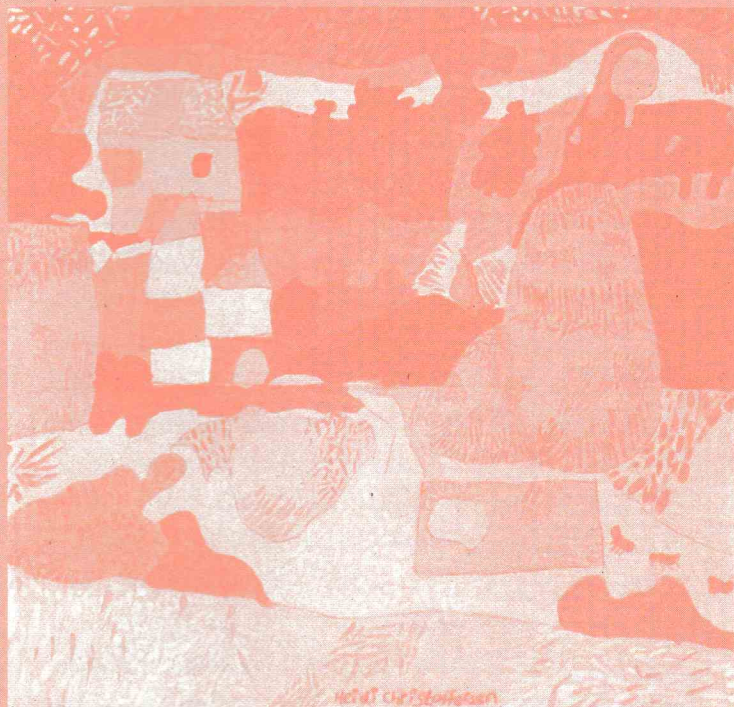




ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning



Heidi Christoffersen

Kursus om demens og aldring

[Læs side 19]

Nordiske erfaringer på
symposium

[Læs side 9]



Thorkild Madsen

Tourette syndrom

[Læs side 22]

TEMA

Kriminelle udviklingshæmmede

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

4. årgang - nr. 3 - 2002

Kriminelle udviklingshæmmede

-Hvad ved vi?

[Af Line Rosenlund Nielsen]

Det britiske tidsskrift Journal of Intellectual Disability Research har netop udsendt et særnummer omkring kriminelle udviklingshæmmede. Her får man et overblik over, hvad der findes af viden omkring kriminelle udviklingshæmmede, hvad angår omfang, typer af forseelser, psykiske lidelser mv. Den omfattende oversigt er blevet udarbejdet i forbindelse med arbejdet i et udvalg omkring kriminelle udviklingshæmmede under sundhedsstyrelsen i Storbritannien.

Problemstillingerne omkring udviklingshæmmede, der begår kriminelle handlinger, er ikke blevet viet megen opmærksomhed, og ikke megen forskning har beskæftiget sig med disse. Ved at få et samlet overblik over feltet opnår man dels status over, hvad vi ved, dels et fingerpeg om, hvor forskningen skal koncentrere sin fremtidige indsats.

Forekomst

Som altid - fristes man næsten til at sige - når man beskæftiger sig med at fastlægge forekomsten af særlige problemstillinger hos udviklingshæmmede, melder sig problemer med at afgøre, hvilke tilfælde, der skal regnes med, og hvilke der ikke skal. Således også når man beskæftiger sig med udviklingshæmmede og kriminalitet. I forbindelse med opgørelsen kan andelen af udvik-

lingshæmmede kriminelle for det første variere som følge af forskelle i vurderingen af, om personen er udviklingshæmmet eller ej. Ligeledes kan man anvende forskellige kriterier for, hvem der skal regnes med i statistikken over kriminelle - skal der blot foreligge en mistanke eller en anmeldelse, eller skal der have fundet en domfældelse sted? I den forbindelse opereres der med de to begreber actus reus og mens rea. Actus reus henviser til den faktiske handling eller hændelse, som ikke i sig selv er nok til at udgøre en forbrydelse. Der kræves nemlig tillige, hvad man kan kalde et skyldigt sindelag (mens rea), som indebærer, at personen er klar over, at det eksempelvis er ulovligt eller til fare for andre.

Som følge af disse definitions- og metodeproblemer, konkluderes det, at det ikke er til at sige noget endeligt om antallet af kriminelle udviklingshæmmede. Det spiller tillige ind, at mørketallet (dvs. antallet af faktiske hændelser, der ikke registreres i statistikken) er højt, idet der hele vejen igennem retssystemet er forskellige beslutningstagere, der har indflydelse på, om en aktuel handling skal betegnes kriminel. Således kan det pædagogiske personale omkring brugeren være tilbageholdende med at gå videre med en sag for at beskytte brugeren, eller fordi de skyder skylden på sig selv. Politiet kan være tilbageholdne som følge af en paternalistisk holdning til udviklingshæmmede eller en forestilling om, at den udviklingshæmme-

de er gal og ikke kan holdes ansvarlig. Senere i systemet kan udviklingshæmningen spille ind som argument i forhold til behandling i stedet straf, som formildende omstændighed og i forhold til vurderingen af beviser.

Hvad bliver så konklusionen på denne gennemgang af nyere, relevant litteratur omkring forekomsten af kriminalitet blandt udviklingshæmmede? Det må frarådes at spilde mere krudt på dette spørgsmål, da man kan sætte spørgsmålstejn ved nytteværdien af det. Studier i USA, Australien og Storbritannien tyder på, at mennesker, der ikke er så begavede, er overrepræsenterede i retssystemet, men hvor stor en andel af disse, der kan betegnes udviklingshæmmede, er uklart. Man må altså konstatere, at der findes en andel af kriminelle, der er udviklingshæmmede, og det interessante bliver så at se, om der kan gives en karakteristik af denne gruppe, hvad angår eksempelvis personlige forhold, typer af kriminalitet og retssystemets behandling af dem. Disse forhold kan have betydning både præventivt og behandlingsmæssigt.

Psykiske lidelser hos udviklingshæmmede kriminelle

Når man ønsker at se på psykiske lidelser hos udviklingshæmmede, melder endnu et diagnosticeringsproblem sig. Som bekendt er der mange vanskeligheder forbundet med at diagnosticere psykiske lidelser hos udviklingshæmmede, hvilket naturligvis også har relevans for kriminelle udviklingshæmmede.

Man har ikke beskæftiget sig meget med forekomsten af psykiske lidelser blandt kriminelle udviklingshæmmede, men der er dog en stigende interesse særligt for mennesker med udviklingsforstyrrelser indenfor det autistiske spektrum.

Det er af stor vigtighed i fremtiden at være

opmærksom på, at kriminelle udviklingshæmmede kan have psykiske lidelser, da det jo kræver en særlig behandling af disse mennesker. Man har i den forbindelse fundet, at i tilfælde hvor en skizofreni hidtil ikke havde været diagnosticeret, hjalp diagnosticeringen og behandlingen af skizofrenien betydeligt i rehabiliteringen af de kriminelle udviklingshæmmede. I visse undersøgelser har man fundet, at mellem ca. 30% og 50% af den aktuelle gruppe af kriminelle udviklingshæmmede havde en form for psykisk lidelse, og i en undersøgelse konkluderes det, at udviklingsforstyrrelser indenfor det autistiske spektrum og derefter skizofreni var de oftest forekommende.



Der skal til disse høje skøn over forekomsten bemærkes, at de fleste undersøgelser har beskæftiget sig med de strengest bevogtede faciliteter for kriminelle udviklingshæmmede, således at det ikke er repræsentativt for hele gruppen. Som nævnt har udviklingshæmmede kriminelle med autistiske forstyrrelser været genstand for særlig opmærksomhed. Det er bl.a. blevet undersøgt, om man kunne påvise særlige forskelle mellem udviklingshæmmede kriminelle med og uden autistiske forstyrrelser. I en undersøgelse af 100 personer fandt man for førstnævnte gruppe, at lovbruddene ikke var instrumentelle, dvs. ikke var et middel til at opnå egen vinding. Desuden var der signifikant lavere forekomst af alkohol- og stofmisbrug i denne gruppe, og lovbruddene var sket om dagen

(i modsætning til den anden gruppe, der havde begået lovbrud både om dagen og om natten). Man spekulerer i, at lovbrud hos udviklingshæmmede med autistiske forstyrrelser kan udspringe af manglende social forståelse, hvilket eksempelvis medfører dels, at de måske er lettere at lokke, dels at de mistolker sociale situationer.

Rets- og behandlingssystemet

Når den kriminelle udviklingshæmmede er i kontakt med retssystemet har det vist sig, at de nødvendige hensyn til handicappet ikke bliver taget, og at advokater eksempelvis slår på udviklingshæmningen som et argument for, at personen er



utroværdig. Der er heller nok viden om, hvordan udviklingshæmmede skal afhøres, selvom der her er risiko for, at der bliver aflagt falske tilståelser. I det hele taget glimrede litteratur omkring videreuddannelse af personale og serviceudvikling i forbindelse med kriminelle udviklingshæmmede ved sit fravær.

Karakteristik og risikofaktorer

Den typiske kriminelle udviklingshæmmede er en ung mand i området fra lettere udviklingshæmmede til sent udviklet med psykosociale - og adfærdsvanskeligheder. Tillige er der rodede opvækstvilkår, tegn på personlighedsforstyrrelser og kriminalitet i familien. Man har herudover fundet, at

særligt grove kriminelle er karakteriseret ved at være blevet fysisk misbrugt i barndommen, være impulsive, have en dyssocial personlighedsstruktur (psykopati) og have misbrugsproblemer og tankeforstyrrelser.

