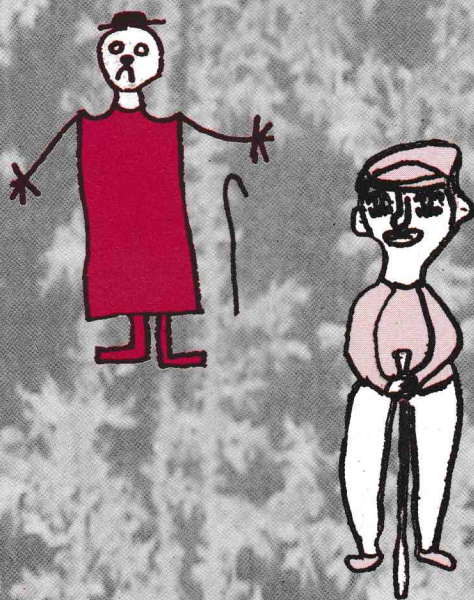
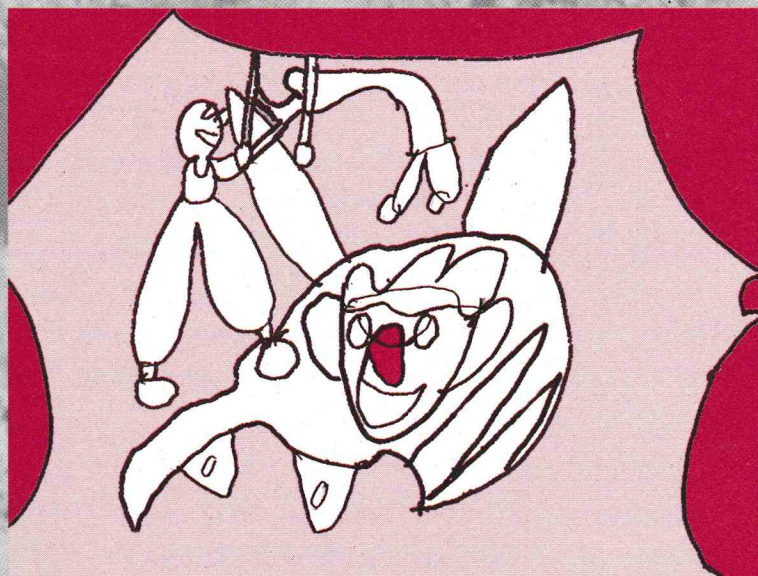


ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning



Læs om:

Udfordrende adfærd

Europæiske tendenser

TeaterKunst

Forældreskab

Nye kurser

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

5. årgang - nr. 4 - 2003



Som nævnt i sidste nummer er Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning og Oligofreniklinikken nu sluttet sammen til Center for Oligofrenipsykiatri.

Det er håbet, at der her igennem kan dannes et forum for de fagfolk, der interesserer sig for psykiatriske aspekter ved udviklingshæmning, men for den sags skyld også beslægtede problemstillinger. Det har således ikke meget med psykiatri at gøre, at Centret for nylig har været med i en undersøgelse af menstruationsforholdene hos unge kvinder med Down Syndrom. Her har Centrets medvirken været en vigtig forudsætning for, at de gynækologer, der interesserede sig for problemstillingen, kunne komme i kontakt med et tilpas stort antal mennesker.

Det forventes, at Centret også i 2004 vil kunne udvide aktiviteterne. Der planlægges f.eks. et forskningsprojekt, der skal belyse effekten af samtaleterapi i forhold til udviklingshæmmede. Også på andre områder er vores psykologer aktive, og i løbet af 2004 bliver Centret forhåbentligt i stand til at tilbyde supervisorsforløb for psykologer og andre terapeuter, der arbejder med udviklingshæmmede.

Endelig er der grund til at glæde sig over, at der er bevilget midler til at undersøge hyppigheden af psykiske lidelser hos en repræsentativ gruppe af bofællesskabsbeboere. Det glæder vi os også meget til at komme igang med.

I det hele taget bliver 2004 et år med mange udfordringer. Vi glæder os til at tage fat på arbejdet og håber, at vore samarbejdspartnere vil være lige så hjælpsomme i det kommende år som hidtil.

Glædeligt nytår!

Kurt Sørensen, overlæge og leder af Center for Oligofrenipsykiatri

"TAR VI UTVIKLINGSHEMMEDE PÅ ALVOR?"

[Mette Egelund Olesen & cand.psych. Tove Svendsen]

"Tar vi udviklingshemmede på alvor" var overskriften på en udbytterig og tankevækkende konference, der i foråret blev afholdt i Oslo.

Undertitlerne for de enkelte dage var for første dag "Sett og forstått" og for anden dagen "Menneskeverd". Disse overskrifter afspejler på hver sin måde de bevægelser, der i de senere år er blevet fremherskende i synet på mennesker med udviklingshæmning i en række lande omkring os.

Bag denne forandring i synet på udviklingshemmede ligger såvel nyere psykologisk forskning, nyere udviklingspsykologiske teorier samt ikke mindst et langt mere omfattende arbejde med fokus på menneskesyn, menneskerettigheder og etik i arbejdet med mennesker med udviklingshæmning, end vi kender herhjemme.

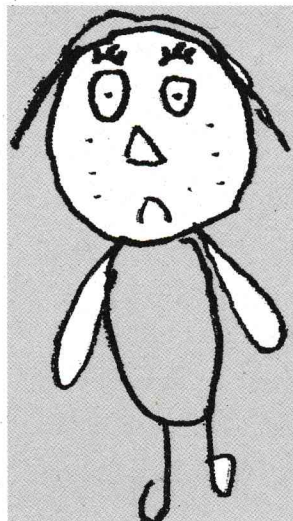
Bag disse titler på konferencen gemmer sig en bevægelse i synet på mennesker med udviklingshæmning bort fra et lineært menneskesyn, hvor mennesker med udviklingshæmning bliver sammenlignet med "gennemsnitsmennesket" og målt på deres fejl og mangler på især indlærings- og kognitive områder, og hvor hovedbestræbelserne i pædagogik og samvær med

disse mennesker indeholder øvelse og træning med sigte på at "fylde hullerne ud", kompensere for deres "mangler" og bringe dem nærmere gennemsnitsmennesket.

Denne måde at betragte mennesker med udviklingshæmning implicerer, at vi ikke kommer til at se dem som hele mennesker men i "dele og stumper," og ifølge den norske psykolog Per Lorentzen (oplæg på konferencen og bogen: Uvanlige barns sprog) især fokuserer på det de ikke kan, og således møder vi dem på arenaer, hvor de er svage.

Dette har medført, at vi sjældent møder dem som mennesker i et emotionelt, afslappet samvær, men at også de situationer, hvor vi andre blot er sammen, slapper af, har nærvær på et emotionelt plan, bliver til situationer, hvor de bliver observeret, får fokus rettet mod, hvad de ikke kan. Således bliver selv situationer, der ellers skulle være hyggelige og afslappede, som f.eks. et måltid eller et bad, til staidighed "en træningssituation" for dem, hvor de helst skal have lært et eller andet, blive bedre til noget eller opdrages på.

