæde, at vi præsenterer vores egen internationale konference i Danmark i 2014 om mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser, hvor vi håber på, at rigtig mange fra hele landet vil deltage - for at høre nyt og for at opbygge nye netværk.

Dette nummer af ViPU Viden byder også på bidrag udefra. Tak til psykolog Dorthe Birkmose, der skriver om sin nye bog: Når gode mennesker handler ondt. Tabuet om forråelse. Og tak til neuropsykolog Susanne Freltofte, der i sin artikel skriver om hjernens muligheder og begrænsninger hos normale og udviklingshæmmede.

Vi håber bladet vil inspirere dig.

Udgives af

Videnscenter for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Telefon 78 47 15 50
Telefax 78 47 14 70
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Bladet udkommer 4 gange om året.
Oplag: 1.500
Årsabonnement: 200,- kr
Medarbejderabonnement: 100,- kr/år

Ansvarshavende redaktør

Overlæge Kurt Sørensen

Redaktion

Dorte Eifer
Mette Egelund Olsen
Hanne Engelstoft
Fotos: Hanne Engelstoft

Grafik og layout

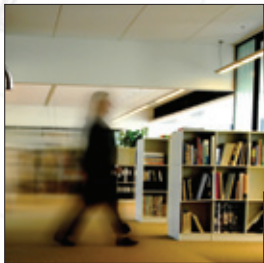
Pernille Granath

Trykkeri

PE offset

Kopiering kun tilladt på institutioner, der har indgået aftale med Copy-Dan, og kun indenfor de i aftalen nævnte rammer.

ViPU Viden påtager sig intet ansvar for manuskripter m.m. som er indsendt uopfordret. Synspunkter, der udtrykkes af gæsteskrivere, interviewede o.l., dækker ikke nødvendigvis bladets holdninger.



Mursten på recept 4

Her hilser alle på hinanden 8

Kan arkitekter skabe indflydelse på god behandling? 10

Nybyggeri kan være op ad bakke 13

Så optimalt et liv som muligt 15

Flere enkeltmandsprojekter under samme tag 17

Den rette arkitektur kan kræve færre personaler 20

Bostøtten skåret ned 21

De svage mærker nedskæring i bostøtten 23

Flere får bostøtte til færre penge 24

Europæisk konference i Lissabon 25

Konference 2014 i Aarhus 27

Når gode mennesker handler ondt 28

Hjernens muligheder og begrænsninger 31



Mursten på recept

- helende arkitektur og evidensbaseret design

Af informationsmedarbejder Per Lindsø Larsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri



VIPU-Videns mest trofaste læsere vil erindre, at vi for præcis 10 år siden udgav et temanummer om arkitekturens betydning for mennesker med udviklingshæmning. Der var dengang ikke megen dansksproget litteratur om de fysiske rammers indvirken på vores psykiske velbefindende, og VIPU-Viden introducerede bogstavelig talt begrebet ”arkitekturpsykologi” på dansk grund.

Her ti år senere er situationen en helt anden. Et eksempel er den spændende rapport ”Helende arkitektur”, som er udgivet af Institut for Arkitektur og Medieteknologi ved Aalborg Universitet. Rapporten kan med udbytte læses af enhver, der interesserer sig for, hvordan boliger planlægges og indrettes for personer med udviklingshæmning. Rapporten har ganske vist fokus på hospitalsbyggeri, men de

væsentlige aspekter, som rapporten beskriver, er gældende også for indretning af bosteder til mennesker med udviklingshæmning.

Evidensbaseret design

Rapportens fokus er ”evidensbaseret design”, hvilket måske er et begreb, der umiddelbart kan opfattes som rummende en modsætning. Arkitekter og designere har netop altid fremstået som skabere, der tværtimod sprænger rammerne for, hvad vi går og tror er evident. God arkitektur og design er bevidsthedsudvidende. Det ekspanderer og beriger vores liv. Hvis design og arkitektur nu også skal underkastes tidens krav om dokumentation og evidens, er det så ikke som om, vi kun mangler den evidensbaserede kunst og musik, før vi til sidst kan ende i evidensbaseret konformitet, kedsommelighed og ligegyldighed? Helt så slemt behøver det langt fra

at være. Måske forholder det sig i virkeligheden lige modsat. Et aktuelt problem sætter diskussionen om evidensbaseret design i relief: Ifølge ”Nationalt Videnscenter for Demens” vil antallet af demente ældre frem mod 2040 blive fordoblet fra de nuværende ca. 85.000 til 160.000. Det er derfor af afgørende betydning, at de ældreboliger og plejehjem, der opføres tager højde for dette og indrettes, så de giver optimale forhold for også dementes pleje og trivsel. Det betyder f.eks. at boligens fysiske struktur er enkel og overskuelig, at der er klare farveforskelle mellem døre og vægge, med f.eks. foto af beboeren på døren, en god belysning, der ikke blænder, en god akustik og at udeareal er placeret i midten af komplekset, så beboeren både har oplevelse af frihed og åbenhed uden, at sikkerheden sættes på spil. Undersøgelser peger på, at kun ca.

6.000 af landets 46.000 plejeboliger kan kaldes egnet til bolig for demente. I al for ringe grad har eksisterende viden på demensområdet været inddraget i den arkitektoniske udformning af boliger. Arkitekt Ane Boa, der i en årrække har arbejdet med plejeboliger, udtalte for nyligt:

"Når et plejehjem opføres, mangler der eksperter, som naturligt indgår i planlægningen og vurderer, hvad der virker for de demente. Som det er nu, forsøger man, hver gang der bygges nyt, at opfinde den dybe tallerken, men den viden, man tilegner sig, breder ikke ud. Eksempelvis er en dement beboers egne møbler noget af det allervigtigste at få med, fordi de er genkendelige fra gamle, trygge dage. Det giver ro i sindet, men ofte er der ikke plads til dem, fordi en væg er gennembrudt af vinduer, eller også blokerer el- og vandinstallationer. Så forsvinder muligheden for at indrette det hjemligt og angstdæmpende". Hvor mange af bostederne for mennesker med udviklingshæmning, der i virkeligheden er egnet til deres formål, står hen i det uvisse, men skal vi fremover sikre de bedste bosteder, er det nødvendigt i betydelig grad at inddrage f.eks. det pædagogiske personales erfaringer i udformningen, og tilsvarende nødvendigt at der oparbejdes bedre tradition for at opsamle og dokumentere erfaring og viden om de særlige behov, som mennesker med udviklingshæmning i forskellig grad kan have. Det er i virkeligheden en bevægelse i retning af evidensbaseret design. Det vedrører ikke arkitektens skabende frihed, men er blot bedre redskaber i værktøjskassen, der øger muligheden for, at de mennesker

med særlige behov, der skal udfylde boligerne kan løftes af arkitekturen, snarere end holdes nede og begrænses af utilpassede fysiske rammer. I mangel på mere specifik forskning i udviklingshæmmedes bolig- og indretningsmæssige behov er rapporten "Helende arkitektur" en god inspirationskilde.

Rapporten er usædvanlig velskrevet og er helt igennem fængslende læsning. "Helende arkitektur" er et designkoncept baseret på en antagelse om, at arkitekturen ikke bare påvirker den menneskelige trivsel, men også kan medvirke til at styrke og fremme en helingsproces hos det enkelte menneske. I forarbejdet til rapporten har forfatterne gennemgået 925 forskningsartikler, der alle på et videnskabeligt grundlag søger at undersøge forholdet mellem mennesket og de fysiske omgivelser: hvad er det videnskabelige grundlag for at påstå, at lys, lyd, kunst, farver, natur, luft mv. påvirker vores trivsel og helse. Vi kan have mange mavefornemmelser og holdninger til disse spørgsmål, men hvad siger evidensen?

Et udvalg – eller de udvalgte

Ud fra et væsentlighedskriterie har forfatterne udvalgt ca. 200 undersøgelser, der kort refereres i rapporten. Væsentlighedskriteriet har bl.a. været om undersøgelseernes videnskabelige grundlag har været i orden og om undersøgelsen er relevant for det overordnede emne. Som læser bliver man naturligvis nysgerrig efter at vide, hvad der har stået i de godt 700 fravalgte artikler, og man kan godt studse lidt over, at stort set alle de 200 beskrevne undersøgelser i påfaldende grad

har bekræftende resultater – nemlig at arkitekturen har en betydelig og mærkbar indflydelse. Den uslebne virkelighed er sjældent så entydig. Det kunne nok forventes, at der ind i mellem blev foretaget undersøgelser, der ikke kunne påvise en signifikant indflydelse fra arkitektoniske forhold. Disse resultater skal man imidlertid lede langt efter i "Helende arkitektur", og er man som læser kværuletantisk anlagt, kan man let få den mistanke, at undersøgelseernes udfald også har været en del af væsentlighedskriteriet. I rapporten slås det f.eks. fast, at lys øger og fremmer effekten af antidepressiv medicin: "Også lys med forholdsvis lav intensitet givet tidligt om morgenen forbedrer hurtigt depressives humør og forkorter den tid, det tager før antidepressiv (SSRI) begynder at virke". Dette er underbygget af en enkelt italiensk undersøgelse, hvor 15 patienter har fået lys, men andre 15 patienter har fået en slags placebo-lys.

"The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care" havde et par år før udgivelsen af "Helende arkitektur" foretaget en omfattende systematisk gennemgang af forskningslitteraturen: "Light Therapy for Depression, and Other Treatment of Seasonal Affective Disorder". I denne blev ligeledes undersøgt evidensen for lys som supplerende behandling til antidepressiva. Her konkluderes det: "Fire studier af middelkvalitet og relevans, af hvilket et enkelt undersøger betydningen af at afbryde lysbehandlingen, dannede baggrund for besvarelse af dette spørgsmål. Resultaterne var meget uensartede og resultaterne var modstridende. Der kan derfor ikke



drages nogen konklusion om effekten af lys som supplerende behandling." I "Helende Arkitektur" hedder det videre: " Hvis behandling med lys gives tidligt om morgenen forstærkes effekten". To år tidligere udgav det engelske "National Institute for Health and Care Excellence" (NICE) retningslinjer for behandling af depression og adresserer spørgsmålet om tidspunkt på dagen for lysbehandling på baggrund af litteraturgennemgang. De konkluderer: " Tre undersøgelser sammenlignede lysterapi givet om morgenen med lysterapi givet om eftermiddagen eller aftenen. Der blev ikke målt nogen forskel i det målte udbytte mellem de, der fik lysterapi om morgenen sammenlignet med dem, der fik det om eftermiddagen eller om aftenen"

Henvisningerne til disse reviews har her ikke til formål hverken at rejse tvivl om effekten af lysbehandling eller de anførte konklusioner i "Helende arkitektur". Det er meget muligt, at de er rigtige. Spørgsmålet er alene, hvorvidt rapportens forfattere i "Helende arkitektur" altid har givet læseren de mest nuancerede kort på hånden til at foretage en selvstændig vurdering af den tilgængelige viden? Hvis ønsket er at opbygge en solid evidens, så er "negative" resultater mindst lige så værdifulde som de "positive".

I en del tilfælde forekommer det endvidere, at rapportens forfattere drager vidtgående konklusioner på yderst spinkelt grundlag. Der fremhæves med henvisning til en enkelt kilde fra 1998, at dødeligheden på en akut hjerteafdeling er lavere på sydvendte

og lyse stuer end på nordvendte og mørkere stuer. Går man til kilden, så ses det, at 21 af 272 patienter døde på de sydvendte stuer mod 39 af 296 patienter på de mørkere nordvendte stuer. Ud fra en konservativ betragtning er det ikke en overbevisende forskel og forskerne bag den originale undersøgelse siger da også: "Vi afstår fra spekulative tolkninger af disse data om dødelighed til resultater af andre studier er tilgængelige". Der er nu gået 15 år og data, der har kunnet understøtte de antydede opsigtsvækkende resultater har ikke ligefrem stået i kø. Hvilket i sig selv måske også siger noget.

En evidens under opbygning

At der som evidensgrundlag ligger ca. 1000 forskningsartikler lyder umiddelbart af meget, men når mangfoldigheden af aspekter tages i betragtning, så er antallet af undersøgelser i virkeligheden forsvindende lille. Det bliver også klart for læseren af "Helende arkitektur", at evidensen på langt de fleste områder er umådelig tynd. Det gør ikke projektet mindre væsentlig og vedkommende, men gør det nødvendigt at erkende, at vi for indværende har begrænset viden på mange af de relevante områder.

En artikel fra 1984 af den amerikanske arkitekturprofessor Roger S. Ullrich ("View through a window may influence recovery from surgery") er mange gange i litteraturen blevet fremhævet som et afgørende pionerarbejde og inspirerende afsæt for den evidensbaserede design-retning, men paradoksalt nok tegner den også på mange måder et signalement af områdets svagheder. Undersøgelsen omfat-

ter to grupper bestående af hver 23 postoperative patienter på et hospital i Pennsylvania, der over en 10-årig periode (1972-83) havde været indlagt. De to grupper er søgt matchede på en lang række faktorer, som alder, køn, tidspunkt for indlæggelse etc. De 23 patienter i den ene gruppe havde naturudsigt gennem vinduet på deres hospitalsstue, mens de 23 patienter i den anden gruppe blot havde udsigt til muren fra en anden bygning. Resultatet viste, at patienter med naturudsigt i gennemsnit var indlagt 7.96 dage mod 8.70 indlæggelsesdage for patienter, der havde den kedelige udsigt. Tilsvarende havde den første gruppe et lavere forbrug af stærke smertestillende og havde færre "negative" notater i sygeplejerskernes journaler.

