

ViPU Viden om psykiatri og udviklingshæmning

De satte kulør på væggene, brød rutinerne og skabte et bo- og levemiljø for ældre udviklingshæmmede.

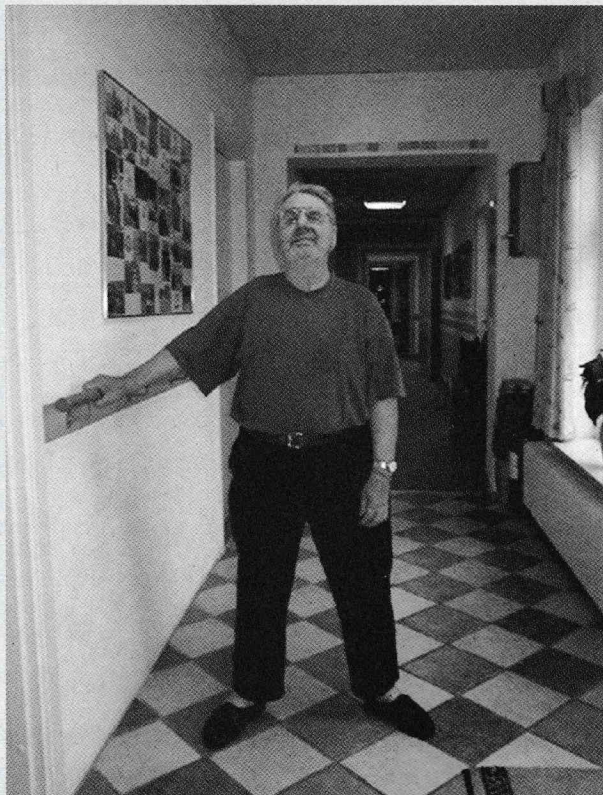
[Læs side 3]

Pædagogernes iagttagelser vejer tungt, når neuropsykologen stiller en diagnose.

[Læs side 12]

Sygdomme med rod i livstil trænger sig mere og mere på, blandt de udviklingshæmmede.

[Læs side 15]



TEMA

Diagnostik

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

3. årgang - nr. 1 - 2001

Stress ødelægger nerveceller i hjernen. Sådan skrev Psykiatrifondens formand Jes Gerlach, i Psykiatri Information nr. 4 i december og fortsatte: »Det har vist sig, at langvarig stress og tilbagevendende depressioner, fører til et fald i antallet af nerveceller i hjernen. Da stress og depression er meget udbredte tilstande, er det et alvorligt budskab om, at vi danskere nu må forsøge at stresse af, og mere effektivt forebygge tilbagevendende depressioner.«

Nu tænker mange nok på mennesker med tilknytning til det traditionelle arbejdsmarked. Men hvad med de udviklingshæmmede? Det kunne være meget interessant også at koble videnskaben til denne gruppe af mennesker. Mennesker der er ekstra sårbare overfor stress, og som i forvejen vil have svært ved at klare endnu mere tab i forbindelse med hukommelse og indlæring. Og udviklingshæmmede lever til tider en stresset tilværelse med et fast tilrettelagt program. Et program, der måske ikke tager højde for, at den udviklingshæmmede f.eks. bliver ældre og får andre behov. Behov for også at stresse af - uden at skulle gå i frø.

På fynske Elleruphus blomstrer vægge og beboere. I et bo- og levemiljø for ældre udviklingshæmmede tager man nemlig højde for beboernes individualitet og ændring i behov. Her har leder og personale skabt en boform, hvor målet er, at man skal kunne være her hele livet. Vipu Viden har talt med Rose Olsen, der er leder.

Desuden sætter bladet fokus på diagnostik. Læs blandt andet om, hvordan neuropsykologen Susanne Freltofte arbejder. Hvad hun gør brug af, når det drejer sig om diagnosticering.

Hun rev tapet og rutiner **NED**

[Af Mette Egelund Olsen]

Langt ude på de fynske marker ligger et stort rødstenshus. I gamle dage var det rammen om en landsbyskole i Gudme kommune. I dag et leve- og bomiljø for næsten 30 ældre udviklingshæmmede i alderen 40-90 år. Og nok er beboerne gamle og bygningerne af ældre dato. Men bare fordi man er på vej til tredje halvleg behøver hverken beboer eller bolig at være kedelig og trist.

- Det her er langt ude på landet. Det er udviklingshæmmede, og det er gamle. Så allerede når du som personale træder ind af døren, er du blevet krumrygget, fortæller lederen af Elleruphus Rose Olsen. Det var de krumme rygge og de forudfattede meninger, hun ville rette op på, da hun som nyan-sat leder begyndte at bryde gamle tapeter ned og sætte kulør på institutionen.

Og der venter da også én et bombardement af farver og former, der skubber til ens egen holdning og fordom om, hvad alderdom er, og hvordan den ser ud. Det er et indre Palads i bogstaveligste forstand. Kreeret af maleren Leo Johansen, der er elev af manden bag det københavnske Palads i de knaldende lyserøde, lysegrønne og lyseblå farver: Billedkunstner Poul Gernes.

- Hvis medarbejderne skal kunne betragte de udviklingshæmmede som individuelle mennesker med selvbestemmelse og også kunne reflektere over deres pædagog-faglige arbejde, så nytter det ikke, at man på forhånd tynges af forventninger, gamle rammer og 30 års rutiner, fortæller Rose Olsen og fortsætter:

- Hvis du vil forandre noget i det indre, må du forandre det ydre. Så da jeg tiltrådte som leder var min opgave at rive systemkravene ned. Malerens opgave var at rive tapeterne ned. Han skulle forandre stemningen i det fysiske rum. Jeg i det psykiske.

Rose Olsen ville have sine medarbejdere til også at studse over deres arbejde og stille spørgsmål til sig selv. Hvad betyder det, jeg gør ved den bruger nu? For efter 30 års rutine tager man tit tingene for givet. Man arbejder automatisk og efter, hvad man nu har aftalt på mødet.

- En uddannelse til pædagog er en følelsesmæssig uddannelse, hvor man hele tiden skal tage stilling. Men pædagoger kan have svært ved at tage en beslutning. Vi skal ligesom alle være enige først. Pædagoger skal være synlige. Vi skal ikke være ens. Samtidig skal vi selv kunne arbejde efter noget, vi ikke selv har bestemt. Pædagoger har indflydelse på alt omkring beboernes liv - og det er farligt, mener Rose Olsen.

Hun fulgte sin intuition, da hun begyndte at forandre systemkravene i det mentale rum i institutionen. Krav stillet op af den tids mere autoritære ledelse. Imens begyndte maleren at bearbejde vægge og lofter. Der gemte sig gamle historier bag tapeterne. Rose Olsen og medarbejderne måtte forholde sig til de gamle vaner. Noget skulle beholdes.



Noget skulle smides væk. Som f.eks. det med at beboerne tidligere spiste fælles morgenmad og dermed ventede på hinanden. Men i dag kan man jo ikke forvente, at nogle skal vente i 3 timer på at få morgenmad.

- Jeg arbejder efter princippet: »Over andres dørtrin«. Man skal have en ydmyg holdning, når man arbejder over andres dørtrin, som vi gør, forklarer Rose Olsen.

En ujævn grøn streg langs væggen fanger opmærksomheden. Er det med vilje, at den er skæv? og så skingrende grøn at den er svær at komme udenom.

- Vi skal skabe utraditionelle rum til utraditionelle mennesker. Og strengen stiller spørgsmålet: Ser vi handicappet før, vi ser mennesket?

Farver, mønstre og blomster. Der begyndte at ske noget i organisationen. Der blev rykket ved det gamle.

- Hvis man er vant til, at forstanderen bestemmer alt, så bestemmer man også alt overfor brugeren, siger Rose Olsen.

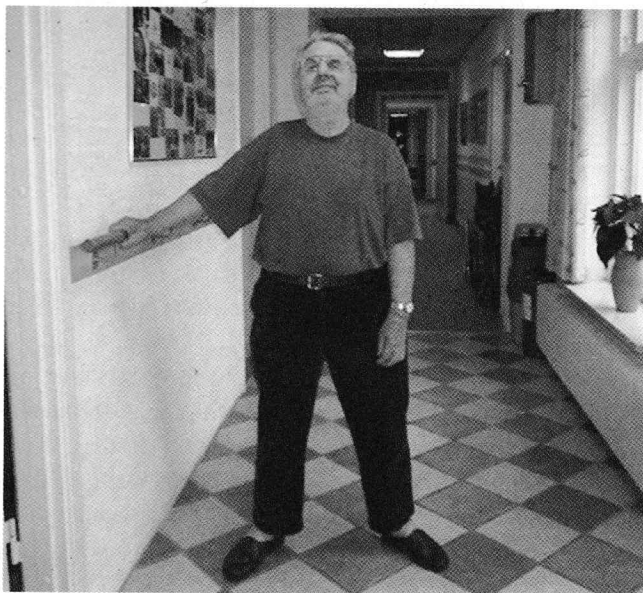
Men så blev afdelingsledelsen brudt. Der opstod teams. Souschefen gik fra det daglige arbejde over til at supervisere. Det blev et bo- og levemiljø, der fokuserer på det mennesket kan og ikke et plejemiljø, der fokuserer på kroppen.

- Nogen siger, vi har gule vægge og en grøn ledelse, ler Rose Olsen. Og det har givet genlyd helt ind i normalområdet, der også kommer på studiebesøg på institutionen.