Der var på konferencen en lang række spændende og tankevækkende oplæg erfarne norske psykologer, forskere, miljøterapeuter, en filosof med videre kombine-



ret med debatter med de forskellige oplægsholdere. Vi vil her beskæftige os med et af de oplæg, der blev holdt på konferencen, nemlig et oplæg om "udfordrende adferd" af:

Stephen von Tetzchner.

I næste nummer af *Vipuviden* vil vi beskæftige os mere med de tanker psykolog Per Lorentzen frem-

kom med i sit oplæg, hvoraf nogle kort er skitseret ovenfor.

Stephen von Tetzchner

Mødet med den udviklingshæmmede

– Når adfærden bliver udfordrende

Den norske professor i psykolog Stephen von Tetzchner kalder udviklingshæmning for lærehæmning. Han mener, at udfordrende adfærd ikke er tilfældig, samt at lærehæmningen - udviklingshæmningen ikke er årsagen.

Stephen von Tetzchner fortæller, at vi ved utrolig lidt om udviklingsforløbet i udfordrende adfærd, men at det ikke er en egenskab i personen.

Om adfærden bliver udfordrende (udadagerende) afhænger af, hvordan mennesker (her især pædagoger, vejledere m.v.) i den lærehæmmedes omgivelser har evne til at se, møde og forstå den lærehæmmede og på baggrund heraf håndtere den lærehæmmedes adfærd.

Om adfærden betragtes som udfordrende afhænger af, hvorledes andre opfatter den.

Ligeledes er det helt afgørende, hvorledes personer i den lærehæmmedes omgivelser er i stand til at mestre den udfordring, den udadreagerende adfærd eller truslen derom giver dem selv.

Von Tetzchner påpeger endvidere, det er meget vigtigt, hvorledes den udfordrende adfærd beskrives, og hvorledes der tænkes derom. Såfremt adfærden beskrives negativt og intentionerne bag den udfordrende handling ligeledes beskrives og tolkes negativt, som f.eks.: Han gør det for at få opmærksomhed eller opnå et eller andet, vil dette øge den udfordrende adfærd.

Ifølge Stephen von Tetzchner er det derfor vigtigt ikke at søge en individorienteret negativ tilgang, hvor svaret søges i lærehæmningen, selv om en del lærehæmmede i perioder viser udfordrende adfærd. Det er derimod vigtigt, at medarbejdere og andre i den lærehæmmedes omgivelser inkluderer hele konteksten og forholder sig nysgerrigt, undrende, og stiller spørgsmål til, hvad der lige nu gør, at den og den må bruge udfordrende adfærd som en del af sit handle- og kommunikationsmønster.

Hvis ikke sådanne spørgsmål stilles og reflekteres over, vil man ikke kunne tilrettelægge livsvilkårene for den udviklingshæmmede, så de forebygger udfordrende adfærd. De antagelser, vi gør om årsagen til den udfordrende adfærd, bliver bestemmende for de tiltag, vi sætter i værk.

Mangelfulde, fejlagtige, fastlåste og individorienterede antagelser samt negative beskrivelser vil føre til fejlagtige og ufuldstændige tiltag, som medfører, at den udfordrende adfærd ikke bliver bedre, snarere forværres.

Stephen von Tetzchner konkluderer, at når mennesker med lærehæmning udviser udfordrende adfærd i for-

hold til de krav, der stilles til dem, eller de kompetencer, situationen kræver af dem, så er det os som personale, der har fejlet, fordi vi ikke har tilrettelagt forholdene tilstrækkeligt. Det er ikke indholdet i kravene/situationerne de lærehæmmede reagerer på, men fordi det er vanskeligt og måske meningsløst set ud fra deres perspektiv.

Stephen von Tetzchner mener ikke, udfordrende adfærd er tilfældig - den har altid sine gode grunde, og der må være risikofaktorer i miljøet, og måske en øjeblikkelig sårbarhed hos den enkelte f.eks. skift af miljø og personale, hvilket han understreger ikke må ske samtidigt

Von Tetzchner fortæller, at der er en stærk tendens til - hos mennesker med udadagerende adfærd - udelukkende at fokusere på denne, så den bliver "hele personen". Der fokuseres kun lidt på resten af personens liv - hverdagslivet/ søndagslivet - Altså meget lidt om personens liv og hvem personen er udover den udfordrende adfærd.

Udfordrende adfærd er gennem tiden blevet tillagt mange mest negative funktioner som:

- for at opnå materielle goder
- undgå og undslippe krav
- få opmærksomhed
- andet lignende.

Disse måder at betragte udfordrende adfærd bringer kun forværring af denne adfærd med sig. Stephen von Tetzchner slår til lyd for en tilgang, hvor man prøver at møde og forstå, følge hvad den lærehæmmede viser, være nysgerrig og ud fra refleksion, når frem til rigtige antagelser og alternative tolkninger.

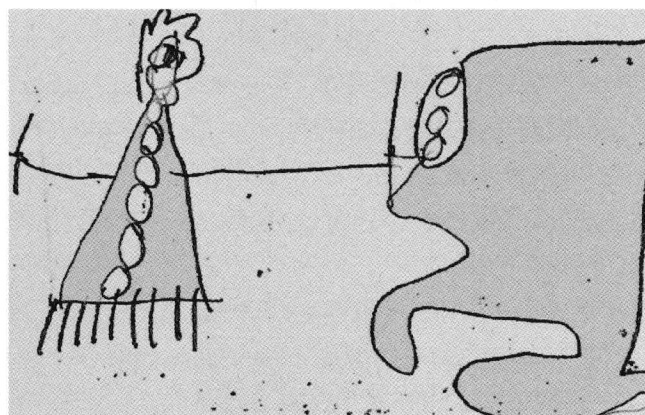
I stedet for at tænke negativt om opmærksomhed, kan

søgen af opmærksomhed tænkes som værende forskellige led i en proces. En henvendelse om eller initiativ til et samspil, hvor man prøver at få folk til at nærme sig med et mål, der hedder: Giv mig nærvær, støtte, og hjælp til at overleve. Derfor er søgen om opmærksomhed socialt rettet, og det at søge mod andre mennesker for at løse sine problemer er positivt.

Den udfordrende adfærd bruges kun, når andre former for henvendelser ikke høres, ses og mødes af professionelle.

Von Tetzchner siger, at såfremt den udfordrende adfærd forekom hos en 2-årig, ville man opfatte det som et ønske om tilknytning og hjælp til regulering af emotioner.

