

ViPU Viden om psykiatri og udviklingshæmning

Pædagogerne skal kende de udviklingshæmmedes livshistorie for bedre at kunne rumme dem.

[Læs side 3]

Næsten halvdelen af personalets kommunikation til de udviklingshæmmede er uforståelig.

[Læs side 16]

Ny norsk bog om udviklingshæmmede med sindslidelser anmeldes.

[Læs side 22]



Flemming Jensen

TEMA

Livshistorier

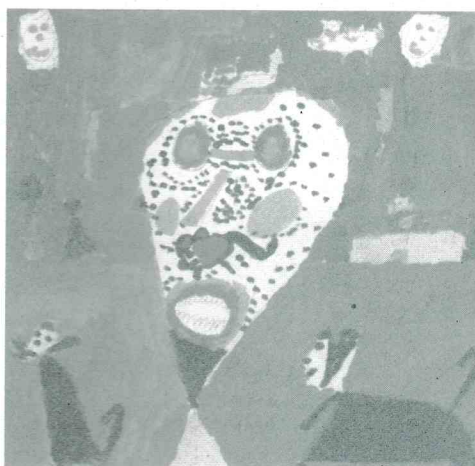
Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

3. årgang - nr. 3 - 2001

Værestedet "Perlen's Kunstscole" har produceret de fleste illustrationer i dette nummer af ViPU

Viden. Temaet er denne gang livshistorier. Et pædagogisk værktøj der bruges i arbejdet med udviklingshæmmede. Vi forsøger at gå bag om metoden. Ser på både den teoretiske og praktiske del af historien. Men vi ser ikke

kun tilbage - også frem. Frem mod videnscentrets nye mål. Etableringen af et nordisk netforum - om psykiatri og udviklingshæmning - på internettet. For vi ønsker at samle tråde og sprede viden. Mange steder i Norden er emnet de udviklingshæmmede med sindslidelser på dagsordenen. Men området er præget af manglende koordination og overblik. Med vores nye webplaner vil vi samle kræfterne. Videnscentret har også styrket indsatsen internt. I 10 uger har vi fået en studerende fra Psykologisk Institut i praktik. Det kommer også læserne af ViPU Viden til gavn, da hun i de kommende numre vil bidrage med artikler.



Kaja Lis Mortensen

Hun giver historien liv...

[Af Mette Egelund Olsen]

Det begyndte egentlig som et spørgsmål tilbage i slutningen af 80'erne. Hvordan kan det være, at der er så mange udviklingshæmmede, der har det så svært med sig selv og er så udadrettede og selvskadende? Susanne Hollund undrede sig. Hun var forstander på en ny institution på Mors for voksne udviklingshæmmede. Særlig en af beboerne bekymrede hende. Hvad kan det være der er sket, siden det er så galt?

Den voldsomme beboer var ligeom de fleste af institutionens beboere kommet fra Egeskovcenteret - en stor centralinstitution.

- Vi fik fat på hans gamle papirer, og det gav os en masse »aha«-oplevelser. Igennem sin opvækst på den enorme institution havde han aldrig rigtigt haft nogle nære relationer, han var aldrig blevet mødt som den han var, og han var altid blevet straffet. Vi forstod langt bedre, hvorfor han var nødt til at gøre, som han gjorde, og hvorfor han havde så meget had til sig selv, forklarer Susanne Hollund, der i dag er afdelingsleder på den amtskommunale institution Sølund ved Skanderborg.

Oplevelsen lagde grunden til livshistorier som pædagogisk arbejdsredskab, der er en meget stor del af Susanne Hollunds arbejde.

Ligesom lægerne har deres patienters anamnese, har pædagogerne også de udviklingshæmmedes historie med sig i arbejdet.

- Vi må kende deres historie. Deres sorger og glæder, forklarer Susanne Hollund og understre-

ger, at når hun taler om livshistorier taler hun om to slags. Billedbogen for og om den udviklingshæmmede. Med fotos fra fortid og nutid og korte tekster, som den udviklingshæmmede kan bruge i sit eget liv til at vise, hvem jeg er. Og så den anden side af historien - den faglige - som er til for medarbejderne. For at de kan se, fatte og favne deres brugere. Livshistorien som et pædagogisk værktøj.

- Det er særligt den sidste del, der har gjort os klogere, siger Susanne Hollund.

Det har været et stort arbejde at stykke livshistorierne sammen. Det har betydet kontakt til pårørende, til landsarkivet, psykiatere, læger, journaler. Private breve er studeret og der er fundet originale dåbsattester, fotos, etc...

Ud af det fundne materiale laves der et resume på 6-8 sider, så alle andre på rimelig kort tid kan få et indblik i beboerens liv. Resumet laves af kontaktpersonen. I resumet indgår blandt andet årstal, begivenheder, opvækstvilkår og det hele analyseres derefter på et personalemøde, så alle kommer til at kende vedkommendes historie:

Hvad er det personen fejler? Er der en konkret beviselig hjerneskade? Er der spasticitet? Epilepsi? Er der tale om et syndrom f.eks Down syndrom, Rett syndrom? Og hvad betyder skaderne for dét menneske?

Hvis nødvendigt inddrages fagpersoner i udredningen.

Derefter koncentrerer personalet sig om de påførte handicap. Hvad er der sket i det menneskes liv af udefra-kommende ting og begivenheder, der har givet det sår på sjælen, og som kan være med til at gøre det endnu sværere at udvikle sig? Det kan f.eks være, at vedkommende blev anbragt på institution som 2-årig og mistede kontakten til forældrene. Det kan være et menneske, der aldrig er blevet mødt med forventninger eller muligheden for at kommunikere, at forstå og blive forstået. Eller én der har været fikseret eller medicineret eller måske har oplevet rigtig mange flyt eller skiftende kontaktpersoner igennem sin tilværelse.

Til sidst koncentrerer personalet sig om, hvilke reaktioner har beboerne haft på deres liv. Har de f.eks trukket sig tilbage med "autistiske træk"? Har de været udadrettede? Urenlige? Har de været selvskadende eller haft bulimi eller anoreksi-reaktioner?

- Når vi så endelig er færdige, rummer personalet meget mere af den person. Det kan langt bedre forstå de reaktioner vedkommende har på sit liv. Livshistorien medfører stor rummelighed fra personalet, fortæller Susanne Hollund.

Næste skridt er en handleplan, der består af 4 dele:

1) Relation - Hvilken betydning har relationer for menneskets udvikling?

- Der skal opbygges tillid igen. De udviklingshæmmede har opbygget deres egen verden. Vi må gå over i deres verden, være der på deres præmisser, møde dem ydmygt og få dem til at synes om os, så de måske får lyst til at komme ud af deres verden og med over i vores. Fordi de er blevet trygge og oplever sig elsket og forstået, forklarer Susanne Hollund.

2) Kommunikation.

- Når vi først har tilliden og tilknytningen, kan vi begynde at kommunikere. Og hvordan gør vi så det, når de måske ikke taler? Vi skal kunne aflæse og tolke deres signaler. Men det kræver, at man "ser" hinanden. De udviklingshæmmede skal føle sig set, hørt, elsket og værdsat. Det er det, de har manglet. Deres selvtillid og selvværd er lavt, fortæller Susanne Hollund.

En af afdelingens mange midler til kommunikation er kunstterapi. En uddannet kunstterapeut er tilknyttet afdelingen.

3) Oplevelser.

- Og har de udviklingshæmmede så noget at gøre, mens de venter på os? Har de oplevelser?, siger Susanne Hollund og nævner det fjerde punkt:

4) Seksualitet.

- Når så vi kender alle delene, skal de udviklingshæmmede lære deres historie at kende. De skal med ud at se, hvor de har boet. De skal med fordi, det er dér, der lukkes op for deres erindring, og det er her billedbøgerne bliver til, forklarer Susanne Hollund.

Det er lederens opgave at tilrettelægge arbejdet, så det kan lade sig gøre at lave livshistorierne, mener Susanne Hollund og tilføjer, at de sørger for aldrig at have mere end to billedbøger igang på samme tid.

- Det er oppe i tiden at skulle vide noget om hinanden. Vi finder da også frem til pårørende, der helt havde mistet kontakten og som gerne vil have kontakt igen med deres f.eks søskende. Et resultat

er da også en pårørende-fest, vi holdt med 95 deltagere. Vi fortalte om vores arbejde med livshistorier og syv af vores beboere havde besøg af pårørende, de ikke havde haft kontakt med i mange år. Én fik endda besøg af sine to brødre, der aldrig nogensinde havde set deres bror. Og det er også et behov for de pårørende. Vi oplever, at de altid har syntes, at det har været rart at tale om det, også selv om den side af deres historie kan rumme mange slags følelser som sorg og misundelse, siger Susanne Hollund.

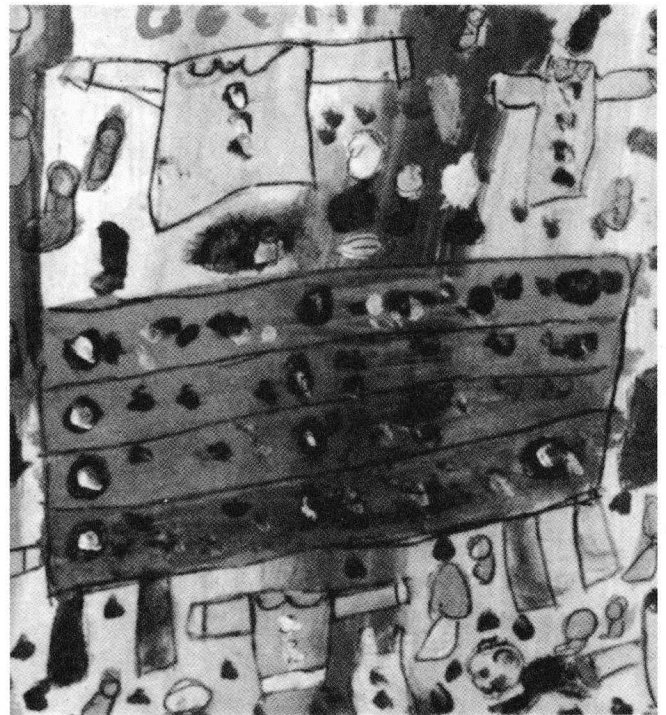
Indimellem spørger mennesker, hvad nytte de udviklingshæmmede kan have af livshistoriebøgerne, hvis de alligevel intet fatter? Men som Susanne Hollund siger, så fatter menneskene omkring den udviklingshæmmede den, og den udviklingshæmmede bliver dermed en anden og ikke bare den "multihandicappede". Og hvis personalet får mere viden - rummer de som sagt også mere.