Imidlertid fremgår det også af Ullrichs artikel, at stuerne med den kedelige udsigt var placeret tættest på sygeplejerskernes område, og at stuerne med den gode udsigt lå længst væk. Er den tanke helt utænkelig, at der over den 10-årige periode havde udviklet sig en uskreven praksis, der indebar, at de formodentlig svageste og mest plejkrævende patienter – når valgmuligheden var til stede – af praktiske grunde blev placeret tættest på sygeplejerskernes område, mens de formodentlig mest friske og mindst plejkrævende blev placeret længst væk på stuerne med den gode udsigt? Er det blot sket nogle få gange kan denne faktor i sig selv forklare forskellen mellem de to grupper. Værelse med udsigt, eller ej.

Pionerarbejdet rummer de svage sider, som man ved læsning af "Helende arkitektur" får indtrykket af,

der kendetegner mange af de refererede undersøgelser. De omhandler ofte påfaldende få forsøgspersoner og forskningsdesignet er mange gange så ukontrolleret, at resultaterne retmæssigt bør henføres til kategorien "anekdotisk viden". Ullrichs undersøgelse hører i denne sammenhæng til de mere solide. Endelig ender mange resultater op med at blive en bekræftelse af, hvad der i forvejen er almindelig viden. For at illustrere dette kan læseren sammenligne resultatet af Ulrichs pionerundersøgelse med

Florence Nighthingales 150 år gamle beskrivelse i bogen "Notes on Hospitals" om betydningen af vinduer, lys og udsigt på hospitalsstuer. Denne beskrivelse kan kaldes erfaringsbaseret evidens. Hvilken af de to fremstillinger er i virkeligheden mest overbevisende?

På trods af disse kvævulantiske forbehold er "Helende arkitektur" et inspirerende og værdifuldt arbejde. Der er et væld af tankevækkende resultater, der i tilstrækkelig grad godtgør, at det ikke er ligegyldigt hvilke bygninger

og hvilke indretninger vi lever vores daglige liv i.

Litteratur:

Anne Kathrine Frandsen, Michael Mullins, Camilla Ryhl, Mette Blicher Folmer, Lars Brorson Fich, Turid Borgstrand Øien, Nils Lykke Sørensen: *Helende Arkitektur. Institut for Arkitektur og Medieteknologi, Aalborg; 2009.*

Rapporten kan i sin helhed downloades fra:

http://vbn.aau.dk/files/17765285/Helende_arkitektur.pdf

FAKTA

Indflydelsen af lys på sygdomsforløb og helbredelse har længe været anerkendt i den medicinske profession, hvilket kan ses i skrifter af Sir Andrew Wylie, Dr. Milne-Edwards, og Mr. Ward. Mørke og nordvendte værelser vil medføre et større omfang af sygdom end lyse og solrige værelser. Tilsvarende - kan jeg nævne af erfaring - fremmer det ganske mærkbart helbredelsen, at være i stand til at se ud af et vindue i stedet for at kigge mod en død mur. Det samme gælder klare farver fra blomster og dét, at være i stand til at læse i sengen i lyset fra et vindue tæt på sengegærdet. Det antages i almindelighed, at effekten af disse forhold virker på sindet. Måske så, men effekten på kroppen er ikke mindre. Alle hospitalsbygninger på vore breddegrader bør opføres således at så stor en overflade som muligt modtager direkte sollys - en regel, som er blevet iagttaget ved opførelsen af flere af vores bedste hospitaler, men - hvilket jeg er ked af at måtte sige - er forbigået ved nogle af de nyeste byggerier. Gardiner kan altid dæmpe lyset på en lys afdeling, men dysterheden på en mørk afdeling er uoprettelig.

Aksen for en bygning bør så vidt muligt være nord og syd med vinduer på begge sider, således at solen, fra den står op til den går ned, kan skinne i den ene eller den anden side.

Der bør være et vindue til mindst hver anden seng, som det er tilfældet i vores bedste hospitaler. Nogle udenlandske sygehuse, i lande, hvor lyset er langt mere intenst end i England, har et vindue til hver seng. Vinduesarealet skal udgøre en tredjedel af væggen areal. Vinduerne skal nå fra to-tre fod over gulvet til én fod under loftet. Tab af varme kan nedsættes ved f.eks. dobbeltglas. Den tabte varme kan erstattes, men vi kan ikke erstatte dagslyset eller den helbredende virkning af solens stråler.

Florence Nightingale: *Notes on Hospitals*. London 1863, s.19f.



Florence Nightingale



Her hilser alle på hinanden

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri



Solen skinner på æbletræerne, og kørerne græsser på marken i Andelssamfundet i Hjortshøj, hvor der bor omkring 280 beboere fordelt i 8 bogrupper og 123 huse. Heraf en lille gruppe på 16 mennesker med udviklingshæmning, som flyttede ind sidste år i de nybyggede huse, der med deres høje forskelligfarvede tage knejser mod himlen.

”Det er mere socialt at bo her. Der er mere fællesskab,” fortæller en af beboerne i den nye bogruppe 6. Hun har helt ret. Det er netop grundtanken bag projektet – at tilbyde

nabo- og fællesskab til mennesker med behov for særlig støtte. Ægte inklusion er et nøgleord for de ildsjæle, der står bag projektet. Socialpædagog Erling Deigaard har boet i andelssamfundet siden starten i 1992, og er en af initiativtagerne til de nye boenheder.

”Den grundlæggende vision for andelssamfundet er bæredygtigt byggeri og bæredygtigt landbrug. Vi synes, vi har noget at byde på og havde lyst til at skabe mere liv og fællesskab i andelssamfundet, og indflytningen af disse mennesker med særlige behov har da også givet stedet et løft. Der er en god stemning omkring dem.”

En del af inklusionstankegangen har medført ansættelsen af frivillighedskoordinator Elisabeth Groot, der er med til at understøtte inklusionen af de nye beboere, og hun rekrutterer frivillige til diverse arbejdsopgaver og grupper.

”Jeg bygger bro mellem folk her i andelssamfundet men også til Hjortshøj, hvor jeg selv bor. Det er spændende, for det går begge veje. At bo i andelssamfundet skulle også gerne være en forpligtelse for beboerne i hus 6, de har også et ansvar for at indgå i fællesskabet.”

Projektet har krævet et langt sejt træk, det har været undervejs siden 2001 og er blevet til i samarbejde

med Aarhus kommune og Realdania, der har ydet økonomisk støtte. Men netop denne dag, hvor ViPU Viden er på besøg, er der jubel blandt indbyggerne, der er nemlig kommet besked om, at de har vundet kommunens udbud og nu kan købe grunden til værkstedsbygninger, så vejen er banet til byggeri! Det har hele tiden været intentionen, at der også skulle etableres arbejdspladser til beboerne i gruppe 6 i form af stald, hønsehus, drivhus, butik, cafe, bageri og pedelværksted!

Hvordan lykkes I med inklusion?

"I sidste uge såede og høstede vi sammen i en gruppe, der også talte udviklingshæmmede, det var ikke specielt tilpasset de udviklingshæmmede, men de inviteres med til fælles arrangementer på lige fod med alle andre. Vi åbner også andelssamfundet op udad til mod landsbyen Hjortshøj med bl.a. høstmarked og festivalen Hjort-fest. Det hele bygger på respekt for forskellighed," slutter Erling Deigaard.

- Landbysamfundet består af ejerboliger, andelsboliger og almennyttigt lejebyggeri - og siden 2012 en bogruppe for 16 udviklingshæmmede.
- Andelssamfundet har i dag et biodynamisk landbrug med grøntsager og dyr.
- Der er fællesskaber omkring fællesspisning, delebilklub og kulturelle aktiviteter.

Læs mere: www.andelssamfundet.dk



Kan arkitekter skabe indflydelse på god behandling?

Af fotojournalist Hanne Engelstoft,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Hver dag glædes masser af mennesker over synet af det smukke gamle psykiatriske hospital bygget af arkitekten Michael Gottlieb Bindsbøll i 1850'erne.

Dem, der færdes på hospitalsområdet nyder også den meget smukke beliggenhed - den store grønne park, der ligger helt ned til Aarhusbugten i Risskov.

Det kan være svært for os, der færdes på hospitalet dagligt, at forestille os noget der kan ligge meget bedre. Men tiderne ændrer sig, samfundet ændrer sig, og det gør psykiatrien også.

Psykiatrien i kæmpe sygehus

Det nye Universitetshospital i Aarhus

bliver danmarkshistoriens største hospitalsbyggeri. DNU - det nye universitetshospital skal bygges sammen med det eksisterende Aarhus Universitetshospital i Skejby. Det bygges i en række faser. Det er meningen, at psykiatrisk hospital i Risskov skal flyttes med til Skejby og blive en del af hospitalsbyen. Det Nye Universitetshospital skal være fuldt færdigbygget i 2019. Det skal

- behandle omkring 100.000 indlagte patienter årligt
- modtage omkring 900.000 patienter til ambulante behandlinger årligt
- blive arbejdsplads for 9000 ansatte
- have plads til godt 1000 studerende
- dagligt modtage 35.000 transporter

- bestå af 223.000 kvadratmeter nyt byggeri
- stå for 40-50 % af al behandling i Region Midtjylland

Nogle af de mål og rammer, som er udgangspunkt for projektet er:

- logisk sammenhængende forløb for patienterne
 - hospitalet organiseres i 5 centre
 - forskning og uddannelse integreres i patientbehandlingen
 - god og overskuelig logistik i hospitalsbyen
 - en attraktiv arbejdsplads for ca. 9000 ansatte
 - byggeriet skal understøtte bæredygtighed og god driftsøkonomi
- Bent Hansen, formand for Danske

Regioner, fortæller til bogen "Mentale Rum side 54:

"Regionerne foretager i de kommende år væsentlige investeringer i moderniseringen af sygehusstrukturen. I udmøntningen af kvalitetsfondsmidler har der i overvejende grad været fokus på det somatiske område. Psykiatriens behov for opgradering af de fysiske rammer er dog mindst lige så stort, som det er tilfældet for somatikken. Alle patienter også psykiatriske, fortjener et helbredsfræmmende og velfungerende miljø at færdes i under deres behandling. Realiteterne er dog, at store dele af den psykiatriske bygningsmasse i dag ikke er tidssvarende. Derfor har alle regioner med afsæt i deres psykiatriplaner, igangsat eller planlagt større eller mindre anlægsprojekter, der skal sikre en moderne og tidssvarende psykiatri".

Kan arkitekter skabe helbredelse?

Det var relevant, at opsøge et arkitektfirma med stor erfaring indenfor sygehusbyggeri og byggeri til psykiatrien, hvor man kunne stille spørgsmålet: "Kan arkitekter være behjælpelige med at helbrede?"

Firmaet aarhus arkitekterne har bygget sygehuse i mere end 25 år. De har bygget til psykiatrien i Roskilde, Åbenrå og har lige vundet en konkurrence, hvor de skal bygge et psykiatrisk hospital i Helsingborg. Som en anden ting, der er relevant for det område, vi beskæftiger os med, har de bygget Snoezelhuset i landsbyen Sølund, et kæmpe sansehus kaldet Guldhornet.

Mette Dan-Weibel, partner og sund-

hedsdirektør i firmaet aarhus arkitekterne, står for alle undersøgelser omkring sygehusbyggeri og samler erfaringerne med det byggeri, firmaet har bygget og fører det videre i fremtidens byggeri.

"Det, der optager mig allermost, er, hvad de mennesker, der skal bruge byggeriet, har brug for? I dag er det meget syge, der er indlagt på vores hospitaler, og de skal hurtigt ud igen. Det giver jo nogle overvejelser, der skal med i byggeriet. Samfundet skal kunne afspejle sig i byggeriet. Når vi snakker om byggeri til psykiatri, mener jeg psykiatrien har brug for kærlighed. Det vil jeg gerne være med til at forsøge, og at få byggeriet til at afspejle. Byggeri til psykiatrien skal give stor mulighed for fleksibilitet. De mennesker, der har brug for indlæggelse i psykiatrien, lider af mange forskellige og modsatrettede lidelser. Byggeriet skal give tryghed og tillid, og jeg tror, arkitektur kan skubbe på helbredelse. Men det kræver, at vi er åbne overfor al den viden, der findes, og involvering af alle dem der bærer rundt på en kæmpe viden. Det forsøger vi at samle i bogen "Mentale rum" - ny viden giver nye muligheder," siger Mette Dan-Weibel.

” Det må være en betingelse - for at sikre de mennesker med et psykosocialt handicap deltagelse i samfundet - at de, der beskæftiger sig med socialt arbejde, forstår det fysiske rums betydning, og at de, der beskæftiger sig med udformningen af det fysiske rum, forstår disse menneskers værdier og ressourcer.“

Citat Preben Brandt dr.med speciallæge i psykiatri, Mentale Rum side 71

Bog om Mentale Rum

I bogen kan man læse om rigtigt mange overvejelser, der er nyskabende og fremadrettede, det giver håb for en ny og bedre psykiatri. Man kan bl.a. læse om den historiske udvikling i psykiatrien. Man kan også læse om, hvilke tanker eksperter indenfor psykiatrien gør sig om byggeri til psykiatrien, bl.a. om recovery hedder det på side 81: "Arkitekturen kan desuden understøtte recovery ved i sin organisering og programmering at understøtte muligheden for valg og fravalg, i overensstemmelse med den enkelte brugers behov, ønsker og ressourcer på forskellige tidspunkter i livet - og i recovery-processen". (Lis Korsbek og Lene Falgaard Epløv i samarbejde med aarhus arkitekterne a/s) Jan Møller, der er sygeplejerske og har arbejdet i psykiatrien siden 1979 taler om håb for et byggeri til psykiatrien, som tager højde for de vanskelige overgange mellem forskellige psykiatriske tilbud. Patienterne kan



tit få tilbagefald fordi de ikke kan følge op på overgangene i behandlingen. Jan Møller foreslår, at man løser dette problem ved, at alle støttetilbud, såvel regionale som kommunale, har til huse i en fælles bygning, som kan rumme indlæggelser, dagtilbud, lokalpsykiatri, bostøtte, sagsbehandling, kriminalforsorg med mere. Jan Møller mener, hvis flest mulige tilbud huses sammen, vil mulighederne for kontakt mellem medarbejdere og patient i de fleste faser af sygdommen være optimal, og dermed vil risikoen for behandlingsbrud ved overgange minimeres. Det vil skabe en bedre og bredere forståelse for de forskellige tilbudsmuligheder og begrænsninger, og i sidste ende føre til en mere sammenhængende indsats.