Ligeledes ser han det hos mennesker med lærehæmning. Opmærksomhed er ikke målet eller det endelige. Målet er derimod det at få hjælp til at løse problemer,



få hjælp til noget svært, hjælp til at forstå eller hjælp til emotionsregulering. På den måde er søgen efter opmærksomhed en positiv ting, men desværre bliver mennesker med lærehæmning ifølge Stephen von Tetzchner's erfaring oftest afvist, især hvis omgivel-

serne ikke ser ønsket om hjælp og den lærehæmmede så bliver tvunget til at reagere med endnu mere udfordrende adfærd.

Stephen von Tetzchner gentager, at det ikke er opmærksomheden for opmærksomhedens skyld, men begyndelsen til noget, hjælp til at nærme sig, et ønske der er intentionen. Det er derfor vigtigt at medarbejderne ser og forstår, og hjælper den lærehæmmede til at kunne give udtryk for behov, gøre rede for ønsket, i stedet for han/hun bliver afvist på den uønskede adfærd. Ved ikke at tilrettelægge tilstrækkeligt og hovedsageligt fokusere på den udfordrende adfærd, fremmer vi denne og den lærehæmmede vil opleve endnu et nederlag, som han ikke får hjælp til at klare at mestre altså et dobbelt nederlag, fordi han heller "ikke klarede" den oprindelige situation.

Von Tetzchner mener, at mange mennesker med lærehæmning får problemer, fordi de oplever for mange nederlag. De kan ikke blot vende sig mod en ny situation og få noget positivt eller opleve at mestre denne. Ofte får de - især hvis situationen også er kombineret med udfordrende adfærd, ikke hjælp til at klare nederlaget, så de klarer at mestre og håndtere nederlag, men får negativ feed-back.

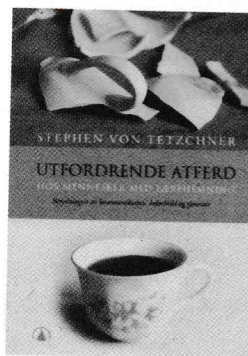
Det skal være O.K. også for udviklingshæmmede, at der er opgaver, de ikke kan mestre. Han understreger dog, at mennesker med Down Syndrom her ofte vil udgøre en undtagelse, da de ikke har fået lov at få negativ feed-back og ej heller støtte til at forstå.

Stephen von Tetzchner påpeger, at mange læresituationer vil danne udfordrende adfærd hos mennesker med lærehæmning, da situationerne ikke tilrettelægges godt nok, så det bliver muligt for den lærehæmmede selv at få oversigt, kontrol, opleve mestring og få hjælp til

at regulere emotioner. Dette forstærkes af, at de lærehæmmede ofte vil vise følelser som er "forkerte, farlige", eller som omgivelserne ikke finder acceptable for situationen eller alderen.

Sluttelig opfordrer Stephen von Tetzchner til, at vi andre bliver mere kreative, positive, nysgerrige og tænker mere over, hvad vi gør/ hvorledes vi tilrettelægger samt søger mere viden om den emotionelle udvikling i stedet for den kognitive udvikling og tilgang.

Endelig nævner Stephen von Tetzchner social refleksion, det vil sige den normale situation, hvor barnet står over for noget nyt og aflæser på forældrenes emotionelle udtryk, hvorledes de skal forholde sig til dette nye, og hvilke emotioner, der er relevante. Det samme gør mennesker med lærehæmning, og derfor er det vigtigt, hvad vi udstråler, også i de situationer, hvor de reagerer med udfordrende adfærd. Udstråler vi usikkerhed, utryghed, afvisning eller lignende, vil det forstærke adfærden.



*Stephen von Tetzchner har netop udgivet bogen: **Udfordrende adfærd hos mennesker med lærehæmning. Betydning av boforhold, tjenester og kommunikation.** Gyldendal 2003.*

Tendenser i Europa . . .

[Line Rosenlund]

- og i Danmark

4. Europæiske kongres om psykiatri og udviklingshæmning i Rom

Da organisationen European Association for Mental Health in Mental Retardation (MHMR) afholdt sin 4. europæiske kongres i Rom i september 2003, var Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning repræsenteret. Det er altid inspirerende at komme ud og møde kolleger fra andre lande og blive både udfordret i sine tankemåder og bekræftet i at være på rette vej.

Det gælder først og fremmest relationen

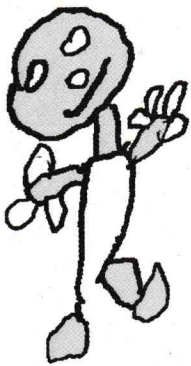
Sidst, MH MR afholdt europæisk kongres, var i 2001, hvor et gennemgående tema var, at udviklingshæmmede også har psykiske lidelser. Disse lidelser kommer til udtryk på andre måder end i den øvrige befolkning, men det er en udfordring for os fagfolk at lære at se og diagnosticere dem. Dette tema faldt godt i tråd med den øgede opmærksomhed rettet mod psykiske lidelser hos udviklingshæmmede herhjemme.

På kongressen i år var et gennemgående tema, at vi må se udviklingshæmmede som først og fremmest mennesker. Udviklingshæmmede er mere end deres udviklingshæmning, og derfor må vi forholde os til dem som hele mennesker. Som en naturlig følge heraf kommer der også fokus på det relationelle og det sociale.

På Center for Oligofrenipsykiatri er dette fokus netop udgangspunktet for vores terapeutiske samtaler med udviklingshæmmede. Det var da også tydeligt i Rom, at psykoterapi for udviklingshæmmede vinder større og større indpas, og der var en del sessioner, som omhandlede dette emne.

Blandt andet er det britiske The Royal College of Psychiatrists netop ved at færdiggøre en rapport om psykoterapi med udviklingshæmmede klienter. Som del af denne rapport har man undersøgt, hvordan status er på området lige nu i Storbritannien. Det viser sig, at man efterhånden har samlet sig så mange erfaringer, at man godt kan slå fast, at psykoterapi er en mulighed for udviklingshæmmede. Det sker efterhånden alle vegne, og vi, der beskæftiger os med det, behøver altså ikke argumentere for det igen og igen og føle, vi nærmest må undskylde, at vi beskæftiger os med det. I stedet bør vi fokusere på, hvad og hvordan vi skal lave terapi, og hvordan vi kan vise, det virker.

I rapporten gør man også opmærksom på, at udviklingshæmmede sjældent selv henvender sig for at få terapi, men er afhængige af at blive henvist af andre. Disse andre har måske deres egne forestillinger om, hvad problemet er, og hvordan psykoterapi kan bruges



i den forbindelse. I Storbritannien, hvor man inden for dette område er meget længere fremme end i Danmark, er man for et par år siden gået i gang med at opbygge en uddannelse for psykoterapeuter, der arbejder med udviklingshæmmede. Det sker blandt andet for at sikre niveauet

af den terapi, der tilbydes, så det ikke bare bliver på den enkelte psykologs eller psykiaters bedste vilje, at terapien udbydes.