Susanne Hollunds egen livserfaring med historien strækker sig tilbage til Mors men særligt også fra tiden før Sølund som stedfortræder på Hammel Bo- og Aktivitetscenter, hvor hun oplevede stor opbakning fra personalets side. Opbakningen har hun nu stadig fra både ledelse, personale og de 25 ældre udviklingshæmmede beboere.

I de cirka to år hun har været på Sølund som afdelingsleder, har afdelingen produceret 3 historie-billedbøger samt lavet den faglige livshistorie på næsten alle beboerne på afdelingen.

Men at lave livshistorier for de udviklingshæmmede vækker også ens egne minder:

- Vores historier er også vigtige. Man kommer i kontakt med ting i sit eget liv, når man laver dette, og det kan være gavnligt og udviklende for én selv at få supervision under processen. Så det bør være



Gunhild Rigmor Sørensen

et tilbud man ved, man kan få undervejs, forklarer Susanne Hollund.

På Sølund har man desuden etableret en gruppe af medarbejdere med interesse i livshistorier. Den mødes to gange om året og udveksler erfaringer, analyserer historier og snakker om de ting, der kan være svære. Gruppen kan også være en hjælp til at finde ud af, om man har brug for supervision eller andre handlemuligheder i arbejdet med livshistorier - og sig selv.

*Susanne Hollund kan kontaktes på:
Sølund, Dyrehaven 10, 8660 Skanderborg
Tlf. 86 26 41 04 (privat), 87 93 12 02 (arbejde)
email: shollund@adr.dk*

ERINDRINGENS PSYKOLOGI

[Af Per Lindsø Larsen]

*"Jeg var dengang mellem tre og fire år. Liggende på alle fire ved rendestenen, rodende med en pind, i samme vakes jeg for første gang til bevidsthed om mit eget jeg i dette liv."*¹

Livshistorier

Således skriver Johanne Louise Heiberg i de indledende sider i sine erindringer. Den allertidligste erindring i livet synes for de fleste at have en særlig værdi ved så at sige at være udgangspunktet for alle senere erindringer. Det er her det hele begynder - i erindringen. Eller med fru Heibergs ord, det øjeblik hvor jeg² et bliver sig selv bevidst i livet. Læsere af selvbiografier støder hyppigt på tilsvarende tidligste erindringer, som forfatteren at personlige grunde finder vigtig, skønt de for læseren sjældent har stor oplysningsværdi.

Der er stor forskel på hvilken alder den tidligste erindring hidrører fra. Nogle mener at kunne huske begivenheder fra før de fyldte 2 år, som f.eks. historikeren Troels Lund:

"Det er en almindelig antagelse, at man ikke kan huske stort længere tilbage end til sit fyldte 2. år. Hvis det forholder sig så, må det vel bero på et selvbedrag, når jeg mener at kunne huske endnu

længere"² Troels Lund fortæller herefter en erindring om hvorledes han blev kørt gennem Københavns gader i barnevogn og mener på baggrund af ydre detaljer at kunne datere denne erindring til en alder på ca. 1 1/2 år.

Det er selvsagt svært at efterprøve troværdigheden af disse erindringer, men det er indlysende, at der i mange tilfælde kan være tale om hændelsesforløb, der er blevet fortalt senere i barndommen, og som har fæstnet sig så levende og visuelt, at de opleves som ægte erindringer. Nyere forskning viser, at der er grund til at nære betydelig skepsis overfor erindringer, der daterer sig tidligere end til ca. 3 1/2 års alderen. I almindelighed kan de færreste voksne huske begivenheder fra før 4 års alderen.

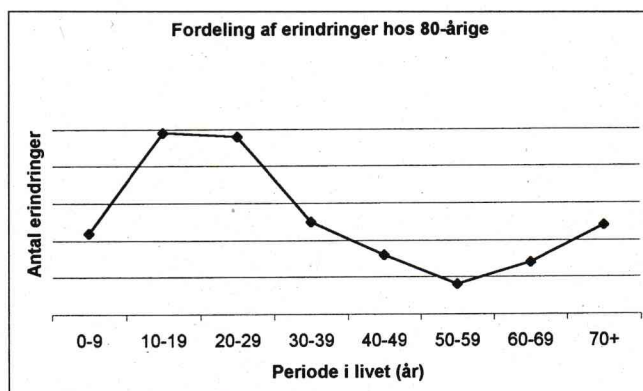
I forskningen taler man om "childhood amnesia" eller på dansk: Barndoms-hukommelsestabet, der antages normalt at omfatte de første 3 1/2 til 4 leveår. Flere undersøgelser har imidlertid vist, at en af de væsentligste faktorer for hvor langt vi er i stand til at huske tilbage i barndommen er intelligenskvotienten (IQ). Jo lavere IQ, desto senere vil erindringerne om barndommen starte.^{3&4}

Det er derfor forventeligt, at mange udviklingshæmmede ikke kan erindre deres barndom så langt tilbage som andre. Hvis en udviklingshæmmet ikke kan huske længere tilbage end til 6-7 års

alderen er det ikke nødvendigvis udtryk for psykisk fortrængning eller lignende, men kan være en naturlig følge af intelligens-handicappet. Viden herom har naturligvis betydning både for det pædagogiske som for et eventuelt psykoterapeutisk arbejde med udviklingshæmmede.

Fordelingen af erindringer

Hukommelsesforskningen har kastet et interessant lys over hvilke perioder i livet vi har flest erindringer fra.⁵ Umiddelbart vil man måske tro at en 80-årig har erindringer jævnt fordelt fra hele livsperioden, men sådan forholder det sig ikke. Tabel 1 afslører hvorledes vi som ældre husker vores liv. Det er værd at bemærke, at mønstret er genfundet i et så stort antal undersøgelser, at der i erindringsforskningen ikke længere rejses tvivl om fordelingsens almene gyldighed.



Som det fremgår af tabellen går vore erindringer tilbage til ca. 4 års alderen. Fra 15-30 års alderen indtræder hvad der i forskningen kaldes "remembrance bump" eller på dansk: "Erindrings-ophobningen". Der viser sig, at af de erindringer vi som ældre har om vores liv, vil den overvejende del kunne dateres til alderen mellem 15 år og 30 år.

Fra 30 års alderen og frem til ca. 10 år før vi udspørges om vore erindringer vil vi kunne erindre betydeligt mindre. Når antallet af erindringer igen stiger længst til højre i tabellen skyldes det, hvad der sædvanligvis kaldes: "Recency-effekten", altså det faktum, at vi lettere husker begivenheder, der er sket inden for de senere år.

Lidt populært sagt, så betyder det altså, at hvis man er 30 år, så kan man se frem til de næste 40 år med den forvisning, at man som 80-årig kun vil have relativt få erindringer fra denne periode. Hvis det virker forstemmende, så har anden forskning vist, at ældre mennesker ofte angiver de perioder i livet, som de har færrest erindringer fra, som de lykkeligste.

Ingen forskning har peget i retning af at fordelingen af livserindringer ikke også er gældende for udviklingshæmmede, og viden herom er værdifuld, ikke blot i forståelsen af hvorledes en person oplever sit liv, men kan f.eks. også øge vores forståelse af fremtrædelsesformer i et demens-forløb. Bla. dansk psykologisk forskning har påvist, at demens eroderer beholdningen af erindringer jævnt over hele livsforløbet, og således ofte efterlader øer af fragmenterede erindringer, særligt fra puklen af erindringer fra barndoms- og ungdomsårene.⁶

Det sker, at en demensramt ikke længere er istand til at genkende den ægtefælle han eller hun har levet med i 40 år, men til gengæld pludselig begynder at tale varmt og livligt om en kortvarigt ungdomskærlighed. Naturligvis kan dette virke stærkt sårende på ægtefællen, der forståeligt kan tro, at det er udtryk for at ungdomskærligheden nok i sidste ende har haft størst betydning for

ægtefællen. Takket være erindringsforskningen kan vi nu give en naturlig og beroligende forklaring på fænomenet.

Milepæle

En af de væsentligste forklaringer på at vi som ældre har de fleste erindringer fra 15-30 års alderen skyldes, at det er i denne livsperiode at de fleste omvæltninger sker, og at der er i denne periode vi oplever væsentlige livsbegivenheder for første gang: arbejdsvalg, ægteskab, børn, bolig etc. Som bekendt, så husker man den første gang, mens de efterfølgende ofte fortaber sig i forvekslingernes tåge. Væsentlige livsbegivenheder - ofte kaldet transitioner - står med en særlig tydelighed i erindringen.

En variant af stærke og tydelige erindringer repræsenteres af, hvad der i forskningen er blevet kaldet "flashbulb-memories" eller direkte oversat "lyspære-erindringer".⁷ Navnet fordi erindringer at denne type ofte står i et ganske klart lys. Flashbulb-erindringer kan være forbundet med markante offentlige begivenheder, som f.eks. Lady Diana's død eller terror-angrebet på World Trade Center. Mange mennesker vil være i stand til udførligt at fortælle hvor de befandt sig, da de hørte om begivenheden og med en lang række detaljer som normalt ikke hører med til almindelige erindringer. Mange mennesker over 50 år er på tilsvarende måde i stand til detaljeret at fortælle om omstændighederne under hvilke de erfarede mordet på John F. Kennedy for næsten 40 år siden. Nogle forskere anser særligt klare erindringer -

som f.eks. transitioner og flashbulb-memories - for at være betydningsfulde som fyrtårne i det store hav af erindringer, som vi alle har.^{8&9} Ifølge disse forskere gør de særligt klare erindringer det lettere for os at navigere i beholdningen af erindringer og lettere at holde system og kronologi i dem.