Hvordan implementerer man al den viden i et byggeri?

Mette Dan-Weibel udtaler: "Man må forstå, når man laver byggeri for en gruppe mennesker, der er i en meget sårbar situation, må man tålmodigt gennemgå al den viden, der er på behandlerområdet, hvad giver problemer i den måde bygninger fungerer i den nuværende behandling - hvad kunne være bedre? Men man må også lave brugerundersøgelser - der løbende inddrager de mennesker, der skal behandles i byggeriet. Hvilket byggeri kan skabe nydelse, glæde, tryghed, når man er tvunget til at være der, fordi man er syg.

Det er en vanskelig proces at lave brugerundersøgelser i psykiatrien. Der er heller ikke megen erfaring med den slags undersøgelser indenfor psykiatrien. I somatikken har man lavet masser af undersøgelser, og jeg tænker, det bare er helt nødvendigt med brugerun-

dersøgelser, hvis vi skal skabe helende miljøer.

Jeg har min hovedbeskæftigelse på sygehusområdet, fordi det er noget af det mest spændende, man kan lave som arkitekt, efter min mening. Det kræver stor åbenhed og inddragelse af mange forskellige grupper, og man må opbygge ny viden løbende, så byggeriet bliver en glæde for dem, der skal bruge bygningerne.

Der er også hele den økonomiske og politiske del, som er en væsentlig faktor. Den skal man så få til at hænge sammen med det, man får ud af brugerundersøgelser og inddragelse af eksperter på det område, man skal bygge for. Der er mange i spil omkring et stort byggeri, og det hele skal gå op i en højere enhed, så det bliver til glæde for alle. Det ser jeg som den mest spændende udfordring, man kan have i sit job" slutter Mette Dan Weibel.

FAKTA

aarhus arkitekterne Mette Dan Weibel, arkitekt maa. og partner.aarhus arkitekterne a/s.

aarhus arkitekterne har på halvandet år vundet konkurrencer til byggeri af:

- Roskilde ungdomspsykiatrisk byggeri
- Aalborg sygehus
- Hvidovre hospital
- Åbenrå
- Helsingborg psykiatriske hospital

FAKTA

Dansk Projektrådgivning, Birgitte Wistoft, arkitekt maa./proceskonsulent. Medindehaver af Dansk Projektrådgivning.



Mette Dan-Weibel

Nybyggeri kan være op ad bakke

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri



Helle Fisker

Der skal bygges nyt ved siden af det nye bofællesskab i Skødstrup. Aarhus kommune har nemlig fået et påbud fra ombudsmanden om at bygge flere boliger til mennesker med nedsat funk-

tionsevne, 12 nye pladser ved siden af de 25, der stod færdige i 2011. Og det er sådan set rigtig godt for de syv beboere med psykiatrisk overbygning, der skal flyttes over i det nye, for nu bygges der, så det passer til deres behov. Leder af bofællesskabet, Helle Fisker, har bidraget med sine erfaringer i planlægningsfasen af nybyggeriet.

Oprindeligt var en del af bofællesskabet tiltænkt multihandicappede, men målgruppen skiftede, da Aarhus kommune hjemtog nogle borgere, der skulle have specialpladser. Så i stedet for multihandicappede flyttede der syv beboere ind med store støttebehov. Helle Fisker har siddet med til møder omkring det nye byggeri, og er lykkes med at få igennem, at der bliver bygget 1-rumslejligheder.

"Det har vist sig, at de 1-rumslejligheder, der var bygget til multihandicap-

pede, fungerer super godt til denne målgruppe. Jeg har kæmpet for, at der bygges 1-rumslejligheder. Beboernes udviklingsniveau er fra 9 måneder til 3 år og en enkelt på 8 år. De har ikke et behov for en 2-rumslejlighed. Det er meget vigtigere, at der er gulvvarme, for de lever meget af deres liv på gulvet, hvor de leger, og de ekstra kvadratmeter, de er berettiget til, er meget bedre anvendt i fællesrummet – det har disse beboere langt mere gavn af frem for en fin lejlighed med tekøkken. Der skal være gulvplads til at bygge en togbane," forklarer hun og fortsætter: "Jeg kan sige både for og imod borgerens retssikkerhed, men ud fra en pædagogisk faglighed kan man godt tænke, kan en 4-årig selv bestemme? Det er misforstået hensyn, når man i normaliseringsens navn vil bygge 2-rums lejligheder til mennesker, der fungerer som 3-årige børn. Det kan grænse til omsorgssvigt for borgere med store støttebehov. Det er også en stor udfordring, at beboerne har egen økonomi og selv skal betale for udgifterne i egen bolig - som en ny lampe eller blot en ny pære. For de øvrige 18 beboere fordelt på to huse fungerer 2-rums lejlighederne rigtig godt, de profiterer af tekøkken, men de har også en højere udviklingsalder."

Det gode naboskab

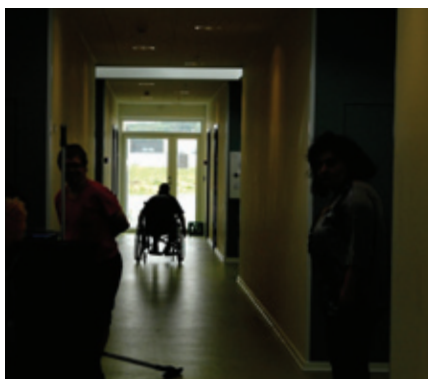
Erfaringerne i Skødstrup viser, at beliggenhed er vigtig af flere års-

ger. Bofællesskabet ligger op ad en bakke, og placeringen fratager faktisk beboerne nogle af deres kompetencer, da det er ikke længere er muligt eller i hvert fald meget svært for dem at cykle. For personalet er det også en stor belastning at skubbe en kørestol op ad bakke.

Der har desuden været klager fra en nabo, der oplever, at en støjende beboer er meget genererende for hans familie. Hans børn er bange for lydene, men familien har ikke lyst til at møde beboeren. Helle Fisker har appelleret til, at der skal være plads i lokalområdet til mennesker med udviklingshæmning. Hun har derfor eksempelvis tilbudt parcelhusvarterets grundejerforening, at de låner bofællesskabets mødelokale. Man har også holdt åbent hus arrangementer, hvor der har været talt om, hvordan udviklingshæmmede mennesker er, at udviklingshæmmede f.eks. går tæt på rent fysisk. Og så opstår der episoder i ny og næ, som kalder på medmenneskelig forståelse. Som da en beboer brugte lægehusets toilet dagligt uden at bostedet vidste det, og først fik det at vide en dag, hvor det blev for meget for lægen, da beboeren var blevet sur over, at toilettet var optaget... Mere alvorligt var der også en situation, hvor en ung pige følte sig forulempet i bussen af en beboer. For det gode naboskabs skyld blev der holdt et møde mellem faderen, personalet og beboeren, så faderen kunne



skælde ud, og beboeren kunne sige undskyld og drage en slags læring. "Vi skal være ydmyge. Det er meget vigtigt for mig, at vi er gode venner herude og min lederopgave er at bede personalet om, at vi på beboernes vegne kan være nødt til at sige undskyld til mennesker i lokalsamfundet. Men det kan da være svært at møde folks kritiske holdning. Vi ser ikke



beboerne på den måde, vi lever liv med dem og holder af dem," forklarer Helle.

Fast ramme

De syv beboere med store støttebehov kræver meget tydelighed i pædagogikken, ellers går det galt og de udadreagerer. Det er faktisk et overgreb at forhandle med dem – det giver lussinger til medarbejderne, mener Helle Fisker. Som da en beboer fik lov til at riste brød to gange og derefter tog ejerskab på det, og gik i stor konflikt da han ikke fik lov igen. "Disse mennesker har brug for en særdeles fast ramme om deres liv, og det gælder også i opretholdelsen af hverdagens rutiner. I starten tog en del af beboerne af sted på dagtilbud, men det medførte mange konflikter, da de havde meget svært ved skiftet

med at skulle ud af huset. Derfor er aktiviteterne nu flyttet hjem i eget hus, og det fungerer langt bedre," fortæller Helle Fisker.

Alle beboere har en mappe med en individuel fast døgnrutine, så alt er skemalagt fra morgen til aften. Det viste sig også sidste sommer, hvor nogle beboere kom af sted på ferie. Det var ikke en succes, og i år har den faste hverdagsstruktur ikke været afbrudt af ferie.

Beboere med psykiatri

Hvilken betydning har boformen for beboerne med psykiatrisk overbygning?

"Det har været optimalt for disse beboere, at psykiateren (overlæge Kurt Sørensen fra Oligofrenipsykiatrien i Risskov) kom i bofællesskabet. Desværre kommer han ikke mere efter,

der er kommet nye retningslinjer fra regionerne, men vi har været meget glade for den psykiatriske sygeplejerske, der afløste psykiateren. Hun har været fantastisk, desværre går hun på pension nu (sygeplejerske Jonna Kroghede). Hun har haft et fantastisk godt tag på de udviklingshæmmede og en god tilgang til de psykiatriske problemstillinger. Vi er spændte på, hvad fremtiden bringer. Vi har for tiden en beboer, der er meget forpint, og han har brug for en udredning. Problemet er bare, at han skal henvises til psykiatrien gennem egen læge, og han vil ikke til

lægen, så lægen har kigget på ham på parkeringspladsen. Der skal laves en psykologisk udredning, men der er en lang venteliste. Det er et stort problem, at der ikke kommer nogen her. Jeg har været tilbageholdende med at få en beboer indlagt, men hun har været psykotisk og voldsomt forpint i tre uger, så hun er indlagt nu og skærmes på en enkelt-stue. Der er en særlig afdeling for udviklingshæmmede. Vi kan ikke døgndække hende under indlæggelse, men vi tager det som om det var vores egen ven, der var indlagt, så personalet besøger hende rigtig meget.”

Helle fortsætter:

” Vi har haft gavn af VISO, men desværre er der ikke et særlig godt samarbejde mellem VISO og psykiatrien. Det ville give god mening med et samarbejde. Hvis beboerne ikke havde medicinen som krykkestok, ville vi ikke kunne nå dem pædagogisk. Jeg sammenligner det med at tage insulin fra en med sukkersyge. De har sukkersyge på en anden måde!” slutter Helle Fisker.

Så optimalt et liv som muligt

- om at bo i Landsbyen Sølund

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer, Videnscenter for Oligofrenipsykiatri



Trine Schierff

En beboer har en passion for farven gul og især den gulstribede tiger, som findes overalt i hundredvis af plyssede varianter i hans lejlighed. En anden beboer er vild med fodbold, så i hans lejlighed er det superligablade, fodboldtørklæder, fodboldplakater og barcelonatasken, der pryder rummene. Og så er der en tredje beboer, der har Bamse og kyllingen på væggen og Peter Plys på sengetøjet.

”Man må godt have Bamse og kylling på væggen, selvom man er 43 år. Det skal kunne ses, hvem der bor her,” siger Trine Schierff, vicelandsbyleder på Sølund. ViPU Viden har mødt hende til en snak om fysiske rammer.

Der bor i alt 237 mennesker med udviklingshæmning i Landsbyen Sølund. De fleste bor i en af de 14 boenheder, der rummer 2 x 8 lejligheder. Boligerne er blevet til igennem tre faser siden 2004, senest med en udvidelse sidste år. Byggeriet er planlagt i samarbejde mellem ansatte og arkitekter efter de målgrupper der bor der; bl.a. ældre udviklingshæmmede, udviklingshæmmede med autistiske træk og udviklingshæmmede med multihandicaps. Nogle af husene er med meget

rummelige lejligheder med plads til lifte, plejesenge og kørestole, men der er intet hospitalslignende over disse boliger, der i kraft af deres individuelle indretning vidner om beboernes identitet.

Landsby-tankegangen

Sølund var oprindelig bygget som en meget stor institution med 5-600 beboere fordelt ud på 5 pavilloner med sovesale og store fælles baderum. I 1970'erne blev de første et-rums boliger opført, hvor den enkelte beboer fik meget mere plads til at leve sit eget liv i en boenhed, samtidig med at man stadig kunne leve et liv som en del af et fællesskab. Fordelen ved Landsbyen Sølunds størrelse er ifølge Trine Schierff, at det giver dynamik og



fleksibilitet samt gode muligheder for udvikling af fagligheden for personalet. Hun siger:

“Landsby-tankegangen er baseret på fællesskab, vi kan udnytte fælles faciliteter, vi kan hjælpe hinanden personalemæssigt, og vi er fri for at fragte beboerne til dagtilbud med bus eller taxa, hvilket kan give voldsomme konflikter. Her er alt i gåafstand. De pårørende er også meget glade for, at det hele er samlet i landsbyen. Det giver en basal tryghed. Her hersker en slags omvendt integration, vi inviterer folk til landsbyen, f.eks. børnehaver og specialbørnehaver og musikere, der låner lokaler og betaler tilbage med koncerter.