Dokumentation af terapeutiske samtaler

En af de store udfordringer for psykoterapi med denne særlige klientgruppe er at vinde bredere anerkendelse og accept. En sådan anerkendelse vil have betydning både i forhold til, at flere klienter måske kan få stillet midler til rådighed og i forhold til at få flere fagfolk til at interessere sig for den. I Danmark ser vi for eksempel, at ikke ret mange psykologer har fået øjnene op for denne særlige gruppe mennesker.

En måde, hvorpå man kan udbygge troværdigheden af psykoterapi som en mulighed også for klienter med udviklingshæmning, er at producere forskning, der dokumenterer den formodede virkning. På nuværende tidspunkt er sådan forskning ikke-eksisterende, men på kongressen lød en opfordring til at komme i gang med denne dokumentation. Opfordringen kom fra den engelske psykolog Nigel Beail, som arbejder på Barnsley Psychological Health Care og underviser på universitetet i Sheffield.

Nigel Beail har selv gennem efterhånden nogle år lavet undersøgelser og dokumentation af de terapeutiske forløb, han har haft på klinikken i Barnsley. Dette har særligt været forløb med udgangspunkt i psykodynamisk terapi, og en del har været med seksuelle krænkerere. På baggrund af disse erfaringer har klinikken i Barnsley nu udviklet en rutinemæssig registrering og evaluering af deres terapeutiske forløb. Hermed kan man indsamle dokumentation for terapien, som den virker i daglig, klinisk praksis.

Udover at registrere demografiske data (køn, alder, henvisningsårsag) og interventionsform, skal klienterne i et interview svare på tre spørgeskemaer, som har at gøre med personlighedsmæssige faktorer. Det drejer sig om et generelt mål for psykiske symptomer (Brief Symptom Inventory), et for relateringsmæssige evner (Inventory of Interpersonal Problems) og et mål for selvværd (Rosenbergs Self-Esteem Inventory). Disse tre spørgeskemaer udfyldes desuden undervejs i terapiforløbet, ved afslutningen af forløbet og også et stykke tid efter, klienten er holdt op. På den måde kan man se, om der er sket ændringer i forhold til klientens psykiske trivsel. På de klientforløb, der indtil nu er blevet dokumenteret ved hjælp af denne metode, har der vist sig ændringer i positiv retning i løbet af terapien og også ved follow up undersøgelserne.

Derudover er dokumentationsmetoden udviklet i Barnsley yderst relevant for andre, fordi det er muligt at inkorporere den i daglig praksis. Vi er da derfor også på Center for Oligofrenipsykiatri gået i gang med at planlægge, hvordan vi kan anvende metoden i forhold til de terapeutiske forløb, vi har her på stedet.

Tidlig intervention

På kongressen var der også særligt fokus på tidlig intervention, og også her er opmærksomheden på det sociale samspil vigtig. De udviklingshæmmede børn er allerede fra begyndelsen i risikozonen, idet der er fare for, at forældrene har svært ved at forholde sig naturligt til deres handicappede spædbarn. Dette får betydning for, det man kalder, barnets tilknytning. Dertil kommer det omgivende samfunds holdninger og indstilling til mennesker med udviklingshæmning, som de mødes med hele livet. Der er altså mulighed for, at de psykiske problemer, vi møder hos voksne udviklingshæmmede har deres rødder i barndommen, fordi det sociale liv er blevet forstyrret helt fra begyndelsen.

Netop den tidlige intervention og det sociale samspil helt fra spædbarnsalderen var temaet i et oplæg præsenteret af professor i psykologi og pædiatri ved Washington Universitet, M. J. Guralnick. Han har gennem en årrække interesseret sig for udviklingshæmmede børns sociale relationer og er nået til den konklusion, at disse børns psykiske trivsel ikke bare er afhængig af adfærdsproblemer og psykiske lidelser, men i særdeleshed af den sociale isolation fra jævnaldrende kammerater.

Det viser sig, at for mellem 60 % til 75 % af de lettere udviklingshæmmede børn, M. J. Guralnick har undersøgt, er der forstyrrede relationer til kammeraterne. Disse skyldes, at isolationen fra jævnaldrende fører til et konfliktfyldt og forvirret socio-emotionelt liv og dermed manglende udvikling af sociale færdigheder, herunder manglende socialisering af acceptable måder at udtrykke aggression.

Der er flere årsager til isolationen: Holdninger i det omgivende samfund, både det nære (familien, lokalmiljø) og det fjerne (overordnet lovgivning), specialiserede programmer hvor de udviklingshæmmede bliver undervist for sig selv og så de manglende sociale færdigheder, som M. J. Guralnick ser som hovedårsagen. De udviklingshæmmede børn formår ikke at afkode og analysere sociale situationer, og på den baggrund formår de ikke at træffe beslutninger om og vedligeholde strategier i det sociale samspil.

Der er naturligvis flere grunde til de manglende sociale kompetencer. En del af årsagen til, at børnene ikke



kan analysere den sociale situation, ligger i egenskaber, som er karakteristiske for udviklingshæmningen:



Opmærksomhedsproblemer, ineffektive eksekutive funktioner (overordnede planlæggende og udførende funktioner i hjernen), processeringshastighed (hvor hurtigt hjernen kan bearbejde indtryk) og vanskeligheder ved at overskue forvirrende og uforudsigelige situationer, som sociale situationer jo er.

Derudover kan der som tidligere nævnt være tilknytningsproblemer, måske som følge af at processen med at finde ud af, hvad det er ved barnet, der er anderledes, overskygger forældrenes naturlige opmærksomhed på/samspil med barnet. Dette kan have den uheldige konsekvens, at forældrene ikke hjælper barnet til at få de sproglige redskaber, der er nødvendige for at kunne tale om deres følelsesmæssige liv. Dermed bliver det også vanskeligt for børnene at "forhandle" sprogligt i det sociale samspil.

Som M. J. Guralnick ser det, spiller den tidlige intervention en vigtig rolle, idet den må fokusere mindst lige så meget på følelsesmæssige og sociale kompetencer som på den motoriske og kognitive udvikling. Forældrene må også motiveres til at støtte deres børn i at indgå i sociale sammenhænge, for det kommer ikke

af sig selv. Det kræver tværtimod en aktiv indsats fra forældrenes side.

Hvis man således ønsker at mindske omfanget af sociale og følelsesmæssige problemer hos udviklingshæmmede voksne, er det altså nødvendigt at være opmærksom på disse problemer allerede fra barndommen. Problemerne overvindes nemlig ikke ved udelukkende at fokusere på adfærd og kognition.