Når man i det enkelte tilfælde skal vurdere risikofaktorer og handle i forhold til disse, er det nødvendigt at inddrage helbred, kommunikation, livshistorie, intellektuelle og sociale evner, personlighed og type af kriminalitet. Man må her være opmærksom på, at konklusioner fra almenområdet ikke kan overføres direkte til udviklingshæmmede, men der gøres ikke brug af formaliserede risikokortlægningsprocedurer beregnet på udviklingshæmmede. Der er forskellige forhold, der får betydning for under- og overvurdering af risikofaktorer. Heriblandt som tidligere nævnt underrapportering ud fra et ønske om at ville beskytte "de svage", men i modsætning hertil også intolerance overfor udviklingshæmmede. Det er uheldigt, hvis der ikke foretages en korrekt vurdering, fordi de rette foranstaltninger for at undgå kriminalitet så ikke kan sættes ind. Det er uheldigt både for den kriminelle og hans eventuelt kommende ofre.

Vrede og aggression

Der er fundet en høj forekomst af aggression blandt udviklingshæmmede, hvilket har vist sig at være en betydningsfuld faktor for institutionsanbringelse eller -genanbringelse. Vrede er en vigtig komponent i aggression, men man ved ikke meget om dette aspekt (heller ikke om dette aspekt) af udviklingshæmmedes følelsesliv. De få undersøgelser, der er lavet, viser dog at en stor andel af udviklingshæmmede har problemer i relation til vrede og selvkontrol. Hvis man skal tage hånd om udviklingshæmmedes følelser af vrede, er det en

forudsætning, at disse kan identificeres. Det kan kræve en særlig indsats i forhold til at lære den udviklingshæmmede at skelne mellem og identificere sine følelser. Udadrettet reageren, hvor aggression spiller en stor rolle, forekommer også forholdsvis ofte hos udviklingshæmmede. Generelt er det fundet, at graden af udadrettet reageren og aggression stiger med graden af institutionalisering. Det vigtigt, at der bliver taget hånd om denne problemstilling, da det er omkostningsfuldt for både den udviklingshæmmede og for personalet at skulle leve med aggressionen i dagligdagen.

I forhold til den aggressive adfærd kan man tale om fire niveauer at sætte ind på: Med reaktive strategier der har til hensigt at tackle, men ikke nødvendigvis reducere adfærden, når den opstår. Forebyggende, ved at ændre forhold i omgivelserne (eksempelvis sænke støjniveauet og give personen mere plads), så der ikke er så stor sandsynlighed for, at adfærden opstår. Man kan bruge adfærdsmodificering og udsukke den aggressive



adfærd, eller man kan lære personen nye måder (eksempelvis afslapningsøvelser, færdighedstræning og psykoedukation) at tackle forholdet til sine omgivelser på uden at skulle reagere aggressivt.

Der har gennem tiden også været anvendt forskellige former for psykofarmaka, men det konkluderes, at der ikke kan findes videnskabeligt bevis for,

at det er hensigtsmæssigt udelukkende at basere sin intervention på disse midler. Der spekuleres derimod i, at grunden til, at man har set effekt af brugen af psykofarmaka, har været en generel dæmpning af tanke- og adfærdsvirksomhed.

Der findes dokumentation for generel god effekt af adfærdsmodificerende interventioner, men det er tillige fundet, at disse metoder kun er virksomme, hvis tilstrækkeligt personale er involveret, kun overfor aggressiv adfærd, der forekommer ofte, og adfærden kan begynde igen, når interventionen ophører. Adfærdsmodificerende interventionstiltag er altså situationsspecifikke, og der er ikke involveret nogen selvregulering for brugeren, fordi reguleringen kommer udefra i form af positiv og negativ forstærkning. I kognitive adfærdsorienterede tiltag inkluderer man netop dette selvregulerende aspekt i interventionen. Derfor kan kognitive adfærdsorienterede tiltag tænkes at være særligt velegnede for kriminelle udviklingshæmmede, da det er fundet, at de ofte bor i boformer med forholdsvis lille personaletilknytning og ikke udviser aggressiv adfærd på nogen jævnlig basis. Der er lavet en del forsøg med kognitive adfærdsorienterede tiltag, og de mere omfattende interventionstiltag lader til at være mere virkningsfulde. Arbejdet med selve de kognitive komponenter er dog endnu kun i sin begyndelse, men det virker som en interventionsstrategi med muligheder.

Sædelighedskriminelle udviklingshæmmede

Forholdet omkring evnen til at erkende, at det man gør, er ulovligt gør sig også gældende for sædelighedskriminelle. Eksempelvis kræver det en vis indsigt at forstå, at det ikke alene er ulovligt, men også strider mod sociale normer at masturbere i offentlighed.

Adskillige undersøgelser har fundet, at sædelighedskriminalitet er overrepræsenteret i forhold til andre former for kriminalitet, når det drejer sig om udviklingshæmmede. Det er dog også andre, der har fundet, at sædelighedskriminalitet er underrepræsenteret, og denne uenighed bygger nok til dels på forskelle mellem de undersøgelsesdeltagere. Således kan det ikke konkluderes, at sædelighedskriminalitet er enten over- eller underrepræsenteret blandt udviklingshæmmede. Generelt har man fundet, at udviklingshæmmede, der begår sædelighedskriminalitet, i højere grad end andre selv har været udsat for seksuelle overgreb.

I en sammenligning mellem en gruppe sædelighedskriminelle, der var udviklingshæmmede og en, der ikke var, fandt man, at de udviklingshæmmede var mindre voldelige, havde yngre ofre og ikke nogen udtalt præference for kvinder. Det er tillige blevet fundet, at disse mennesker er karakteriseret ved en seksuel naivitet, manglende forståelse af normale seksuelle forhold og problemer med at indgå i sociale samspil.

Der er en forholdsvis lang tradition for at behandle Sædelighedskriminelle farmakologisk, enten gennem direkte hormonbehandling rettet mod seksualdrifterne eller gennem behandling rettet mod eksempelvis aggression, impulsivitet eller psykiske lidelser, som kan virke ikkehæmmende på seksualiteten. Hertil har man knyttet behandlingsprogrammer rettet mod adfærden for at udvikle generelle dagligdags kompetencer og kompetencer specifikt rettet mod seksualitet. Man har dog ikke entydigt fundet, at disse adfærdsmæssige tiltag har en længerevarende effekt. Det er tillige blevet for-

søgt at arbejde med kognitiv terapi i forbindelse med aspekter som eksempelvis skam over hændelsen, modvilje mod at erkende lovbruddets alvorlighed, præcis kommunikation og lavt selv-værd. Det tyder på, at det er værd at videreudvikle denne tilgang.

Generelt har man fundet høje recidivrater (op til 72%), dvs. antallet af sædelighedskriminelle, der begår sædelighedskriminalitet igen. Enkelte undersøgelser rapporterer dog om særdeles gode resultater, hvor kun få eller ingen har forbrudt sig igen. Det er interessant at bemærke, at det tyder på, at korte behandlingsforløb (under 2 år) ikke er nær så effektive som længere behandlingsforløb.

Som det ses, er det svært at drage nogen endelige konklusioner omkring kriminelle udviklingshæmmede. Der er brug for i fremtiden at samle eksper-tisen og se på, hvordan man bedst sætter ind overfor denne gruppe. Dette vil være til gavn for de udviklingshæmmede selv, for personalet, der arbejder med dem, og for kriminalitetens ofre.

Forensic learning difficulties: the evidence base - redigeret af W. I. Fraser & J. I. Taylor. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 46, suppl. 1, 2002.

[Af Line Rosenlund Nielsen]

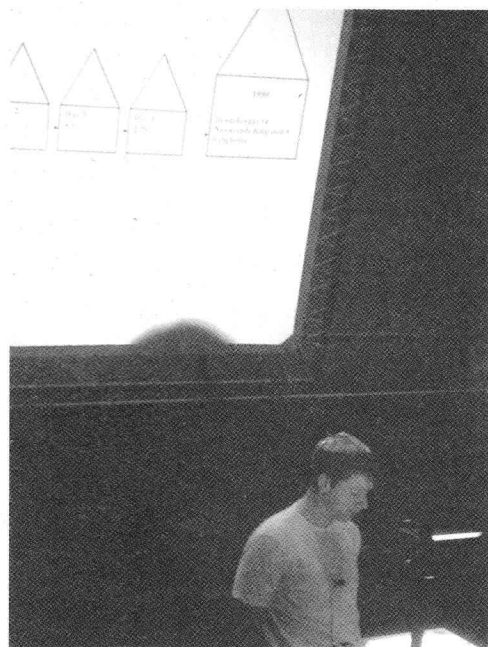
Nordisk Symposium

Som det er ViPU Videns læsere bekendt, afholdt Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning den 24.-25. maj i år 'Nordisk Symposium om voksne udviklingshæmmede med psykiske lidelser - Nordiske erfaringer og løsninger'. Der er deltog knap 70 fagpersoner fra Grønland, Norge, Island, Færøerne, Finland, Sverige og naturligvis Danmark. Der blev gennem oplæg og plads til debat mulighed for at dele erfaringer mellem landene og få indblik i, hvordan situationen er for udviklingshæmmede i andre lande i Skandinavien. Der blev også holdt oplæg om grupper af udviklingshæmmede, der

præsenterer særlige problemstillinger. Chefpsykolog ved Ullevål Sykehus i Oslo, Knut-Ove Solberg holdt oplæg om udviklingshæmmede der, udvikler demens, og Salome Thorisdottir, socialpædagog fra Island, berettede om arbejdet med udviklingshæmmede med udadrettet adfærd.

Udviklingshæmmede kriminelle i Danmark

Overlæge Jens Lund gav på symposiet et indblik i situationen på området med kriminelle udviklingshæmmede. For det første oplever han, at offentlighedens billede af kriminelle udviklingshæmmede er groft fortegnet. De kriminelle udviklingshæmmede er ikke nogle umenneskelige monstre, men det er sådanne udlægninger af historierne, der giver store overskrifter. I Danmark er der for tiden ca. 160 udviklingshæmmede med dom, men da der ikke findes nogen central instans, der registrerer disse sager, kendes det nøjagtige antal ikke. Antallet af udviklingshæmmede med dom er stigende, men en del af forklaringen på dette skal findes i en ændret holdning i samfundet i retning mod, at al kriminalitet skal anmeldes også selvom gerningsmanden er udviklingshæmmede. Dette er en positiv ændring af hensyn til eventuelle kommende ofre, idet udviklingshæmmede ofte gør det igen. Retspraksis i forhold til udviklingshæmmede er, at de ikke får fængselsdom, men i stedet underlægges en særforanstaltning gående fra tilsynsdom til dom til anbringelse i sikret afdeling.