Uden at vi ved det med sikkerhed, vil det være et kvalificeret gæt, at mange udviklingshæmmede, der måske er mindre deltagende i offentlige begivenheder og har levet et institutionsliv uden mange store omvæltninger, vil have færre pejlemærker i erindringshavet og derfor vil have van-

Gunhild Rigmor Sørensen



skeligere ved at strukturere hukommelsen og sammenfatte den i erindringer.

Mens hukommelsen repræsenterer enkelthederne og detaljerne er det erindringerne, der skaber overblik og sammenhæng. Erindringerne fortæller os, hvem vi er, ved at fortælle vort liv i sammenhæng. Eller som Søren Kierkegaard siger det - i eet åndedrag:

”Erindringen vil hævde et menneske den evige continuitet i livet og sikre ham, at hans jordiske tilværelse bliver *une tenore*, eet åndedrag, og udsigeligt i eet.”¹⁰

Den, der mister erindringernes sammenhæng - og dermed sin livshistorie - reagerer ofte med angst, depression og aggresivitet.

Meget peger på at udviklingshæmmede har vanskeligere end andre ved at forme hukommelsens brikker til erindringens livshistorie. Derfor er det pædagogisk arbejde med livshistorie og erindringer - som ikke mindst i de seneste år har udfoldet sig i dansk pædagogik - interessant, og det bliver ikke mindre interessant at følge metodeudvikling og resultater i årene som kommer.

¹⁾ Heiberg, Johanne Lovise: *Et Liv gjenoplevet I erindringer*. bd. I, p. 10. Kbh. 1913.

²⁾ Troels-Lund, T.: *Et Liv*. p. 72. Kbh. 1924.

³⁾ Rabbitt, P. & McInnis, L.: *Do clever old people have earlier and richer first memories?* *Psychology and Aging*, 1988, Vol. 3(4): 338-341.

⁴⁾ Bruhn, A.R.: *Early memories and maladjustment*. *Psychological Reports*. 1998. Vol. 82: 1287-1292.

⁵⁾ Rubin, D. et.al.: *Autobiographical memories across lifespan. I: D.C. Rubin (red.): Autobiographical memory (pp. 202-221), New York, 1986.*

⁶⁾ Fromholt, P. & Larsen, S.F.: *Autobiographical memory and life-history narratives in aging and dementia (Alzheimer type)*.

I: M.A. Conway et.al.(red): Theoretical perspectives on autobiographical memory (pp. 413-426). Klüwer: Holland.

⁷⁾ Brown, R. & Kulik, J.: *Flashbulb memories*. *Cognition*, 1977, 5, 73-99.

⁸⁾ Shum, M.S.Y.: *The regulated dominance hypothesis: Temporal landmarks and the organization of autobiographical memory*. *Dissertation Abstracts International, Sect. B.: The science and Engineering*. 2000. Vol. 60 (12-B): 6393.

⁹⁾ Shum, M.S.Y.: *The role of temporal landmarks in autobiographical memory processes*. *Psychological Bulletin*. 1998, Vol 124(3): 423-442.

¹⁰⁾ Kierkegaard, S.: *Samlede værker*, bd. 3, p. 16. Kbh. 82.

Hukommelse og identitet

– FORUDSÆTNINGER FOR SELVFORSTÅELSE

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Det er karakteristisk for mennesket at have en helt klar opfattelse af at være den samme over tid. Der er altså noget, der gør, at man gennem skiftende situationer, oplevelser, stemninger føler, man er den samme - dette noget er den personlige identitet eller ens selv.

Hvad er selvet?

For at forstå hvad selvet er, kan man anvende en metafor, nemlig fortællingen og dens hovedperson. Man kan således se vi menneskers liv som fortællinger, gennem hvilke vi hele tiden fortæller os selv - vi fortæller, hvem vi er, overfor omverdenen og overfor os selv. Det, der i fortællingen svarer til hovedpersonen, svarer i livet til den enkeltes selv (1).

Netop ideen, om at vi er fortællere af vores eget liv, er grundlaget for den såkaldte narrativ (fortællende, handlingsmæssig) psykologi, og nedenfor vil denne teoris begreb om selvnarrativer (selvhistorier) blive uddybet.

Udover selvnarrativer spiller også den selvbiografiske hukommelse også en vigtig rolle som grundlag for selvet, fordi det uden personlig hukommelse vil være umuligt at fortælle sit eget liv.

Man kan overordnet se selvet som en personlig

fortolkning af egne erindringer, og det har to primære formål: Det første er på et socialt niveau, hvor selvet er et middel til at forholde sig til andre og indgå i interpersonelle forhold. Det andet formål er på individniveau, fordi selvet også tjener til følelsesmæssig regulering (2).

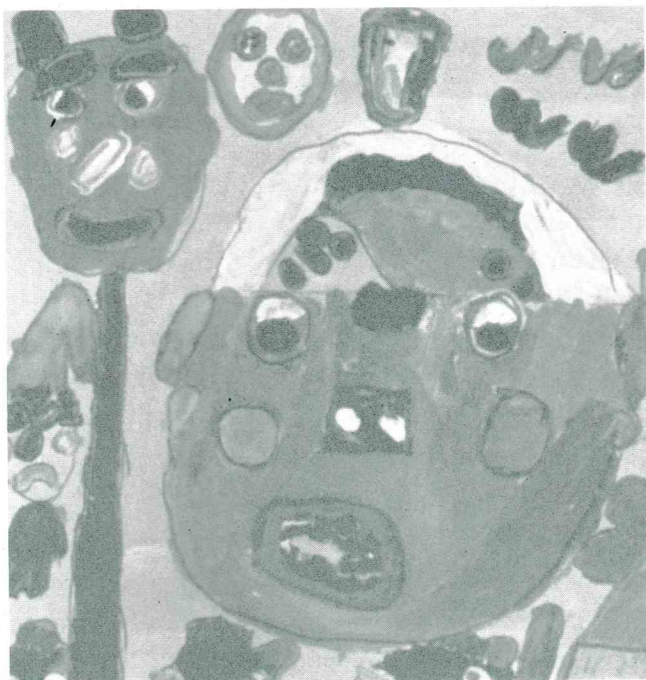
Selvnarrativer og identitetsdannelse

Der har inden for psykologiske teorier om identitet været tradition for, at identitetsdannelsen ses som et spørgsmål om at få defineret, hvilke træk og karakteristikker, der passer på og beskriver én selv bedst muligt (3). Erikson er et klassisk eksempel på denne forståelse, og hos ham antages identitetsdannelsen at finde sted i puberteten som resultat af en identitetskrise. Denne identitetskrise opstår mellem ønsket om en sammenhængende identitet og faren for rolleforvirring. Her skal der ikke gås nærmere i detaljer med denne teori, men pointen er, at når identitetskrisen bliver løst på tilfredsstillende måde, står den unge tilbage med et sæt af karakteristiske træk, han eller hun har defineret sig selv - og sit selv - på baggrund af. Identiteten kommer på denne måde til at bestå af en samling udsagn af typen "jeg er en X" (4).

I forlængelse af at se menneskets liv som en for-

tælling, kan man imidlertid også se identitetsdannelsen som bestående af historier, såkaldte selvnarrativer. Denne forståelse adskiller sig fra Erikson på den måde, at selvet i stedet for at bestå af en samling karakteristiske udsagn består af forklarende historier. Disse historier bliver altså forklaringsrammer, som man kan forstå de hændelser, man kommer ud for, indenfor. Historierne kan yderligere skabe sammenhæng og mening i tilværelsen. Selvnarrativer tænkes ikke at blive konstrueret på én gang for derefter at ligge fast resten af livet - i stedet konstruerer man livet igennem historier, der beskriver og forklarer, hvem man er.

Der er lavet undersøgelser, der kan illustrere udviklingen af selvnarrativer. Én type undersøgelse er af ældre menneskers hukommelse, hvor



Kaja Lis Mortensen

man finder et uforholdsmæssigt højt antal af erindringer fra 11- til 25-års alderen (5) - et fænomen der betegnes reminiscensbumpet (6).

Ophobningen af erindringer fra ungdomsårene kan delvist forklares ved, at identitetsdannelsen har fundet sted i denne periode. Det betyder, at de hændelser, der skete dengang, indgår i selvnarrativet. Derudover er netop denne livsperiode særligt fyldt med forandringer og store beslutninger (eksempelvis karrierevalg), der får betydning resten af livet. Ungdomsårene er på den måde en tid med mange vendepunkter og førstegangsbegivenheder, der senere kommer til at fungere som pejlemærker i organiseringen af den selvbiografiske hukommelse (7). Man kan også formulere det som, at disse begivenheder er den selvbiografiske hukommelses skelet.

Eftersom selvnarrativerne ikke ligger fast, og man kan fortælle eller forstå sig selv på forskellige måder, kan selvnarrativet til hver en tid konstrueres på mere end en måde. Hvordan selvnarrativet konstrueres i en given situation, afhænger af hvilke informationer, der inddrages. Da selvet som tidligere nævnt er middel til at indgå i sociale sammenhænge, vil selvnarrativet også i høj grad være bestemt af det sociale formål, det skal opfylde. Hvem vi er, påvirkes altså også af, hvem vi omgås.