Udagerende adfærd

Som altid, fristes man næsten til at sige, var udagerende adfærd blandt udviklingshæmmede også på programmet i Rom. Her blev blandt præsenteret en større undersøgelse fra det nordlige England, som forskere fra universitetet i Lancaster har stået for. Undersøgelsen tog udgangspunkt i, at 15 ud af 100.000 i den samlede befolkning er udviklingshæmmede med udagerende adfærd. Man ønskede at undersøge, om disse adfærdsproblemer blev tacklet bedst i specialtilbud for personer med adfærdsvanskeligheder, eller om det var bedre med blandede tilbud. I undersøgelsen deltog 50



personer, hvoraf 25 boede i særtilbud og 25 boede i andre tilbud. De to grupper var ens, hvad angår antallet af beboere i tilbuddet (2-6 personer), personlige data, omfanget af servicetilbud, personalenormering og sværhedsgraden af adfærdsproblemer.

Det viste sig, at den udagerende adfærd blev tacklet bedst i de blandede tilbud. For det første var omkostningerne lavere (95.000 euro på årsbasis versus 115.000 euro), derudover var der flere timer om ugen, hvor personen var beskæftiget med planlagte og målrettede aktiviteter, ligesom disse brugere havde et bedre forhold til deres medbeboere. Den største forskel lå dog i risikoen for, at adfærdens forværredes i løbet af de 10 måneder, undersøgelsen forløb. Denne risiko var signifikant større for den gruppe, der boede i et specialtilbud.

Undersøgelsen konkluderer, at udagerende adfærd bedst tackles i blandede tilbud, ligesom det også er den mest økonomiske løsning.

Derudover konkluderer den også, at livskvaliteten for personer med adfærdsvanskeligheder, hvad enten de bor i den ene eller den anden slags tilbud, er langt fra så god, som man kunne ønske. Dette kom blandt andet til udtryk ved, at der kun for 10-12 % vedkommende var blevet lagt en strategi for at forebygge og reducere den udagerende adfærd. For de flestes vedkommende (to tredjedele) forelå der blot en plan for, hvordan personalet skulle reagere, såfremt adfærdens opstod, hvilket eksempelvis kunne være at give antipsykotisk medicin.



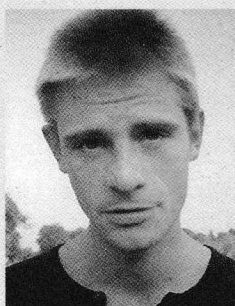
For at føre tråden tilbage til indledningen af denne artikel kan man sige, at disse personer med adfærdsvanskeligheder ikke blev mødt som først og fremmest mennesker, der havde ønsker om og behov for, men måske vanskeligheder ved at indgå i sociale relationer. I stedet var der - særligt i specialtilbudene - fokus på ét aspekt af deres personlighed, nemlig den udagerende adfærd, som var den, personalet i overvejende grad mødte personen på.

Som nævnt er det meget inspirerende at tage ud og møde udenlandske kolleger og høre, hvordan de arbejder i andre lande. Samtidig med at det er opløftende at se, hvor meget der sker inden for visse områder - eksempelvis psykoterapi for udviklingshæmmede i Storbritannien - og at vi på mange måder også er godt med, kræver det også en ekstra indsats, når man kommer til tilbage til Danmark og indser, hvor lang vej vi har igen, når det kommer til at dokumentere vores arbejde. Der er dog efterhånden mange tiltag på vej, så måske der kommer en dag, hvor også udenlandske kolleger kan lade sig inspirere af os.

TeaterKunst

Interview med Erik Bentsen - Om kunsten at lave æstetisk

Erik Bentsen er for tiden teaterlærer ved Djurslands Folkehøjskole (Højskole også for udviklingshæmmede)



Uddannet Dramapædagog og Dramaturg fra Århus Universitet.

Skrev speciale om teaterarbejde med udviklingshæmmede, et projekt, der især var baseret på arbejdet med Karavanas teatergruppe

Teaterarbejder: Jaco-Bole Teatret

Højskolelærer: Lollands Højskole, Testrup Højskole

Erfaringer med udviklingshæmmede og teater: Det kreative værksted Malling

Mangeårig teaterlærer ved Karavana, var med fra opstarten 1993, og ca. 10 år frem

Denne artikel er baseret på en interviewsamtale og suppleret med elementer fra specialet* og Karavanas jubilæumsbog*

Teaterarbejde

Målet for teaterarbejde er at lave et fælles produkt af æstetisk kvalitet, der kan vises frem og være værd at se på for andre. For deltagerne handler det høj grad også om de læreprocesser af individuel og social karakter, der sker under arbejdsforløbene.

For at lave teater må man lære en vis mængde håndværk. Lære noget om sin egen krop og om at bruge den bevidst til at udtrykke sig med. Man må også lære noget om samarbejde og gensidig ansvarlighed.

En teatergruppe består af en række enkeltindivider og er kendetegnet ved, at alle er vigtige og nødvendige for, at helheden kan fungere.

Om at arbejde med udviklingshæmmede

Når man arbejder med udviklingshæmmede, er det vigtigt at se på muligheder frem for begrænsninger!

Alle har styrker, men ikke alle har nødvendigvis de samme styrker. Nogle kan noget med ord, andre kan noget med kroppen.

Gruppen af udviklingshæmmede skuespillere er nok mere forskellige, når man ser på kroppe, evner, muligheder og begrænsninger, end hvad man ellers oplever

og kunstnerisk forsvarligt teater med udviklingshæmmede

[Vibeke Keck Olesen]

[Fotos: Karavanabogen]

med såkaldt normale teatergrupper. Der er tykke og tynde, korte og lange, lige og skæve, gamle og unge. Der er nogle, der er gode til at sige replikker, men også nogen uden talesprog. Men den, der ikke kan tale, kan måske danse, lave musik eller rytme eller udføre nogle andre kropsligt baserede sceniske funktioner.

I det daglige arbejde med gruppen bliver forskellighederne så vidt muligt brugt positivt. I spilprocesserne bliver de enkelte spilleres stærke sider løbende fremhævet for fællesskabet. En faktor der er medvirkende til at styrke den indbyrdes sociale tolerance, idet den enkelte kan noget, som ingen anden i gruppen kan, og som gruppen har brug for.

En forestilling kan overordnet set betragtes som et puslespil med en masse forskellige brikker. For at få billedet frem er alle brikker nødvendige, og det er også nødvendigt at få dem sat sammen på den rigtige måde.

Det er rart at arbejde med de udviklingshæmmede spillere. Som Erik Bentsen siger: Det, jeg gør, betyder noget for dem, de kommer hele tiden med direkte reaktioner på udspil. De venter på mig, når jeg kommer, og så tilføjer han, at fordi man har et mentalt handicap,

behøver man bestemt ikke at være handicappet på det sanselige/ emotionelle område – tværtimod.

Når man først går i gang med at arbejde, viser det sig ofte, at spillerne kan mere, end man umiddelbart forventer, også på et mere abstrakt plan. Når f.eks. gruppen får vist optakten til en film, og der derefter stoppes, så kan stort set alle, selv analysere sig frem til det videre forløb, slutning med mere.