- Det er jo tankevækkende, at det normale nu tager afsæt i det utraditionelle. Problemet i normalområdet er, at de har nedlagt så mange plejehjemspladser, at boligen ikke mere giver tryghed. Vi er også utraditionelle på den måde, at vi snart forlader dette sted og bygger nyt. Vi bygger til 29 ældre udviklingshæmmede. Og det er usædvanligt idag at bygge til så mange, fortæller Rose Olsen og fortsætter:

- Vi arbejder for at modvirke en institutionalisering, selv om vi bygger til 29 mennesker. Men det er godt for mennesket - ikke godt for normaliseringen. Nogen har brug for deres eget hjem. Samtidig har de også brug for et socialt støttende miljø, lige så snart de træder ud af døren. Vi skal passe på ikke at normalisere for normaliseringens skyld.

Der er også gamle mennesker, der har brug for tryghedsboliger uden, at det bliver til et plejehjem, der mest fokuserer på kroppen. Elleruphus er - ligesom det nye også bliver -



tryghedsbolig for seniorer, der har lov til at blive ældgamle her - og også demente.

- I de kommunale bofællesskaber har de et problem. Hos os gør det intet med den store aldersforskel. De yngre hjælper de ældre. Men i bofællesskaber vil det på længere sigt give problemer, der ihvertfald ikke kan løses ved at sende de demente udviklingshæmmede på almindelige plejehjem.

Om godt et år flytter beboerne fra Elleruphus ind i deres egne lejligheder med 2 rum, eget bad og toilet. Tegningerne af det nye sted pryder væggen ind til kontoret. Her bliver der også plads til et aktivt køkken, hvor beboerne kan gå til og fra og en kulturcafé.

- Meget vil foregå lige så tit om eftermiddagen som om formiddagen. Vi arbejder nemlig med skumringstiden. I forhold til demente skal de have overskuelige, genkendelige og trygge miljøer. Om eftermiddagen bliver de tit dør-søgende, og der er personalet for det meste væk. Så vi tænker også utraditionelt i forhold til personaletimer og skema. Vi bryder med et liv tilrettelagt efter et arbejdstidsprincip, hvor livet i boligen faktisk bliver nedprioriteret. Boligen skal have en ramme for at være noget. Og der skal foregå noget i den ramme, forklarer Rose Olsen.

Tidligere kom bussen klokken 7.30 for at hente beboere til dagtilbud.

- Men når man er pensionist, behøver man ikke absolut at skulle på arbejde klokken 8 om morgenen som en anden travl børnefamilie. Nu kommer bussen tidligst klokken 8.30. På det nye sted får man et reelt valg, om man vil afsted eller ej.

Tidligere har Elleruphus haft en skærmet enhed for tre beboere, man mente var demente. Men efterhånden fandt man ud af, at de alligevel ikke var så demente, at de skulle afskærmes. Nu trives de blandt de andre ældre beboere.

- Vi havde fået dem gjort demente - før tiden. Og det blev for kedeligt. Vi kan sagtens have dem i vores ramme her. De fungerer som svage udviklingshæmmede. Det specielle -



eller det skærmede - skal snarere være inde i hovedet på personalet, mener Rose Olsen, der ser beboernes liv udspille sig i tre arenaer:

Den første er det private rum. Hjemmet der skal vise, hvem der bor der. Her skal der herske suverænitet. Her skal der ikke spilles op til noget eller hele tiden stilles krav. Der skal være rum til at kunne regrediere. Den anden arena er det forpligtende rum, hvor de sociale kompetencer skal udvikles, hvor venskaber opstår, og man indgår i en social alliance. Den tredje arena er de pårørende og ferie etc.

- Vi ser om vores beboere har del i alle tre arenaer. Og ud fra det laver vi handleplaner. De udviklingshæmmede skal



også lære at blive gamle. Måske er det andre behov og mål, man har. Derfor skaber vi tryghedsboliger i et hverdagsmiljø afstemt efter den hurtighed, man har, fortæller Rose Olsen, der ikke går fuldt og fast ind for en demenstest. Hun vil hellere følge beboernes færdigheder årligt ikke kun i forhold til demens - men til aldring i det hele taget.

- Vi skal lave mad, fordi de er sultne. Vi skal gøre rent, fordi de kan lide at have det pænt. Ikke fordi de skal lære det. Vi skal se socialpædagogikken som samvær mellem mennesker. De skal have omsorg og gode oplevelser - også i hverdagen.

Det specielle er hele tiden at udvikle miljøer, der kan være rammer om det liv, hvor de er nu. Faglig refleksion er godt. Det er en stor moralsk forpligtelse, for du kan få den udviklingshæmmede til at sige ja eller nej, som det nu passer dig, fortæller Rose Olsen, der i sit arbejde passer på med ikke at lade demensen overskygge mennesket, for så er det eneste man ser kun sygdommen.



Rose Olsen brød systemkravene ned, mens maleren satte farver på Elleruphus - et bo- og levemiljø for ældre udviklingshæmmede.

DASH-II

- en nyttig hjælp til identificering af udviklingshæmmede med psykiske lidelser.

[Af Kurt Sørensen & Per Lindsø Larsen]

Utallige undersøgelser i Danmark og udlandet har vist, at psykisk udviklingshæmmede har en langt større psykiatrisk sygelighed end den øvrige befolkning. På baggrund af disse undersøgelser vil et kvalificeret skøn være, at 5.000 til 10.000 danske udviklingshæmmede voksne har en psykiatrisk lidelse, og at de med en passende psykiatrisk behandling vil kunne få en væsentligt bedre livskvalitet.

Det er imidlertid i Danmark et problem, at kun yderst få psykiatere har erfaring med udviklingshæmmede patienter. Ved den landsomfattende kortlægning af psykiatriske behandlingstilbud som Landsforeningen LEV og Dansk psykiatrisk Selskab gennemførte i 1992 (1) fandt man, at der omregnet til fuldtidsstillinger var behandlingskapacitet svarende til 10 psykiatere.

Mange vil utvivlsomt finde det overraskende, at antallet af psykiske lidelser er så udbredte blandt udviklingshæmmede. Det kan dels hænge sammen med, at det pædagogiske personale kun har en beskeden eller slet ingen uddannelse i psykiatri. Omvendt har kun de færreste psykiatere erfaring med udviklingshæmmede og der er formentlig en betydelig tendens til at tilskrive forskellige symptomer udviklingshæmningen i sig selv. De udviklingshæmmede med psykiske lidelser er selv kun sjældent bevidste om, at psykiatrisk behandling ofte kan bedre deres tilstand, men både blandt pædagoger og pårørende mærkes i disse år en tydelig øget opmærksomhed om disse problemer. At denne opmærksomhed også er nået politikerne viser den omstændighed, at der nu er oprettet et videnscenter for psykiatri og udviklings-

hæmning. Et stærkt stigende antal henvendelser viser, at der er stort behov for viden på området.

De beskedne psykiatriske ressourcer der er tildelt udviklingshæmmede har fået Oligofreniklinikken til at overveje, om det er muligt indenfor de begrænsede rammer, at udvikle metoder, hvorved i hvert fald de udviklingshæmmede, som har et oplagt behov for nærmere psykiatrisk udredning kan identificeres.

Blandt de redskaber, der har forekommet os lovende, indtager DASH-II en fremtrædende plads.

En forudsætning for et vellykket psykiatrisk behandlingsforløb er en korrekt diagnose. Denne vil meget ofte være umulig eller vanskelig at stille, og tidvis må den stilles ud fra midlets virkning, ex juvantibus. Hos dette svært handicappede klientel, er almindelige psykologiske tests oftest kun til ringe diagnostisk hjælp.

Gennem årene er der udviklet en række spørgeskemaer, der forsøger at fastslå, om bestemte adfærdsformer eller symptomer er tilstede eller ikke, men disse skemaer er ofte kun af begrænset nytte, når det drejer sig om de allermest retarderede patienter.

DASH-II er et spørgeskema, der udelukkende baserer sig på oplysninger fra et eller flere personalemedlemmer, som har nært kendskab til den berørte beboer. Emnerne er relateret til tilstedeværelse eller fravær af konkrete hverdagsbegivenhe-

der, således at de i mindst mulig grad er påvirket af den besvarende eventuelle subjektive opfattelser og holdninger. Endvidere bliver hvert spørgsmål graderet efter hyppighed og omfang. Spørgsmål om hvorvidt det er observeret, at beboeren indenfor de sidste 14 dage har slået, sparket eller nappet andre, bliver således uddybet med information om antallet af gange den pågældende adfærd er observeret, samt i hvilket omfang aggresiviteten har forvoldt direkte behandlingskrævende skade på andre eller hvorvidt andre har tilkendegivet at føle sig generet af adfærden osv. Det er således tilstræbt, at gøre undersøgelsen så konkret og objektiv, at besvarelsen i mindst mulig omfang påvirkes af f.eks. personalemedlemmets personlige sympatier og antipatier og holdninger til hvorvidt adfærden opleves som behandlingskrævende.

Psykiatriske lidelser diagnosticeres gennem tilstedeværelse eller fravær af bestemte symptomer. Tabel 1 viser et eksempel herpå. En patient der opfylder de diagnostiske kriterier har pr. definition en depression. Konstateringen af mange af de symptomer der nævnes i diagnoselisterne er afhængige af, at patienten kan kommunikere verbalt med psykiateren og at denne kan få et indblik i hans tankeverden.

Imidlertid har mange af de sværest handicappede ikke noget ekspressivt sprog og dette vanskeliggør selvsagt den diagnostiske proces.

Tabel 1.