Selvbiografisk hukommelse - byggesten i selvet

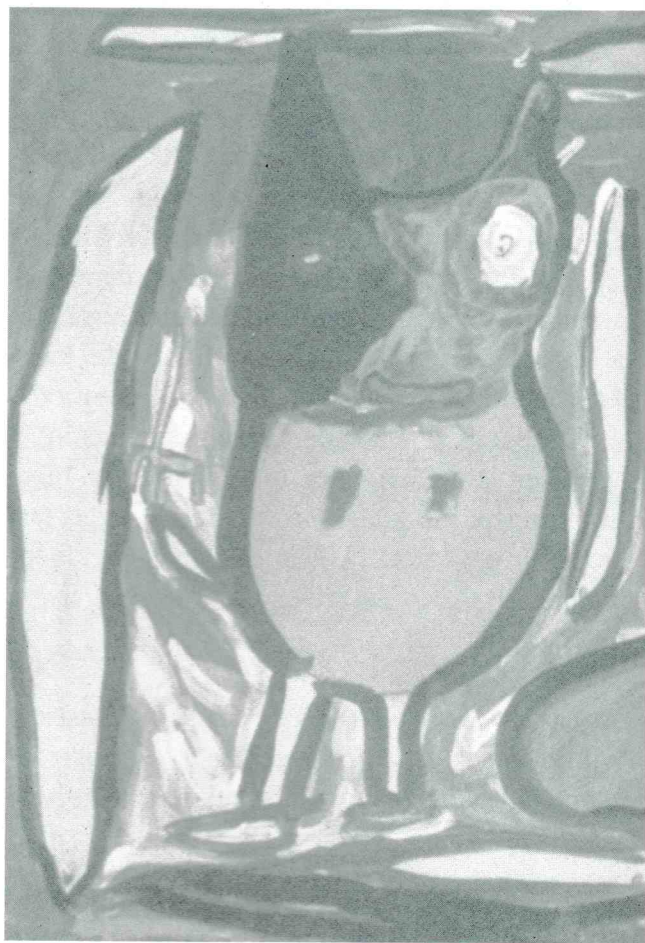
Den selvbiografiske hukommelse er nødvendig for overhovedet at kunne huske, hvem man er. Forholdet mellem selvet og den selvbiografiske hukommelse er gensidigt, på en sådan måde at

selvet ikke fuldstændigt bestemmer, hvad der huskes, mens den selvbiografiske hukommelse heller ikke er fuldstændig bestemmende for den personlige identitet. Selvet og den selvbiografiske hukommelse påvirker dog i vid udstrækning hinanden. Den selvbiografiske hukommelse bidrager med byggesten til dannelsen af selvnarrativerne, og selvet fungerer som den ramme, som de selvbiografiske erindringer fortolkes indenfor. Det skal nævnes, at også sociale og emotionelle faktorer bidrager udover den selvbiografiske hukommelse til konstruktionen af selvet, men det er ikke så relevant at komme nærmere ind på det i denne sammenhæng (8).

Mennesket har et ønske om at skabe sammenhænge og om at lære af fortiden for bedre at kunne forstå nutiden og drage nytte af den i fremtiden - dette ønske kan opfyldes gennem den selvbiografiske hukommelse (9). For at skabe disse sammenhænge, sker der en gensidig tilpasning af de selvbiografiske erindringer og selvnarrativerne til hinanden. Denne tilpasning og fortolkning sker for det meste uden, vi er bevidste om det, men da vi besidder evnen til selvrefleksivitet, har vi også muligheden for at gøre os vores selvforståelse bevidst.

Life review - en særlig form for identitetsfortælling

Begrebet life review (kan oversættes som en livsanmeldelse (ligesom en boganmeldelse)) er opfundet af R. N. Butler. Han anser begrebet for at dække over en naturligt forekommende, universel mental proces, hvor man vender sin opmærksomhed mod hændelser, der fandt sted tidligere i livet - i særlig grad uløste konflikter. Life reviewet anses for at være fremkaldt af en erkendelse af, at livet nærmer sig sin slutning, og fører til, at de genoplevede hændelser og konflikter refortolkes



Brian Hedemann Pedersen

og søges løst. Dette sker i et forsøg på at få dem integreret i selvforståelsen, så man står tilbage med en sammenhængende og afrundet selvfortælling (11).

Det har i undersøgelser ikke helt været muligt at eftervise, om life reviewing finder sted, og der er blevet sat spørgsmålstegn ved universaliteten (om det altid forekommer og overalt) af et sådant life review. Det har heller ikke været muligt at eftervise, at life review bliver udløst af erkendelsen af, at døden nærmer sig, og derfor kun finder sted umiddelbart før slutningen på livet (12). Når dette er sagt, så er der nu alligevel noget om life reviewets grundlæggende integrerende funktion, og man har

fundet, at de forskellige begivenheder og uforudsigelige drejninger, livet har budt på, på et senere tidspunkt bliver gjort sammenhængende gennem et narrativ eller en historie (13). Man kan sige, at der på denne måde sker en tilpasning af det liv, man har levet, til det liv, man ønskede at leve, gennem ens mentale selvbiografi.

Life review adskiller fra selvnarrativerne ved at fortolke, hvad der er sket. Selvnarrativerne derimod er en stadig fortolkningsmæssig ramme, der fortolker, hvad der sker (14).

Mennesket har altså en trang til at skabe en sammenhængende historie, der kan forklare, det de kommer ud for, og hvem de er. Disse forklaringer indgår i menneskets identitet eller selv, og den selvbiografiske hukommelse er af stor betydning. Det er dog ikke sådan, at de selvbiografiske erindringer nødvendigvis afspejler tingenes faktiske tilstand, som de var dengang. De selvbiografiske erindringer vil som følge af det tætte forhold til selvforståelsen altid være en personlig fortolkning - en fortolkning der er tilpasset det selv, man ønsker at fortælle.

- og hvordan med udviklingshæmmede?

Det er ikke muligt give nogen efterprøvede bud på, hvordan samspillet mellem selvbiografisk hukommelse og selvforståelse folder sig ud hos udviklingshæmmede, for det har ikke været muligt at finde nogen undersøgelser om dette emne. Her skal der dog gøres nogle overvejelser, som måske kan være anledning til videre eftertanke. Man må som udgangspunkt have, at forholdet mellem selvet, den selvbiografiske hukommelse og selvforståelsen grundlæggende er det samme hos udviklingshæmmede som beskrevet i denne artikel. Til dette kommer så, at der må være visse sær-

lige forhold hos udviklingshæmmede, som kan få betydning for deres selvforståelse.

For det første vil der hos nogen være reelle begrænsninger i den kognitive funktion, hvilket eksempelvis kan skyldes hjerneskader. Dette kan være specifikke nedsættelser af hukommelsen på grund af hjerneskader, men det kan også tænkes, at evnen til at reflektere over sig selv kræver et vist kognitivt overskud. Det er ikke til at sige, om denne begrænsning kun gør sig gældende i forhold til den bevidste selvrefleksivitet - et argument herfor vil være antagelsen om, at alle mennesker uanset kognitive formåen altid vil have en vis grad af tilbøjelighed til forsøge at forstå sig selv ved at skabe sammenhænge, der er meningsfulde for en selv.

Udover eventuel mangel på kognitive forudsætninger hos den enkelte udviklingshæmmede kommer muligheden for mangel på skelsættende begivenheder, der kan danne skelettet i den selvbiografiske hukommelse. Dette vil have stor betydning for identitetsdannelsen.

Udviklingshæmmede, der har boet på institution fra barndommen, vil ikke opleve den stigende grad af forventning om at stå til ansvar for sig selv, som eksempelvis markeres ved overgangene mellem forskellige uddannelsesinstitutioner. Det er heller ikke sikkert, alle oplever den rituelle overgang fra barn til voksen symboliseret ved konfirmationen. Det er ikke til at sige med sikkerhed, på hvilken måde dette fravær af skelsættende begivenheder påvirker selvforståelsen, men det kan tænkes, at det fører til manglende struktur og som følge heraf sammenhæng.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at når mennesker husker om sig selv, husker de groft sagt det, de ønsker at huske. Der sker altså en tilpasning, og fortiden gøres tålelig og forståelig. Dette gælder naturligvis også for den udviklingshæmmede, som

vil have en forståelse af sin livshistorie, der ikke nødvendigvis stemmer overens med de objektive kendsgerninger. Det betyder, at man som medarbejder ikke kan drage simple slutninger fra fortiden til nutiden. Selvom man måske har viden fra eksempelvis journaler om faktiske hændelser i den udviklingshæmmedes liv, kan man ikke vide, hvilken betydning disse hændelser er blevet tillagt for at blive inkorporeret i selvforståelsen. I forbindelse med at arbejde med livshistorier må man have muligheden for sådanne fejlslutninger in mente - der kan jo være (men det er slet ikke sikkert, der er) en fare for, at medarbejderne opbygger en forståelse af eller en identitet for brugeren, som ikke stemmer overens med brugerens selvforståelse. Der kan være også risiko for at konfrontere brugeren med en fortælling om fortiden, som ikke stemmer overens med personens egen fortælling, og så kan spørgsmålet så blive, hvem der skal definere den udviklingshæmmede? Hvis den tilpassede livshistorie presses for meget af at blive konfronteret med den objektive sandhed kan der være en risiko for, at brugeren fratages sin livsløgn, og er det forsvarligt?

Når disse advarende ord er sagt, skal der alligevel ikke være tvivl om, at det kan være værdifuldt at arbejde med livshistorier. I bogen "De usædvanliges historier" (se omtale andetsteds) ses seks tydelige og udtalte eksempler på, livshistorien har betydning for den nutidige psykiske fungeren. Man kan i forlængelse af disse historier spørge sig selv, hvad med dem, der ikke bliver spurgt? - eller ikke evner at formulere sig? Også på dette område kan den udviklingshæmmede have glæde og gavn

af at få støtte - støtte til at gøre klart overfor sig selv og andre, at jeg er en unik person!

Artiklen er et uddrag Line Rosenlund Nielsens bacheloropgave fra Psykologisk Institut ved Aarhus Universitet.