Forstandshandicappet kan give en række problemer i forhold til identiteten som skuespiller. Man kan opleve urealistiske glamour-forventninger eller laveste fælles-



Kompagni Karavana



Kompagni Karavana

nævner i form af kopi og klicheer, der ofte er inspireret af TV-kiggeri. Arbejdes der videre end disse lag, kan en stigmatiseringseffekt slå igennem. Skuespillerens opfattelse af, at publikum opfatter ham eller hende som grim, dum eller åndssvag er nærværende og

ytrer sig som sårbarhed i forhold til at vise sig selv frem.

Teaterarbejdet handler også om lære at »turde« mestre angsten.

Instruktøren må være bevidst om sin rolle, og må hverken have højere ambitioner end spillerne har evne og kapacitet til eller henfalde til ”nemme løsninger”, der reducerer spillerne til marionetter. Det er nødvendigt med både dialog og samarbejde. Nok er det instruktøren, der holder trådene og kan overskue forestillingen som sådan, men roller og samspil må baseres på spillernes eget skabende arbejde.

Hvor man ellers taler om ”type-cast”, når det handler om at finde den helt rigtige spiller til en rolle, må man i arbejdet med udviklingshæmmede vende det lidt

rundt og i stedet ”caste” og tilpasse stykker og roller, så de passer til spillergruppen. Man kan skam godt spille Shakespeare, men i en bearbejdet og forenklet version, hvor rollerne skal være nøje tilpasset de enkelte spillere, sådan at eventuelle handicap og særheder kan spille med og blive integrerede dele af det sceniske billede. Et autentisk udtryk er ikke et, der skjuler handicappet, men et der bruger det som ressource. Således at forstå at handicappet giver forudsætning for et unikt udtryk, og netop derfor kan blive en styrke og ikke en hindring. Her må man hele tiden arbejde med hårfine balancer. Det, der vises frem, skal være et gennearbejdet og færdigt produkt, og spillerne må selv kunne stå ved det, der vises på scenen. De skal ikke udstilles som personer. Når publikum ler skal det helst være af rollen, og ikke af den person som spiller den.

Tilskuernes forventninger

Der er nogle ydre modstande, som man er nødt til at tage alvorligt. Udviklingshæmmedes teaterudtryk er for de fleste en både ny og anderledes æstetisk udtryksform. Man må derfor være opmærksom på, at den ”almindelige” tilskuer nok ikke vil synes, at det er ”rigtigt teater”, når det er udviklingshæmmede skuespillere. ”Rigtigt” er dog en variabel størrelse, men det nytter ikke at spille imod tilskuernes forventninger, de må derimod så vidt muligt mødes og honoreres. Enten ved at opfylde konventioner og forventninger, eller ved tilstrækkeligt overbevisende at levere et ukonventionelt udtryk, der kan accepteres af tilskuerne.

Noget andet, man kan gøre, er at vælge sit publikum. Derfor er der forestillinger, der kun opføres i interne

sammenhænge, hvor der primært spilles for andre udviklingshæmmede, og hvor der er andre normer for, hvad der er "rigtigt".

Eksempelvis var der i en af forestillingerne en stor tyk mand, der lavede et delvist stripnummer (ærbart nok, da han havde en gammeldags badedragt på indenunder tøjet). I det interne miljø (andre udviklingshæmmede, pædagoger og familie) grinede de af handlingen, og nummeret fik masser af positiv respons, men andre steder var det helt forkert, fordi publikum i stedet grinede af ham. Latteren blev anderledes og ubehagelig.

Det skal være forestilling og ikke udstilling. Omvendt kan man, når man spiller udenfor "miljøet", møde den reaktion, at når det er godt, så er de nok ikke udviklingshæmmede. Erik Bentsen fortæller om en situation på en markedsplads, hvor han i selskab med et par spillere tog turen ind igennem folkemængden på bedste gøglermaner, idet de lod sig trække rundt efter en imaginær hund, vist ved et tomt stivet hundehalsbånd. Alle er de godt formummede bag kostumer og masker. Bagefter, da de er færdige og står godt svedige og hiver parykkerne af, kommer en venlig mand hen og klapper en af de udviklingshæmmede på ryggen, hvorefter han sammensvorent siger til ham "Det er sgu ligegodt fantastisk, hvad I kan få dem til at lave!"



længere tid. Det er vigtigt, at der er ro omkring arbejdsprocessen. Det kan også være svært at arbejde i for lange forløb, fordi mange af spillerne hurtigt bliver trætte. Eriks Bentsens erfaring siger, at omkring 4 timer er en passende arbejdsperiode.

En af de specielle ting ved Karavana projektet er, at det er et arbejdstilbud. Et sted, hvor det er fast arbejde at lave kunst, male billeder, spille musik, danse eller lave teater. Og ind imellem arbejde alle aspekterne sammen til forestillinger og parader. Deltagerne kommer, fordi de er motiverede for at arbejde med noget kunstnerisk. Mange af eleverne fortsætter over mange år.

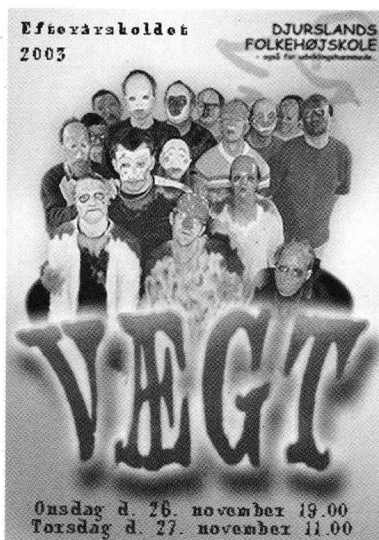
Der er tid til at lære teater som et håndværk, og til at få spillerfunktionen indarbejdet som identitet. Og selvom der i virkelighedens verden aldrig er tid nok, så har der generelt været tid til at gennemarbejde stykkerne og i det hele taget bruge den tid, som er nødvendig for at lave et tilfredsstillende produkt.

Gruppen har derfor også haft et meget højt ambitionsniveau, og har gennem årene optrådt mange steder i ind- og udland, også på mange såkaldt etablerede steder og scener.

Her står man overfor et helt andet forhold, når det drejer sig om at lave teater på en højskole, der typisk tilbyder 4-5 måneders undervisningsforløb. Ikke sådan at

Tiden som faktor

Tid er en væsentlig faktor, når man arbejder med udviklingshæmmede spillere. Tingene tager generelt lidt



Forestillingsplakat
Djurslands Folkehøjskole

forstå, at det er et dårligere udgangspunkt, men det er en meget anderledes situation.

På højskolen er det en helt ny gruppe, som ikke på forhånd kender hverken hinanden eller læreren. Det er også en gruppe, hvor de enkelte kan have meget forskellig baggrund for at lave teater. Nogle har netop valgt teaterlinien, fordi de i forvejen har arbejdet meget med teater, mens andre træder deres første skridt på de skrå brædder.