Diagnostiske kriterier for depression ifølge den amerikanske diagnoseliste DSM-II (2) (let forkortet).

A. Nedsat stemningsleje eller manglende interesse, eller glæde, ved alle eller næsten alle sædvanlige aktiviteter og fornøjelser.

B. Mindst 4 af følgende symptomer har været til stede næsten hver dag i en periode af mindst 2 uger.

(1) nedsat appetit eller et klart vægttab (når dette ikke er et led i en afmagringskur) eller øget appetit eller en klar vægt-øgning.

(2) nedsat eller øget søvn.

(3) psykomotorisk uro eller hæmning (ikke blot den subjektive oplevelse af rastløshed eller træthed).

(4) manglende interesse eller glæde ved sædvanlige aktiviteter eller formindsket seksuel energi, som ikke er begrænset til perioder med vrangforestillinger eller hallucinationer.

(5) manglende energi, træthed.

(6) selvforringende tanker, selvbebrejdelser eller overdreven eller urimelig skyldfølelse (kan være af psykotisk omfang).

(7) subjektive eller objektive tegn på nedsat tankevirksomhed eller koncentrationsevne, fx langsom tankegang eller ubeslutsomhed, som ikke er led i formelle tankeforstyrrelser eller usammenhængende tale.

(8) tilbagevendende tanker om døden, selvmordstanker, ønsker om at være død eller selvmordsforsøg.

C. Ingen af følgende punkter må dominere det kliniske billede uden for det depressive syndrom, sådan som det er defineret ved A og B.

(1) optagethed af stemningsinkongruente vrangforestillinger eller hallucinationer.

(2) bizar adfærd.

D. Tilstanden er ikke at betragte som overbygning på skizofreni, skizofreniform eller paranoid tilstand.

E. Skyldes ikke organisk sindslidelse eller ukompliceret sorgreaktion.

Johnny L. Matson har i DASH-II (Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped) samlet en stort antal af de symptomer og fund, som kræves for at stille de vigtigste diagnoser, men således, at der kun er medtaget de direkte observer-

bare symptomer, der kan forventes at være tilstede, også hos personer med beskedent sproglig og intellektuel udrustning. Der indgår i alt 84 spørgsmål i DASH-skemaet, der rummer symptomer fra 13 forskellige kliniske kategorier (angst, gennemgribende udviklingsforstyrrelse (PDD)/autisme, mani, skizofreni, stereotypier, selvskadende adfærd, spiseforstyrrelser, søvnforstyrrelser, seksuelle forstyrrelser, depression, manglende impuls kontrol, demens samt vandladnings- og afføringsproblemer). I tabel 2 er de spørgsmål, der omhandler depression, gengivet. Svares der ja til mere end 4 af spørgsmålene og har problemerne oversteget en vis defineret varighed og sværhedsgrad, vil der være grund til nærmere psykiatrisk undersøgelse med henblik på, om patienten har en depressiv lidelse.

Tabel 2.

6. Beklager sig over psykiske mangler.
9. Er rastløs eller urolig.
14. Har vanskeligt ved at holde sig vågen om dagen.
18. Har ringe appetit.
19. Vågner hyppigt om natten.
24. Klager over ikke at have noget at gøre eller manglen de ting at underholde sig med.
26. Er gnaven eller irritable.
34. Talen eller frembringelsen af lyde er langsom eller emotionsløs.
39. Har vanskeligt ved at falde i søvn.
48. Har stor appetit.
53. Reagerer langsomt (svarer sent eller bevæger sig langsomt).
57. Har mistet interessen for yndlingsaktiviteter eller -genstande.
70. Klager over legemlige mangler.
72. Beklager sig over fravær af bestemte personer.
80. Græder let eller græder uden åbenbar grund.

Oligofreniklinikken har undersøgt reliabiliteten og validiteten af DASH-II. Ved reliabilitet forstås at forskellige svar-

personer giver sammenlignelige svar og ved validitet at testresultaterne er i overensstemmelse med virkeligheden.

For hver af 60 tilfældigt udvalgte middelsvært eller svært/dybt udviklingshæmmede fra to af Århus amts store døgninstitutioner interviewedes to personalemedlemmer med nært kendskab til den pågældende beboer. De to interview blev gennemført uafhængigt af hinanden. På denne måde søgtes testens reliabilitet undersøgt. Endvidere blev den ene af personalemedlemmerne geninterviewet 2 uger senere, for yderligere at teste reliabiliteten. Interviewerne gennemførtes uden interviewerens kendskab til om beboeren havde en psykiatrisk diagnose. Undersøgelsen gennemførtes efter godkendelse fra den videnskabs-etiske komité.

Alders- og kønsfordelingen fremgår af Tabel 3.

Tabel 3.

Alder, køn og grad af udviklingshæmning for deltagerne i undersøgelsen.

Mænd	35	(65%)
Kvinder	25	(35%)
Middelsvært udviklingshæmning (IQ ca. 35-49)	42	(70%)
Dyb udviklingshæmning (IQ < 35)	18	(30%)
Gennemsnitsalder	51.4 år (SD 15,75)	
Aldersspændvidde	21-90 år	

En dybtgående analyse under anvendelse af anerkendte statistiske metoder viste en høj reliabilitet. Ca. 9 ud af 10 gange svarede de to personalemedlemmer identisk på spørgsmålene, både med hensyn til tilstedeværelsen af symptomer og deres varighed og omfang. Samme reliabilitet fandtes ved sammenhold af interview og gen-interviewet 14 dage senere. Interesserede kan rekvirere tabelmaterialet ved henvendelse til:

delse til forfatterne.

Tabel 4 viser antallet af deltagere som scorede klinisk signifikant på en eller flere af de 13 skalaer. Det fremgår, at 45 % af deltagerne scorede signifikant på 2 eller flere skalaer.

Tabel 4.

Antal klinisk signifikante scorer hos deltagerne.

Ingen signifikant score	15	(25%)
1 skala	18	(30%)
2 skalaer	15	(25%)
3 skalaer	8	(13%)
4 skalaer	2	(3%)
5 skalaer	2	(3%)

Af Tabel 5 fremgår, at specielt angstsymptomer, spiseforstyrrelser, selvskadende adfærd, manglende impuls kontrol og depressive træk var hyppige. Sammenholdes disse scorer med de diagnoser, der stilles ved klinisk undersøgelse, fandtes kun beskeden overensstemmelse, hvilket formentlig afspejler, at der er tale om en betydelig sværhedsgrad og kompleksitet af de psykiatriske forstyrrelser, der præger beboerne.

Tabel 5.

SKALAER	ANTAL	PCT.
Angst	22	36.7
PDD/Autisme	6	10.0
Mani	0	-
Skizofreni	2	3.3
Stereotypier	0	-
Selvskadende	10	16.7
Spiseforstyrrelser	12	20.0

Søvnforstyrrelser	0	-
Seksuelle forstyrrelser	5	8.3
Depression	11	18.3
Impulskontrol	11	18.3
Demens	0	-
Manglende blære/tarm kontrol	11	18.3

Derimod syntes DASH-II at være et godt redskab til at identificere de udviklingshæmmede, der har psykiatriske problemer. Af Tabel 6 fremgår, at der var et meget betydeligt sammenfald mellem de beboere som er i psykiatrisk behandling i Oligofreniklinikkens regi og dem, som scorede signifikant på en eller flere af de kliniske skalaer. Kun henholdsvis 10 og 12 % af deltagerne scorede henholdsvis falsk positivt og negativt. Antallet af de falsk negative skal vurderes med varsomhed, idet det er højst sandsynligt, at de kun viser symptomer netop fordi de modtager behandling. At et stort antal beboere, som er i psykiatrisk behandling scorer klinisk signifikant kan ikke tages som udtryk for at behandlingen er virkningsløs. Selv om psykiatrisk behandling kun sjældent medfører helbredelse i traditionel forstand kan patientens symptomer oftest mildnes.

Tabel 6.

	JA	NEJ
Er deltageren i psykiatrisk behandling?	39 (65%)	6 (10%)
Scorer klinisk signifikant?	7 (12%)	8 (13%)

Mens det således ser ud til, at DASH-II i den danske oversættelse har en høj reliabilitet og validitet når undersøgelsen udføres af en til formålet trænet psykolog, resterer der stadig at undersøge om DASH-II bevarer en tilsvarende høj pålidelighed, når institutionspersonale anvender DASH-II direkte som afkrydsningsskema og ikke gennem interview.

Generelt viste undersøgelsens resultater, at DASH-II ikke var i stand til at stille psykiatriske diagnoser. Derimod viste den sig at være et særdeles lovende screenings-instrument til at afsløre behov for nærmere psykiatrisk undersøgelse. Det vil aldrig blive sådan, at et diagnostisk spørgeskema kan erstatte den personlige undersøgelse, men der er grund til at tro, at DASH-II kan være et anvendeligt redskab for institutionspersonale som hjælp til at afgøre om en beboer bør henvises til psykiatrisk undersøgelse.

Det vedbliver dog fortsat at være et problem, at der de færreste steder i landet er psykiatere at henvise til.

Oligofreniklinikken har forhandlet sig frem til en aftale med professor J. L. Matson, således at oligofreniklinikken kan anvende den danske version af DASH-II testen.

LITTERATUR

- (1) Jansen Helga, Jørgensen Frank Ulmer, Pedersen Kai Erland, Sørensen Kurt, Henning Birgit, Buch Charlotte Frølund: Udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Dansk psykiatrisk Selskab og Landsforeningen LEV, 1994.
- (2) Bech P, Jepsen P. W.: diagnostiske kriterier fra DSM-III. FADL's Forlag, København, 1985.
- (3) Matson, J.L. et al: A scale for evaluating emotional disorders in severely and profoundly mentally retarded persons. British Journal of Psychiatry, 159, s. 404-9, 1991.