Referencer

- 1) Metafor hentet fra Dennett, 1986, der dog bruger den i et lidt andet ærinde, end den bruges i denne sammenhæng.
- 2) Barclay & Smith, i Conway et al., 1992
- 3) Fitzgerald, 1988, p. 268
- 4) Fitzgerald, 1988, p. 268
- 5) Conway & Rubin, 1990; Fitzgerald, 1988
- 6) Eysenck & Keane, 1995, p. 181
- 7) Conway & Rubin, 1990, p. 119f; Eysenck & Keane, 1995, p. 182
- 8) Baddeley, i Conway et al. 1992
- 9) Robinson, i Rubin, 1986: Baddeley, i Conway et al., 1992
- 10) Conway, i Conway et al., 1992, p. 169
- 11) Butler, 1968

- 12) Coleman, 1986; Kiernat, 1983;
Merriam, 1993
- 13) Cohler, 1982
- 14) Fitzgerald, i Conway et al., 1992
Autobiographical Memory. D.C. Rubin (ed.),
New York, Cambridge University Press, 1986.
- Butler, R. N. (1986). The Life Review:
An Interpretation of Reminiscence in the Aged.
I B. L. Neugarten (ed.). Middle Age and
Aging: A Reader in Social Psychology, pp.
486-496. Chicago, The University of Chicago
Press.
- Cohler, B. J. (1982).
Personal Narrative and Life Course. Life-Span
Development and Behavior, vol. 4, pp. 205-
230.
- Coleman, P. G. (1986).
Ageing and Reminiscence Processes.
Chichester, John Wiley & Sons.
- Conway, M. A. & Rubin, D. C. (1990).
The Structure of Autobiographical Memory.
I A. F. Collins, S. E. Gathercole, M. A.
Conway & P. E. Morris (eds.).
Theories of Memory, pp. 103-137.
Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
- Denet, D. C. (1986).
Selvet som fortællingens tyngdepunkt.
Philosophia 15, pp. 275-288.
- Erikson, E. (1968).
Identity Youth and Crisis. Kap. 3, pp. 91-141.
New York, W. W. Norton.
- Eysenck, M. W. & Keane, M. T. (1995).
Cognitive Psychology. A Student's Handbook,
kap. 8, pp. 179-202.
East Sussex, Psychology Press.
- Fitzgerald, J. M. (1988).
Vivid Memories and the Reminiscence Pheno-
menon: The Role of the Self Narrative.
Human Development 31, pp. 261-273.
- Kiernat, J. M. (1983).
Retrospection as a Life Span Concept.
Physical & Occupational Therapy in Geriatrics
3, pp. 35-48.
- Merriam, S. B. (1993).
Butler's Life Review: How Universal Is It?
International Journal of Aging and Human
Development 37, no. 3, pp. 163-175.
- Theoretical Perspectives on Autobiographical
Memory. M. A. Conway, D. C. Rubin, H.
Spinnler &
W. A. Wagenaar (eds.). Dordrecht,
Kluwer Academic Publishers, 1992.

Når kommunikationen slår knuder

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Kort om langt

Næsten halvdelen af personalets kommunikation til udviklingshæmmede er uforståelig for de udviklingshæmmede. Og de ansatte ved det ikke selv. Det viser en engelsk undersøgelse over kommunikationen mellem personale og udviklingshæmmede.

Undersøgelsen gik ud på at klarlægge forholdet mellem kompleksiteten af personalets kommunikation og brugernes forståelse. Der deltog 22 voksne udviklingshæmmede og 29 fra personalegruppen (heraf 6 på ledelsesniveau).

Undersøgelsen benyttede sig af først at spørge medarbejderne om deres opfattelse af den kommunikation, der fandt sted, for derefter at sammenligne denne opfattelse med kommunikationen, som den tog sig ud i virkeligheden (hvilket lod sig gøre ved hjælp af videooptagelser).

Først interviewede man to medarbejdere for hver af de udviklingshæmmede for at få klarlagt deres opfattelse af brugerens kommunikationsfærdigheder. Medarbejderne blev bedt om at vurdere, hvil-

ke forståelsesstrategier brugeren benyttede sig af (eksempelvis om han udledte meningen ud fra den sammenhæng, kommunikationen foregik i eller på baggrund af enkelte ord i ytringerne), samt hvilke kommunikationsformer brugerne brugte (ord, tegn, fagter). De fleste brugere kommunikerede ved hjælp af tale (59%), 55% brugte fagter, 22% genstande, 5% fotografier, 28% tegn, 54% vokalisering og 18% andet (eksempelvis bevægelser, der involverede hele kroppen).

Dernæst rapporterede medarbejderne på hvilke måder, de kommunikerede med brugerne. I de fleste tilfælde (54%) kommunikerede man alene via tale, og dette blev ikke ofte understøttet af andre kommunikationsformer (dog rapporterede man at bruge fagter i 32% af tilfældene). Kun 5% af kommunikation bestod af tegn, 9% benyttede genstande og ingen rapporterede at benytte symboler eller andet til at understøtte kommunikationen. I de fleste tilfælde sagde medarbejderne, at de talte til brugerne, som man ville tale til alle andre, og i 77% af tilfældene bestod kommunikationen af almindelig tale (og ikke tale, der var tilpasset brugerne, eksempelvis gennem kortere sætninger).

Da nu medarbejdernes opfattelse af brugernes kommunikationsfærdigheder og deres egne former for kommunikation var blevet klarlagt, så man på, hvordan det forholdt sig i virkeligheden. Til dette formål blev 12 af brugerne udvalgt til at blive

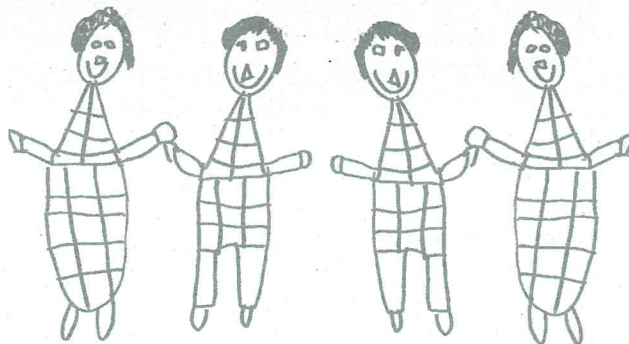
filmet med 15 minutters interval i dagtimerne i et antal dage.

Videoptagelserne viste, at 89% af tiden var brugerne ikke i kontakt med personalet. I den resterende tid var kommunikationen mellem medarbejder og bruger mere verbal og mindre non-verbal, end medarbejderne havde rapporteret. De talte altså mere, end de troede, de gjorde, og de understøttede ikke talen non-verbalt i samme omfang, som de selv havde opfattelsen af.

Endvidere viste optagelserne et misforhold mellem hvor kompleks kommunikation, medarbejderne havde angivet, brugeren forstod og kompleksiteten af den kommunikation, de anvendte. Gennemsnitlig ca. 45% af kommunikationen lå udenfor brugernes kommunikationsfærdigheder – dette gjaldt i særlig grad for brugere med lavere forståelsesfærdigheder.

Det er almindeligt, at man taler til børn på en måde, som ligger lige i overkanten af det, de kan forstå. Dette sker ud fra et ønske om at stimulere dem til videre udvikling. Ved voksne udviklingshæmmede er der ikke på samme måde tale om hjerner i udvikling, og man kan risikere, at en fortsat stimulering af ikke-funktionsduelige områder kun vil føre til en fortsat konfrontation med egne begrænsninger (1).

Når man sådan gang på gang bliver bevidst om sine egne begrænsninger, kan det være en trussel for selvværdet. Endvidere kan den mislykkede kommunikation føre til, at man overser det, som brugeren rent faktisk kan forstå og på denne måde overser reelle muligheder for at indgå i en relation. Man kan også tænke sig, at for kompleks kommunikation fører til frustration over ikke at være i stand til at forstå, hvad den anden vil sige. Et



sådan brud på kommunikationen kan være en grund til udagerende adfærd.

Denne undersøgelse har sine begrænsninger, blandt i og med at de deltagende brugere ikke kan regnes for at være repræsentative for gruppen af udviklingshæmmede, men er nogle af de dårligst stillede hvad angår kommunikationsfærdigheder. Endvidere er det ikke sikkert, at man på videoptagelserne har været i stand til at se alle detaljerne i kommunikationen, ligesom undersøgerne måske har overvurderet sværhedsgraden af medarbejderens kommunikation, da de ikke kendte brugeren og hvad man vanligtvis kunne forvente af ham. Medarbejderne kan altså i kraft af, at de kendte brugerne og vidste, hvad de kunne forvente måske have tilpasset sig på en måde, der ikke var umiddelbart gennemskuelig for undersøgerne.

Misforholdet mellem personalets kommunikation og brugeres forståelse er dog også blevet vist i andre undersøgelser, og bør altså - på trods af begrænsningerne - give anledning til, at være mere opmærksom på, hvem taler til, og lade dette bestemme, hvordan man kommunikerer.

P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S.

ViPU Viden bragte i sit første nummer (november 1999) en top 10 over gode råd til bedre kommunikation mellem personale og de udviklingshæmmede, som var skabt på baggrund af en tidligere engelsk undersøgelse, der afdækkede store forståelsesproblemer i kommunikationen mellem personale og de udviklingshæmmede brugere. Det tyder på, at top 10-listen ikke er blevet fulgt i England. Vi gentager her listen og ordene om, at undersøgelsen er baseret på engelsk personale og er ikke nødvendigvis repræsentativ for danske forhold.

P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S. P.S.

Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. J. Bradshaw. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 45, part 3, pp. 233-243, 2001.

1) Freltofte, S. & Petersen, V. (1994). Hjerner på begynderstadiet. København, Borgens Forlag.

TOP 10 til bedre kommunikation:

1. *Gør sproget mere enkelt.*
2. *Anvend kortere sætninger.*
3. *Brug mere gestikulation.*
4. *Sørg for at have fuld opmærksomhed før du begynder at tale.*
5. *Giv den udviklingshæmmede bedre tid til at respondere.*
6. *Sæt tempoet ned, når du kommunikerer.*
7. *Tag højde for den udviklingshæmmedes eventuelle syns- eller hørehandicap.*
8. *Anvend mere nonverbal feedback.*
9. *Sørg for at din gestikulation og mimik er meningsfuld.*
10. *Nedsæt om muligt baggrundsstøj og tilsvarende distraherende faktorer, når du kommunikerer.*

Ændret holdning og HÅNDLING

Et samarbejde mellem nord-irske forskere og politiet har ført til en undersøgelse af, hvilken effekt undervisning om udviklingshæmmede har på politibetjentes holdninger til disse. Udgangspunktet er en tese om, at politibetjente (og andre professionelle) uden at være opmærksomme på det kan have holdninger om, at de udviklingshæmmede er mindre værd som mennesker, og at disse holdninger er bestemmende for, hvor de udviklingshæmmede mødes. Ved at gøre politibetjente opmærksom på disse holdninger (deraf betegnelsen "awareness training" eller opmærksomhedstræning) gennem undervisning omkring, hvordan udviklingshæmmede faktisk er som mennesker, vil også deres måde at møde dem på ændres.