Vi er desuden leverandører til VISO, og dette samarbejde giver os mulighed for udvikling af metoder. Derudover har Sølund sit eget videnscenter; viss.dk med en medarbejderstab på 10 faglige konsulenter som laver uddannelse, supervision, faglig rådgivning og dokumentationsprojekter. Det er givetvis også medvirkende til at styrke fagligheden.”

Trine Schierff husker, at pædagogerne var med til at indrette boliger, da de udviklingshæmmede i 1994 fik tilkendt førtidspension, og dermed fik flere penge mellem hænderne. Det gav anledning til, at normaliseringsbølgen blev forstærket.

“Det skulle indrettes som om det var normale voksne, og det kom til at se meget fint ud med masser af nye Ikea-møbler, men vi smed da ting ud, som givetvis havde betydning. Vi syntes, at vi skulle rydde op for beboerne - sådan skal der da ikke se ud, tænkte vi... - men det kunne både give uro og

selvskade” erindrer Trine, der startede på Sølund i 1989.

“Nu tænker vi helt anderledes, så det som beboerne er optaget af, får lov at fylde. Alle lejlighederne er indrettet, så den enkelte beboers særpræg er afspejlet. Det er beboerens hjem, og beboeren bestemmer, hvordan der ser ud, også hvis det er en beboer med en psykiatrisk overbygning, der holder af at samle på mange ting! Så må man eventuelt arbejde med det pædagogisk,” smiler Trine og fortsætter: “Dengang herskede tankegangen, at udviklingshæmmede skulle bringes så nær det normale som muligt. Det ændrede daværende forstander på Sølund, Maurits Eijgendaal til, at vi arbejder på at skabe et så optimalt liv som muligt, for normale bliver vores beboere aldrig. På den måde synes jeg, vi er kommet langt fagligt og holdningsmæssigt.

Hvad er der blevet lagt vægt på, da de nye boenheder blev bygget?

“Når man planlægger boliger til udviklingshæmmede, skal man af flere grunde overveje, hvem der flytter ind. Der skal naturligvis bygges ud fra beboernes behov, men med i disse betragtninger hører også overvejelser om, hvilket personale der følger med beboerne, så personalets antal og behov også tænkes ind i byggeriet. Fællesrummet er også meget vigtigt. Normeringen er ikke til at personalet kan gå rundt fra lejlighed til lejlighed, så fællesrummet skal placeres, så det er muligt for beboeren at vælge fællesrummet til eller fra, gå ind til sig selv eller være sammen med andre. Desuden er der selvsagt en del overvejelser i forhold til materialevalg;

praktiske stole, mange døråbnere, vaskbare linoleumsgulve og meget mere. Faktisk er det mit indtryk, at arkitekterne har syntes, det har været rigtig spændende at skabe de mest optimale rammer for beboerne. Det skal være en tryk base, som man kun flytter fra, hvis der er noget, der ikke fungerer.”

En ting kunne hun dog ønske sig fra landspolitisk side, og det er en forståelse af, at mennesker med en moderat til svær udviklingshæmning ikke kan forventes at kunne administrere deres egen økonomi.

Rummet som den 3. pædagog

Når man træder ind i de dejlige og moderne 2 x 8 personers huse, ser man mange legesager i fællesrum og på gangarealer, og netop det er lidt af en kæphest for Trine Schierff:

“Jeg går meget ind for, at rummet inviterer til aktivitet. Vores beboere befinder sig på et udviklingstrin fra 3 måneder til seks år, og kan man skabe selvaktivitet, giver det god trivsel for beboerne og en god aflastning af personalet. Dengang jeg startede, var der mange fine dagligstuer med blomst på sofabordet, men der var ikke noget at give sig til. Jeg har været optaget af at skabe indhold i de fysiske rammer. Jeg tog mine børns puslespil og vendespil med hjemmefra, og det gik hånd i hånd med, at vi begyndte at lave udviklingsbeskrivelser, der viste udviklingsaldrene mellem 3 måneder og 6 år, så selvfølgelig skulle der være legesager eller andre muligheder for at kunne aktivere sig selv.”

Målgruppen af beboere er blevet tungere gennem de senere år og den

psykiatriske overbygning er hos en stor del af beboerne blevet tydeligere, fortæller Trine Schierff:

"Vi har nok fået en bedre opmærksomhed på psykiatriske problemstillinger, bl.a. i og med at vi beskæftiger os med hver enkelt beboers udviklingsbeskrivelse. Når vi vurderer den enkelte såvel kognitivt som psykisk

og socialt, får vi et redskab til at sætte ind, hvis en beboer f.eks. kognitivt er på niveau med en 4-årig men psykisk fungerer som en 1-årig. Det er en god udvikling at være del af," mener Trine Schierff og slutter:

"De fysiske rammer for Sølunds beboere er etisk forsvarlige, også set i et fremtidsperspektiv, men det er vigtigt

at holde fast i personalenormeringen, for hvis ikke der er hænder nok i fremtiden til at tage sig af de udviklingshæmmede, bliver de inaktive eller selvskadende og voldsomme i deres udtryk og så kan den fysiske ramme være nok så fin. Det handler også om at give liv med indhold i rammen."

Enkeltmandsprojektet Sølund

Flere enkeltmandsprojekter under samme tag

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer, Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

På Sortesøvej 20 i Landsbyen Sølund bor der 2 kvinder og 7 mænd i alderen 18-69 år i hver deres enkeltmandsprojekt, men tæt på hinanden. ViPU Viden har mødt Carsten Johnsen, der er forholdsvis ny afdelingsleder og Tommy Graversen, der har arbejdet som pædagog siden 2003 på tilbudet.

Det første enkeltmandsprojekt startede i 1999 med en enkelt beboer, der var så voldsom, at de ikke kunne have ham der, hvor han boede. Han flyttede ind i en pavillon på det gamle Sølund. Personalet gik med benskinner og knæbeskyttere, fordi han sparkede. I dag, hvor ViPU Viden er på besøg,



sidder han roligt i fællesstuen og drikker kaffe.

Der er sket meget omkring denne beboers medicinering og mange erfaringer er gjort i den forløbne årrække,

bl.a. at det ikke er særlig hensigtsmæssigt kun at have en enkelt beboer i et enkeltmandsprojekt, selvom navnet lægger op til det. Pavillonen er skiftet ud med en lejlighed i et fælles hus bygget i 2001, der rummer fem

enkeltmandsprojekter under samme tag. Arkitekturen er udtænkt af de ansatte, der arbejdede med den første beboer. De fysiske rammer er siden udvidet, så tilbuddet i dag også tæller lejlighed i kælderens, to pavilloner og et sommerhus på den anden side af vejen, der huser en beboer, så der i alt er 9 beboere, der alle har en psykiatrisk overbygning. Der er gennemsnitligt 18 personaler på arbejde i døgnet, hvilket svarer til 1-til-1 normering, hvor der til sammenligning er 1 personale om 3 beboere i de andre huse, så personalenormeringen er meget høj i enkeltmandsprojektet.

Fælles for beboerne i enkeltmandsprojektet er, at de nemt overstimuleres i selskab med andre og derfor har svært ved at være sammen med andre. Behovet for støtte er massivt, reaktionsmønstrene er præget af udadreagerende adfærd, hvilket gør det hårdt for personalet at gå med den samme beboer dag ud og dag ind. To har dom til at være der, men der låses ikke.

Boformen med flere under samme tag gavner både personale og beboere og har været direkte medvirkende til en

kulturændring, mener Tommy:
"Kulturen er anderledes end for ti år siden, der var man mere omkring en beboer. Nu opleves det mere fælles; det er vores beboere og ikke din og min, selvom det er dig, der er ved den beboer. Vi snakker om beboerne og diskuterer løsninger sammen. Egentlig er det et udredningstilbud (§107) vi har, men nogle beboere er så belastede og specielle, at de bliver boende, selvom de skulle sendes videre, i og med at hjemkommunerne ofte ikke har ekspertisen og det rette tilbud. Nogle steder ville det kræve, at man byggede en ny institution. Fra den første beboers kommune kom de og så, hvordan deres borger havde det, og de besluttede, at det ville de ikke kunne leve op til eller gøre billigere, så han er her endnu!"

Hvilken pædagogik bruger I?

"Vi bygger på teorien gentle teaching – vi afviser ikke, vi anviser, og vi arbejder meget med at gå ud af en konflikt frem for ind i den. Personalet skal være grounded, empatiske og reflektsive. Man skal kunne holde til en del. Et slag på armen, en beboer der er smurt ind i lort om morgenen,"

fortæller Carsten og Tommy supplerer:
"Flere af beboerne kan ikke give udtryk for, at der er noget galt, så man skal også kunne acceptere at komme til kort og gå til en kollega, så skal man være velfunderet og kunne tåle at blive spurgt om, hvorfor man gjorde noget. I går var der to ansatte, der syntes, det var lidt hårdt, så de spurgte om det var i orden, at de mødtes til en snak om beboeren. De timer var så godt givet ud."

Kan I beskrive, hvordan boformen er indrettet?

"Tilbuddet og pædagogikken er tilpasset beboerne, og hver lejlighed indrettes, så det passer til den enkelte, men alle har værelse, bad og tekøkken og tre udgange for at sikre, at de ansatte til hver en tid kan trække sig ud. Der er meget stor forskel på, hvor meget inventar, der er på den enkeltes værelse. En beboer har ikke brug for kontakt. Han går ind og ud af sin egen indgang og hans dør ind til fællesrummet er som oftest lukket. For nogle af beboerne er det for meget at være to sammen. Det udgør en gruppe for dem. De kan ikke holde det sociale ud, eller det bliver overstimulerende for dem, så pædagogikken og de fysiske rammer skal tilpasses den enkelte, frem for at smide en masse medikamenter i hovedet på dem," fortæller Carsten.

Carsten og Tommy værdsætter, at der er en psykiater, Troels Gram Bruun, ansat på Sølund, der kommer fast i huset hver 3. uge:

"Alle beboere i huset er tilknyttet psykiateren. Vi har stor respekt for hinandens faglighed, så der er



Tommy Graverson



Carsten Johnsen

et fantastisk samspil mellem de to fagområder pædagogik og psykiatri. Vi kan snakke både medicinering og pædagogik med ham, så han blander sig i pædagogikken, og vi må gerne blande os i medicineringen. Han siger eksempelvis, at nu kan der ikke fires mere på medicinen, så må det være pædagogikken, der skal gøres mere ved. Det er også takket været psykiaterens arbejde, at vi kunne flytte den første beboer fra at personalet gik med benskiner til i dag, hvor han sidder med sin kaffe.”

Hvis en beboer har en dårlig periode, snakker medarbejderne meget med psykiateren. F.eks. fik en beboer det rigtig dårligt, da han blev trappet ud af sin medicin pga. en betændelsestilstand. I løbet af fem-seks dage var beboeren ude af medicinen, og så blev han helt rundt på gulvet. Da kom psykiateren hver dag.

”En anden beboer kom fra psykiatrisk hospital, hvor han havde siddet fastspændt i 4-5 måneder men uden at have fået en diagnose, og han var voldsom og forvirret i starten. Der var to mand på ham døgnet rundt, han sov kun en halv time ad gangen, han boede i kælderen og kunne ikke tåle stimulering fra de andre, og han smadrede alt inventaret. Ingen medicin virkede på ham, noget virkede modsat, så dæmpende medicin eksempelvis gjorde ham mere voldsom. Så prøvede psykiateren psykofarmaka mod bipolar lidelse (Litarex), og så begyndte man at se den dreng, der var inde under. Nu bor han et sted, hvor han har sin egen lejlighed og går på STU om dagen, på aftenskole

og spiller hockey og fodbold med jævnaldrende udviklingshæmmede. Der var meget pædagogik i det, medicinen gjorde det ikke alene, men det er ret vigtigt med de beboere, vi har, at der er en psykiater tæt på, som vi kan rådspørge. De to ting hænger nøje sammen,” fortæller Tommy og Carsten.

Tidligere var et enkeltmandsprojekt en isoleret boform, men i dag anbefaler regionerne, at man i stedet for enkeltstående boliger bygger en stor institution med små enkeltmandsatellitter, så man udnytter stor-driftsfordele og udnytter, at man har en personalegruppe at trække på. Carsten og Tommy er helt enige i, at måden at bygge på giver god mening ud fra et økonomisk synspunkt, men i særdeleshed giver det også pædagogisk mening, idet den fælles ramme giver bedre arbejdsmiljø og faglig sparring. Det er desuden en stor fordel på Sølund, at der er sundhedsfagligt personale tæt på, der kender til mennesker med udviklingshæmning, slutter Tommy og Carsten.

Videnscenter Skanderborg Sølund - VISS - har i 2010 valgt at dokumentere effekten af den pædagogiske indsats i »Enkeltmandsprojektet« for perioden 1999 til 2010. Se mere på www.viss.dk

Regionerne udarbejdede i 2010 en rapport, hvor man i stedet for at oprette enkeltmandsprojekter anbefaler at særforanstaltninger organiseres i enheder, som administreres af en større institution – en såkaldt moderinstitution.

Kilde: »Alternativer til enkeltmandsprojektet - fagligt og økonomisk forsvarlige særforanstaltninger for borgere med problemskabende adfærd,« 2010



Bo Hejlskov Elvén

Den rette arkitektur kan kræve færre personaler

Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Arkitektur kan både øge og mindske problemskabende adfærd. Det mener psykolog Bo Hejlskov Elvén, der ofte tages med på råd, når der skal bygges til udviklingshæmmede mennesker med udfordrende adfærd.