Artiklen har også været bragt i bogen: Udviklingshæmmede med sindslidelser – en tværfaglig udfordring, udgivet 1999.

Neuropsykolog bruger pædagoger som eksperter

[Af Mette Egelund Olsen]

- Når man siger diagnosticering, tænker man tit på testninger. En testning er en systematisk iagttagelse af en person, men en test kan ofte ikke vise andet eller mere, end hvad en opmærksom iagttager kan se.

Susanne Freltofte er cand. psych med speciale i neuropsykologi og erfaring i at vurdere udviklingshæmmede for derved at hjælpe med at målrette det pædagogiske arbejde.

- I min grunduddannelse som psykolog har jeg lært, at testning er et vigtigt iagttagelsesinstrument, men i forhold til svagt fungerende udviklingshæmmede er almindelig psykologisk testning sjældent en sikker metode, forklarer Susanne Freltofte og fortsætter:

- Med de udviklingshæmmede løber man ind i det problem, at de er meget personafhængige. Deres funktionsniveau afhænger af, hvem de er sammen med, og hvordan deres humør er på det givne tidspunkt. Derfor risikerer man som psykolog, at få et meget usikkert og måske forkert billede, hvis man forsøger at teste deres funktionsniveau. Et billede der måske siger mere om psykologen selv, fortæller Susanne Freltofte.

Når hun skal vurdere en svagt fungerende udviklingshæmmede, arbejder hun ud fra den ide, at erfarne medarbejdere er langt bedre til at fortælle, hvad den udviklingshæmmede kan og ikke kan i hverdagen end et testmateriale.

- Når jeg samler informationer om den svagt fungerende udviklingshæmmede, vil jeg hellere spørge medarbejderne ud, da jeg opfatter dem som eksperter i at beskrive den udviklingshæmmedes hverdagsfunktion.

Susanne Freltofte bevæger sig i 2 retninger, når hun arbejder. Begge retninger bruger hun i sin samlede vurdering af den udviklingshæmmede. Det første er den udviklingshæmmedes funktionsniveau - altså hvilket alderstrin indenfor den normale udviklingsteori har vedkommende. Den anden retning leder i hjernen. Efter svage og stærke sider. Hjerneskader.

Først lytter hun til beskrivelser, der fortæller noget om den udviklingshæmmedes funktionsniveau. Hvilke færdigheder har vedkommende, og hvilket alderstrin svarer det til. Måske ligner den udviklingshæmmedes reaktioner det, man ser hos et normalt udviklet barn på halvandet år. Men der er stor forskel på det barn og så en 35-årig udviklingshæmmede med et funktionsniveau på halvandet. For mens barnet hele tiden flytter sig udviklingsmæssigt, så har den udviklingshæmmede haft det sammen funktionsniveau i måske mere end 30 år og har derfor flere variationer over temaet »halvandet år«. Og det vil sætte sit præg på adfærden.

- Aldersvurderingen kan bruges til at tage udgangspunkt i normalpsykologien: Hvad kan vi forvente? Hvilke krav kan vi stille? Hvor meget selvbestemmelse kan vi give? Jeg bruger det til en vurdering af, hvad det er for et fundament, det pædagogiske arbejde skal bygge på, forklarer Susanne Freltofte og fortsætter:

- Ind imellem stiller vi for store krav til den udviklingshæmmede. Krav der rækker langt ud over vedkommendes funktionsniveau. Det kan føre til utryghed eller en aggression, der kan rette sig både udad og indad.

Men en ting er funktionsniveauet, hvorfra kravene skal starte, og tilbudene skal rette sig her efter. Noget andet er selve hjernens udvikling.

- Mange udviklingshæmmede har en skæv hjerneudvikling, så nogle områder fungerer bedre end andre. Dertil skal man også skelne mellem, hvad der er hjernedysfunktioner og indlæringsmønstre. De to ting kan godt ligne hinanden. Derfor skal der ofte ridses en livshistorie op for at få en fornemmelse af vedkommendes grundværdier og erfaringer. For at finde hjernedysfunktionerne er det vigtigt at lytte til, hvad medarbejderne fortæller om, hvilke problemfelter personen har for øjeblikket, og hvor det er svært at hjælpe vedkommende på en god måde. Hvornår synes de, at personen fungerer dårligt, hvornår synes de vedkommende fungerer rigtigt godt. Måske er det, når der er mange mennesker omkring. Måske når det handler om rutine-opgaver eller måske, når der laves nye aktiviteter. Primært vil jeg spørge nysgerrigt til, hvad medarbejderne konkret gør i situationerne. Jeg er interesseret i kvaliteten af disse situationer. Jeg vil gerne have dem beskrevet så indgående som en drejebog til en film, så jeg kan få det hele med, forklarer Susanne Freltofte.

Spørgsmålene giver hende ikke en facitliste men dog en masse svar, hun håber skaber en sammenhængende forestilling om den udviklingshæmmedes stærke og svage sider og dermed stærke og svage hjernefunktioner. På basis af det laves der et pædagogisk tilbud, hvor man først og fremmest styrker de stærke områder, fordi de svage områder ifølge Susanne Freltofte er udtryk for en hjerneskade, som det kun vil give uhyre lidt at arbejde med.

- Jeg mener ikke, at man skal blive ved med at stimulere de svage sider, da man ofte vil opleve, at det ikke fører nogen steder hen, men kun konfronterer vedkommende med sin

egen uformåenhed. Det er dog klart, at hvis man står overfor et barn i udvikling eller en voksen, der indtil nu har levet under temmeligt ustimulerende forhold, skal man selvfølgelig prøve at stimulere svage felter og iagttage om funktionen bedres. Men hvis det ikke sker, skal man stoppe med at stimulere de svage områder. Hvis den svage funktion skyldes en hjerneskade, så vil personen have svært ved at tage imod stimulationen. Man kan sende signaler ind i hjernen, men hvis de strukturer der skal fortolke den fungerer så svagt, at det ikke hænger sammen, giver oplevelsen ikke mening for den pågældende person. Det er som at sætte bøger op på en hylde, der ikke eksisterer. Hvis man hele tiden konfronterer den udviklingshæmmede med det, de er dårlige til, giver man dem følelsen af nederlag og afmagt, fortæller Susanne Freltofte.

Hun ved godt, at hun bryder med nogle pædagogiske principper, når hun foreslår ikke at træne de svage sider for at skubbe udviklingen videre. Men erfaringen siger, at det giver mere at arbejde med styrkesiderne.

- De svage sider må kompenseres af den ydre struktur og gennem medarbejderne og deres arbejde omkring den udviklingshæmmede, fastslår Susanne Freltofte.

Der findes dog ingen neuropædagogisk mirakelkur, understreger hun. Når det lykkes at skabe et pædagogisk tilbud, hvor den udviklingshæmmede fungerer positivt i forhold til sit funktionsniveau og hjernemæssige vanskeligheder, så er det et livslangt tilbud. Ikke en kur der reparerer hjernen efter et halvt års behandling, så støtten derefter kan trappes ned. De foranstaltninger, man etablerer, skal for det meste betragtes som varige.

- En neuropsykologisk angrebsvinkel koblet med en udviklingsvurdering er ikke et trylleinstrument. Man skal ikke forvente, at den udviklingshæmmede kan blive normalfunktionerende, men at vedkommende kan fungere så optimalt som muligt ud fra de forudsætninger vedkommende har og derved få mere livskvalitet, siger Susanne Freltofte.

Hendes erfaring med hjernescanninger er, at de som EEG

oftest viser meget lidt, når det drejer sig om udviklingshæmmede. Men hun tror, at man i fremtiden vil kunne forklare noget om udviklingshæmning ud fra, at biokemien i de udviklingshæmmedes hjerner reagerer forkert.

- Men indtil videre mangler man at få kortlagt alle de kemiske stoffer (transmitterstoffer), der er i en hjerne, ligesom der er ganske få steder, man er i stand til at undersøge og dermed fastslå koncentrationen af forskellige stoffer i forskellige hjerneområder. Dertil mangler vi viden om sammenhængen mellem biokemi og hjernefunktion. Når man for alvor kan kombinere EEG med scanningsmuligheder, kan man begynde at se noget om funktionerne i hjernen og komme med forklaringer på årsager til den enkeltes funktionsniveau, slutter Susanne Freltofte.



Susanne Freltofte er cand. psych og specialist i neuropsykologi. Hun er privatpraktiserende og derudover laver hun undersøgelser, underviser og superviserer. Hun arbejder især med udviklingshæmmede og børn med bl.a. adfærdsvanskeligheder samt mennesker med svære erhvervede hjerneskader. Hun arbejder også sammen med sin mand Viggo Petersen, der er specialkonsulent i neuropsykologi. Mere information kan fås på parrets hjemmeside: www.bakkedal.dk eller på telefon 59 51 20 30.

FAKTA OM HJÆLPEMIDLER

I tilfælde hvor man er utryg ved at »gætte sig frem« til den udviklingshæmmedes funktionsniveau, kan man benytte et iagttagelsesinstrument, der specielt retter sig til pædagoger: Kuno Bellers udviklingsbeskrivelse af småbørn -et pædagogisk hjælpemiddel (oversat til dansk af Hans Weltzer på Dansk Psykologisk Forlag).