Tilsammen udgør vores overbevisninger og værdier i forhold til et emne - eller som i dette tilfælde en befolkningsgruppe - vores holdning. Denne holdning vil være grundlaget for vores handling. Politibetjentes holdninger til udviklingshæmmede hvad angår troværdighed, ærlighed, kriminelle og seksuelle tilbøjeligheder, vil påvirke den måde, de håndterer en sag, der involverer udviklingshæm-

mede, på. Dette kan have betydning for vurderingen af værdien af de informationer, den udviklingshæmmede bidrager med, om sagen skal efterforskes videre, og hvor vidt denne efterforskning skal strække sig.

I undersøgelsen deltog i alt 65 politibetjente under uddannelse, som alle udfyldte AMRE-skemaet (se fakta) først og sidst i det to uger lange undersøgelsesforløb. Resultaterne fra disse spørgeskemaer blev taget som en afspejling af deres holdning til udviklingshæmmede personer. De 65 politibetjente blev herefter delt i to grupper, hvor den ene (kontrolgruppen bestående af 34 betjente) ikke modtog nogen træning, mens den anden (interventionsgruppen bestående af 31 betjente) deltog i opmærksomhedstræningen. Denne træning bestod i rollespil, hvor betjente spillede forskellige roller, herunder sig selv og udviklingshæmmede. Disse rollespil blev efterfulgt af diskussioner, hvor man udforskede og diskuterede (og blev opmærksom på!) de stereotype forestillinger om udviklingshæmmede, der hersker. I disse diskussioner deltog den ene af forfatterne, O. Barr, som gennem sit professionel-

le virke har kendskab til udviklingshæmmede og som derfor kunne bidrage med realistiske beskrivelser af udviklingshæmmede.

Der var ingen signifikant forskel på besvarelserne af AMRE-skemaet imellem kontrol- og interventionsgruppen, inden opmærksomhedstræningen blev iværksat. De to grupper scorede henholdsvis 139,6 og 146,4. Efter de to uger med opmærksomhedstræning var den gennemsnitlige score for kontrolgruppen 140,5 og for interventionsgruppen 156,4. Ved hjælp af statistiske beregninger viser det sig, at den lille ændring i kontrolgruppen ikke er af reel betydning, men kan skyldes tilfældigheder. Derimod er der sket en markant ændring i positiv retning i kontrolgruppens holdninger til udviklingshæmmede, og denne ændring kan tilskrives opmærksomhedstræningen - det virker altså!

Man må være kritisk overfor undersøgelsens resultat på to områder (og det er forfatterne da også selv klar over). For det første er ændringen i interventionsgruppens holdninger blevet målt umiddelbart efter afslutningen af opmærksomhedstræningsforløbet, altså mens det stadig er i frisk erindring. Man kan ikke være sikker på, at denne holdningsændring er vedvarende, og at politibetjentene er ligeså ikke-fordømmende eksempelvis et halvt år efter undersøgelsen. For det andet undersøges det ikke, om hypotesen, om at en ændret holdning vil føre til ændring af hand-

ling, passer. Det vides altså ikke, om politibetjentene vil forholde sig anderledes overfor en udviklingshæmmede, næste gang en udviklingshæmmede er involveret på den ene eller anden måde i en sag.

Det snævre formål med undersøgelsen er at finde måder at fremme, at udviklingshæmmede tages alvorligt, når de kommer i kontakt med politiet eksempelvis ved anmeldelsen af en sag. Det er blevet vist, at opmærksomhedstræning virker, og det er derfor ønskeligt at det integreres i uddannelsen på politiskolen. Det er dog vigtigt at gøre opmærksom på, at undersøgelsen kun udtaler sig om nordiske forhold, og altså ikke forholder sig til uddannelsen i andre lande, herunder Danmark. Der er dog også det videre perspektiv, at andre professionelle og den brede offentlighed kan have brug for at komme til at se udviklingshæmmede som ligeværdige og værdifulde mennesker. Dette vil være af stor betydning for de udviklingshæmmede selv, da det gælder for alle, at de responder, vi modtager fra vores omgivelser, påvirker vores selvopfattelse - hvis vi bliver mødt som værdifulde mennesker, vil vi også føle os værdifulde.

Police attitudes toward people with intellectual disability: an evaluation of awareness training. A. Bailey, O. Barr & B. Bunting. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 45, part 4, pp. 344-359, 2001.

FAKTA OM AMRE-SKEMAET

AMRE-skemaet er udviklet som et redskab til at vurdere graden af arvehygiejniske holdninger hos den person, der udfylder det. Arvehygiejne eller eugenik betegner en position, der bestræber sig på at modvirke en såkaldt tilbagegang i befolkningens kvalitet ved at kontrollere, hvem der får børn. I denne forbindelse bruges eugenik til at betegne en indstilling til udviklingshæmmede, der ser dem som mindreværdige mennesker, der ikke skal indgå i samfundet på lige fod med alle andre. AMRE står for Attitudes towards Mental Retardation and Eugenics, som kan oversættes til holdninger til udviklingshæmning og eugenik/arvehygiejne, og ved udfyldelsen af AMRE-skemaet skal personen tilkendegive sin grad af enighed eller uenighed i 32 udsagn angående udviklingshæmning, troværdig, plads og integration i samfundet samt fødselsregulering, forældres beslutning om at gennemføre graviditet med et barn, de ved, lider af en genetisk fejl og børneopdragelse.

Ved en undersøgelse af 248 personers besvarelse af AMRE-skemaet fandt man en gennemsnitlig score på 161,37 (laveste score var 32 og højeste 192). Jo højere score, des mere positiv indstilling overfor udviklingshæmmede.

UTVIKLINGSHEMMING OG PSYKISK HELSE

**Jarle Eknes (red.):
Utviklingshemming og psykisk helse.
Universitetsforlaget i Oslo, 2000.
523 sider, Nkr 398,-
ISBN 82-518-3800-2**

En lang række norske specialister har bidraget til denne mere end 500 sider store bog. Hovedparten af bogen er dog skrevet af specialpsykolog Jarle Eknes, der arbejder ved psykiatrisk afdeling for psykisk udviklingshæmmede ved hospitalet i Ullevål. Han har også redigeret bogen.

I et indledende afsnit om hyppigheden af psykiske lidelser hos udviklingshæmmede opsummeres resultaterne af en række prævalensundersøgelser og der diskuteres det kulturbestemte i diagnosesystemerne og de særlige problemstillinger der er i forbindelse med diagnosticering af udviklingshæmmede.

Som dansk læser ærgres man sig over, at forfatteren ikke inddrager tilgængelige danske prævalens-

undersøgelser, der måske også for et norsk publikum havde været mere relevante end tilsvarende amerikanske. Som oversigtsartikel over prævalensundersøgelser vil mange danske læsere nok stadig foretrække kapitel 1 i "Udviklingshæmmede med psykiske lidelser", der i 1994 blev udgivet af Dansk Psykiatrisk Selskab og Landsforeningen LEV.

Bogens absolutte indholdsmæssige tyngde udgøres af en række kapitler, der hver især omhandler forskellige psykiske lidelser: psykoser, angst, tvangshandlinger, adfærdsproblemer, depression og mani. De er alle skrevet af Jarle Eknes.

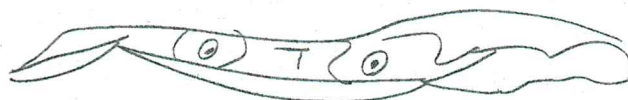
Eknes kommer omkring viften af mulige behandlingstiltag fra psykofarmaka til psykoterapi og pædagogisk indsats. Forfatteren er ikke ude i noget ideologisk ærinde og har ikke faglige kæphest, der skal rides på læserens bekostning. Tværtimod forsøger Jarle Eknes med udgangspunkt i den tilgængelige forskning og egne kliniske erfaringer på meget objektiv og nøgtern måde at beskrive de enkelte behandlingsmuligheders fordele, ulemper og begrænsninger. Naturligvis fornægter det sig ikke at Jarle Eknes er psykolog

og ikke psykiater. Det gør bogen interessant, fordi vi sædvanligvis får emnerne fremstillet af psykiatere, der i sagens natur har en lidt anden indfaldsvinkel. I praksis betyder det at Eknes' beskrivelser udmærker sig ved ikke blot at vægte psykologiske behandlingsmuligheder højere, men også ved en bredere dækning af psykologiske teorier knyttet til de enkelte diagnoser. Endvidere har Eknes blik for de psykologiske følgevirkninger af lidelserne. For blot at fremtrække et enkelt eksempel, så beskriver Eknes f.eks. psykologisk forskning, der sandsynliggør at depression hos en enkelt beboer kan have en psykologisk "smitte-effekt" på andre beboere i bo-enheden. Inddragelsen af sådanne psykologiske forståelses-sammenhænge kan have stor betydning i den pædagogiske praksis.

Til bogens bedre afsnit hører også speciallæge i psykiatri og neurologi Renate Dahls afsnit om psykisk udviklingshæmning og epilepsi. Kapitlet rummer en grundig, men lettilgængelig gennemgang af begreber, anfaldstyper, behandling og særlige forhold omkring udviklingshæmmede. Teksten er et godt supplement til Videnscenter for Epilepsi's pjece "Epilepsi hos udviklingshæmmede: Anfald og behandling".