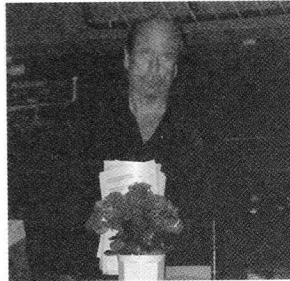


Karakteristik af gruppen

Det er en særlig gruppe af udviklingshæmmede, der begår kriminalitet, og en prototypisk kriminel udviklingshæmmede er karakteriseret ved, at forældrene er udviklingshæmmede, skilt og tilhører en lav socialgruppe. Den kriminelle selv har boet på institution mindst fem år og flyttet mellem tre forskellige institutioner inden de fyldte 15 år. Tillige er der psykopatiske personlighedstræk, og 9 ud af 10 kriminelle er mænd i 20-40 års alderen. Kriminaliteten består først og fremmest i brandstiftelse og sædelighedskriminalitet (særligt mod børn) og i mindre grad vold. Som helhed betragtet er udviklingshæmmede ikke mere kriminelle end resten af befolkningen.

Jens Lund arbejder med farlighedsvurderinger af kriminelle udviklingshæmmede, og i den forbindelse har han undersøgt recidivprædiktorerne for sædelighedskriminalitet, dvs. hvilke forhold der særligt er forbundet med gentagen kriminalitet. Den største risiko er der for den, der er ung, lever alene, har begået tidlig og omfangsrig kriminalitet mod ukendte, mandlige ofre, har afvigende seksuel præference og har en dyssocial personlighedsstruktur (psykopati). Netop den dyssociale personlighedsstruktur er den mest solide prædikator for farlighed. Den dyssociale personlighedsstruktur er blandt andet karakteriseret ved manglende indlevelsessevne, manglende skyldfølelse, manglende hensyntagen til og ligegyldighed overfor andre og lav frustrations- og aggressionstærskel.

I arbejdet med de udviklingshæmmede kriminelle benytter man sig af grænsesætning, kognitiv terapi, adfærdsregulering og psykofarmaka. Jens



Lund har erfaret, at der dog er brug for en opkvalificering af arbejdet med udviklingshæmmede kriminelle i Danmark, idet de fleste amter ikke har egnede institutioner. Herudover kunne det også være frugtbart at samle ekspertisen og oprette et samråd omkring udviklingshæmmede kriminelle.

Udviklingshæmmede kriminelle i Norge

Chefpsykolog Jim Aage Nøttestad fra den regionale sikkerhedsafdeling Brøset i Trondhjem kunne supplere Jens Lunds oplæg og fortælle om forholdene for udviklingshæmmede kriminelle i Norge.

Heller ikke i Norge har man nogen samlet oversigt over antallet af kriminelle udviklingshæmmede eller hvilke typer lovbrud, de begår. I årene fra 1980-1996 blev 294 ud af 3343, der gennemgik en retspsykiatrisk undersøgelse vurderet til at være udviklingshæmmede. Dette er dog ikke et repræsentativt udsnit, da det kun er ved specielle forbrydelser og med specielle

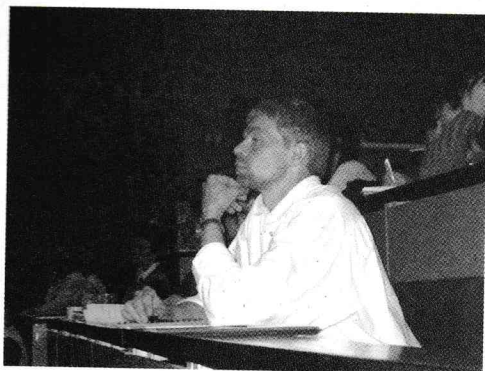
gerningsmænd, man iværksætter en retspsykiatrisk undersøgelse.

Indtil en ændring i den norske straffelov i 2001 kunne udviklingshæmmede kriminelle blive dømt til sikring i kommunale boliger. Der er nu 27 sikringsdømte i hele Norge, og det er bemærkelsesværdigt, at de små kommuner her er overrepræsenterede, idet 9 af 27 kommer fra kommuner med mindre end 10000 indbyggere. I forbindelse med disse sikringsforanstaltninger foretages en helhedsvurdering af socialt, psykisk og fysisk funktionsniveau, selvhjælpsfærdigheder og typen af lovbrud. Med ændringer i straffeloven 2001 er sikring nu blevet udvidet med to andre muligheder for særforanstaltninger, nemlig tidsubestemt

tvungen omsorg og forvaring. For at en person kan idømmes disse former for særforanstaltninger kræves det, at der er fare for gentagelse og at det er en særligt alvorlig forbrydelse (herunder regnes drab, grov legemsbeskadigelse, voldtægt, visse tilfælde af utugtig omgang med barn under 14 år, alvorlig frihedsberøvelse og brandstiftelse med tab af menneskeliv eller udstrakt materiel skade til følge). Ud fra en sådan vurdering af alvorlighed og fare for gentagelse, kan personer med sværere grad af udviklingshæmning idømmes tvungen omsorg ud fra en vurdering af lovbruddets alvorlighed og fare for gentagelse. Foranstaltningen kan finde sted under en særlig regional sikkerhedsafdeling eller udlægges til kommunale eller private omsorgsydere. Forvaring er aktuelt for personer med udviklingshæmning i lettere grad, som anses for strafferetligt tilregnelige, og dommen skal her afsones i en anstalt under kriminalforsorgen.

Færøerne

Fra Færøerne bidrog Jarvin Heiberg Hansen, som leder institutionen Bónðaheypur 14 i Thorshavn. På Bónðaheypur 14 bor tre udviklingshæmmede med domme og to udviklingshæmmede, som har været "uanbringelige". Det er en sikret institution,



som derfor er aflåst og for flere af beboerne sker udgang til dagbeskæftigelse og fritidsaktiviteter kun i følge med personale. Da Færøerne ikke er underlagt serviceloven, er det muligt at indrette institutionen anderledes, end det ville have været i Danmark, eksempelvis hvad angår låse på døre og vinduer. Da der er så få tilfælde af farlige kriminelle udviklingshæmmede, har man dog ikke prøvet at skulle indrette særligt sikrede afdelinger. Danmark har i øvrigt også stadig modtagelsespligt i forhold til farlige udviklingshæmmede, hvilket er en konsekvens af den historiske udvikling i det færøske system.

Ændringer gennem tiden

Fra 1960'erne til 1970'erne, blev udviklingshæmmede flyttet fra Færøerne til Danmark, hvor de særligt kom til Rødbygård på Lolland. Her fik de et kulturchok ved at flytte fra en lille bygd til en stor institution, i øvrigt i et land, hvor de ikke kunne sproget. I 1970 blev forældreforeningen Javni stiftet med det formål at få de udviklingshæmmede hjem igen, og den første vendte tilbage 1973. Der var på den tid et pensionat og en sygehusafdeling, og i 1980 blev den første institution

så bygget. Der var her plads til 80 udviklingshæmmede fordelt på fire afdelinger, og nu forestod arbejdet med at få dem reintegreret i det færøske samfund. Midt i 1980'erne skete der en udflytning til mindre boformer, men der mangler stadig pladser til flere. Således er pårørende igen begyndt at overveje, om udviklingshæmmede skulle tage til Danmark. Jarvin Heiberg Hansen fortalte, at der dog lige var blevet oprettet 19 botilbudspladser, hvilket er det samme som gennem de sidste 20 år tilsammen! Som følge af denne situa-



tion er det reelt heller ikke muligt at leve op til lovens ord om, at udviklingshæmmede selv skal kunne vælge, hvem de bor med - man må tage det botilbud, man får.

Udviklingshæmmede med psykiske lidelser

Hvad angår situationen for udviklingshæmmede med psykiske lidelser, ser situationen ikke god ud. På pædagogseminariet, der uddanner 20 pædagoger om året, indgår der ingen psykiatri i uddannelsen og kun ganske lidt om udviklingshæmmede. Der er to psykiatere på Færøerne, men ingen kender noget til udviklingshæmmede, og som alle andre steder er det område med lav status og ingen uddannelse. Der er 12 psykologer, og også her har området lav status, men der mærkes dog en spirende interesse. Således er der tre udviklingshæmmede, som går til individuelle samtaler med en psykolog, som yderligere superviserer personalegruppen.

De to dage på det nordiske symposium viste, at der er mange ligheder i de problemstillinger, området byder på. Så selvom traditioner og systemer også medfører forskelle landene imellem, er der dog ikke tvivl om, at det er givtigt at udveksle erfaringer på tværs af landegrænser.

PSYKIATRIENS FALDGRUBER

Udviklingshæmmede der aldrig bliver gamle - af sind

[Af Knut-Ove Solberg og Mette Egelund Olsen]

Klokken er 8. Bussen holder parat. Endnu en dag venter. Endnu en aktivitet. Det er godt. Godt for noget. Men ikke nødvendigvis for ham eller hende, der er udviklingshæmmet - og på vej mod alderdommen. Det samme liv dag efter dag - også når du runder livets skær. Dér hvor vi andre ellers kan stoppe op, læne os tilbage, sove længe, springe over, springe bussen over, vente til i morgen. Men sådan er det ikke altid, når man er udviklingshæmmet og gammel. Og så kan alderdommen endda komme snigende, før man tror det. Den hænger sig ikke i aldersgrænser og pensionistbegreber. For begrebet pensioneret udviklingshæmmet findes ikke. Der skal udvikles. Hele tiden. Hele livet.