Desuden er der hjælp at hente i Susanne Freltofte og Viggo Petersens egen bog: Hjerner på begynderstadiet, neuropædagogik, om psykisk udviklingshæmmede og småbørn med DAMP/MBD.

Bogen er udgivet på forlaget Borgen.

[Af Per Lindsø Larsen]

Udviklingshæmning og livsstil

Dårlige vaner truer udviklingshæmmedes helbred. For meget tobak og alkohol og for lidt motion og frugt, vil i fremtiden give flere livsstilssygdomme blandt de udviklingshæmmede.

Udviklingshæmning og livsstil

Et af de emner, der i de kommende år bliver centrale i debatten om udviklingshæmmedes levevilkår er utvivlsomt livsstil. Især vil opmærksomheden blive rettet mod bekæmpelse af livsstilsrelaterede sygdomme hos udviklingshæmmede.

Når de livsstilsrelaterede lidelser i disse år tiltrækker sig øget opmærksomhed, skal årsagen først og fremmest findes i den generelle øgning af udviklingshæmmedes levealder. Lidt forenklet sagt så døde mange udviklingshæmmede tidligere før, de nåede en alder, hvor de livsstilsrelaterede lidelser begynder at sætte ind. Derfor var der generelt mindre opmærksomhed omkring kostvaner, motionsvaner, vægt osv.

Anderledes er det i dag, hvor livsstilen spiller en langt væsentligere rolle, ikke alene for levealderen, men også for livskvaliteten i de ældre år for den udviklingshæmmede.

I WHO's netop udsendte rapporter om »Udviklingshæmning og Alderdom« (se VIPU-Viden, 2000, nr. 4) er der lagt betydelig vægt på livsstilsrelaterede lidelser, og flere forskningsundersøgelser tyder på, at der virkelig er noget at tage fat på.

Ny finsk undersøgelse

Vi har tidligere i VIPU Viden omtalt den store befolkningsundersøgelse i Finland, hvor forskere gennem 35 år har fulgt livsforløbet hos ca. 10% af alle udviklingshæmmede i Finland.

I det seneste nummer af Journal of Intellectual Disability Research offentliggør forskerne en opgørelse over hyppigste dødsårsager blandt de udviklingshæmmede, og der er nogle markante forskelle set i forhold til de almindelige dødsårsager i den øvrige befolkning.

Kræft som dødsårsag er signifikant sjældnere hos udviklingshæmmede end i den samlede befolkning. Det gælder ved alle grader af udviklingshæmning og i alle aldre. Blandt personer med dyb udviklingshæmning døde kun 4% af kræft, blandt personer med udviklingshæmning i let grad var det 14% og ved udviklingshæmning i mild grad 16%.

Den lavere kræfthyppighed blandt udviklingshæmmede er fundet tilsvarende i andre undersøgelser, og det antages primært at have sammenhæng med et generelt lavere tobaks- og alkoholforbrug blandt udviklingshæmmede.

Nyere undersøgelser varsler dog om, at denne forskel i de kommende årtier vil skrumpes ind, og at kræfthyppigheden hos udviklingshæmmede vil nærme sig den øvrige befolknings. Det har nemlig vist sig, at udflytning fra store centralinstitutioner til mindre bofællesskaber og især til egen bolig har tendens til også at medføre en »normalisering« af tobaks- og alkoholforbruget. Vi har dog foreløbig ingen viden om, hvorvidt dette også er tilfældet i Danmark.

Andre tal fra den finske undersøgelse er mere foruroligende. F.eks. er sygdomme i åndedrætssystemet og sygdomme i fordøjelsessystemet op til 6 gange hyppigere dødsårsag hos udviklingshæmmede end i den øvrige befolkning, og der er ingen tvivl om at denne overdødelighed i betydelig grad har

Kort om langt

sin rod i uhensigtsmæssige kost- og motionsvaner, og at både livskvaliteten og levealderen for udviklingshæmmede vil kunne øges ved at rette større opmærksomhed på disse forhold.

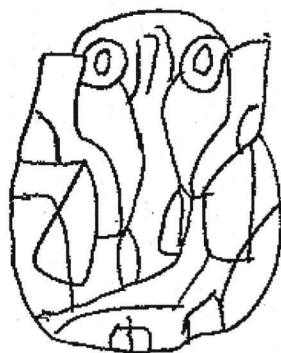
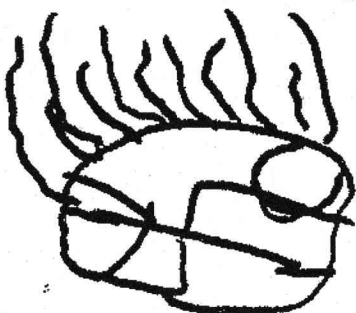
Vi har tidligere i VIPU-Viden refereret israelske og finske undersøgelser, der har afsløret meget uhensigtsmæssig livsstil hos udviklingshæmmede. Nu sætter en større engelsk undersøgelse mere detaljerede – men ikke mindre alarmende - tal på livsstilsproblemet.

Ny engelsk undersøgelse

Det er 7 forskere fra universiteterne i Lancaster og Manchester, der meget uddybende har studeret livsstilsproblemer og de deraf affødte helbredsrisici hos 500 udviklingshæmmede. 86 af de udviklingshæmmede boede på større centralinstitutioner, 133 i mindre institutioner/bofællesskaber og 281 i beskyttede boliger eller egen bolig.

Vægt og kost

Tidligere undersøgelser har dokumenteret, at udviklingshæmmede oftere end den øvrige befolkning har vægtproblemer (Se VIPU-Viden, 1999, nr. 1 for en mere uddybende beskrivelse af problemet). Det har vist sig, at ikke bare ekstrem overvægt, men også undervægt-problemer er hyppigere blandt udviklingshæmmede.

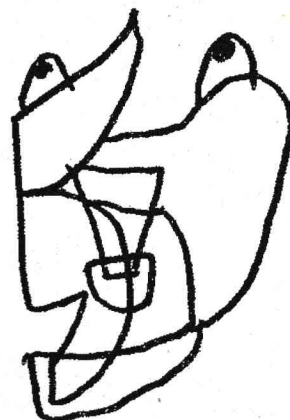


De engelske forskere fandt da også en høj grad af vægtproblemer hos de 500 udviklingshæmmede i undersøgelsen. I modsætning til flere amerikanske undersøgelser synes problemet blandt de engelske udviklingshæmmede primært at være uhensigtsmæssig og sundheds-truende undervægt, hvilket defineres som havende et Body Mass Index (BMI) på mindre end 20. BMI udtrykker en persons vægt i forhold til legemshøjden.

I den engelske befolkning som helhed forekommer undervægt hos mænd og kvinder med en hyppighed på henholdsvis 4% og 7%. Hos de udviklingshæmmede mænd og kvinder fandt forskerne undervægt med en hyppighed på henholdsvis 23% og 22%.

Samtidig fandt forskerne blandt de udviklingshæmmede kvinder en overrepræsentation af ekstrem fedme (BMI større end 30) i forhold til den ikke-udviklingshæmmede del af befolkningen.

Forskerne gik nu videre og undersøgte de udviklingshæmmedes reelle kostvaner. Som udgangspunkt sammenlignede man deres daglige kost med de engelske sundhedsmyndigheders kriterier for en sund og velafbalanceret kost, hvilket er stort set identisk med den velkendte mad-pyramide. Kun 7-





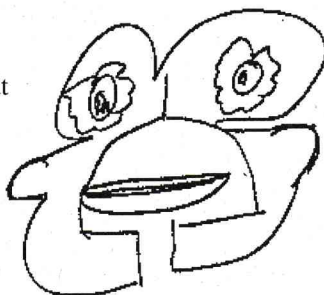
8% af de udviklingshæmmede indtog daglig kost, der kunne indfri kriterierne for en sund og afbalanceret kost. I særlig grad manglede de udviklingshæmmede frugt og grøntsager i deres kost. Mindre end 20% spiste frugt/grønt i anbefalet mængde.

Motion

De udviklingshæmmede fysiske udfoldelsesniveau blev også undersøgt. Også her sammenlignede forskerne med nogle generelle kriterier opstillet af de engelske sundhedsmyndigheder. Forenklet sagt har disse generelle kriterier en anbefaling på mindst 12 timers moderat fysisk udfoldelse indenfor en 4 ugers periode. Hvis den fysiske udfoldelse er mindre anses det som repræsenterende en øget risiko for bl.a. hjertekarsygdomme.

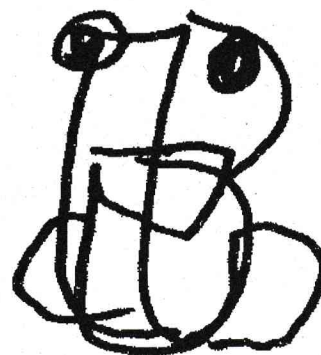
I den samlede engelske befolkning har man fundet, at 53% af mændene og 64% af kvinderne efter disse kriterier er inaktive. For de udviklingshæmmede var det tilsvarende antal af fysisk inaktive mellem 80% og 92% alt efter hvilke boform de boede i. Dårligste motionsvaner havde udviklingshæmmede på større institutioner.

Mere forenklet sagt, så fandt forskerne, at de udviklingshæmmedes omfang af fysiske udfoldelse svarede til den, man finder hos personer ældre end 75 år i den øvrige befolkning.



Sammenholdt med uhensigtsmæssige kostvaner er denne omfattende mangel på fysisk træning alarmerende og bør påkalde sig en betydelig interesse for de udviklingshæmmedes livsstil.