Et afsnit om udviklingshæmning og seksualitet bringer måske ikke meget nyt til torvs. Internationalt set har vi i Danmark meget opmærksomhed på området og et generelt højt vidensniveau. Det er ikke mindst takket være flere årtiers utrættelig informationsarbejde fra handicapsexologiens grand-old-man, Jørgen Buttenschøn.

Siden 1995 har seksualvejleder-uddannelsen sikret en kvalificeret efteruddannelse til en stor kreds af pædagoger. Endvidere er vi i Danmark begunstiget med den socialministerielle vejledning "Sexualitet - uanset handicap", der netop er udkommet i ny udgave. Dette privilegie nyder de ikke i Norge, og bogens kapitel om udviklingshæmning og seksualitet bærer i en vis udstrækning præg heraf.



Mere interessant er det efterfølgende kapitel om seksuelle overgreb mod udviklingshæmmede. Nyere udenlandske undersøgelser har vist at problemet formentlig er langt større end tidligere antaget, og det er derfor berettiget, at der de seneste år er kommet betydelig focus på emnet. Socialt Udviklingscenter (SUS) er i øjeblikket i færd med at skaffe viden om problemets omfang i Danmark, men indtil den rapport foreligger, er den her omtalte bogs kapitel om emnet en glimrende oversigt over eksisterende viden om problemet og redegør endvidere for nogle af de særlige psykologiske problemstillinger, der ligger bag.

I en bog på mere end 500 sider vil der altid kunne findes skønhedsfejl. Nogle mere skæmmende end andre. Læs f.eks. følgende passus fra et afsnit om "Begrebsafklaring":

"Betegnelsen psykisk udviklingshemming er et relativt særnorsk begreb. Tidligere begreper anvendt som betegnelse på den samme gruppen, var "idiot" og "åndssvak". I Danmark bruges fortsatt betegnelsen "åndssvak", mens man i Sverige bruker betegnelsen "psykisk utvecklingsstörnad", som synes nært beslektet med den norske betegnelsen."

Man kan undre sig over hvorledes det er lykkedes en sådan lapsus at slippe gennem det redaktionelle nåleøje, men vi danskere overlever det nok. Mere alvorligt undres man over, at der ikke er ofret en eneste side på aldersdoms-relaterede psykiske problemstillinger. Det er velkendt at den ændrede alderssammensætning blandt udviklingshæmmede i de kommende årtier vil gøre geronto-psykologiske og geronto-psykiatriske problemstillinger centrale i den socialpædagogiske virkelighed. Senest har WHO understreget dette med udsendelsen af 4 yderst inspirerende rapporter om emnet "Alderdom og udviklingshæmning". I Danmark er Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning i færd med at forberede en egentlig Demens-koordinator-uddannelse for at bidrage til at forberede vidensniveauet til den virkelighed, der venter rundt om hjørnet.

I en bog om udviklingshæmning og psykisk helbred, hvor der er givet plads til emnemæssigt mere

perifære temaer, er der ingen undskyldning for helt at forbigå psykiske lidelser, der specielt er aldersdomsrelaterede. Der er ganske enkelt tale om en redaktionel brøler.

På trods af sådanne få dråber malurt er "Psykisk udviklingshemming og psykisk helse" en fremragende og særdeles anbefalelsesværdig bog. Og det er den ikke blot fordi der generelt mangler litteratur om emnet. Især Jarle Eknes' egne bidrag til bogen er inspirerende, velskrevne og oplysende. Han er tydeligvis ikke blot en mand der skal skrive en bog, men en psykolog der brænder for det fagområde han beskæftiger sig med. Det smitter af på læseren. De omfangsrige litteraturhenvisninger gør endvidere bogen til et glimrende opslagsværk.

Enhver der interesserer sig for emnet bør derfor have denne bog stående på hylden. Her kan den passende stå sammen med bogen "Udviklingshæmmede med psykiske lidelser", der i 1994 blev udgivet i et samarbejde mellem Dansk Psykiatrisk Selskab og Landsforeningen LEV. Og sammen med "Udviklingshæmmede med sindslidelser", som i 1999 blev udgivet i et samarbejde mellem Socialt Udviklingscenter, LEV, Videnscenter for Socialpsykiatri og Videnscenter for Psykiatri og udviklingshæmning. De tre bøger supplerer på glimrende vis hinanden med bemærkelsesværdigt få overlap.

DE *usædvanliges* HISTORIER

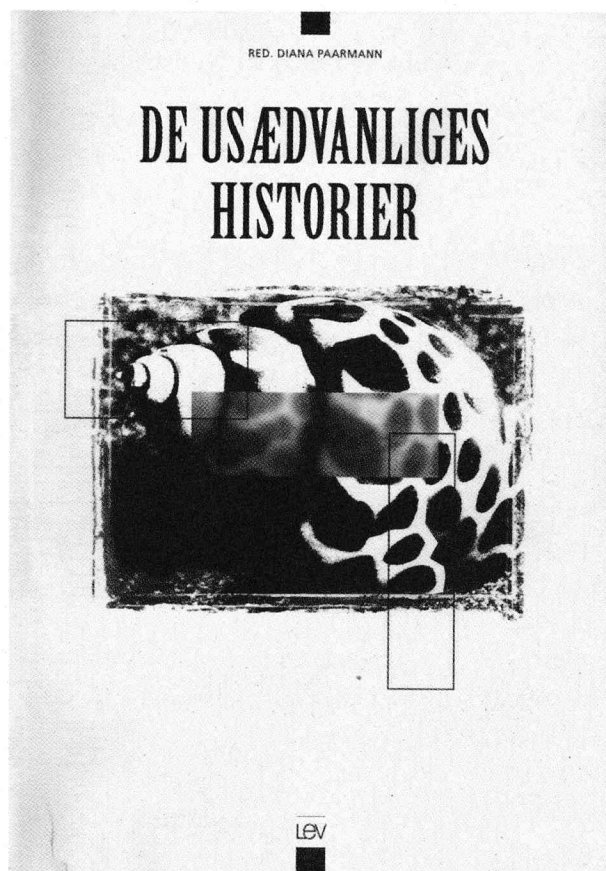
[af Line Rosenlund Nielsen]

De usædvanliges historier er seks udviklingshæmmedes livshistorier, som de selv har fortalt dem. Tre af de udviklingshæmmede har boet i den store, centrale institution Hammer Bakker og har oplevet udflytningen til egen bolig. Det er forstemmende læsning om tidligere tiders syn på og behandling af de udviklingshæmmede. De tre andre historier handler kampen for at undgå stigmatisering.

Disse tre udviklingshæmmede er livet igennem blev mødt med, at de ikke var gode nok, fordi de ikke var som alle andre, og de fortæller, på hvilke måder, det har været bestemmende for deres liv. Bogen afsluttes med et efterskrift, der ser på de ændringer, der er sket i lovgivningen om og det politiske syn på udviklingshæmmede.

Der udtrykkes i indledningen til livshistorierne håb om, at bogen først og fremmest vil blive læst af og for udviklingshæmmede. Desuden er målgruppen pårørende, pædagogstuderende, medarbejdere samt alle andre, der interesserer sig for usædvanlige mennesker.

De usædvanliges historier giver et indblik i nogle udviklingshæmmedes selvopfattelse og kan måske medvirke til en bedre forståelse for deres syn på verden.



De usædvanliges historier
- Udviklingshæmmede fortæller om deres liv
Red. Diana Paarmann.
Forlaget LEV, ISBN 87-90127-16-1

Bøger

PERLENS

DE M

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Bøger

Værestedet "Perlen" i Aalborg har i anledning af deres 10 års jubilæum udgivet en bog, som beskriver de tanker og ideer, der lå bag oprettelsen i 1991, og hvordan det ser ud her 10 år efter.

Bogen er skrevet af Diana Paarmann, der er projektkoordinator i huset, i samarbejde med brugere, personale og leder, Birgitte Hedemann.

Værestedet "Perlen" er oprettet i et samarbejde mellem Aalborg Kommune og Nordjyllands Amt og er i dag et dag- og fritidstilbud til ca. 100 udviklingshæmmede.

Kodeordet for Perlen er demokrati - man kan måske sige demokrati på alle planer. I særlig grad handler det om brugerdemokrati, hvor brugere reelt har medbestemmelse, men det står gennem bogen klart, at også i personalegruppen bliver alle hørt. Brugerstyringen kommer til udtryk ved, at brugerne selv har ansvaret for at vælge hvilke aktivitetsgrupper, de ønsker at deltage i. En stor

del af ansvaret, for at disse grupper fungerer, er også de involverede brugeres - naturligvis tilpasset gruppens menneskelige ressourcer. En særlig gruppe er brugerrådet, hvis medlemmer vælges af og virker som repræsentanter for de andre brugere i huset. Brugerrådets medlemmer deltager i kurser om, hvordan demokrati fungerer, og der arbejdes blandt andet med, hvad det vil sige at være repræsentant for andre og træffe beslutninger på deres vegne. Brugerrådets beslutningskompetencer er gennem Værestedets levetid blevet justeret til at omfatte de områder, der har vist sig realistisk mulige og som brugerne føler, de formår at overskue.

Værestedet "Perlen" De første ti år falder i tre hoveddele: I den første del fortæller 13 brugere om deres oplevelser med værestedet. Flere af brugerne fremhæver glæden ved, at have medbestemmelse og muligheden for at deltage i personalefri arrangementer.

Den anden del af bogen indeholder interviews med

O K R A T I

fem medarbejdere, og også her fremhæves brugerstyringen som noget ganske specielt. Brugerstyringen er meget givende, men til tider - især i starten - kræver det også en vis omstilling fra personalets side.

Den tredje del af bogen er en gennemgang af de forskellige aktivitetsgrupper (18 i alt), der findes på Værestedet. Disse skal ikke gennemgås her, men ved hver beskrivelse har medarbejderne gjort sig overvejelser om formål, metode og dilemmaer i gruppen, samt hvilken pædagogisk udvikling, de har kunnet spore.

Bogen giver et godt indblik i, hvordan og på hvilke principper Værestedet fungerer. Den viser også, at det ikke er uproblematisk at indføre brugerstyring, men at det til gengæld er en stor tilfredsstillelse - både for brugere og personale - når det fungerer.