Pleje og omsorg må gå hånd i hånd med en pædagogik, der tilgodeser alderdommen og dens muligheder. En pædagogik der ikke lader sig støde af at skulle afvikle en udvikling, at skulle stoppe op, holde op med at træne, at kunne forstå at tilside-sætte de sidste 30 års spisetræning. At acceptere at nu handler det om at få den mad, man gerne vil have og ikke de rigtige manerer ved spisebordet. Og vi andre må sluge vores ideer. Vores myte om, at udviklingshæmmede er mennesker, som aldrig bliver gamle og er evige børn, der til stadighed bør udvikles. Udviklingshæmmede bliver faktisk væl-

dig gamle i dag, men de opfattes stadig som børn. Børn der skal udvikles. Børn der skal trænes. De har ret til en værdig alderdom, en pensionisttilværelse. De har ret til et eget valg om, hvad det vil sige at blive gammel. At blive godt gammel.

En norsk undersøgelse i 24 norske kommuner har sat fokus på, om ældre udviklingshæmmede får den hjælp (og alderdom), de har krav på. Undersøgelsen viste mangler inden for flere områder. Mangler der optræder i både Danmark og Norge. For det handler ikke kun om tjenester og ydelsesternes form, det handler i høj grad også om holdninger.

Reflektion og tanker omkring ældre udviklingshæmmede er nærmest fraværende i Norge og Danmark. Men hvis man vil skabe et godt liv for ældre udviklingshæmmede, er det en helt nødvendig forudsætning, at man reflekterer over, hvad et godt liv vil sige. Det betyder, at pårørende, pædagoger, plejepersonale og den enkelte udviklingshæmmede i samarbejde må reflektere over, hvad livet for en ældre udviklingshæmmet skal være. Udviklingshæmmede bør have en alderdom, de selv har været med til at forme. Hvis vi vil give de traditionelle slagord som normalise-

ring, ligeværd, retfærdighed og mulighed for at påvirke dit liv, som du vil, en mening for udviklingshæmmede, så må vi tale om, hvad den gode alderdom er for den enkelte.

Før i tiden blev udviklingshæmmede ikke særligt gamle. I de store centralinstitutioner i USA i slutningen af 20'erne og begyndelsen af 30'erne var den gennemsnitlige levealder for mennesker med Down Syndrom 9 år. Denne levealder er blevet øget formidabelt de sidste 50 år. Den gennemsnitlige levealder for personer med Down Syndrom er i dag i slutningen af 50'erne, mens det for andre udviklingshæmmede uden Down Syndrom er 66-67 år. Og der findes eksempler på en udviklingshæmmede med Down Syndrom, der er blevet 82 år gammel.

Levealderen vil sandsynligvis øges, men vi ved meget lidt om, det faktisk sker. Ligesom det er svært at vide, hvordan levealdersudviklingen vil blive fremover for normalbefolkningen, er det også svært at vide for gruppen af udviklingshæmmede. Vil sygdommene øges? De traditionelle aldersbetingede lidelser som hjertekarsygdomme, muskel- og ledsygdomme? Vil vi få behandlingsmuligheder?

Hovedårsagen til denne levealdersudvikling er, at levevilkårene for udviklingshæmmede er blevet meget bedre. Vi har meget forskning på forholdet mellem levevilkår og levealder, der pointerer dette. Derfor er de levevilkår, som ældre udviklingshæmmede lever under i dag, medvirkende til, at vi må forvente, at levealderen vil stige. En nøgle til dette er selvfølgelig, at de får de nødvendige sundhedstjenester, da de som udgangspunkt har en overhyppighed af både somatiske og psykiske

lidelser set i forhold til den resterende del af befolkningen. Det er derfor også tankevækkende at høre data, der siger, at sundhedstjenesten for udviklingshæmmede i Norge er blevet forringet siden reformen. Det samme gør sig på en måde gældende i Danmark, hvor undersøgelser også viser, at udviklingshæmmede på trods af såkaldt lige adgang til sundhedstjenester lever med udiagnosticerede psykiske som fysiske lidelser. Et forhold der blandt andet har sin baggrund i og kan læses som bagsiden af normaliseringsstanken. Så indenfor helsetjenesten er det åbenbart, at vi står overfor en udfordring.

En god alderdom er selvfølgelig et spørgsmål, som den enkelte selv må være med til at definere. En af grundene til, at man faktisk ikke er kommet længere, ligger måske i selve begrebet udviklingshæmning, og hvordan myterne omkring dette er blevet formet. Man opfatter udviklingshæmmede som nogle, der er på det samme niveau hele livet igennem. At de er evige børn. Vi er alt for lidt fokuserede på at følge udviklingshæmmede gennem alle livsfaserne. Skal livsfaserne blive gode, indebærer det, at samfundet, personalet og de pårørende omkring den udviklingshæmmede også skifter fokus og ændrer sig sammen med de udviklingshæmmede. Akkurat som når du som voksen må forholde dig til, at dine børn kommer i puberteten. Du må også selv skifte fokus, slippe noget af din kontrol og styring.

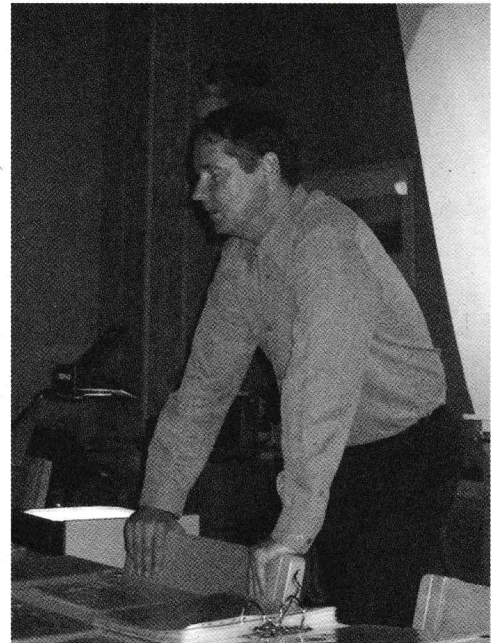
Ifølge undersøgelsen i de 24 norske kommuner om omsorgsboliger for ældre udviklingshæmmede med demens, ser det ud til at omsorgsboligerne svigter inden for flere områder. Man vil have en form for kontrol og styring, og det er nok det modsatte af, hvad en alderdom bør være for de fleste af os. Hvor egne valg og uafhængighed ellers bliver

helt centrale. Disse valgmuligheder har udviklingshæmmede ikke i dag. I Norge er der for lidt differencerede fritidstilbud og mange steder får du det samme tilbud om du er 12 eller 70 år. Der er voksenoplysning som træner på det samme, når den udviklingshæmmede er 65, som da vedkommende var 20 år. Så det at tænke livsfaser og alderdom ser ud til i forhold til udviklingshæmmede at være mangelfuld. Når det gælder den resterende del af befolkningen, så bliver der arrangeret massevis af kurser som forberedelse til pensionisttilværelsen. Kurser i økonomi, forsikring, rejser, hobbyer... Men arrangeres der tilsvarende kurser for udviklingshæmmede som forberedelse til en pensionisttilværelse?

Tænkningen omkring dette og diskussionen af pensionistbegrebet er en mangelvare. Har begrebet pensionist en gyldighed i forhold til udviklingshæmmede? Mange ville nok mene, at pensionistbegrebet er knyttet til det at få en alderspension, når man bliver 67 år. Men i pensionistbegrebet ligger der selvfølgelig meget mere. Hvis man med normaliseringsideologien stræber efter en værdsat social rolle, så har mange udviklingshæmmede gennem et langt liv faktisk gjort en stor arbejdsindsats.

Samtaler med udviklingshæmmede og deres personale om det at være en pensionist har vist, at det for mange udviklingshæmmede er en stor oplevelse at kunne gå rundt i sit nærmiljø og titulere sig som en pensionist.

En mangel som den norske undersøgelse også fandt var, at samarbejdet mellem arbejdssted, dagtilbud og bosted er for dårligt. Flexibiliteten mangler, og er der noget ældre sætter pris på, så er det at have den fleksibilitet, der gør, at du kan være hjemme, når du f.eks. er udkørt. Men vi har ikke ressourcer nok i omsorgsboligen og bostedet



til, at de kan være hjemme! Man kan fristes til at sige, at den eneste gruppe der har en arbejdspligt, er de udviklingshæmmede. Alle andre må selv bestemme om de vil ind eller ud af arbejdslivet. Men udviklingshæmmede - de må på job. Udviklingshæmmede kan ikke pensioneres. For vi har ikke nok personale i bosteder og omsorgsboliger til, at de kan være hjemme! De skal afsted til deres arbejdssted!

Alderdomstænkningen må i stærkere grad ind i omsorgsmiljøet. Både når det gælder muligheden for selv at definere sin egen alderdom, og hvad man mener, er en god alderdom.

En anden stor udfordring er også, om ældre udviklingshæmmede får de nødvendige helse-, sundheds-, omsorgs- og sociale tjenester i deres kommuner. Særligt når det gælder alderbetingede sygdomme, som blandt andet demens.

Vi ved jo, at den vigtigste risikofaktor for at udvikle demens er den øgede alder. Det betyder, at

det indenfor gruppen af udviklingshæmmede er en udfordring, der vil vokse. Flere og flere udviklingshæmmede vil sandsynligvis udvikle demens på grund af, at levealderen er stigende. Det er en udfordring, som kommunerne i dag må tage på sig, da det i Norge som i Danmark er her, langt de fleste af de bedrefungerende udviklingshæmmede i dag lever i små bofællesskaber eller egne boliger. Og der er ingen grund til at vente. I Norge har der manglet en ældrepolitik både fra centralt (ministerielt) hold, fra amterne og kommunerne. Så vidt vides er der ingen norske kommuner, der i dag har formuleret en politik for, hvordan de skal tackle udfordringen med ældre udviklingshæmmede og imødekomme de helseudfordringer, der ligger i dette faktum.