Vi har intet kendskab til i hvor høj grad, de engelske tal er gældende også for danske udviklingshæmmede. Der eksisterer ingen dansk forskning på dette område, og det er i sig selv måske mindst lige så alarmerende.



Robertson, J. et.al.: Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. (Research in Developmental Disabilities, 21 (2000), 469-486.

Halvdelen af alle voksne udviklingshæmmede har *nedsat syn*

Kort om langt

Mette Warburg, Øjenlæge dr. med., deltog i august 2000 i den internationale IASSID (International Association of the Scientific Study of Intellectual Disability) kongres i Seattle. Vi bringer her et uddrag af hendes artikel »Øjenforandringer hos voksne udviklingshæmmede: Rapport fra en international kongres«, der tidligere har været bragt i LEV nr. 7, 2000.

Der er for tiden tre områder i verden, hvor lægerne beskæftiger sig indgående med synsnedsættelse hos udviklingshæmmede personer. Det er Holland, Storbritannien (Wales og Skotland) og Norden. I alle disse lande er der offentliggjort meget store oversigter der alle viser, at udviklingshæmmede voksne personer har nedsat syn i omkring 50 procent og alvorlig synsnedsættelse (i Danmark kaldet social blindhed) findes hos ca. 10 procent.

Børnene er bedst hjulpet i alle landene og en studiegruppe bestående af almenlæger, optikere og øjenlæger fra Holland, Wales og Danmark, viste resultater af deres undersøgelser over de voksnes problemer. De var forbavsende ens, hvad



enten de voksne boede på institution eller ude i samfundet. Mange havde jo håbet, at hvis blot pensionisterne kom nærmere behandlingssystemet, ville de få del i den behandling alle andre får. Jo ældre de undersøgte var og jo mere handicappede, jo hyppigere var synsnedsettelse. Den største forskel mellem hyppigheden af synsnedsettelse afhang dog af, hvor stor en del af de undersøgte der havde Down syndrom, fordi voksne med Down syndrom er særlig udsat for at få øjenforandringer med nedsat syn.

Den almindeligste årsag til dårligt syn var mangel på briller, og optimetreren (optikeren) fra Wales havde arbejdet meget med at lære klienterne at gå med briller. Den danske undersøgelse viste at briller til nærarbejde (gammel-syn) var en særlig mangelvare, måske fordi hverken almenlægen eller den lokale optiker vidste hvor meget nærarbejde der udføres på de beskyttede værksteder.

Der var i alle tre undersøgelser næsten lige mange der manglede briller som personer der havde egentlige øjensygdomme som f.eks. dårlig synsnerve, grå stær, spidse hornhinder, glaucom (dvs. grøn stær), meget store grader af nærsynethed, og »uroelige øjne« (nystagmus). I den danske undersøgelse fandtes der overraskende mange personer med nethindesygdome som følge af sukkersyge. Sukkersyge optræder hyppigere hos personer med Down syndrom end i den almindelige befolkning.

Der er personer der er så dårlige, at synet ikke kan måles selv med de moderne materialer hvor personer kun skal kigge på en tavle og ikke sige noget. Det er som om de pågældende ikke får noget ud af at bruge synet, når situationen er ukendt. De forskellige undersøgere kaldte årsagen til synsnedsettelsen hos sådanne personer lidt forskelligt men det samlede antal var nogenlunde ens nemlig ca 10 procent.

Der er ingen forskel på antallet af pensionister med synsnedsettelse før i tiden og nu. Det kunne den danske undersøgelse forklare, for det var næsten umuligt for personalet i de beskyttede værksteder at fortælle hvem der havde mindre grader af nedsat syn og hvem der havde godt syn. Derfor var det vanskeligt for personalet at vide hvem der



skulle til øjnlæge. Jeg kunne derfor i god enighed med de andre slå fast, at da nær ved halvdelen af voksne moderat til alvorligt udviklingshæmmede personer havde nedsat syn, måtte alle voksne udviklingshæmmede undersøges af øjnlæge eller optiker hvert femte år fra 45 års alderen og personer med Down syndrom fra 30 års alderen. Det kunne passende indføres som et regelsæt i alle boenheder og lignende steder.

Den danske undersøgelse (NOAH) blev finansieret af Nordjyllands Amt, Videncentret for synshandicap og Ulla og Bernt Hjejles Mindefond.

[Af Per Lindsø Larsen]

Når man **TALER HØJT** med sig selv!

Kort om langt

»Mennesket frygter stilheden som det frygter ensomheden, fordi begge giver det et skrækslagende glimt af livets tomhed.«
(André Maurios, 1885-1967)

På engelsk kalder de det private speech eller self-talk. Vi har ikke noget enkelt dansk ord for det, men i det følgende vil for enkelthedens skyld blive anvendt ordet selvtale. Med selvtale forstås det fænomen, at mennesker taler højt med sig selv, eventuelt inddragende imaginære samtalepartnere eller ligefrem udvikling af fantasi-venner.

Det er almindelig kendt, at selvtale er mere udbredt blandt udviklingshæmmede end i den øvrige befolkning. Særligt synes selvtale at være velkendt blandt personer med Down Syndrom.

De psykologiske teoretikere har ikke været enige om, hvorledes fænomenet skal tolkes, og det er naturligt, at det også har medført en grad af rådvildhed i den pædagogiske praksis.

Nu kaster ny engelsk forskning et interessant lys på fænomenet selvtale blandt udviklingshæmmede. Men før omtalen af denne undersøgelse nogle generelle ord om selvtale.

Børns naturlige selvtale

Børn taler almindeligvis højt med sig selv. Undersøgelser

tyder på, at omfanget af selvtale er højest i treårs-alderen og herefter jævnt aftagende, dog med store individuelle forskelle. Selvtale forsvinder sædvanligvis helt i 7-10 års alderen.

Barnets talen højt med sig selv kan udvikle sig til dialoger og skabelsen af veludviklede fantasi-venner. Forældre kan have oplevet, hvorledes den slags gæster i huset kan blive temmelig krævende. De holder sig ikke bare på børneværelset, men kan gøre krav på at sidde med ved spisebordet osv. De fleste forældre vil dog også have erfaret, at forholder de sig rimelig afslappet til de ubudne gæster, så forsvinder de i reglen ligeså pludselig, som de dukkede op.

Er man i det lyriske hjørne, kan man betragte fantasi-venner som venlige væsener, der kommer og hjælper barnet med den fantastiske opgave det er, at skulle lære at beherske et komplekst og kompliceret sprog på få år. Når der ikke længere er brug for dem, pakker de kufferten og flytter til en anden børnefamilie.

Undersøgelser peger på, at børn allerede fra 4-års alderen begynder at blive opmærksom på omgivelserne, når de taler højt med sig selv. Selvtale finder nu i mindre grad sted, når andre personer er i nærheden.

Selvtale hos børn har også vist sig at være meget afhængig af hvad barnet beskæftiger sig med. Barnet er mest tilbøjelig til at tale højt med sig selv, når det beskæftiger sig med selvvalgte opgaver, f.eks. at tegne eller lege og i det hele taget i situationer, hvor barnet udfolder kreativ tænkning.

Med alderen internaliseres selvtalen. Det vil sige barnet i stigende grad "taler højt" inde i sig selv. Der er som sagt fun-

det store individuelle forskelle i det tempo denne internalisering finder sted i, og eksisterende forskning tyder ikke på, at disse forskelle i almindelighed spiller nogen rolle. En nyere undersøgelse fra Canada fandt således ikke nogen sammenhæng mellem omfanget af 5-åriges brug af selvtale og indlæringsvanskeligheder, adfærdsmæssige problemer eller lignende.

Derimod fandt den, at der er store forskelle i hvor hensigtsmæssigt børn er i stand til at anvende selvtale. Almindeligvis har selvtale under opgaveløsninger en gavnlig selv-regulerende og selv-vejledende funktion, men hos børn med f.eks. mere omfattende koncentrationsvanskeligheder fandtes selvtalen at have en mere fragmenteret og mindre konstruktiv karakter. Det samme fandtes hos børn med specifikke indlæringsvanskeligheder, og det er undersøgelser som denne, der er medvirkende til, at man i de senere år er blevet mere opmærksom på konstruktivt at bruge evnen til at tale højt med sig selv i indlæringen hos f.eks. børn med specielle indlæringsvanskeligheder.

Selvtale hos voksne

Også voksne kan under særlige omstændigheder hengive sig til at tale højt med sig selv, og en amerikansk undersøgelse fra 1994 kunne tyde på, at det i mange situationer kunne være hensigtsmæssigt at dyrke denne beskæftigelse noget mere. I undersøgelsen indgik unge i gymnasie-alder som forsøgspersoner, og de blev bedt om enkeltvis at løse nogle komplicerede opgaver sammen med en person, som på forhånd var instrueret i at tale højt med sig selv under opgaveløsningen. Forskerne håbede på denne måde at gøre det mere naturligt for forsøgspersonerne også at tale højt med sig selv, hvilket mange af dem faktisk gjorde.

Resultaterne viste, at de unge, der talte højt med sig selv løste opgaverne signifikant bedre end de forsøgspersoner, der undlod dette.

At selvtale bl.a. kan anvendes til at strukturere tænkning vil være velkendt for mange. Den verdensberømte danske filosof Søren Kierkegaard talte ikke alene højt med sig selv

CASE:

Jørgen er en 27-årig ung mand med Down Syndrom. Han har et rimeligt veludviklet talesprog, i hvert fald når det drejer sig om helt konkret anliggender. Han har gennem mange år næsten daglig haft samtaler med sin fantasi-ven Elvis. Når man spørger om Elvis er virkelig, i det man ikke kan se ham på værelset, siger han:

»Ja!« Hans mimik udtrykker imidlertid det modsatte.