"Jeg arbejder primært med problemskabende adfærd. Og jeg arbejder med arkitektur for netop at mindske problemadfærd. Jeg kalder det "Begribelig arkitektur". Strukturen i bygningen skal være, så den opmuntrer til den adfærd, vi gerne vil have," fortæller Bo Hejlskov Elvén.

Han taler om tre aspekter, der skal være tilstede og tænkes ind i den optimale arkitektur:

1. Bygningen skal opmuntre til rigtig adfærd.
2. Der skal bygges sikkerhed ind i rammerne.
3. Det skal bygges sansemæssigt korrekt.

"Hvis man f.eks. på en folkeskole bygger en gang, hvor der er fem meter til loft og sider, og som er 100 meter lang, så opfordrer den selvfølgelig børnene til at løbe op og ned ad gangen," forklarer Bo Hejlskov Elvén, der også som eksempel nævner, at i stedet for døre, der smækkes hårdt i, så kan man lave døren, så den de sidste fem centimeter glider langsomt i.

Man skal bygge sikkerhed ind i rummene med f.eks. åbne køkkener med åbne ender, så der er plads til ikke at blive trængt op i en krog. En sofa skal stå op af en væg for at forhindre, at der kommer nogen bagfra. Der kan være ekstra yderdøre i begge ender, så man altid kan lukke et afsnit af. Jo flere døre jo bedre. Så personalet også føler sig sikre. Der er altid en dør at gå ud af og en mulighed for at skærme dem med problemskabende adfærd fra de andre, så de ikke også bliver stressede.

Sansemæssigt skal lys f.eks. ind fra to sider i alle rum, for ellers bliver kontrasterne for store og særligt autistiske mennesker kan blive stressede. Sparepærer duer ikke eller lys, der blinker. Det er bedre med gammeldags glødepærer. Det skal f.eks. være LED- eller krystalpærer. Farver skal ikke være kraftige, og man skal også tænke på akustikken i rummet.

"Jeg kommer ind og taler med arkitekten inden, der bygges, og ellers laver jeg små tilpasninger og giver gode råd. De kontakter mig fordi, de kender mig, og fordi arkitektur er noget, jeg taler om. Det er der ikke så mange psykologer, der gør. Min grundtanke er, at det altid er billigere at bygge end at ansætte personale. Og jeg mener ikke, at flere personaler nødvendigvis er en fordel," slutter Bo Hejlskov Elvén.

Bostøtten skåret ned

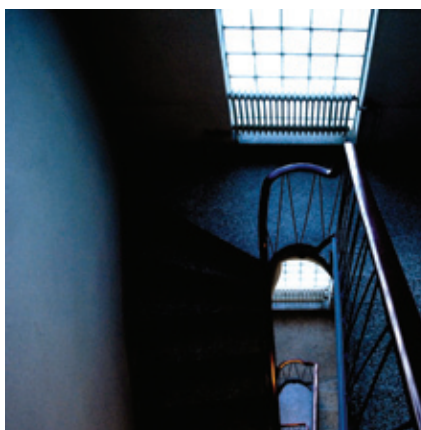
Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Først kom bostøtten en gang om ugen. Og så var der jo også klubben. Nu kommer bostøtten hver anden uge. Og nu er klubben lukket. Ole, der har autistiske træk, er 40 år og bor i egen lejlighed. Det har han gjort i 18 år. Først med massiv støtte fra sine forældre. Siden med hjælp fra Aarhus kommunes bostøtte til voksne med udviklingshæmning.

Men meget er sket i årenes løb og særligt i de sidste år, hvor der ifølge Oles forældre - er skåret drastisk ned på voksenhandicap-området, særligt bostøtten. Ole forstår ikke helt, hvad der sker. Og hans forældre forstår det slet ikke. Familien har ønsket at være anonyme - men navnene er kendte af redaktionen.

Nok at gøre

Det er svært i starten, men nu er han glad for sin halvanden værelseslejlighed i udkanten af Aarhus. Det holder hårdt de første par år. Oles mor gør rent en gang om ugen og hjælper med mange andre ting. Der er breve at svare på, økonomi at holde rede på og mad at lave. Hun forsøger at træne ham op til madlavning og rengøring, men Ole har bare ikke blik for det. Til sidst bliver deres samvær mest bare det rent praktiske, selv om Oles mor mest af alt bare havde lyst til at sidde og snakke over en kop kaffe med sin søn. Det er hårdt med fuldtidsarbejde og to andre børn ved siden af, og



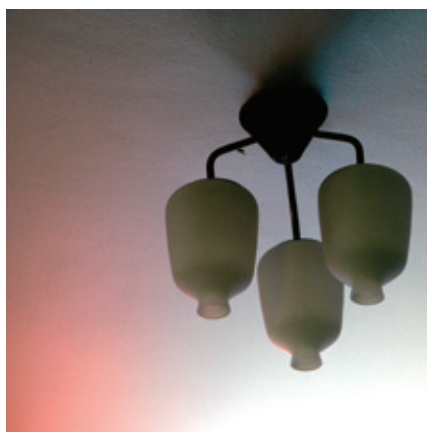
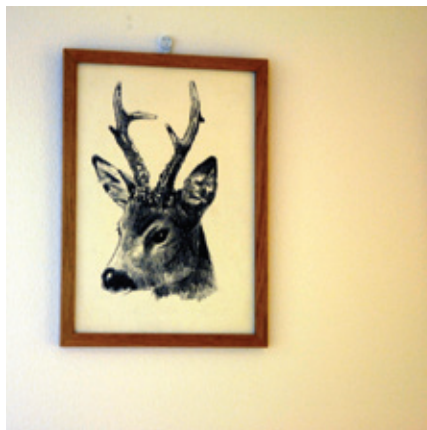
familien søger om hjælp til rengøring, hvilket der bliver bevilget.

Senere kommer Ole ind under bostøtten til voksne med udviklingshæmning i Aarhus kommune. På det tidspunkt ser Ole ikke andre mennesker ud over sin familie og dem, han møder i kraft af sit arbejde som pedelmedhjælper. Det er hans sociale netværk. Ole får bevilget en mandlig bostøtte, der kommer hos ham halvanden til to timer hver uge. Og han begynder i klubben, hvor der er en ugentlig aften med aktiviteter som spil, spisning og biografbesøg. Og der er tiltag til udlandstur. Det hele fungerer godt lige indtil, der sker en omstrukturering i bostøtten og Oles bostøtte skal arbejde med en anden gruppe mennesker.

Ole bliver meget ked af det. Han er glad for sin bostøtte. De har en god kemi, og der er en kontinuitet i kontakten. Forældrene forsøger at bakke op om det nye. De taler om, at der også kan være noget godt i et skifte. Men det er ikke godt.

Uregelmæssigheder

"Bostøtten kommer meget uregelmæssigt. Der er fravær, og de kommer ikke på de lovede tidspunkter. Sidste sommer er der otte uger, hvor han ikke får bostøtte. Og Ole ved ikke hvorfor. Han forsøger at ringe, men får at vide, at han bare kan gå i klubben. Men klubben holder ferie. Så for et halvt år siden bliver der skåret ned i bostøtten. Nu får Ole bostøtte en time



hver anden uge, og klubben lukkes. I stedet er der en åben café med skiftende personale, hvor man f.eks. kan få læst sine breve op og lignende. Og klubben har været en vigtig brik i forsøget på at lære at skabe kontakter og netværk. Vi forsøger at spørge til nedskæringerne, men det er som at slå i en dyne. Vi får kun henholdende svar. Der laves brugertilfredshedsundersøgelser. Men jeg kan godt stille spørgsmålstegn ved de undersøgelser, hvor de udviklingshæmmede mennesker selv skal svare ja eller nej til, om de er glade for det, og om de har udviklet sig i den tid, de har gået der. Og hvis jeg skal være rigtig grov, så vil jeg sige, at det er nemmere at skære ned der, hvor brugerne ikke har en stemme. Selv om vores søn er 40 år, er vi nødsaget til at være hans advokat," siger Oles mor, der i kraft af nedskæringer desværre ser sin søn blive mere indadvendt end før. Hun forklarer, at som pårørende er det vigtigt at have en tryghed i, at vide at systemet omkring ens nærmeste fungerer.

"Man sætter jo sin lid til systemet og bliver usikker, når det ikke lige virker. For vi som forældre er her jo ikke til evig tid," slutter Oles mor.



De svage mærker nedskæring i bostøtten

Af journalist Mette Egelund Olsen, Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Annette Friis Petersen har været i bostøtten siden 2007. Hun giver bydækkende bostøtte for udviklingshæmmede, der bor for sig selv i Aarhus kommune. Hun fortæller, at der i 2010 sker en omstrukturering i bostøtten, der deles op i to grupper. En der har med ADHD og asperger/autisme at gøre og så Annettes gruppe, der er de udviklingshæmmede borgere, der bor selv.

"Den gruppe af udviklingshæmmede mennesker, vi betjener, er vokset. Vi får mange unge udviklingshæmmede, der skal ud at bo selv. Vores klubtilbud er lukket, og der er skåret ned i den personlige bostøtte. Der sker tiltag rundt omkring, men mange af vores udviklingshæmmede brugere savner det sociale. Nogle finder utraditionelle veje, men ikke alle er i stand til det. Der er nogen, for hvilket skiftet er hårdere. Det er sårbare mennesker, der ofte finder sig i meget og ikke råber op. De udviklingshæmmede har ikke mange, der kan tale deres sag," siger Annette Friis Petersen, der forklarer, at før fik de fleste udviklingshæmmede i egen bolig et besøg en gang om ugen og et socialt tilbud. Nu er den sociale klub lukket, og de fleste får kun bostøtte en gang hver anden uge og så tilbuddet om de åbne cafeer rundt omkring i Aarhus kommune. Åbne cafeer med vel at mærke skiftende personaler. Så de udviklingshæmmede brugere kan risikere at møde en fra bostøtten, de ikke kender.

Livskvalitet forringes

"Men mange af vores brugere er afhængige af den personlige kontakt.

At de kender vedkommende. Vi sparer selvfølgelig tid ved ikke at have alt den transport. Jeg kører jo fra nord til syd i Aarhus kommune. Så det er fint, hvis de kan komme til os. Men der er bare nogen, der ikke magter det. Det er en forringelse af deres livskvalitet. Selvfølgelig er der nogen, der får dispensation og mere besøg, men der er også dem, der ikke gør opmærksom på sig selv og deres behov. I begyndelsen, da jeg kom til bostøtten, var der klubben, der holdt åbent to gange om ugen. Så blev det til en gang om ugen, og nu er den lukket. Det var fordi, vores kerneopgave var bostøtte i hjemmet og så det "andet", når der var tid til det. Tidligere havde vi også venteliste. Men den er suspenderet. Og i takt med at der kom flere brugere, var vi ved at drukne i opgaver," siger Annette Friis Petersen.

Ydelser og opbrud

Hun fortæller videre, at hun og hendes kollegaer er blevet mere målrettede, når de kommer ud. De har en ydelse, de skal levere, og de forsøger at lade være med at gøre deres brugere afhængige af den samme bostøtte. "Vi er i en opbrudstid, og der kommer nyt. Frivillighed er det nye begreb i kommunen og måske det, der skal løfte eller lappe på området. Der er nogle fine ting i det, hvis det implementeres ordentligt. Men de udviklingshæmmede mennesker skal behandles ordentligt. Der sker nyt, og der er bygget nye bofællesskaber til udviklingshæmmede borgere. Men dem i egen bolig kan

ikke mærke det. De er blevet skåret ned. For ind til videre er det et faktum, at der i takt med at ventelisten er suspenderet, er skåret drastisk ned på bostøtten til voksne med udviklingshæmning i Aarhus kommune," siger Annette Friis Petersen og supplerer, at der heller ikke er vikardækning under kort sygdom og ferie mere.

FAKTA

Bostøtten for Voksne med udviklingshæmning

MÅLGRUPPE:

Voksne med udviklingshæmning med behov for individuelt tilrettelagt støtte i eget hjem.

PROFIL:

Formål med bostøtten er, at den enkelte borger får hjælp til at skabe en tilværelse på egne præmisser. Indsatsen skal understøtte, at brugeren kan bevare eller forbedre sine psykiske, fysiske eller sociale funktioner.

Der lægges afgørende vægt på hjælp til:

- at udvikle og vedligeholde færdigheder
- at opnå livskvalitet og selvstændig tilværelse
- at deltage i samfundets almindelige tilbud

Individuel bostøtte bevilges ud fra en helhedsvurdering af borgerens samlede situation. Bostøtten tilrettelægges med udgangspunkt i den enkelte borgers § 141 helhedshandleplan. Socialpædagogisk støtte tilrettelægges sammen med borgeren. Der aftales en delhandleplan for indsatsen. (Kilde: Aarhus kommune, www.aarhus.dk)



Flere får bostøtte men til færre penge

Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

"I takt med at der er kommet flere udviklingshæmmede brugere, er der ikke kommet flere penge. Bostøtten ser anderledes ud i dag end tidligere - det er en øvelse vi går igennem," siger chef for voksenhandicap i Aarhus Kommune, Carsten Wulff Hansen.

I 2010 da bostøtten blev omstruktureret var der 149 udviklingshæmmede brugere i bostøtten. I dag er der 176.