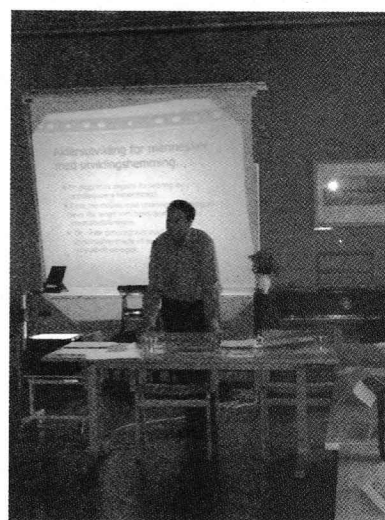
Men hvor stort et omfang drejer dette sig om? Hvor mange udviklingshæmmede vil udvikle demens? Desværre har vi meget forskellige tal, når det drejer sig om demensforekomst hos mennesker med udviklingshæmning. Det gælder både personer med Down Syndrom og udviklingshæmmede generelt.

I forhold til udviklingshæmmede med Down Syndrom er der ingen tvivl om, at de har en stor risiko for at udvikle Alzheimers sygdom, men der hersker store forskelle i undersøgelser i forhold til, hvornår sygdommen sætter ind. Det betyder, at vi i dag ikke har nogle gode, brugbare tal, der er anvendelige for f.eks kommunerne, når det drejer sig om at vide, hvor mange der reelt vil udvikle demens og hvornår. Dog er det dramatisk større end i forhold til andre udviklingshæmmede og endnu mere i forhold til normalbefolkningen.

Vi regner med, at 4,5 procent af normalbefolkningen udvikler en eller anden form for demens før 80 års alderen, hvor det for mennesker med Down Syndrom er før 40 års alderen. Når det gælder udviklingshæmmede, der ikke har Down

Syndrom, så siger prævalenstillene, at 11-22 procent over 64 år udvikler demens. Konklusionen i dag er, at der kan ikke siges noget eksakt, når det gælder prævalens af Alzheimers sygdom, kun at det helt klart er større for udviklingshæmmede med Down Syndrom end for den resterende del af befolkningen. Men udfordringen ligger i årene, som kommer. For det er tankevækkende, at selv om en gruppe som udviklingshæmmede med Down Syndrom faktisk har så høj hyppighed af demens, så har de desværre ikke den samme tilgang til behandling som den resterende del af befolkningen har. Herunder særligt medicinsk behandling - brug af Aricept f.eks. Hvordan kan det være, at de mennesker som har den højeste hyppighed af en sygdom står bagerst i køen, når det gælder tilgangen til medicin?

Vi har dog ingen gode undersøgelser i dag, som kan dokumentere brugen af Aricept, men vi har casestudier og enkelte psykiateres erfaringer med brugen af Aricept i forhold til udviklingshæmmede. I Århus Amt har man valgt at behandle udviklingshæmmede, der udvikler



Alzheimers sygdom med Aricept. Indtil nu har Oligofreniklinikken behandlet 20 patienter, og set ud fra de kliniske erfaringer har det haft en positiv virkning i to-tredjedele af tilfældene. Varigheden af den medicinske virkning (der ikke helbreder men forlænger livskvaliteten i perioden) har været forskellig fra 3-4 måneder til over 2 år. Erfaringsresultaterne stemmer nogenlunde overens med de undersøgelser, der er lavet indenfor normalområdet i Danmark. Problemet i Danmark er dog også, at kun psykiatere og neurologer må skrive recept ud på Aricept (og lignende stoffer). Det skyldes, at medicinen er så dyr, at man fra myndighedernes side vil begrænse brugen af det.

Men en ting er den højere hyppighed af demens blandt udviklingshæmmede - en anden er, at det desuden begynder tidligere end hos den resterende del af befolkningen. Debuttidspunktet er for mennesker med Down Syndrom 51 år, og når det gælder andre udviklingshæmmede 60-65 år.

Men hvordan vil demens udvikle sig for mennesker med udviklingshæmning? Vil det ligne det mønster, man ser i normalbefolkningen, når det gælder nedgang i funktioner - eller vil det være individuelt? Det vil være meget individuelt. Det vil ikke være muligt at vide, om det for nogen der starter på samme funktionsniveau vil gå hurtigt nedad eller om de vil bevare deres evner rimeligt intakt i perioden fremover. Så der er store variationer, når det gælder funktionsniveau. Nogen kan have en hurtigt progredierende tilstand med et dramatisk fald i funktionsniveau. Gennemsnittet og spredningen i debutalderen er helt ned fra 31 til 68 års alderen. Gennemsnit fra diagnosen stilles og til døden er 6-7 år. For den resterende del af befolkningen er spredningen er noget større med mellem 2-20 år.

I den norske undersøgelse, der dækkede 24 kommuner, er der interviewet 70 personer (personale) fra omsorgsboligerne, der arbejder med personer med demens eller hvor der er mistanke om demens. Netop mistanken er yderst vigtigt. For udviklingshæmmede kommer tit for sent ind med demens til, at der kan gøres noget. Tilstanden er for fremskreden. Det samme gør sig gældende for den resterende del af befolkningen. Her er gennemsnittet for mistanken om demens til de får stillet diagnosen ofte et par år - op til 30 måneder. Situationen er nogenlunde den samme, når det gælder udviklingshæmmede. Det er dog selvfølgelig også vanskeligere her at diagnosticere denne gruppe. Ofte maskerer omsorgsmiljøerne også funktionsændringerne. Ved en nedgang i funktion giver man blot mere hjælp.

Den norske undersøgelse fandt, at kun 11 procent af dem, der arbejder i omsorgsboligerne har en treårig uddannelse. De fleste er enten ufaglærte eller har en et-årig uddannelse. 60 procent af alle, der arbejder i omsorgsboligerne, kalder sig i Norge for miljøarbejdere eller miljøterapeuter. Men hvorfor er der så få stillingsbetegnelser? Undersøgelsen fandt blot en sygeplejerske. Optræning og mestring af færdigheder er stadig det mest centrale, og derfra er ordet miljøarbejder (og orienteringen) måske hentet fra. Der bør være en diskussion af en mere differentieret rollefordeling, når vi nu ved, at tværfagligt samarbejde og omsorg og pleje er helt centralt.

Når det gjaldt udviklingshæmmede, hvor der var mistanke om demens, så var der meget lidt information til pårørende og hjælpeværger på trods af det åbenlyse store behov. Tværfagligheden er ikke god nok, når det gælder arbejdet med demente. Der er f.eks få ledere tilstede dagligt på tjenestestederne, selvom vi ved, at tilstedeværelsen er central for gode

omsorgstjenester. Demensomsorgen er også præget af dårlig samarbejde og koordinering af tjenester samt uklare ansvarsforhold. Hvor skal man henvende sig, når man ser nedgang i funktionsniveau? Hvem har ansvaret? Hvor skal vi få lægehjælp? Ergoterapeut? Sygeplejerske?

Skal man stille diagnosen demens hos en udviklingshæmmede, så må man dokumentere, at ændringerne er sket fra et tidligere niveau. Og her kan man ikke bruge redskaber tilpasset den resterende del af befolkningen. For at dokumentere nedgang fra det oprindelige niveau, så må det dokumenteres på en pålidelig måde, og det kræver ordentlige kortlægningsredskaber tilpasset denne særlige gruppe.

Den norske undersøgelse fandt også, at de der var ansat i kortere tid og forløb ikke kendte til plejeplanerne. Der var også meget lidt brug af tekniske hjælpemidler i forbindelse med nedgang i funktioner som syn, hørelse, ADLfærdigheder. Det virkede som om, at man ubevidst accepterede denne nedgang, og at man ikke kunne gøre noget ved den. Generelt var der lidt kendskab til alle typer af demens og også symptomer på demens, hvilket igen medførte, at udviklingshæmmede kom for sent ind til diagnosticering.

Selvom undersøgelsen afslørede flere mangler, så rummede den også positive sider, som i høj grad er værdifulde for området og de udviklingshæmmede. Langt de fleste af de, der arbejdede med denne gruppe - udviklingshæmmede med demens - følte godhed, medfølelse og glæde over at være sammen med brugerne. Derfor er der også et godt grundlag for at bygge gode relationer op. Der er eksempler på, at personale reagerer som pårørende, når der gives diagnosen demens. Der er

ofte tætte bånd mellem personale og den enkelte beboer, og det at få en demensdiagnose gør selvfølgelig også noget ved personalet. De vil have behov for opfølgning og ekstra kompetanse på dette område.

Det positive er, at plejefaktoreren er højere her i de udviklingshæmmedes boliger i forhold til plejehjem. Og hvis vi i dag stiller spørgsmålet om udviklingshæmmede, som har en demens, får dækket sine behov, så er svaret på det spørgsmål nok nej. Men hvis vi spørger om de har det bedre end de demente i den resterende del af befolkningen, så er svaret måske nok ja. For normalområdet er i forhold til de ældre i Norge som i Danmark præget af omsorgssvigt.

Vi må ikke bare lade stå til. Alderdommen må ikke blive en sovepude for os andre. Den må blive til vores udvikling. Deres positive afvikling. Vi må udvikle os med dem. Ikke slå os til tåls med at de bliver ved det gamle - uden at blive gamle. Stå på tærerne når det gælder deres helbred. Være på forkant inden slutningen tager endelig form. Det stiller store krav til os omkring. At kunne lade bussen køre - uden at gå i stå.

På nuværende tidspunkt har vi måske for første gang i historien mulighed for at give udviklingshæmmede et bedre tilbud, når det handler om alderdom og demens. Det bør føres ud i livet. Hele livet.

Knut-Ove Solberg er chefpsykolog på Ullevål Sykehus i Oslo og har været med til at gennemføre den norske undersøgelse. Videnscentret arrangerer i november et kursus med Knut-Ove Solberg om aldring og demens hos udviklingshæmmede. Læs andetssteds i bladet.