Sædvanligvis lever Jørgen og Elvis i fredelig sameksistens, men ind imellem kan det komme til regulære skænderier og kropslig aggresivitet rettet mod fantasivennen. I perioder må man have mistanke om, at hans forankring til virkeligheden er så løs, at han er regulært psykotisk.

under udarbejdelsen af sit forfatterskab. Naboer kunne fortælle, hvorledes han under udarbejdelsen af særlige vanskelige passager kunne dække op i spisestuen og invitere en håndfuld imaginære fantasi-venner, som han aftenen igennem højlydt konverserede med om sine teorier, for på denne måde at få struktureret tankerne inden han nedfældede dem på papir.

Selvtalens negative aspekt

Den kendte russisk psykolog L.S. Vygotsky er blandt de psykologer, som mest uddybende har påpeget de positive og konstruktive sider ved selvtale.

Mange psykologer har imidlertid også været opmærksom på, at mindre hensigtsmæssige årsager kan ligge bag, når f.eks. voksne udviklingshæmmede hengiver sig til hyppig talen højt med sig selv eller tilbringer megen tid i selskab med fantasi-venner.

En af de mest toneangivende har måske været udviklingspsykologen Jean Piaget, der anså selvtale som udtryk for umodenhed og egocentricitet, altså en slags regression, dvs. en tilbagevenden til et tidligere udviklingsstadium. Når det samtidig haves i erindringen, at den psykoanalytisk inspirerede psykologi opfatter regression som en central forsvarsmekanisme, er en ny tolkning snublende nær: Hvis den udviklingshæmmede føler hverdagens virkelighed for kaotisk og skræmmende er en kontrollerbar tilværelse i selskab med en fantasi-ven et tilflugtssted. Hvis social isolation og ensomhed bliver for stor, kan man altid regrediere til at snakke højt med sig selv.

Set således, er selvtale og skabelsen af fantasi-venner et symptom på, at noget er galt i personens sociale og følelsesmæssige liv. I et canadisk case-studie fra 1994 hvor 4 personer med Down syndrom og fantasi-venner følges, konkluderer forskerne da også, at psykisk stress generelt øger tendensen til selvtale og skabelsen af fantasi-venner.

De mener videre, at fantasi-venner og udpræget talen højt med sig selv kan ses som et forstadium til udvikling af en egentlig psykotisk tilstand. De canadiske forskere bygger dog mere på teoretisk ræsonnementer end på konkret viden.

De forskellige syn på årsagerne til og funktionen af selvtale udelukker naturligvis ikke hinanden. Der er ikke nødvendigvis tale om et enten-eller men måske mere sandsynligt et både-og. Det er i afklaringen af dette spørgsmål, at den nye engelske undersøgelse kaster et oplysende skær.

Ny undersøgelse

Den engelske undersøgelse, der er offentliggjort i det seneste nummer af det amerikanske tidsskrift *Mental Retardation*,

baserer sig på interview med forældre til 77 unge med Down Syndrom. De unges alder var mellem 17 og 24 år med en gennemsnitsalder på knap 20 år.

Forældrene blev stillet 3 spørgsmål: Taler den unge højt med sig selv? Hvis ikke, har han/hun tidligere gjort det? I hvilke situationer taler/talte den unge højt med sig selv.

Samtidig blev deltagerne scoret på en psykologisk skala til måling af kvaliteten og omfanget af den enkeltes sociale relationer eller sociale isolation, ligesom forældrene grundigt blev interviewet om eventuelle psykiske eller adfærdsmæssige problemer, f.eks. søvnløshed, angst, rastløshed, spiseforstyrrelser, bizar adfærd osv. Endelig blev deltagerens sproglige udviklingsniveau målt ved hjælp af anerkendte psykologiske tester. Det gennemsnitlige sproglige aldersniveau for deltagerne var 7.33 år.

På denne måde blev forskerne i stand til at besvare nogle væsentlige spørgsmål:

Er udviklingshæmmede, der har ringe sociale kontakter eller er direkte ensomme, mere tilbøjelig til at snakke højt med sig selv og skabe fantasi-venskaber?

Er selvtale og skabelse af fantasi-venner mere udtalt hos udviklingshæmmede med psykiske problemer? Eller er det i virkeligheden det sproglige udviklingsniveau, der er den væsentligste indikator for selvtale og tilstedeværelsen af fantasi-venner?

Svarene var temmelig entydige og henholdsvis nej, nej og ja.

Der var intet i resultaterne, der tydede på, at tendens til selvtale hos de udviklingshæmmede hang sammen med manglende sociale kontakter. Personer med et rigt socialt netværk talte højt med sig selv i samme grad som de mere ensomme og socialt isolerede.

Der var heller ikke antydning af en sammenhæng mellem tilstedeværelsen af psykiske problemer og selvtale.

Undersøgelsen kan altså ikke støtte teorien om, at tiltagende selvtale eller skabelsen af imaginære samtale-venner i almindelighed er udtryk for, at den pågældende befinder sig i en psykisk problematisk situation.

Derimod fandt forskerne en stærkt signifikant sammenhæng mellem selvtale og det sproglige udviklingsniveau. Tallene er gengivet i tabel 1.

Tabel 1.

	Gennemsnitlige sproglige aldersniveau i mdr.	Antal
Taler ikke højt med sig selv	36,2 (3,0 år)	7
Taler højt med sig selv i selskab med andre og alene	70,6 (5, år)	41
Taler højt med sig selv, men kun når han/hun er alene	83,5 (7,0 år)	25
Taler ikke længere højt med sig selv, men har gjort det tidligere	128 mdr. (10,7 år)	4

Forskerne fandt altså et mønster svarende præcist til, hvad man finder hos børn i udviklingsalderen mellem 3 og 12 år. De dårligst sprogligt udviklede havde endnu ikke selvtale. Fra en udviklingsalder på 3 år fandtes hyppigt selvtale. I udviklingsalderen 5-7 år sås en faldende tendens og stigende grad af internalisering af selvtalen. Med et sproglig udviklingsniveau svarende til mellem 7 og 10 år forsvandt selvtalen.

Konklusionen er altså klar: At mere end 90% af de unge med Down Syndrom talte højt med sig selv og med eventuelle fantasi-venner var ikke udtryk for en psykisk belastet tilstand men naturligt forekommende i overensstemmelse med det sproglige udviklingsniveau, de befandt sig på.

Der er altså ifølge forskerne ingen grund til at bekymre sig om selvtalen eller imaginære venner hos udviklingshæmmede. Forskerne fandt da også, at de fleste forældre tog afslappet på den unges selvtale og enkelte ytrede ligefrem tilfredshed med det. Som en udtrykte det: "Det er min eneste mulighed for at få noget at vide om, hvad der sker i skolen."

Man bør dog være opmærksom på, at undersøgelsen ikke tilbageviser, at pludselig opstået selvtalen eller skabelse af fantasi-venner kan være udtryk for en regression som reaktion på en psykisk stress-situation. Men den kan måske antyde, at dette mere er undtagelsen end reglen.

Det skal tilføjes (som det fremgår af den anførte case hentet fra den psykiatriske praksis), at selvtalen og især konstruktionen af fantasi-venner kan være af en så kompleks og omfattende natur, at en nærmere psykiatrisk udredning er nødvendig.

*Glenn, Sheila M & Cunningham, Cliff C.:
Parent's reports of young people with Down Syndrome talking out loud to themselves.
(Mental Retardation, 2000, vol. 38, no. 6, 498-505).*

[Af Per Lindsø Larsen]

Kan et aktivt liv udskyde

Forskningen har gennem de seneste år rettet en del opmærksomhed omkring forhold, der kan være forbundet med udviklingen af demens.

Der synes ved flere undersøgelser at være fundet en sammenhæng, der peger på, at personer med lang skolegang og højt uddannelsesniveau har en lavere forekomst af Alzheimers sygdom. Formodningen er, at et højt kognitivt funktionsniveau udskyder fremkomsten af sygdommen, således at en del personer når at dø af andre årsager og derfor relativt færre i denne gruppe vil dø af Alzheimers sygdom.

Ikke blot uddannelse men også andre former for aktiviteter er fundet forbundet med lavere hyppighed af demens. En nyere fransk undersøgelse fandt således, at en gruppe af ældre ikke-udviklingshæmmede, som regelmæssigt deltog i sociale aktiviteter og havde gang i andre fritidsaktiviteter også havde en tilsvarende lavere hyppighed af demens end jævnaldrende ældre, som levede en mere passiv pensionist-tilværelse.

Flere forskere hælder til den teori, at et højt kognitivt aktivitets- og funktionsniveau skaber en større synaptisk reserve, hvorved forstås en øget tæthed af forbindelser mellem nerveceller. Den øgede tæthed af synapser, der menes direkte at kunne afmåles ved en større hjernemasse, skaber et større overskud at give af, således at nedbrydningen af hjernen foregår i et langsommere tempo. Teorien er bl.a. blevet støt-

tet af mikroskopundersøgelser af hjernevæv. Det har her vist sig, at en større hjernemasse synes at have en udskydende effekt på Alzheimers sygdom.

Hvis en sådan sammenhæng eksisterer, er det naturligvis interessant, hvilken betydning det har for udviklingshæmmede og i særlig grad for personer med Down syndrom, der som bekendt har en højere hyppighed af Alzheimers sygdom i en tidligere alder. Er der lagt op til, at en optimal pædagogisk indsats i hjemmiljøerne på sigt kan bidrage til at udskyde udviklingen af demens hos personer med Down Syndrom?