"Det er min vurdering, at man får den bostøtte, man har behov for ud fra det serviceniveau, der er i Aarhus Kommune. Hvor de udviklingshæmmede brugere før fik 2 timers besøg om ugen, så er det i dag et mere differentieret tilbud, der er målrettet den enkeltes behov. Det er korrekt, at tidligere kunne vi godt tage



brugerne på fællesture til Kattegatcentret og lignende. Det gør vi ikke mere. Og det kan måske opleves som et tab for nogen," siger Carsten Wulff Hansen. Der har igennem årene været lavet brugertilfredshedsundersøgelser i bostøtten. I 2012 er 92 procent af brugerne generelt tilfredse. Det er en stigning på 3 procent i forhold til 2008. Til gengæld er oplevelsen af progression faldet fra 93 procent i 2008 til 88 procent i 2012. "Vi kunne godt ønske en større tilfredshed i forbindelse med oplevelsen af progression. Det er vores håb, at vi kan hæve oplevelsen af progression. Men noget tyder på, at vores omlægning er lykkedes. Vi har flere indskrevne til de samme penge. Og vi er ved at udvikle nye og mere inkluderende tilbud som f.eks. de åbne cafeer. Nogle gange skal

det nye prøves, før man ved, om man kan lide det. Det kræver en vis tilvænning og kan godt skabe angst. Særligt for vores målgruppe. En vigtig opgave for os er at hjælpe dem på vej. Men det er ikke skidt at skabe større effekt for færre penge," slutter Carsten Wulff Hansen.



I det nye budgetforlig i Aarhus Kommune er der afsat 9,6 millioner kroner til hjemløse og til at styrke og omlægge bostøtteindsatsen overfor hele gruppen af voksne med handicap. Rådmænd for sociale forhold og beskæftigelse, Hans Halvorsen, så gerne, at beløbet var blevet omkring 10 millioner større.

"Vi har ikke helt fået vores ønsker igennem. Bostøtte-området skal løftes. Vi betjener jo dobbelt så mange voksne med handicap som for fire år siden, og vi har fokus på de udviklingshæmmede brugere af bostøtten," siger Hans Halvorsen.

Han mener dog, at det ikke kun handler om penge men også om udviklingen af området.

"Vi tænker ikke "bare" bostøtte men også bredere og mere end "bare" hjælp i eget hjem. Jeg kan love, at der sker noget i fremadskridende retning, men hvor meget og hvordan ved jeg ikke. Det er svært for både brugere og medarbejdere, og vi skal tænke nye tanker. Jeg er ikke utilfreds, men jeg havde gerne set, at vi havde fået de 10 millioner mere," slutter Hans Halvorsen.

BOLIGSTØTTEN I TAL

Bostøtten i Aarhus Kommune på Voksenhandicapområdet - alle målgrupper	Budget	Regnskab	Budget	Regnskab	Budget	Regnskab	Budget	Forventet Regnskab
årstal	2010		2011		2012		2013	
i 1.000 kr.	40.839	40.546	42.936	43.622	41.293	42.379	41.760	42.858
antal helårspersoner*)		523		683		774		
- heraf udviklingshæmmede				166		176		

*) Helårspersoner er et udtryk for de samlede døgn, som er blevet forbrugt i tilbuddet (samlet antal døgn/365 dage). Der er således ikke tale om unikke cpr. nr., og helårspersoner vil være lavere end antallet af cpr.nr.

KILDE: Aarhus Kommune

Andrew Jahoda

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Et udviklingshæmmet menneske med en sindslidelse skal ikke blot rubriceres med en betegnelse fra diagnoselisten. Der skal arbejdes med hele mennesket i en bredere social sammenhæng for at skabe positive forandringer, sagde professor i udviklingshæmning, Andrew Jahoda, fra Glasgow Universitet,

da han holdt oplæg på den europæiske konference "New horizons for Mental Health in Intellectual and Developmental Disabilities (IDD)" arrangeret af organisationen "Mental Health in Intellectual Disabilities (MHID)" i september i Portugal.

Andrew Jahoda har i en årrække været involveret i en lang række forskningsprojekter, der bl.a. har kredset omkring psykoterapi med udviklingshæmmede og psykosociale interventioner. Blandt emnerne har bl.a. været aggression, arbejde, seksualitet, stigmatisering, selvværd, identitet. Han er optaget af, hvordan man kan

DET SAGDE DELTAGERNE OM KONFERENCEN:



SARA KAPITEIN, psykiatrist, Kristal, Center for Psychiatry and Intellectual Disabilities, Holland.
"Dette er den eneste konference af sin slags i Europa, og det er rart at møde andre mennesker på området og udveksle erfaringer og høre, hvilke ideer de har. Særligt en workshop med Trine Lise Bakken fra Norge gjorde indtryk på mig, fordi hun havde gjort så meget for at opsøge baggrundsviden om sine patienter og talte så varmt om dem."



LINDA J.M. ZILJMANS, phd.student, Tilburg University, Holland.
"Jeg synes det er fantastisk at være her og dele ideer og få ny indsigt. Konferencen har en bred rækkevidde, dog synes jeg godt der kunne være mere fokus på personalet, fordi det er det område som jeg skriver min phd.grad om. Workshoppen om "Mood Radar" med Marleen Noordzij om måling af pulsstigninger hos både den udviklingshæmmede med udfordrende adfærd og en personale var rigtig spændende, fordi det handlede om udvikling af en objektiv målbar metode, der kan forudsige og måske forebygge udfordrende adfærd."



KURT SONNLEITNER, psykiatrist, Christian Doppler Clinic Salzburg, Østrig.
"Jeg var med på den første konference for 20 år siden og igen i år. Jeg nyder snakken med fagfæller og sjovt nok har jeg mødt en anden østriger her i Lissabon, som jeg i årevis kun har haft kontakt med via e-mail. Det kan dog være lidt hårdt med så meget input, måske skulle der være mere pausetid og flere muligheder for ting udendørs? Det bedste oplæg var for mig Declan Murphy, der talte om neuroimaging."



Sally-Ann Cooper

skabe forandringer, der gør en virkelig forskel, og af at der stilles de rigtige spørgsmål som eksempelvis: Hvad siger et menneske med udviklingshæmning selv om sit handicap - der er ting vi ikke spørger om, som er indlysende, sagde han. Andrew Jahoda mener således ikke, at der tages tilstrækkelig højde for de udviklingshæmmedes livserfaringer, når der stilles diagnoser. For en stor dels vedkommende er der en massiv følelse af nederlag og bekymringer, som knytter sig til selve udviklingshæmningen.

Som for eksempel Karen, en 19-årig pige, der havde svært ved at klare overgangen til voksenlivet. Hun fortalte på video, hvor værdiløs hun følte sig, fordi hun ikke kunne finde ud af at bruge moderens gaskomfur; hun havde brændt sig flere gange.

Andrew Jahoda har i sin forskning vist, hvordan mere indhold i tilværelsen kan forbedre livet for deprimerede mennesker med udviklingshæmning. Terapiformen "behavioural activation" - adfærdsmæssig aktivering mod depression er en terapiform, der har vist sig at virke lige så godt som andre terapiformer som eksempelvis kognitiv terapi. Fordelen ved den adfærdsmæssige terapi er for udviklingshæmmede, at man ikke behøver at have specielt gode kommunikative evner for at drage nytte af terapien, der går ud på at skabe forandring ved at tilbyde folk mere givende aktiviteter og en relation til et eller flere mennesker.

Andrew Jahoda optræder på Videnscentrets konference i maj 2014.

Af informationsmedarbejder Per Lindsø Larsen, Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Med mere end 60 videnskabelige artikler gennem den seneste halve snes år er professor Sally-Ann Cooper fra Skotland en af de mest aktive og markante skikkelser i det internationale forskningsfelt omkring psykisk udviklingshæmning. Siden Universitetet i Glasgow i 1999 oprettede en lærestol i udviklingshæmning har hun indtaget denne og efterfølgende etableret "Centre for Developmental Disabilities", der har fungeret som et videnskabeligt kraftcenter med et stort kuld af yngre forskere.

Udbredelse, diagnosticering og behandling af psykiske lidelser hos mennesker med udviklingshæmning har i særlig grad haft Sally-Ann Cooper's interesse. Hun var leder af arbejdsgruppen, som udarbejdede DC-LD, der er et hjælperedskab ved diagnosticering af psykiske lidelser hos personer med udviklingshæmning. De foreløbige erfaringer med DC-LD

har været særdeles lovende, men en dansk udgave foreligger desværre endnu ikke.

For ca. 10 år siden var Sally-Ann Cooper initiativtager til opstarten af et omfattende kohorte-studie, der inkluderer mere end 1000 børn og voksne med udviklingshæmning, som over en længere årrække vil blive fulgt af forskerne.

Det er helt dugfriske resultater fra dette studie, som Sally-Ann Cooper præsenterer på konferencen i Aarhus. Den tredje bølge af dataindsamling er netop gennemført og studiet giver et sjældent og savnet indblik i bl.a. psykiske lidelsers udviklingsforløb over en længere tidsperiode, såvel som øget kendskab til den normale udvikling og aldring. Ny viden, som på sigt kan bidrage til at forbedre både diagnosticering, behandling og pædagogisk praksis.

**Mød Sally-Ann
og Andrew til
konferencen
i Aarhus
20.-21. maj 2014**



Sally-Ann Cooper



Konference om mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser

Mestring & Muligheder

Aarhus 20.-21. maj 2014
Hermans, Tivoli Friheden

Oligofrenipsykatrien fejrer 25-års jubilæum med et brag af en international konference, der sætter fokus på mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser.

Konferencen henvender sig bredt til faggrupper, der er i berøring med mennesker med udviklingshæmning.

Foredrag ved bl.a.:

Professor Morten L. Kringelbach, Danmark
Psykolog Peter Vermeulen, Belgien
Professor Sally-Ann Cooper, Skotland
Professor Andrew Jahoda, Skotland
Funktionsleder og sygeplejerske Lisbeth Frølund Davis, Danmark
Konfliktcoach Lars Mogensen, Danmark

Kontakt:

Videnscenter for Oligofrenipsykatri, MA4
Telefon: +45 7847 1550

Tilmelding:

www.konferencen2014.dk - e-mail: info@konferencen2014.dk

Kontaktpersoner:

Mette Egelund Olsen og Lone Nørgaard Møller

Pris:

Kr. 2995,00 inklusiv stor festmiddag 20. maj 2014

Scan koden
og kom ind på hjemmesiden





Når gode mennesker handler ondt

Risikoen for forråelse i arbejdet med andre mennesker

Af psykolog Dorthe Birkmose

Min bog *Når gode mennesker handler ondt – tabuet om forråelse* skal gøre opmærksom på, at mennesker med behov for hjælp og deres pårørende ikke altid behandles ordentligt af os professionelle. Det burde ikke kunne komme bag på nogen, men diskussionerne bliver hurtigt følelsesladede, eller jeg får at vide, at jeg skal lade være med at tale om det. Det er nemlig svært at udholde at beskæftige sig med, at personale kan opføre sig uprofessionelt og gøre andre mennesker ondt. Men ikke desto mindre er det vigtigt, at vi som professionelle taler om både de krænkelser, som vi selv foretager, og de krænkelser, som vi er vidne til. Ellers kan vi ikke få gjort noget ved problemet.

Bogen handler om risikoen for forråelse, altså risikoen for gradvist at blive mere rå, kold og kynisk i måden at tænke og handle på. Risikoen for forråelse har altid eksisteret i arbejdet med andre mennesker.

Vi kender til historierne om krænkelser af børnehjemsbørn (Rytter, 2011), det hvide snit i psykiatrien (Kragh, 2010) samt tvangssteriliseringer og tvangssteriliseringer af de moralsk åndssvage (Kirkebæk, 1993). Via mediernes kender vi til nutidige historier om, hvordan professionelle krænker mennesker med brug for hjælp. Der

er også faglitteratur, der dokumenterer krænkelserne (Lillestø, 1998; Malmadal, ; Mistrati, 2008; Sætersdal, 2003). Vi kender også forråelse fra vores praksis. Forråelse kan vise sig i de tanker, der hurtigt suser gennem ens hoved. Man kan tænke afvisende og nedsættende tanker, og man kan få lyst til at ignorere, skælde ud, gå væk fra eller straffe en borger eller pårørende. Forråelse kan også vise sig i egne eller kollegers handlinger. Det kan være, at man "gør gengæld" i forhold til en borgers handlinger, lader borgerne vente unødigt, svarer lige så vredt tilbage, gennemtvinger undskyldninger, gør sig ligeglad med borgerens situation, gør sig ligeglad for politisk bestemte forringelser, slækker på plejen for at være mindre sammen med borgerne, undlader at opsøge en bestemt borger, giver op, går i vrede, udviser afsky, bliver irriteret eller fornærmet, holder for lange pauser, bruger PN medicin for hyppigt, undlader at svare på henvendelser eller kald, skælder ud, fortæller "monsterhistorier" om bestemte borgere eller pårørende, orker ikke at svare på de samme spørgsmål igen og igen osv. De forråede handlinger kan være skjulte for en selv, idet man får lavet nogle fortællinger om, at det ikke gør noget, at det hurtigt er glemt, at borgeren lærer noget af det eller at det faktisk er godt nok at gøre sig ligeglad og lidt hård.

Selvom vi har en fælles viden om historiske og nutidige krænkelser, er risikoen for forråelse stadig et tabu. Tabuiseringen hænger blandt andet sammen med, at det er angstprovokerende at forholde sig til, at personale kan krænke og ydmyge mennesker med behov for hjælp. Derfor bruger vi vores forsvarsmekanismer til at dæmpe vores angst. Vi kan fortrænge, benægte, bagatellisere, emotionalisere, forskyde, projicere, devaluere, intellektualisere osv. for at beskytte os selv mod at tænke på forråelse – både den forråelse, som vi mærker hos os selv, og den forråelse, som vi er vidne til hos kolleger og ledelse. Forsvarsmekanismerne formål er at dæmpe angst, og det har vi brug for – for at kunne leve og arbejde. Men forsvarsmekanismerne kan blive så massive, at der er tale om et selvbedrag – og det er ikke sundt for mennesket. Det er et selvbedrag, hvis man som professionel tror, at man ikke kender til forråelse og onde handlinger. Ligeledes er det et selvbedrag, hvis man som politiker tror, at øget kontrol i form af mere tilsyn og flere dokumentationskrav kan afværge onde handlinger.