DEMENS OG ALDRING

hos udviklingshæmmede

Et kursus med den norske specialist chefpsykolog Knut-Ove Solberg
fra Ullevål Sykehus i Oslo

Tid og sted:

Torsdag 28.november og fredag 29.november 2002
Begge dage klokken 9 - 16
i Den Gamle Festsal på Psykiatrisk Hospital i Århus

Pris: 1500 kr

Beløbet dækker undervisning, kaffe/te, frokost og kage begge dage

Tilmelding er bindende og senest 5. november til:

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2
8240 Risskov
Tlf. 77892990
fax. 77892999
email: meo@psykiatri.aaa.dk

For yderligere oplysninger ring til:
journalist Mette Egelund Olsen på 77892993

UDVIKLINGSHÆMMEDE MED **TOURETTE** SYNDROM

[Per Lindsø Larsen og Kurt Sørensen]

Kort om langt

Salpetriere Hospitalet i Paris, der på så mange måder har indskrevet sig glørværdigt i medicinen og psykiatriens historie, var en eftermiddag i 1898 rammen om en ubehagelig og opskræmmende begivenhed. Lyden af pistolskud gav genlyd gennem gangene, og tililende så en af hospitalets yngre læger ligge i en blodpøl, skudt gennem hovedet. Gerningsmanden, eller rettere gerningskvinden, stod endnu med pistolen i hånden og lod sig uden modstand anholde.

Hun var velkendt på hospitalet. En yngre kvinde med skizofreni og pinefulde tvangstanke, der havde ledt hende til den frygtelige handling. Også den unge læge var kendt af de fleste. Han var et lyst hoved, der trods sin unge alder allerede havde publiceret flere artikler i internationale lægetidsskrifter. Han var endvidere kendt for sin venlighed og imødekommenhed overfor patienter, og han tog gerne imod dem, som andre psykiatere havde opgivet.

Mirakuløst overlevede han pistolskuddet, men han blev aldrig sig selv igen. Den tidligere så venlige læge blev nu i lange perioder sygeligt opstemt og brovten og snakkede hellere om sig selv og sine glimrende åndsevner, end han lyttede til patienternes problemer. Den ændrede adfærd, som skuddet gennem hovedet havde medført, gjorde det nød-

vendigt at afskedige lægen fra hospitalet. De følgende år blev han stadig mere sær. Han sås flakkende fortvivlet rundt i de parisiske gader, og periodevis var han indlagt til behandling på hospitalet, hvor han tidligere selv havde virket. I 1902 døde han ensom og forladt på et sindsygehospital i Lausanne.

Således kunne hans historie være endt, hvis det ikke var fordi han i 1885 havde beskrevet nogle karakteristiske fællestræk ved 9 patienter han havde mødt. Artiklen var den første grundige beskrivelse af et syndrom, der siden blev opkaldt efter ham.

Hans navn var Gilles de la Tourette.

Tourette Syndrom

Et halvt århundrede senere skrev den verdensberømte russiske neurolog A. R. Luria i et brev til en engelsk kollega:

"... Jeg kender intet syndrom, der er af en så særlig interesse som netop Tourette Syndrom."

Når den berømte hjerneforsker – der om nogen kendte hjernens kringelkroge – så på Tourette Syndrom med en særlig interesse, skyldtes det formentlig, at syndromet rummer en mangfoldighed af særegne symptomer, på trods af en tilsyneladende enkel dysfunktion i hjernen.

Hvad Gilles de la Tourette i 1880'erne var faldet over som fællestræk ved nogle patienter, var bl.a. koprolali, dvs. en tilsyneladende uimodståelig trang til at fremsige sjofle ord, bandeord, latrinære besværgelser og lignende. De "...bander som en soldat", konstaterede Tourette i artiklen.

Helt frem til 1980'erne har Tourette Syndrom netop været tæt knyttet til den iøjnefaldende og socialt invaliderende lidelse det er ikke at kunne tilbageholde en trang til at sige upassende ord på upassende tidspunkter. Mange biografgængere vil huske Milos Forman's film om Mozart, Amadeus, der netop er bygget på den teori, at Mozart led af Tourette Syndrom. Årtier tilbage var koprolali nærmest det diagnostiske kriterium for Tourette Syndrom, for så vidt som kun få læger kom i tanke om at stille denne diagnose, hvis ikke det påfaldende symptom var tilstede. I dag er det almindeligt kendt og anerkendt, at Tourette Syndrom er andet og mere end dette. Derfor er den hyppighed syndromet angives at optræde med nærmest eksploderet gennem de seneste årtier. I 1970'erne kunne man således se forskere angive at prævalensen (hyppigheden) var 0,03%, mens der idag figurerer prævalenstal på helt op til 3%. Det er naturligvis ikke fordi, der pludselig er 100 gange så mange, der får sygdommen, men fordi diagnosen er blevet mere kendt. Samtidig er det efterhånden kun nogle ganske få procent af de, der idag får stillet diagnosen, som er plaget af koprolali, som sygdommen oprindeligt var synonym med. Men hvad er Tourette Syndrom så?

Tourette syndrom er kendetegnet ved mangeartede motoriske tics (bevægelser i muskulaturen) og en eller flere vokale tics (uartikulerede lyde eller ord). Symptomerne indtræder som oftest før 15-

års alderen. Optræder de uden tidligere at have været til stede hos en person over 18 år, er det ikke sandsynligt, at det drejer sig om et Tourette Syndrom.

Motoriske tics kan være simple som f.eks. blinken med øjnene, grimassen, skubben læberne frem, knækken fingre, klappen med tænderne eller hurtige kast af enhver del af kroppen.

Der kan også være tale om mere komplekse motoriske tics: hoppen, klappen, rækken tunge, dunken hovedet, kradsen i huden, biden i armen, o.s.v.

Vokale tics er oftest i form af ufrivillig fløjten, blæsen, snøften, hosten, grynt eller hyl, men kan også være mere kompleks med trang til at sige uartige ord eller efterligne andres ord og udtryksmåde.

Det er en forudsætning for at diagnosen kan stilles, at både motoriske og vokale tics er tilstede. Det er typisk for Tourette syndrom, at symptomerne periodevis aftager og tiltager. Der kan således være perioder uden mange synlige symptomer. Endelig er det karakteristisk, at symptomerne altid forsvinder under søvn.

Omkring halvdelen af alle børn, der får stillet diagnosen, har betydelige opmærksomhedsproblemer eller er hyperaktive. Ligeledes er tvangshandlinger/tvangstanker et ofte set ledsagefænomen, der ses hos 50% af alle tourettepatienter. Tvangshandlinger kan være rituelle handlinger med behov for at opstille ting symmetrisk, tællen, berøring af bestemte ting, selvskadende handlinger etc.

Sygdommen må i de fleste tilfælde anses for at være livslang. Dog udvikler mange normalt bega-

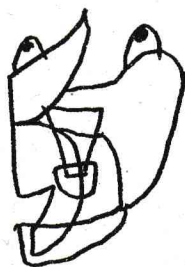
vede patienter så stor kontrol over ticsene, at de enten kan tilbageholde dem i kortere perioder eller ligefrem omdirigere ufrivillige kropsbevægelser til mindre generende steder. Der er således eksempel på patienter, der med mange års erfaring i at have sygdommen, kan "omprogrammere" generende ansigtstics til mindre belastende ryk med tæerne.

På grund af sin natur er Tourettepatienter ofte blevet opfattet som lidende af adfærdsproblemer, værende ofre for en dårlig opdragelse, eller værende seksuelt traumatiserede o.s.v. I dag hersker der imidlertid ikke tvivl om, at der er tale om en ren organisk neurologisk lidelse.

Udviklingshæmning og Tourette

Systematiske undersøgelser af større populationer at udviklingshæmmede med henblik på udredning af forekomsten af Tourette Syndromet findes desværre ikke, men er meget ønskelige.

Flere internationale undersøgelser sandsynliggør, at hyppigheden af Tourette Syndrom er højere blandt udviklingshæmmede end i befolkningen iøvrigt. I en nyere amerikansk undersøgelse fandt man, at 2% af alle patienter i et større



Tourettepatienter var personer med Down Syndrom. Andre undersøgelser har ligeledes påpeget et muligt samspil mellem bl.a. Down Syndrom og

Tourette. Ligeledes er der fundet tydelig overrepræsentation af andre neurologiske og psykiatriske problemer hos patienter med Tourette Syndrom. Det drejer sig bl.a. om den hyperkinetiske forstyrrelse (overaktivitet), der kan ses hos visse DAMPbørn, indlæringsvanskeligheder, aggressiv og selvskadende adfærd, samt adfærdsforstyrrelse og vanskeligheder ved social samspil. Psykisk udviklingshæmning synes også at optræde hyppigere blandt Tourettepatienter. De fleste med Tourette Syndrom er normalt begavede, enkelte endda geniale, som eksemplet med Mozart viser.

Tourette diagnosen kan kun stilles klinisk. Mens det er relativt let på et normalt begavet barn eller voksen, kan det være betydeligt vanskeligere at stille diagnosen på en udviklingshæmmed, hvor der måske i forvejen er adfærdsmæssige forstyrrelser, f.eks. i form af selvskadende adfærd eller manglende motorisk kontrol. Det kan ligeledes være vanskeligt at skelne Tourettesymptomer fra bivirkninger af forskellige former for psykofarmaka.

Det er imidlertid vigtigt at få stillet den korrekte diagnose, for samtidig med at kendskabet til Tourette Syndromet vokser, så bedres også behandlingsmulighederne. Yderst besværende symptomer kan, som det fremgår af efterfølgende casehistorie, ofte holdes borte med beskedne doser af haloperidol eller lignende præparater som f.eks. Risperdal. Der er holdepunkter for, at de nye antidepressive medikamenter af SSRItypen, der misvisende kendes som "lykkepiller" også kan hjælpe mange med syndromet.

De følgende sygehistorier illustrerer dette.

CASE 1:

Denne case viser, hvorledes Tourette syndrom kan komme til udtryk hos en sprogløs udviklingshæmmet. Orla er en mand på 70 år. Han har så langt tilbage, som der foreligger beskrivelser, haft ufrivillige hoved- og armbevægelser (simple motoriske tics) samtidig med mumlen eller lyde (vokale tics). Endvidere drejer han hyppigt hovedet og ser sig tilbage over højre skulder (kompleks motorisk tic).