Kompagni Karavana



Kompagni Karavana

Til gengæld er eleverne på skolen 24 timer i døgnet og bliver ikke i særlig grad afbrudt og distraheret af livet udenfor, og det giver en anden intensitet i arbejdet. Teaterarbejdet bliver en flydende del af helheden. Man snakker videre, når man har "fri". Arbejdet omkring forestillingen bliver en integreret del af hele højskolelivet. Den forestilling, Erik Bentsen og hans spillere arbejder med lige nu, har arbejdstitlen "Vægt". Den kommer bl.a. til at handle om, hvad og hvordan man spiser.

I den skemalagte tid arbejder teaterholdet med kropstræning, mime, improvisationer og egentligt teaterarbejde. Men derudover bliver en del af de foredrag, film, diskussioner med mere, der indgår som research til forestillingen fælles for alle på skolen. Samtidig deltager alle skolens øvrige elever på et vist niveau i produktionen, idet kunstholdet laver scenografi, musikholdet musik o.s.v. Man laver næppe fuldt professionelt teater på et 4. måneders teaterkursus, men eleverne får en smagsprøve og en god indføring i, hvad det vil sige at lave teater. Og på et personligt plan kan det også sætte meget i gang.

På det indre plan

Mange udviklingshæmmede er prægede af institutionalisering og er i høj grad vænnet til, at andre er initiativtagere og iscenesættere af deres liv. Når de indgår i et kreativt arbejde, hvor de selv skal være skabende og aktive, konfronterer det dem med deres egen identitet, og det sætter spor på mange planer i deres liv.

Gennem daglig fysisk og teatralisk træning får de dels en god fysisk kondition, men samtidig opbygges en krops- og rumbevidsthed. Her indgår et spejl samt videooptagelser som vigtige redskaber. – Hvem er jeg? Og hvordan indgår jeg i helheden?

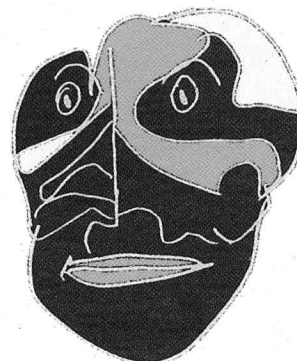
Arbejdet med improvisationer og roller repræsenterer både en udfordring og en udvidelse i forhold til den enkeltes liv. Det at gå ind i en rolle og spille en anden person er en abstraktion, og er derfor meget svært for mange udviklingshæmmede. Nogen mestrer det, og andre gør det ikke.

De der ikke mestrer "en rolle" arbejder typisk med konkrete funktioner på scenen. Hænger vasketøj op, fejer, flytter rundt på rekvisitter og lignende. Men alle indgår som nødvendige dele af det sceniske billede, og når enhver løfter med det, han eller hun kan, føjer alle enkeltdele sig sammen, og bliver i sin totalitet til stærkt teater, og når det lykkes og publikum klapper, så er det på grund af den fælles præstation og det er en sejr for alle – stærke som svage.

Erik Bentsen fortæller om en fyr, der var stærkt præget af tvangsmæssige ritualiserede handlinger. En dag da de improviserede, var han tryk nok til selv at vælge at

spille rollen som en anden, og altså en person uden tvangsmæssig adfærd. Han holdt rollen, og bagefter græd han. Fordi han var brudt igennem, og det var overvældende oplevelse.

Teaterarbejde kan sætte meget i gang, men det er ikke terapi. Det er derimod en aktivitet, der åbner mulighed for at lære nye ting, og udvikle nye sider af sig selv. På individuelt plan kan det medvirke til at deltagerne opnår større styrke og selvsikkerhed samt bliver bedre til at samarbejde og til at indgå i sociale sammenhænge.



KARAVANA- en rejse i musik, teater og billeder:
Jan Thomsen, Erik Bentsen og Pam Thu.
Udgivet af Karavana, Århus Amt på Forlaget LEV.
Danmark 2003.

*Erik Bentsen: Speciale – Institut for Dramaturgi Århus
Universitet: Teatervisioner – Det æstetiske projekt
– Det kulturelle perspektiv – om teaterarbejde med udvik-
lingshæmmede. Ikke offentligt tilgængelig.*

*Program Djurslands Folkehøjskole, Tlf. 87 52 91 20,
www.djurslandsfolkehoejskole.dk*

Udviklingshæmmede som forældre

Der er for tiden igen kommet fokus på udviklingshæmmede som forældre – og måske særligt fokus på børnene med bekymringen om, at netop “børnene bliver taberne”

Det må være vigtigt, at debatten omkring udviklingshæmmede som forældre ikke kommer til at dreje sig om først og fremmest personlige holdninger. En nuanceret debat vil tage afsæt i barnets omsorgsbehov og forældrenes kompetencer i den aktuelle situation, samt mulighederne for og udformningen af hjælpeforanstaltninger.

Man kan sige, at der er i hvert fald fire spørgsmål, som står centralt: Det første er spørgsmålet om retten til at få børn versus pligten til at drage omsorg for disse børn. Det andet er, om der er noget forskning at støtte sig til. Det tredje er, om det er udviklingshæmmede i, hvad man kan kalde, diagnostisk forstand, vi taler om eller ej. Det fjerde er spørgsmålet om, hvad vi forstår ved begrebet “forældrekompetence”.

Ret versus pligt

Perspektivet ‘ret versus pligt’ er blevet inddraget i

debatten om udviklingshæmmede som forældre i kølvandet på det øgede fokus på udviklingshæmmedes rettigheder. Der er således ved at ske et fokusskift fra udviklingshæmmedes rettigheder til de pligter, der følger af disse udvidede rettigheder - i dette tilfælde pligten til at tage vare på de børn, de har “ret til” at få.

Det burde således være indiskutabelt, at omsorgskraverne til udviklingshæmmede forældre er de samme som til alle andre, eftersom omsorgsbehovene fra børnenes side er de samme. Dette betyder naturligvis også, at man ikke kan stille krav om, at udviklingshæmmede skal udvise perfekt forældreomsorg, for hvor mange ikke-hæmmede forældre lever op til dette krav? Hvad man derimod kan forlange er god-nok omsorg, og hvad dette indebærer, vender vi tilbage til senere.

Udviklingshæmmede?

Inden da er det nemlig interessant at se på, hvem debatten omkring udviklingshæmmede som forældre i virkeligheden handler om. Det kan ofte være uklart, hvilke mennesker debattørerne tænker på. Betegnelsen “de udviklingshæmmede” dækker over en gruppe af mennesker med et bredt spektrum af sociale og intellektuelle vanskeligheder. Det kan derfor være vidt forskellige mennesker, deltagerne i debatten har i tankerne, når de taler optimistisk eller pessimistisk om udviklings-

– Det empiriske grundlag

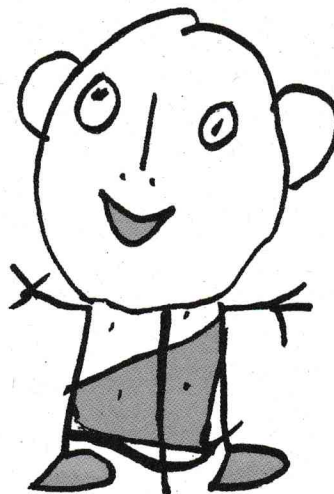
[Line Rosenlund]

hæmmedes forældreene. Dette er problematisk, fordi der ikke kan være tvivl om, at graden af udviklingshæmning har stor indflydelse på forældreene. I det hele taget er variationen så stor, at det er vanskeligt at tale om grupper af udviklingshæmmede, og det er måske i virkeligheden bedre at se på konkrete enkelttilfælde.