Det, der vækker størst modstand, er, når jeg insisterer på at kalde krænkelser og ydmygelser for onde handlinger. At beskæftige sig med det onde indeholder en alvor, som er angstprovokerende i sig selv. Jeg bliver indimellem bedt om at finde på et



modelfoto

”pænere begreb”, men jeg tror, at det er vigtigt at tale om det, der sker – og ikke skabe en pænere virkelighed med vores ord.

Man kan handle ondt, når man tager mere hensyn til sig selv end andre (egoistisk ondskab). Men man kan også krænke et andet menneske med både de allerbedste intentioner (idealistisk ondskab) og helt uden intentioner om noget som helst (tankeløs ondskab). Jeg er mest optaget af den tankeløse ondskab, som er den form for ondskab, som jeg hyppigst støder på i mine samtaler med professionelle.

De tankeløse handlinger sker, når vi ikke tænker os om; når vi gør ligesom de andre; når vi bruger mere tid på at fortælle anekdoter end på at reflektere; når vi anerkender hinandens handlinger ukritisk; når vi er lydige overfor politiske beslutninger, som er krænkende.

Et vigtigt omdrejningspunkt i forråelse er afmagt versus magt. Arbejdet er krævende, og derfor kan man komme i afmagtssituationer, hvor man reagerer vældig forståeligt og menneskeligt – men ikke altid fagligt og etisk korrekt. Når man er blevet klaget over,

har skullet afværge diverse konflikter imellem borgerne, har fået skæld ud, ikke forstår borgernes adfærdsmønstre og er blevet afvist, når man ville hjælpe; så er der naturligvis risiko for at man hæver stemmen, gør sig ligeglad eller bliver irriteret. Afmagten kan opstå i den direkte kontakt med borgere og pårørende, men afmagten dukker også op i samarbejdet med andre professionelle og ikke mindst i kølvandet på fyringer og besparelser. Når man mærker afmagten, vil man gøre, hvad man kan for at få afmagtsfølelsen til at forsvinde. Det gør man ved at tage magt. Det evigt tilbage-



vendende etiske spørgsmål, som vi bør stille os selv og hinanden, er: Tager vi magt på den forråede måde eller den faglige måde? Det er et svært spørgsmål at besvare, hvis man tør at være ærlig.

Et andet vigtigt omdrejningspunkt i forråelse er gruppeprocesser. Nogle

gange passer personalet lidt bedre på nogle borgere fremfor nogle andre, og dermed kan man krænke de andre borgere. Der kan fx ske, når man skal vælge, hvilken borger man vil hjælpe først, når der er flere,

der har behov på samme tid, og der ikke er personale til alle. Når borgere protesterer over det, kan det være nærliggende at skælde ud og belære om at "alle må lære at vente og behovsudsætte". Men det er især gruppekulturen, som man træder ind i ved en ansættelse, som man bør være opmærksom på. Man risikerer nemlig at ansættes ind i en gruppe, der er forrået. Fordi vi er sociale, så tilpasser vi os, og vi passer på vores egne grupper. Når man passer på sin egen gruppe, risikerer man at gøre dem, der står udenfor gruppen, ondt. Det kan blive tydeligt, når man er vidne til kollegers hårde tilgang til borgerne eller til de nedgørende historier om

ledelsen. Så er det svært at sige fra. De fleste af os har prøvet, at vi i de situationer tier stille, fordi vi er bange for at blive ekskluderet fra gruppen, hvis vi protesterer. Vi vil nemlig gøre meget for at være med i gruppen, og vi vil måske gøre næsten hvad som helst for at undgå eksklusion fra gruppen.

” Jeg tror ikke på, at der findes onde mennesker. Mennesket er socialt, og (arbejds)livet er indviklet. Alle gør sig erfaringer med såvel gode som onde handlinger. Derfor taler jeg udelukkende om onde handlinger, altså handlinger hvor man gør et andet mennesket ondt.

I forbindelse med bogens udgivelse får jeg en blog på www.dorthebirkmose.dk, hvor alle er velkomne til at give deres besyv med i diskussionerne om etik, faglighed og forråelsesrisikoen.

Litteratur:

Birkmose, D. (2013): Vores tolkninger af andres adfærd. ViPU Viden, 15. årgang, nr. 2, juni 2013, pp. 11-13.

Birkmose, D. (2013): Når gode mennesker handler ondt – tabuet om forråelse. Syddansk Universitet.

Kirkebak, B. (1993): Da de åndssvage blev farlige. Forlaget SocPol.

Kragh, J.V. (2010): Det hvide snit. Psykokirurgi og dansk psykiatri 1922-1983. Syddansk Universitetsforlag.

Lillestø, B. (1998): Når omsorgen opleves krenkende. Nordlands forskning, institut for samfunnsvidenskab.

Malmedal, W. (1999): Sykehjemets skygesider. Når beboere i sykehjem udsættes for krenkelser og overgreb. Kommuneforlaget.

Mistrati, M. (2008): Velfærd? Dagbog fra Fælledgården, Strandvænget, Ringbo og Bostedet Sjælør. Verve Books.

Rytter, M. (2011): Godhavnsrapporten. Syddansk Universitetsforlag.

Sætersdal, B. & Heggen, K. (2003): I den bedste hensigt? Ondskab i behandlingssamfundet. Gads Forlag.



Hjernens muligheder og begrænsninger

- et vilkår i udviklingshæmmede og normale hjerner.

Af neuropsykolog Susanne Freltofte

Personer med udviklingshæmning har reducerede intellektuelle ressourcer, derfor er det ekstra vigtigt at respektere den enkeltes muligheder og begrænsninger gennem hele livet.

Hjernen er i konstant ændring:

- Igennem barndommen udbygges hjernens kapacitet.
- Som voksen er der mulighed for omorganisering og genbrug.
- Seniortilværelsen kræver respekt for dalende færdigheder.

Et godt liv består af mange sejre

Hvis hverdagen skal være optimal for barnet eller den voksne med udviklingshæmning, så er det nødvendigt at tilbyde oplevelser og udfordringer, der er en bid under personens maksimale formåen, så der bliver mulighed for mange små daglige sejre.

Mange personer med udviklingshæmning har tydeligt gode og dårlige dage, derfor må kravene afpasses til den aktuelle dagsform.

Udviklings- og handleplaner samt jobudfordringer skal derfor indeholde forventninger, der er formuleret på en sådan måde, at man møder personen med respekt for de færdigheder, som vedkommende mestrer i det aktuelle øjeblik.

Mennesker med udviklingshæmning har ikke så store potentialer at trække på, derfor er det ekstra vigtigt, at

kravniveauet tilpasses til den enkeltes formåen. Et for højt eller et for lavt kravniveau kan frustrere personen, med risiko for, at frustrationen udleveres gennem verbal eller fysisk aggression, der vil være ubehagelig for dem, der bor eller arbejder sammen med personen, eller for personale der støtter og hjælper i hverdagen.

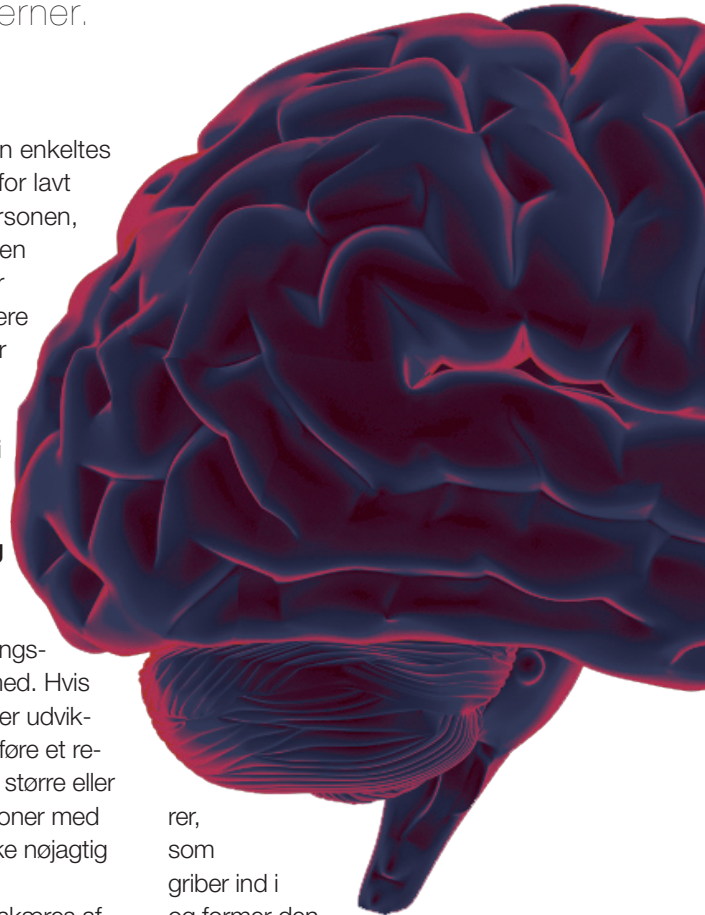
Baggrund for udvikling

Hjernens funktionsmuligheder hænger i første omgang sammen med, hvilket udviklingspotentiale man undfanges med. Hvis man har et syndrom, der giver udviklingshæmning, vil dette medføre et reduceret funktionspotentiale i større eller mindre dele af hjernen. Personer med samme syndrom har dog ikke nøjagtig samme reduktion.

Udviklingspotentialet kan beskæres af udefra kommende faktorer som: forkert eller dårlig ernæring, infektioner, blodpropper, hjerneblødninger og fysiske traumer. Hjernen kan skades både under fostertilstanden og efter barnet er født. En tidlig erhvervet hjerneskade kan være årsag til, at en person får en udviklingshæmning.

Hjernens udvikling vil hvile på et samspil mellem de hjernemæssige potentialer og de opvækstvilkår, som den enkelte vokser op med. Alle vil både være udsat for arvelige og miljømæssige fakto-

rer, som griber ind i og former den enkeltes aktuelle funktion og hjerne. Alle hjerner har brug for stimulation og udfordringer for at kunne udvikles og for at kunne blive ved med at være så brugbare som muligt. Man kan udfordre de aktive nerveceller, mens det ikke giver mening og udvikling, at prøve at aktivere nogle nerveceller, der ikke eksisterer eller fungerer i en hjerne. Udfordringer og tilbud, bør derfor være på et niveau, hvor de er overkommelige for den enkelte. Igennem barndommen vil der ske en



gradvis ibrugtagning af de slumrende nerveceller på hjerneoverfladen. Hver morgen vågner barnet op, med lidt større indlæringspotentiale end det havde i går, fordi slumrende nerveceller er begyndt at koble op med de fungerende nerveceller, så der kan laves mere komplekse netværk, der kan klare større udfordringer (1).

Hvad barnet ikke kan lære den ene dag, er der derfor mulighed for, at det kan lære 3 måneder senere, eller ved at man tilbyder indlæringen på en anden måde, så man stimulerer nogle andre neurale netværk.

I normalt fungerende hjerner, vil man oftest opleve, at ibrugtagningen af de slumrende nerveceller er tilendebragt, når piger når til 13-14 års alderen, mens drengene ofte skal være 15-16 år, før alle nervecellerne er koblet op (2,7). Derefter vil der forløbe mindst et årti, før de sidst tilkomne nerveceller har modtaget så meget stimulation, at de til fulde har udnyttet de funktionsmuligheder, som de råder over. Specielt tager det tid at få de forreste dele af pandelappen til at fungere på højeste gear (6). Denne del af hjernen tager sig af eksekutive færdigheder som: kompleks problemløsning – evne til at lære af sine erfaringer og forestille sig langsigtede konsekvenser af de beslutninger, man træffer – inklusiv evnen til selvforvaltning (4,7).

Mennesker med udviklingshæmning vil i mange tilfælde følge et udviklingsforløb, der ligner ovenstående, så deres potentialer udvikles om end langsommere og med et lavere slutniveau, frem mod puberteten.

Ud fra mine praktiske erfaringer er der dog eksempler på, at nogen personer med udviklingshæmning har et anderle-

des udviklingsforløb, så hjerneudviklingen hos nogle med et meget lavt funktionsniveau har en tendens til at stoppe allerede i førskolealderen.

I den anden ende af skalaen har jeg oplevet, at nogle personer med udviklingshæmning med relativ god funktion, har et usædvanligt langt udviklingsforløb, så de måske først har fået aktiveret alle de ressourcer, som de råder over, når de er 25 år gamle. Her ville benævnelsen sent udviklede således være helt på sin plads, hvis man samtidig forventer, at funktionsniveauet er under et normalt voksent funktionsniveau. I forhold til hvert enkelt barn eller ung med udviklingshæmning, er det derfor vigtigt at forholde sig til, om ressourcerne bliver større eller stagnerer. Kun når man oplever, at der er ubrugte ressourcer eller fortsat udvikling kan man forvente, at personen har mulighed for at løfte udfordringer på et højere niveau. Analyser af videooptagelser af konkrete situationer, hvor færdigheden anvendes, kan ofte give et fingerpeg i retning af, om en forbedret funktion hviler på udvikling hos barnet eller den unge, eller den bedre funktion hænger sammen med, at medarbejderen er blevet dygtigere til at støtte på en måde, der faciliterer processen.