Følgende uddrag fra sygejournal i perioden frem, til diagnosen stilles, viser hvorledes andre mulige forklaringer på adfærden er under overvejelse og systematisk udelukkes (medicinbivirkning, hallucinationer, epileptiske anfaldsfænomener, mangel på struktur i hverdagen).

Da Tourette syndrom står tilbage som den sandsynlige forklaring, søges denne diagnose stillet ex juvantibus, ud fra midlets virkning: Da haloperidol (Serenase) erfaringsmæssigt har en meget gunstig virkning på patienter med Tourette syndrom, prøves dette medikament, og da symptomerne forsvinder, må det antages, at diagnosen er korrekt.

6.3.1990: Man ser fortsat lejlighedsvis nogle anfald, hvor patienten drejer hovedet. Personalet giver udtryk for, at det så vidt hun husker altid er til højre. Samtidig mumler han og kigger, som om han ser noget i luften. Man har altid antaget det for at være hallucinationer. Under tilsynet i dag får jeg tanken, at det også kan være et epileptisk anfaldsfænomen.

25.11. 1991: Han er stadig plaget af ufrivillige hoved- og armbevægelser, som ikke virker situationsbestemt. Disse bevægelser kan dog også være forværret af nozinan. (Doseringen reduceres herefter).

6.1. 1992: Pt. er stadig i perioder præget af ufrivillige hoved- og armbevægelser, som ikke virker situationsbestemt. Specielt i spisesituationer kan det være generende, og man må ind imellem made ham. Der kan dog gå op til et par uger imellem, at disse bevægelser er til stede.

Det beslattes i den følgende periode af iværksætte pædagogiske initiativer i form af mere struktureret hverdag.

4.5.1992: Den faste struktur er endelig indarbejdet..., men den motoriske uro og de ufrivillige bevægelser er uændret. Jeg har flere gange haft mulighed for at se disse bevægelser, som virker udpræget ticsagtige. Samtidig hermed udstøder pt. lyde af forskellig styrke og karakter. Eventuelt obskøne udtryk kan ikke bedømmes, da Orla er sprogløs. Bortset herfra minder bevægelserne og lydene stærkt om dem, man kan se ved Gilles de la Tourettes syndrom. Da serenase erfaringsmæssigt har en god effekt ved denne sygdom, vil jeg påbegynde behandling hermed.

9.6.1992: De ticsagtige bevægeser og de ledsagende lyde er nu fuldstændig forsvundet.

I de efterfølgende 10 år har Orla været i vedvarende behandling med serenase, og de ticsagtige bevægelser optræder kun sporadisk og uforstyrrende.

CASE 2:

Jørgen blev som 18-årig henvist til Oligofreniklinikken for adfærdsforstyrrelser. Han var kort tid forinden flyttet ind i en døgninstitution for unge udviklingshæmmede. Moderen fortæller, at den sproglige udvikling altid har været meget tilbage. I tre-års-alderen var han kun i stand til at sige ganske få ord, og da det blev mere tydeligt, at Jørgen ikke udviklede sig som andre børn, blev han indlagt på en børnepsykiatrisk afdeling, hvor man fandt ham præget af hyperaktivitet, koncentrationsbesvær, afledelighed og han kunne kun beskæftige sig ganske kort tid med samme leg. Han var støjoverfølsom, blev let træt og var impulsiv og aggressiv, især overfor andre børn, som han slog, tjattede, rev i håret og spyttede på. Det konkluderedes, at der var tale om en udviklingshæmmed dreng og der tilrådedes skolegang i specialskole.

Da Jørgen igen efter ca. 13. år igen blev henvist til psykiatrisk undersøgelse var tilstanden nogenlunde uændret. Jørgen var dog begyndt at slå sig selv på armen og han havde udviklet en tilsyneladende bizar adfærd, ved at han jævnligt stillede sig op for at tisse op ad væggen i det rum han nu engang befandt sig i. På et tidspunkt antog hans spytte-trang en særdeles påfaldende form, idet han hyppigt tog sine sko af og spyttede i dem, hvorefter han beklagede sig over det forbandede svineri det var, at han nu skulle gå med de sko resten af dagen.

På det tidspunkt var kendskabet til Tourette Syndromet ikke stort blandt psykiatere. Men hans særdeles afvigende adfærd gjorde det nærliggende at antage, at Jørgen var i en psykotisk tilstand, der

ikke kunne diagnosticeres mere præcist, men som dog berettigede, at der indledtes et behandlingsforsøg med et haloperidollignende medikament. I løbet af tre måneder bedredes tilstanden så drastisk, at moderen udtalte, at hun havde fået en helt ny dreng. De belastende adfærdstræk var stort set svundet, undtagen når Jørgen blev bragt i situationer, han ikke kunne overskue.

I løbet af et års tid kom der imidlertid tilbagefald samtidig med, at Jørgen isolerede sig socialt og i det hele taget virkede trist og ulykkelig. Behandlingen suppleredes derfor med et af de nyere antidepressive medikamenter, der i folkmunde kaldes "lykkepiller", og tilstanden bedredes derefter igen, således at Jørgen nu lever uden større problemer i en institution for voksne. Han har stadig enkelte ufrivillige bevægelser i form af tics, og for at sikre ham den bedst mulige behandling, henvistes han til neurolog, der bekræftede diagnosen: Tourette Syndrom.

(Navnene i sygehistorierne er opdigtede)

Behandlingen af Tourette Syndrom er præget af tværfaglighed. Mange har behov for medicinsk behandling, og i de tilfælde bør specialister inddrages. En del mennesker med Tourette Syndrom har gavn af fysioterapi, der kan modvirke de muskelspændinger der ofte ses, hvis man forsøger at holde de ufrivillige tics tilbage. Ergoterapi kan være nyttigt som led i en egentlig sansemotorisk træning, der har givet gode resultater, specielt hos børn.

Som alle andre bliver mennesker med Tourette Syndrom bombarderet med sanseindtryk, men hos mange er filtret mere stormasket end normalt, og det kan være svært at sortere. Det er en vigtig

pædagogisk opgave at medvirke til, at mennesker, specielt udviklingshæmmede med Tourette Syndrom, lever i trygge, forudsigelige og overskuelige omgivelser.

Men allervigtigst er det, at være opmærksom på, at syndromet eksisterer. En korrekt diagnose er forudsætningen for en korrekt behandling.

Måske har Tina på 14 år mest klart beskrevet hvad Tourette Syndromet er:

Jeg er en pige med Tourette!

Hvad er Tourette?

Det er en sygdom – jeg kan ikke gøre for at jeg hopper og ryster

Folk kigger meget på mig

Nogen siger de forstår mig

Andre siger jeg skal holde op

Nogen bliver irriterede, nogen driller

nogen spørger om jeg danser folkedans!

Det er ikke let at have Tourette Syndrom

Mit hoved ryster, mine ben spjætter og min mave hopper

Helt stille er jeg kun, når jeg sover

Jeg bliver så træt og ind imellem ked af det

Der er ingen som helt kan forstå mig

For det er mig, der har Tourette – de har det ikke

Folk skal vide, at man kan leve med Tourette

At man kan være glad og synes at livet er dejligt

At man kan være ked af det og synes at livet er et helvede

Det er bedst at leve, når jeg er sammen med nogen der elsker mig, holder af mig, accepterer mig som jeg er

jeg ved det kan være svært

Jeg synes også det er svært

For jeg er en pige med Tourette.



Litteratur:

Kerbeshian, J. & Burd, L.: Comorbid Down's syndrome, Tourette syndrome and intellectual disability: registry prevalence and developmental course. (JIDR, Vol. 44, Part I, pp. 66-67, 2000).

Knudsen, Finn Ursin: Tourette Syndrome. (Ugeskrift for Læger, nr. 32, 2002).

Myers, Beverly & Pueschel, S. M.: Tardive or atypical Tourette's Disorder in a population with Down Syndrome? (Res. in Dev. Dis., vol. 16, No. 1, pp. 1-9, 1995).

Reid, A.H.: Gilles de la Tourette syndrome in mental handicap. (J. ment. Defic. Res., 1984, 28, pp. 81-83).

Sindø, Ingrid & Jørgensen, Jan Ib: Behandling af tics ved Tourettes Syndrom med atypiske anti-psykotika. (Ugeskrift for Læger, nr. 32, 2002)

Tourette Syndrom og pædagogik. Rapport fra en workshop. (Center for små Handicapgrupper & Undervisningsministeriet, 1995).

Fornem pris til

Egon Sørensen

Fredag den 10. maj blev for LEV-Bornholm, og Egon Sørensen en stor dag. Årsagen hertil var, at Oligosfonden overrakte LEV-Bornholm et kontant beløb, og Egon Sørensen en hæderspris.

Ved receptionen sagde nu afdøde formand for LEV-Bornholm, Arne Kofoed, i sin velkomst: "Det var gennem mit arbejde som landsformand for LEV, jeg fik kendskab til Oligosfonden, og da fonden tidligere har hjulpet initiativer, der har til formål at bedre udviklingshæmmedes forhold, tillod vi os at ansøge om et til jubilæumsaktivitet i forbindelse med LEVs 50 års jubilæum, herunder et bowlingstævne, som vi ønsker at lave for udviklingshæmmede. Vi skal huske på, at baggrunden herfor er den kulturplan, Bornholms amt har vedtaget. Jeg tillod mig derfor i ansøgningen at gøre opmærksom på det store arbejde, Egon Sørensen her har udført, og som har været med til, at vi på området udviklingshæmmede er mindst 5 år forud for det øvrige land. Jeg er meget glad for, at Egon Sørensen nu bliver påskønnet for den holdning og den måde, han opnår resultater for at forbedre udviklingshæmmedes levevilkår."