"det er ren stjernekastet" - Værestedet "Perlen" De første ti år, Diana Paarmann.



EN DIGITAL HJÆLP

[Af Line Rosenlund Nielsen]

På Forlaget Udvikling er udkommet et arbejds-hæfte, der omhandler brugen af digitale kameraer til at understøtte udviklingshæmmedes kommunikation. På værkstedet Åmosen i Vestsjællands Amt har man forsøgt sig med brugen af digitale kameraer, og det med et rigtigt vellykket resultat.

Fordelen ved at bruge digitale fremfor almindelige kameraer er, at man hurtigt kan bruge de billeder, man tager. Man kan umiddelbart se de billeder, man har taget, ved at tilslutte kameraet til en computer eller fjernsyn.

Desuden er det muligt at arbejde med de digitale billeder i forbindelse med multimedieprogrammer, og de digitale kameraer er altså nemme og fleksible at bruge og har en stor anvendelighed som redskab. Netop anvendeligheden er af største vigtighed for at kameraerne kan tjene noget formål, der skal nemlig tages mange billeder og de skal derefter være let tilgængelige, før den udviklingshæmmede kan tage det til sig som en kommunikationsform.

Et af hovedformålene med at bruge de digitale kameraer er, at den udviklingshæmmede kan tage billeder af de situationer, han deltager i løbet af dagen, eller mere præcist de aspekter ved disse situationer, han finder interessant. Billederne kan efterfølgende understøtte eller måske udgøre (hvis

der ikke er tale om et udviklet sprog) en senere samtale om, hvad han har oplevet. Det understreges, at det er et redskab, som brugeren kan benytte til at fortælle dét, han har lyst til at dele med andre, og altså ikke så meget et middel til at personalet på eksempelvis bostedet kan se, hvad dagen er gået med. De billeder, der bliver taget, er personlige og personligt vinklede, på samme måde som vores hukommelse er personlige fortolkninger.

For visse brugere kan billederne netop tjene som en ekstern hukommelse, og af den grund er det særligt vigtigt, at det er brugeren, der bestemmer, hvad der skal med på billedet. Hukommelse (i særlig grad selvbiografisk hukommelse) er et grundelement i identitet og selvopfattelse, og billederne kan være et af midlerne til at fortælle sig selv, altså vise hvem man er, og hvordan man gerne vil opfattes.

Udover at gøre det muligt for brugere at snakke om, hvad de oplever, og udover at være et værdifuldt bidrag til livshistorien, kan billederne også være visualiserede forestillinger om fremtiden. Hvis en bruger ikke evner at overskue fremtiden ved hjælp af mentale forestillinger om, hvad der skal ske, kan billeder af eksempelvis planlagte aktiviteter gøre fremtiden overskuelig. På denne

måde kan brugerne hjælpes til at leve i nutiden (med erindringer om fortiden) og ikke i bekymring om fremtiden.

Brugen af digitale kameraer og den tilgang, Bruus-Jensen & Hansen benævner mediepædagogik giver brugerne mulighed for bogstaveligt talt selv at sætte dagsordenen og være bestemmende i kommunikationen uden at skulle hæmmes af manglende evne til at formulere sig sprogligt. Det fremhæves af hæftets forfattere, at dette kan være et middel til at opfylde servicelovens krav om, at hjælperen skal medvirke til at skabe positiv identitet hos den udviklingshæmmede, samt at hjælpen

skal planlægges i samarbejde med den udviklingshæmmede.

Digitale billeder - en nødvendig kommunikationsform er tænkt som et arbejdshæfte, og dette understreges gennem en kombination af teoretiske overvejelser og praktiske anvisninger, som fungerer godt.

Digitale billeder

*- en nødvendig kommunikationsform
Mediepædagogisk arbejdshæfte,
Lisbeth Bruus-Jensen & Poul Hansen, 2000.
Forlaget Udvikling.*

Finn Andreassen



Nordisk

om psykiatri og udviklingshæmning

I hverdagen

I juni var det i Uppsala, i september i Berlin, i november sker det på Åland. Emnet var og er alle steder udviklingshæmmede med psykiske lidelser. En problemstilling der rammer hele norden. Derfor inviterede Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning til et nordisk netforum om selv samme emne i august. For nogen kender til det ene, andre til det andet, men sjældent ved alle noget om det hele. Omkring 20 deltagere fra Danmark, Sverige, Norge, Finland og Grønland samledes i 3 dage i Århus for at lægge grunden til et nordisk samarbejde, som videnscentret vil føre ud i livet - på internettet. Et Nordisk Net-forum om Psykiatri og Udviklingshæmning. Vores nordiske møde blev et møde med mange faggrupper og stor interesse. Psykologer, sygeplejersker, psykiatere, læger, konsulenter og pædagoger. Alle er der brug for i forbindelse med et internetbaseret netforum.

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning ønsker nemlig at etablere et sted, der samler og spreder alt med relevans til emnet. Vi oplever et stort behov for et sted, der knytter kontakter og

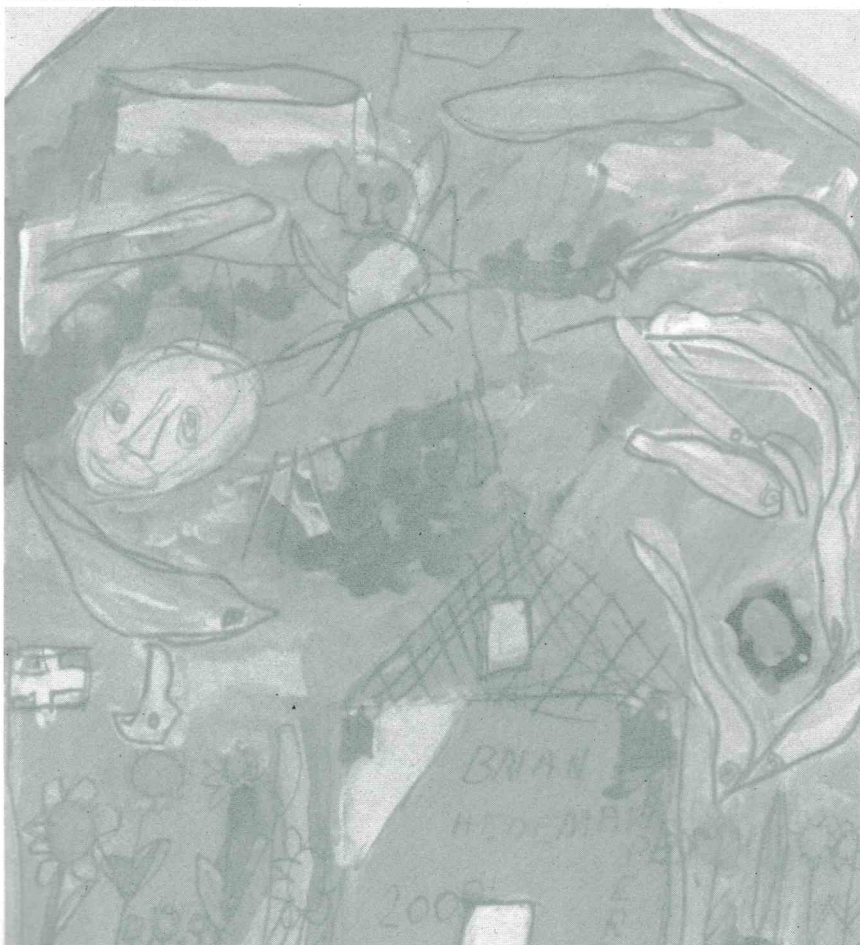
udveksler viden og sætter forskning - praktisk som teoretisk - på dagsordenen. Hvor man kan komme i kontakt med andre fagpersoner med samme interesse, og hvor ikke alle behøver at opfinde den dybe tallerken gang på gang, men kan drage nytte af de andres erfaringer. Hvor der kan ske videnskabelige udvekslinger. Et matrikelløst og virtuelt centrum der i første omgang gælder norden. Hvor man kan se, høre og læse om de spændende praktiske tiltag, de behandlingsmæssige udfordringer, de engagerede forskere. Et sted at søge og finde relevante personer, steder, artikler, publikationer, aktiviteter, kongresser etc. Hvor det er muligt at finde andre med samme forskningsmæssige interesse, samme problem, samme ide. Hvor det er muligt at skaffe sig et overblik - når det handler om udviklingshæmning og psykiatri.

Internettjenesten skal bygges op og vedligeholdes af videnscentret og skal afløse www.oligo.dk, videnscentrets nuværende hjemmeside, der i øjeblikket har omkring 2000 unikke brugere om måneden.

Webstedet skal - selvom det er virtuelt -

Netforum.....

Brian Hedemann Pedersen



udspringe af sin forankring i psykiatrien (Psykiatrisk Hospital i Århus) og sin samtidige erfaring med gruppen af udviklingshæmmede (Oligofreniklinikken, der betjener amtets voksne udviklingshæmmede med psykiske lidelser der bor på døgninstitutioner). Og netop psykiatrien er et væsentligt udspring.

Det handler nemlig også om at føre psykiatrien ind i arbejdet med de udviklingshæmmede. Så den nyeste forskning, de nyeste resultater indenfor både praksis og teori i almenpsykiatrien kan komme de udviklingshæmmede til gavn. Og så vi som danskere kan råde bod på den manglende forskning, der præger Danmark og det særlige område mellem udviklingshæmning og psykiatri. Webstedet skal bygge bro imellem de to verdener.

Hun giver historien liv

Erindringens psykologi

**Hukommelse og identitet
- forudsætninger for selvforståelse**

Når kommunikationen slår knuder

Ændret holdning og handling

Nye bøger - Boganmeldelser

**Nordisk Netforum
om psykiatri og udviklingshæmning**

ViPU Viden udgives af
Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax 77 89 29 99
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Ansvarshavende redaktør: Overlæge Kurt Sørensen

Redaktør: Journalist Mette Egelund Olsen

Illustrationerne er produceret af elever fra Værestedet
»Perlen's Kunstscole«

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