Ny canadisk undersøgelse

Forskere fra det psykologiske institut ved Guelph Universitetet i Ontario, Canada, har som de første forsøgt at finde en tilsvarende sammenhæng mellem kognitivt funktionsniveau og udviklingen af Alzheimers sygdom hos personer med Down Syndrom.

34 voksne med Down Syndrom indgik i undersøgelsen. De var mellem 29 og 67 år, med en gennemsnitsalder på 46 år. Ca. 30 år var valgt som den nedre aldersgrænse, idet det er i denne alder, at de tidligste tegn på Alzheimers sygdom giver sig til kende.

Ved hjælp af en lang række neuropsykologiske tester og kliniske undersøgelser blev en eventuel tilstedeværelse af demens-symptomer målt. Alle personer blev herefter fulgt i en periode på op til 3 år, i hvilken tid en eventuel udvikling i demens-tilstanden blev registreret.

Samtidig indhentede forskerne information bl.a. gennem

kyde demens?



journaler og klinisk undersøgelse om den enkeltes kognitive funktionsniveau. Endvidere indsamledes data om aktiviteter i hverdagen: Skolegang, arbejde, deltidsarbejde, fritidsaktiviteter m.v.

Resultatet viste ikke overraskende en signifikant sammenhæng mellem alder og demensudvikling. Mere interessant er det, at når forskerne statistisk neutraliserede for aldersfaktoren, så fandt de også en signifikant sammenhæng mellem det kognitive funktionsniveau og demens, således at personer med et lavere funktionsniveau var mere tilbøjelig til at udvikle demens-symptomer.



Videre fandt man, at et højt kognitivt funktionsniveau hang sammen med et intellektuel udfordrende tilværelse med f.eks. skolegang, arbejdsaktiviteter i hverdagen osv.

Sagt kort, så fandt man en tendens til at demens udvikle sig senere hos udviklingshæmmede, der havde en aktiv og udfordrende hverdag og et stimulerende bomiljø.

Tilbage står selvfølgelig det uafklarede spørgsmål, om hønen kom før ægget: Er det først og fremmest et resultat af, at de personer der fødes med forudsætningerne for et højt kognitivt funktionsniveau, også skaber sig en aktiv og udfordrende hverdag eller er det omvendt snarere således, at det er stimulerende livsvilkår der højner det kognitive funktionsniveau.

Endelig skal det tilføjes, at undersøgelsens resultater næppe bør tages som et endegyldigt bevis for en i forvejen omdiskuteret sammenhæng mellem kognitiv funktionsniveau og demensudvikling. Antallet af personer i undersøgelsen er ikke overvældende, særligt taget i betragtning at resultaterne baserer sig på en særdeles vidtgående statistisk transformation af data. Hertil skal lægges, at vi fra andre undersøgelser ved, at demens-tester, som bl.a. bliver anvendt i denne undersøgelse, er behæftet med stor usikkerhed.

Flere undersøgelser om samme emne vil utvivlsomt følge i den kommende tid, og det bliver interessant at se, om de peger i samme retning.

*Temple V, Jozsvai E, Konstantareas MM, Hewitt TA.:
Alzheimer dementia in Down's syndrome:
The relevance of cognitive ability.
J Intellect Disabil Res. 2001 Feb;45(1):47-55.*

Kaffe uden knus . . .

[Af Lea Costello]

Redaktionen har modtaget et rejsebrev fra en af videnscentrets venner, som vi gerne vil dele med bladets læsere. Lea Costello er dansk pædagogstuderende. Hun flyttede for et halvt år siden med sin familie til Los Angeles i Californien. Her har hun netop afsluttet en af sine praktikker ved et aktivitetscenter for 400 voksne udviklingshæmmede i Los Angeles. Lea arbejdede på centrets dagtrænings-aktivitetscenter, hvor der er 60 brugere delt i seks grupper. De resterende 340 brugere arbejder på et stort lager, som kaldes for "workshop". Her samler de blandt andet skruer etc. På Leas afdeling er så de brugere, som ikke formår at arbejde.

Målet på afdelingen er at udvikle brugernes selvstændighed igennem deres egne mål. Centret tilbyder også flere forskellige muligheder for træning i udvikling af livskvalitet. Det står der ihvertfald i deres målsætning. Det lyder også godt, og hvor ville jeg ønske, det var sandt. Men desværre ser dagligdagen helt anderledes ud.

Brugerne kommer mellem klokken 8.00 - 9.00. Indtil klokken 9.30, hvor første time begynder, lægger de puslespil eller sætter perler på en snor. Og de skal sidde stille - og

være stille. Klokken 9.30 begynder timerne så. Timerne hedder blandt andet kommunikation, workshop, »money management«, ud af huset, madlavning, musik, kunst, »independent livingskills« etc. De har en time af gangen og går så videre til næste klasseværelse til et nyt fag - akkurat som på alle andre amerikanske skoler.

Ideen er egentlig fin nok og kunne sagtens anvendes til nogle brugere. Men 80 % af brugerne tabes, da de ingen anelse har om, hvad der foregår. Deres udviklingstrin er fra ca. 8 måneder og op til ca 7-8 år. Der er endda en gruppe med 8 multihandicappede brugere. Det forlanges også, at de sidder på en stol ved et bord hele dagen (Det kan være svært!).

Kort fortalt (hvilket også er svært) så foregår hver time sådan, at brugerne sidder på en stol ved et bord og lægger puslespil, spiller billedlotteri og prøver at lægge plasticdimpler i nogle huller (hvilket kan være meget svært, hvis man er spastiker!). Der bliver så sat en sodavand eller lagt et stykke tyggegummi på bordet som belønning til den der arbejder »bedst« for prisen. Bagefter skrives der ned i en bog om de gjorde, hvad der blev sagt.

I hver klasse er der en instruktør og en medhjælper. Medhjælperen er en »bedre« fungerende udviklingshæmmede. Da jeg først kom var jeg ret chokeret og forarget. Men nu har jeg faktisk vænnet mig til det. De gør jo det bedste de formår - og helst med magt og en »hundsens rundt«. Ingen af personalet er uddannet, kun min vejleder, der er »social worker«. Hun er på kontoret og uddelegerer arbejdet, så det hjælper ikke meget.

En gang om ugen kommer et hold på 8 brugere ud at bowle, men ellers kommer timen som regel til at gå med at lægge

puslespil etc. Jeg ved godt, at puslespil har en evne til at vejlede barnet/brugeren, så det optræner en vis færdighed i at løse nogle opgaver. Men her er målene rent at kunne samle skruer i en kasse og opdrage brugerne til at være så »normale« som muligt.

Deres små særheder, som ellers kan være så vigtige for dem,



skal for alt i verden pilles af. Hvis de f.eks. rokker, hvad der selvfølgelig er mange, der gør under disse forhold (selvstimulering), får de at vide, at de ikke kommer med bussen hjem. Og det jeg ellers synes er så dejligt ved udviklingshæmmede, at de viser deres følelser og giver én et knus, det er ikke tilladt. For det er ikke passende (»appropriate«). Det kan jeg næsten ikke bære.

Centrets filosofi er, at brugerne er små børn. Og børn spørger først, inden de foretager sig noget. Det er en hård opdragelse med straffe som f.eks.: »Du får ingen kaffe i en uge«. Det kan brugerne jo slet ikke forholde sig til.

De anvender adfærdsmodifikation (»behavior modification«) på alle deres brugere, og det har jeg svært ved at tolerere. Det er en form for magtpædagogik, som faktisk kun skal bruges af personale, der er uddannet til det.

Faciliteterne er meget dårlige. Der er ikke ret mange penge at gøre godt med, så medarbejderne må selv medbringe spil etc. Men de kan trække dem fra i skat!

Stedet er en privatejet (nonprofit) organisation og jeg tror, det er med til at forringe situationen (især i forhold til medarbejderne). De fleste bofællesskaber er også privateje-



de, og her bliver de penge, de får for at have beboerne ihvertfald ikke brugt på dem. Det er noget forfærdeligt kummerligt noget.

Trods alt dette - og meget mere - så er jeg faktisk glad for at være her. Det er nogle utroligt dejlige brugere, der er her. De higer efter al den opmærksomhed og omsorg, de lige kan få. Og så håber jeg selvfølgelig, at jeg kan smitte lidt af på medarbejderne og forsigtigt vise dem, hvordan man også kan gøre tingene. F.eks. vise at en bruger selv kan vælge hvilket puslespil vedkommende har lyst til at lægge, at det er okay at sige fra overfor noget og at voldelige situationer som regel kan løses ved at lytte til brugeren istedet for at suspendere vedkommende en uge. Men jeg skal passe på med at komme med for store forslag. Det kan de ikke bruge alligevel, da kulturen her på stedet ligger så langt fra det, jeg er vant til.

VIPU Viden udgives af
Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax 77 89 29 99

Ansvarshavende redaktør: Overlæge Kurt Sørensen

Redaktør: Journalist Mette Egelund Olsen

Illustrationerne er produceret af elever fra Voksen-skolen Lysbro ved Silkeborg samt af elever fra Lyngåskolens Karavana.

Tryk: GP-Tryk A/S, Grenaa

ISSN 1399-7475

Bladet udkommer 4 gange om året

VIPU Viden påtager sig intet ansvar for manuskripter m.m., der er indsendt uopfordret.

ViPU  Viden