Afdelingslæge Ulla Jacobsen fra Oligofreniklinikens forsknings- og støtteforening, der har oprettet Oligosprisen, sagde ved overrækkelsen af prisen, at det bl.a. har været kulturplanen, der har gjort, at den første Oligospris tildeles Egon

Sørensen, men på andre områder har Bornholm også været et foregangsområde:

"Jeg vil blot nævne, at I var først med brugerbestyrelser – hvor hovedideen er, at brugerindflydelse skal erstattes af selvbestemmelse – og nu er Bornholm også det første sted i Danmark, hvor udviklingshæmmede har selvstændig bolig, på samme vilkår som andre borgere. Det politiske arbejde, der her har været udført, har også været baggrunden for at give prisen. Der er ingen tvivl om, at Egon Sørensen har fortjent den pris, jeg nu overrækker på 25.000 kr., men da jeg har forstået at prisen vil blive videregivet til LEV-Bornholm, overrækker jeg samtidig en erindring om prisen, i form af et lokalt kunstværk. Vi tillod os at spørge dig, og dit ønske var noget fra en af Bornholms kunsthåndværkere. Inden jeg overrækker genstanden, vil jeg gerne sige, at de fremtidige prisuddelinger på samme måde vil blive suppleret med kunst eller kunsthåndværk fra Bornholm.

Egon Sørensen takkede varmt for prisen:

"Det er ikke let at modtage så fornem en pris, for jeg har jo ikke været ene om at lave tingene. Jeg har blot i mit arbejde haft ordet ligeværd foran mig, og så har jeg haft et fantastisk godt samarbejde med Bornholms Handicapråd, hvor vi har fundet nogle gode løsninger på mange ting. Jeg har

haft megen glæde af at arbejde sammen med Arne Kofoed og Leif Smed – alene havde det ikke kunnet gøres.”

Egon Sørensen overrakte herefter beløbet til Arne Kofoed:

“Jeg har fuld tillid til at LEV-Bornholm vil finde god anvendelse for dette beløb, måske også i forbindelse med kulturlivet. Jeg er stadig meget taknemmelig og rørt, - derfor er min tale meget kort,” sagde Egon Sørensen.

Efter prisoverrækkelsen overrakte Ulla Jacobsen LEV –Bornholm et beløb på 10.000 kr. til det bowlingstævne for udviklingshæmmede som - mens dette nummer af ViPU Viden læses - allerede er spillet (forhåbentligt godt) af stablen.

Ulla Jacobsen sagde : “I har jo allerede det flotte arrangement Tour de Bornholm, men måske kan Bowlingstævnet blive noget ligeså flot – det er derfor vi giver jer beløbet.”

Arne Kofoed takkede varmt for gaven og tilføjede, at det, der sker på Bornholm, følges meget opmærksomt i de andre amter, og med Oligosprisen til Egon Sørensen og Bowlingprisen, har Bornholm igen vist, at vi kan.



Den 8. august 2002 mistede Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning en af sine bedste venner. Efter længere tids sygdom døde Landsforeningen LEV tidligere landformand Arne Kofoed. Sygdommen tappede ham for kræfter, men til det sidste bevarede Arne Kofoed en levende interesse for videnscentrets virke og fortsatte eksistens.

Andre har beskrevet Arne Kofoeds indsats for udviklingshæmmede i almindelighed. Den var enorm. Men for videnscentrets eksistens var den uvurderlig. Vi mindes og ærer Arne Kofoed som det venlige, hjælpsomme og meget vidende menneske, han var ved at optrykke hans sidste artikel, som han skrev sammen med den tidligere formand for Bornholms Amts social- og kulturudvalg, Egon Sørensen:

Bornholm viser vejen

Udgangspunktet er Bornholm, der geografisk ligger i udkanten af Danmark. Vi er glade for vor ø, dens natur, kultur og mennesker, men afstanden til det øvrige land og et befolkningstal på ca. 45.000 gør, at tingene af og til kan være besværlige.

Befolkningsunderlaget gør, at der ofte ikke er økonomisk grundlag for at etablere meget specialiserede sundhedstilbud, og vi må derfor trække på ekspertise fra det øvrige land.

Indtil 1999 blev vore udviklingshæmmede med psykiske lidelser betjent af Københavns Amt. På grund af nedskæringer - ovre - som vi siger her på Bornholm - måtte samarbejdsaftalen opsiges.

Bornholms Amt har - i den sidste halve snes år - prioriteret udviklingshæmmede og deres behov højt. I sammenligning med dengang da institutionerne blev overtaget fra Statens Åndsvageforsorg, har vi nu gjort op med institutionsbegrebet, og erstattet det med gode fysiske rammer og selvstændige boliger til udviklingshæmmede.

Den kulturplan for udviklingshæmmede som Bornholms handicapråd og Amtsrådet har vedtaget, giver nye muligheder for at denne borgergruppe får meget bedre adgang til at være aktiv indenfor kultur- og idrætslivet - herunder også i kirken..

Kyndig psykiatrisk assistance

Da Københavns Amt opsagde aftalen, stod vi med et akut behov for psykiatrisk assistance.

Helt banalt blev vi på internettet opmærksomme på, at der er etableret et videncenter for psykiatri og udviklingshæmning i tilknytning til Oligofreniklinikken på Århus Universitets Hospital ; hvor vi håbede på, at de kunne hjælpe os.

En samarbejdsaftale blev indgået med Århus Amt, så udviklingshæmmede på Bornholm nu betjenes af Oligofreniklinikken. Aftalen betyder, at en læge hver 3. måned besøger Bornholm.

De problemer, der er, afklares, og det videre forløb aftales. Det betyder, at den eventuelle psykiatriske diagnose stilles og behandles, og problemstillingen diskuteres med de relevante personer, der kan være fra det pædagogiske personale, men som ofte også er de pårørende. Personalet har derudover adgang til telefonisk rådgivning fra klinikken.

Mere opmærksomhed på psykiske lidelser

Samarbejdet har medført, at vi er blevet langt mere opmærksomme på psykiske lidelser hos udviklingshæmmede. Vi ved nu, at psykiske sygdomme hos udviklingshæmmede er langt hyppigere end i normalbefolkningen. Fra videncentret ved vi, at større danske og internationale undersøgelser viser, at omkring halvdelen af udviklingshæmmede, der har behov for at bo, i det vi tidligere kaldte døgninstitutioner, har en psykiatrisk afvigelse, hvor en kyndig psykiatrisk indsats kan give en langt bedre livskvalitet.

Blandt de intellektuelt bedre fungerende udviklingshæmmede, svarende til bofællesskabsbebo-

ere, hjemmeboende og lign., regner man med, at hyppigheden af psykiske lidelser er omkring 15%.

Et stort problem

Problemet er ganske stort, og desværre må man sige, at det også mange steder i Danmark er et overset problem.

Det hænger utvivlsomt sammen med, at den psykiatriske betjening af denne befolkningsgruppe ikke har nogen høj prioritet på sygehusenes psykiatriske afdelinger, og at den ekspertise der findes er meget spredt. Fra Videncentret for Psykiatri og Udviklingshæmning har vi fået oplyst, at der er mellem 5 - 10.000 voksne udviklingshæmmede i Danmark, der kunne have glæde af psykiatrisk behandling, men desværre er der kun - i alt - 9 psykiatere, der har erfaring i undersøgelse og behandling af denne type patienter. Det er helt utilstrækkeligt, men fra et snævert bornholmsk synspunkt er vi naturligvis glade for, at det er lykkedes at få del i den smule ekspertise der findes.

Sådan foregår det

Siden samarbejdet med videncentret begyndte, har en psykiater besøgt Bornholm 9 gange, hver gang ca. 3 dage og med ca. 20 konsultationer pr. besøg. Det foregår enten på institutionerne eller hjemme.

Aktuelt er godt 30 udviklingshæmmede med i ordningen, men i takt med at personalet bliver opmærksomme på hvilke symptomer, der fortjener psykiatrisk opmærksomhed, venter vi, at antallet vil stige noget.

Det, psykiateren gør, er at diagnosticere forskellige lidelser, der ellers har været miskendte eller oversete. F. eks. er adskillige depressioner behandlet med godt resultat, og i forbindelse med brugere, der har adfærdsforstyrrelser som f.eks. selvskadning, har de ansatte haft udbytte af den supervision, de har kunnet få i tilslutning til psykiaterens besøg. Vi er glade for, at den psykiatriske betjening nu er kommet på plads, ikke på et overdådigt, men dog forsvarligt niveau.

Personaleuddannelse

Vi har lagt vægt på en uddannelsesindsats i forhold til personalet. Vi har trukket på Videncentret, der har afholdt adskillige kurser for vore pædagoger, der nu har en god viden om observationsopgaver, der hører med til behandlingen.

Usikker fremtid

Vi håber meget på, at samarbejdet med Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning kan fortsætte, også når Bornholm fra 1. januar 2003 bliver en regionskommune. Vi har institutionsforhold der hører til landets bedste, og et veluddannet og engageret personale.

Det bekymrer os, at der er så få psykiatere, der kan hjælpe udviklingshæmmede. I særdeleshed er vi bekymret over, at de få der findes næsten alle nærmer sig pensionsalderen, uden at der er uddannet andre til at tage over.

Vi håber, det lykkes at bevare Videncenter for Psykiatri og Udviklingshæmning, som LEV har været medvirkende til at oprette, selv om den statslige bevilling udløber ved årsskiftet. Det er livsvigtigt for udviklingshæmmede, at der i det mindste opretholdes ét sted i landet, hvor den psykiatriske viden på området kan samles og udvikles - og give inspiration til fortsat forbedring af udviklingshæmmedes vilkår.

For udviklingshæmmede på Bornholm har samarbejdet betydet højere livskvalitet og har gjort, at en indsats har kunnet foregå i nærmiljøet, så dyre udenøs anbringelser har kunnet undgås

Arne Kofoed - LEV Bornholm og tidligere landsformand for LEV

Egon Sørensen - tidligere formand for Bornholms Amts Social- og Kulturudvalg

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

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

Illustrationerne er produceret af elever på
Atelier-KARAVANA fra Lyngåskolen.

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