Potentiale og kompetencer

Uanset hvilket funktionsniveau man har, er det tydeligt, at ingen mennesker udvikler lige store potentialer på alle områder. Nogle er f.eks. fantastiske til at udtrykke sig sprogligt, andre er bedre til at tegne. Nogle er gode til at bruge deres finmotorik, mens andre er bedre på det grovmotoriske område. Nogle er fantastiske til at regne eller finde vej, mens andre husker

meget tydeligt, hvor en bestemt ting plejer at ligge. Genetikken har udstyret os med forskellige udviklingspotentialer på forskellige områder, om vi udnytter disse afhænger i høj grad af, hvad vi oplever, og hvordan vi bliver stimuleret igennem vores liv(5). Bemærk ydre stimulation kan udnytte slumrende potentialer, mens ydre stimulation ikke er i stand til at skabe et indlæringspotentiale. Man vil derfor kun kunne lære nye og mere komplekse ting, hvis man har nerveceller, der kan danne netværk på dette kompleksitetsniveau.

I hverdagen bliver det derfor vigtigt at differentiere sine krav til den enkelte, så man hele tiden udfordrer de potentialer, som personen råder over og undgår at skyde over målet.

Når hjerneudviklingen stopper

Selv om ressourcerne ikke bliver større, vil man livet igennem kunne indlære nyt, hvis man gives tilbud, der kan løftes af det funktionspotentiale, man råder over. Udfordringen er derfor at indlære noget, der passer til de ressourcer, som den enkelte råder over. Satsningen er at udfordre personens potentiale, fremfor at forsøge at indlære noget, som befinder sig på et kompleksitetsniveau, som ligger over, hvad vedkommende råder over.

Det kunne f.eks. handle om, at lære personen med udviklingshæmning at finde vej til nye steder i lokalområdet, ved gang på gang at gå ruten sammen med personen, til færdigheden er indlært.

I forhold til en anden person med udviklingshæmning kunne det være relevant at undersøge, om man kunne introducere vedkommende til nye fjernsynsse-

rier, der bygger på de samme principper og har samme kompleksitet, som de serier, som personen elsker højt. I forhold til spil kan man overveje, om man kan finde elektroniske spil eller gammeldags bræt- og kortspil, der har samme typer af intellektuelle udfordring, som de spil, som personen allerede holder af.

I stedet for at hjælpe med i køkkenet, på det niveau den enkelte forstår, kunne personen måske i stedet blive medhjælp i haven eller have små piccolo-opgaver.

Udviklingsmuligheder

For 30-40 år siden, hvor tilbuddene til voksne personer med udviklingshæmning var meget begrænsede, udnyttede mange af dem ikke deres ressourcer. Da pædagoger tog fat og begyndte at stimulere dem intensivt og dagligt, blev det tydeligt, at mange af dem udviklede sig markant – alle kunne se, at: "Det kunne nytte". Efter nogle års intensiv træning fladede udviklingen imidlertid ud hos de fleste, fordi de ubrugte ressourcer nu var kommet i spil.

Noget lignende oplever man ofte, når

barnet med udviklingshæmning starter i specialbørnehave. I den første periode udvikler barnet sig markant, fordi der er ubrugte læringsmuligheder, der kan aktiveres, men når barnet har gået i specialbørnehaven i et års tid, er disse muligheder ofte udnyttet, hvorefter barnets udvikling forløber langsommere, fordi man nu må vente på, at hjernen udvikles yderligere, før man kan opbygge nye færdigheder på et højere niveau.

Når udviklingen forløber langsomt eller står i stampe, vil det være fint, at arbejde med at lære barnet nye færdigheder, der har samme kompleksitet, som de færdigheder, barnet allerede råder over. Det er dejligt at kunne samle forskellige puslespil med det samme antal brikker og kompleksitet, eller det er herligt at kunne bruge forskellige typer af aktivitetstavler, eller opleve, at når man trykker på en nul/et kontakt, dukker der nye typer af oplevelser op på skærmen.

I dag er det mit indtryk, at specialbørnehaver, specialfritidshjem og specialskoler yder en så stor og kompetent indsats, at størsteparten af de unge med udviklingshæmning har

nået et stimulationsniveau ved overgangen til voksentilværelsen, der svarer til elitesportsfolks træningstilstand, så de fungerer på den absolutte top i forhold til deres funktionsmuligheder. Ofte ses det, at når man i voksentilbuddene ikke har de samme stimulationsmuligheder på grund af en lavere normering og et andet træningssigte, så mister nogle af de unge en række af deres spidskompetencer i forhold til f.eks. faglig kunnen, til gengæld lykkes det for dem at udvikle nye færdigheder, der svarer til en tilværelse som voksen med involvering i en selvstændig bofunktion og en erhvervsrettet tilknytning.

Hvis man efter nogle voksenår har udnyttet det udviklingspotentiale for selvaktivitet og selvforvaltning, som den enkelte har, så vil det ikke være muligt i de efterfølgende år via yderligere træning at få personen til at fungere på et højere niveau.

Det er derfor ikke realistisk at opskrive tilbud og udfordringer i handleplaner år efter år, da personen kun kan genbruge de ressourcer, som vedkommende råder over. Til gengæld er det realistisk og muligt, at ændre fokus, så nogle udfordringer nedtones mens andre op-



prioriteres, så det samlede kravniveau er ens fra år til år.

Rimelige krav

Den enkelte hjernes kapacitet kan udnyttes, men hjernens samlede kapacitet kan ikke udvides via ydre stimulation. Der er således forskel på, hvor kompleks selvforvaltning en person med svær udviklingshæmning og en person med let udviklingshæmning kan løfte via egne ressourcer.

Dertil kommer, at personen med svær udviklingshæmning kan vælge i konkrete nu og her situationer, mens denne borger ikke magter at forholde sig til, hvad vedkommende vil på langt sigt. Her er det således relevant, at borgeren beslutter, om vi om lidt skal gå en tur sammen eller se en video, mens vedkommende ikke kan forholde sig realistisk til, hvor sommerferien skal afvikles.

Personen med let udviklingshæmning vil både i nuet og på sigt være i stand til at vælge, men ofte vil borgeren få god hjælp, hvis personalet kan opstille realistiske valgmuligheder, da borgeren har svært ved at forholde sig til proportionerne i store økonomiske

beslutninger, og dermed gennemskue, hvad der er økonomisk gennemførligt. Alt i alt vil det virke stressende og give dårlig livskvalitet, hvis man hele tiden skal yde, alt hvad man kan, for at lykkes med en opgave, derfor er det vigtigt, at man stiller hverdags krav, der ligger et stykke under personens maksimale formåen, så der er mulighed for succes og dermed positivt selvværd.

Når det er svært at lære

Når det tager lang tid at lære mange færdigheder, for barnet eller den voksne med udviklingshæmning, så er det uendeligt vigtigt, at vedkommende får mulighed for at holde disse færdigheder ved lige og bruge dem, så han/hun kan høste gevinsten af den store indsats. Det kan virke meget lidt motiverende, hvis personen oplever, at så snart han/hun mestrer en færdighed, så bliver belønningen en ny udfordring, før den nye læring er automatiseret. Hvis personen oplever, konstant at være udsat for nye krav så snart noget kan mestres, så vil vedkommende ofte være tilbageholdende med at vise, at han/hun kan klare udfordringen.

Udviklingsforløb bør bygges op på en sådan måde, at man bygger videre på det personen har lært, når man vil klatre lidt højere op ad udviklingsstigen, så glæden ved at mestre det allerede indlærte kan opleves mange gange.

Topprestation

Når vi kigger på hjernefunktionen hen gennem et livsforløb, så starter vores funktionsmuligheder på et lavt niveau, hvorefter mulighederne stiger og stiger, for at flade ud et stykke henne i voksentilværelsen, når alle fungerende nerveceller er taget i brug og indlæringspotentialet er maksimalt udnyttet. Topsituationen oplever mange omkring 20-30 års alderen, hvor målinger viser, at hjernen præsterer optimalt på mange områder, samtidigt med at hjernen fortsat har et stort indlæringspotentiale, da de fleste på dette tidspunkt fortsat udsættes for mange nye daglige impulser, så de er i træning med at lære (7). Hjernens indhold af myelin (isolering rundt om nervecellernes udløbere) stiger og stiger frem mod 40 årsalderen, som tegn på, at antallet af indbyrdes





opkoblinger er fortsat stigende. Efter 40 års alderen begynder der statistisk at ske et gradvist fald i mængder af myelin, hvilket indikerer, at det nu går det den anden vej med hjernens funktion, selv om reduktionen i starten er umærkelig i forhold til en normal hjerne (7).

Livet igennem mister vi nerveceller, og dermed opkoblingsmuligheder der er isoleret med myelin, samtidigt med at de tilbageværende nerveceller danner nye opkoblinger der isoleres (myeliniseres), hvis vi fortsat oplever, stimuleres og lærer nyt.

På et tidspunkt, når personen nærmer sig senioralderen, begynder det at knibe med, at vedkommende kan præstere på samme høje niveau, som tidligere, fordi nerveceller dør, samtidigt med at opkoblingsmulighederne mellem de tilbageværende nerveceller gradvis bliver dårlige på trods af stimulation. (7).

Hvis funktionsniveauet har været højt, så personen har haft mange forskellige værktøjer i hjernens værktøjskasse, så betyder det ikke så meget, at man mister 10% af sine færdigheder, men hvis man livet igennem har måtte kæmpe, for at klare udfordringerne, så betyder 10% reduktion meget.

Seniortilbud

Da personer med udviklingshæmning har færre ressourcer end normalt fungerende mennesker, så har jeg ofte oplevet, at behovet for en seniorordning indfinder sig tidligere hos borgere med udviklingshæmning end hos normalt fungerende mennesker. Jeg mener derfor, at man omkring personens 40 års fødselsdag skal begynde at forholde sig meget kritisk til, om

man i botilbud og arbejdsfunktion kan fastholde det kravniveau, som man har kørt med i en række år. Ofte vil det være klogt gradvis at tage fat på at nedtone kravene, så man langsomt indstiller sig på, at der f.eks. skal flere personaleressourcer til at få ADLfunktionerne til at fungere i hverdagen, samtidig med at borgeren begynder oftere at foretrække gamle og kendte aktiviteter fremfor nye udfordringer. Ved med halve eller hele års mellemrum at samle op på borgerens færdigheder i hverdagen via iagttagelseskemaer, hvor man registrerer vedkommendes konkrete adfærd, kan man få objektive mål for, om funktionsniveauet er svagt faldende. (3) Efterfølgende må man derefter vurdere på, om ændringen skyldes forhold hos borgeren eller ydre faktorer, som for eksempel nedsat personale normering.

Når jeg betoner behovet for en tidlig seniorordning for en række personer med udviklingshæmning, så tænker jeg ikke på personer, der er begyndende demente, fokus er i stedet på borgeren med udviklingshæmning, der har begyndende tegn på aldring, så ressourcerne er i langsom tilbagegang. Ved gradvist at nedtrappe kravene og optrappe hjælpen, vil man opleve, at dette menneske kan få en værdig seniortilværelse uden voldsomme nederlag og konfrontationer. Nogle vil med svindende ressourcer have brug for mere tid til at slappe af og lade op, mens andre vil have mere brug for, at deres fritid struktureres og systematiseres, så de har en plan at holde sig til.

Vær imidlertid opmærksom på, at der også findes mennesker med udvik-

lingshæmning, der langt op i alderen bevarer næsten det samme funktionspotentiale, og som derfor ikke har brug for et seniortilbud.

FAKTA

NEUROPSYKOLOG SUSANNE FRELTOFTE er supervisor, supervisor og forfatter til adskillige bøger og artikler om neuropsykologi og neuropædagogik, hvor der bygges bro mellem teori og praksis. www.bakkedal.dk

Baggrundslitteratur:

Bøger om hjerner og udviklingshæmning af artiklens forfatter: (1)Susanne Freltofte & Viggo Petersen: Hjerner på begynderstadiet, Borgen.

(2)Susanne Freltofte & Viggo Petersen: Først føler vi – siden tænker vi, Bakkedal.

(3)Susanne Freltofte:

Udviklingsalder hos voksne udviklingshæmmede, Bakkedal.

(4)Susanne Freltofte: Svag funktion i højre hjernehalvdel, Bakkedal.

Bøger om hjernens udvikling og funktion på engelsk:

(5)Howard Gardner: Frames of mind – The Theory of Multiple Intelligences, Basic Books.

(6)Byron P. Rourke, Dirk J Bakker, John L. Fisk & John D. Strang: Child Neuropsychology, Guilford Press.

(7)Kristine B. Walhovd og Anders M. Fjell: Integrating brain and behavior throughout the adult life-span, PSI

Artiklen findes på vores hjemmeside i en længere version, hvor artiklens forfatter yderligere kommer ind på demens. Se mere på www.oligo.dk/vipuviden

ViPU Viden - hvis du vil vide mere om psykiatri og udviklingshæmning

Konference om mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser

Mestring & Muligheder

Sæt kryds i kalenderen og meld dig til vores internationale konference om udviklingshæmmede mennesker med psykiske lidelser.

20. og 21. maj 2014 lægger Hermans i Tivoli Friheden, Aarhus, rammer til et brag af foredrag og workshops. Fra psykoterapi og hjerneforskning til autisme og syndromer. Mød blandt andre Sally-Ann Cooper og Andrew Jahoda fra Skotland, der til daglig arbejder med udviklingshæmmede mennesker med psykiske lidelser og lyt til professor og hjerneforsker Morten L. Kringelbach. Oplev konfliktcoach Lars Mogensen og lær nyt om traumer, mindfulness, psykoekation og meget andet.

Pris: 2995,00 kroner inklusiv en stor festmiddag.

Tilmelding: www.konferencen2014.dk

Arrangør: Videnscenter for Oligofrenipsykiatri, MA4 | Telefon: +45 - 7847 1550 | e-mail: info@konferencen2014.dk