Undersøgelsergrundlaget

Hvis man søger at finde et forskningsmæssigt belæg for sit standpunkt i debatten, bliver det ikke meget bedre. Det viser sig, at de, der deltager i undersøgelserne, som oftest er udvalgt på baggrund af udokumenterede kriterier eller sagsbehandlerens skøn. Det eneste fællestrekk, som deltagerne på tværs af undersøgelserne deler, er intelligenshandicappet. Vi ved imidlertid, at udviklingshæmningen også har konsekvenser i forhold til sociale faktorer, personlighed med videre, og den kan derfor ikke sættes lig med intelligenshandicappet.

På trods af dette er det imidlertid intelligenskvotientens betydning for forældrekompetencen, der er bedst



undersøgt. Det fører ofte til rørte vande, når man bringer intelligenskvotienten på banen som årsagsfaktor, og der findes da heller ikke bevis for simple, lineære årsagssammenhænge mellem intelligens og eksempelvis forældreene. Hvad, der derimod er fundet, er komplekse, cirkulære sammenhænge mellem IQ og eksempelvis uddannelsesniveau, social status mv. Herudover kan de fleste vel nok være enige i, at det at være udviklingshæmmede er forbundet med en yderligere risiko

for en ophobning af almenmenneskelige belastningsfaktorer - eksempelvis nederlagsoplevelser i forbindelse med en svær skolegang.

Undersøgelsergrundlaget lider derudover af den svaghed, at det oftest reelt kun er moderen, der inddrages i undersøgelserne, selvom det er forældreene, der undersøges. Dette er en konsekvens af, at langt størstedelen af undersøgelsesdeltagerne er enlige mødre (hvilket viser sig at være endnu en risikofaktor i forhold til forældreomsorgen).

Forældrekompetence

Hvad menes med begrebet forældrekompetence?

Forældrekompetence er karakteriseret ved at være et

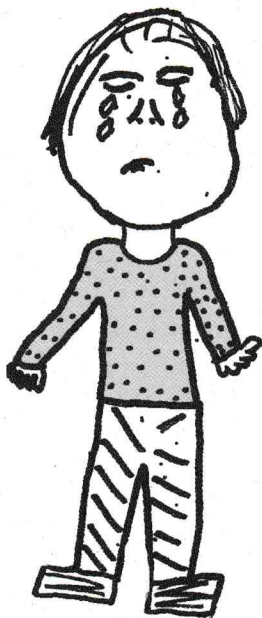
relationelt, dynamisk og kontekstuel begreb.

Med relationelt menes, at det refererer til relationen mellem barn og forældre: forældrekompetence kan kun udspille sig i forholdet til et konkret barn. Med dynamisk menes, at det ændrer sig over tid.

Forældrekompetencen er jo ikke statisk, men ændrer sig i takt med både barnets og forældrens udvikling. At begrebet er kontekstuel henviser til, at forældrekompetencen er afhængig af de rammer, den skal udspille sig indenfor.

Man kan altså ikke definitivt definere forældrekompetence, og det er derfor måske bedre at se på de risiko- og beskyttelsesfaktorer, som har betydning for, om for-

ælderrollen kan udfyldes kompetent - eller med andre ord: at forældrene kan yde god-nok omsorg. Centralt i denne forståelse står tilknytningsteoriene, som har udviklet sig fra at være en teori om det tidlige mor-barnforhold til at være en teori om omsorgens betydning for personlighedsdannelsen, barnets psykiske sundhed og senere udvikling. Centralt for tilknytningen er moderens sensitivitet, som kan sidestilles med hendes evne til at opfatte verden fra barnets synspunkt.



Man finder at, den kompetente forælder, som yder god-nok omsorg, har en evne til: at opfatte barnet realistisk (som det er), at engagere sig positivt følelsesmæssigt i barnet, at føle empatisk med barnet og at have en realistisk forventning til barnets mestring.

I forlængelse af dette er der forskellige hindringer, der - generelt set - kan gøre det vanskeligt for udviklingshæmmede at være sensitive over for deres børn. Det har vist sig, at udviklingshæmmede har en tendens til at fejlfortolke andres hensigter og følelser, en manglende mestring af sproglige og ikke-sproglige færdigheder i de sociale samspil og vanskeligheder ved at sætte sig i den andens sted (tage den andens synspunkt).

Derudover må man være opmærksom på i hvilket omfang, omgivelsernes negative forventninger til udviklingshæmmede forældre fører til et lavere selvværd og en lavere tro på egne evner (med deraf følgende negative konsekvenser for forældrekompetencen).

På baggrund af en større gennemgang af tilgængelig, forskningsbaseret materiale (se reference) konkluderes det således, at udviklingshæmmede viser sig at have større eller mindre vanskeligheder i varetagelsen af omsorgen for det lille barn.

Forældrepotentiale

I og med forældrekompetence er et dynamisk begreb, er det imidlertid ikke nok at konkludere, at udviklings-

hæmmede forældre har svært ved at yde god-nok omsorg. Man må også se på deres potentiale til at udvikle en bedre omsorg.

Interventionsprogrammer rettet mod udviklingen af forældrekompetencen har vist, at mødrene kan indlære konkret adfærd, for eksempel praktiske færdigheder og anvisninger for samspillet med barnet. De har derimod svært ved at overføre, hvad de lærer, til at gælde passende omsorg generelt. Lige sådan har mødrene svært ved at generalisere den anden vej og oversætte den viden omkring omsorg på et abstrakt niveau, som de lærer, til egen handling.

Dette viser sig særlig problematisk, når børnene når en vis alder. For det første skal forældrene fortløbende undervises i, hvordan de skal varetage deres børns ændrede omsorgsbehov. For det andet bliver kravene til forældrene så komplekse, at det ikke er muligt at opfylde disse krav gennem indlæring af et konkret omsorgsrepertoire. Dette aspekt af debatten er efterhånden ved at komme mere på banen som følge af, at fokus er flyttet til børnene som "mulige tabere".

Kan der gives et svar?

Skal debatten trækkes hårdt op, drejer den sig vel om spørgsmålet "egner udviklingshæmmede sig til at være forældre?" Svaret kan imidlertid ikke gives lige så kort. Selvom det er vanskeligt at drage nogen konklusion på

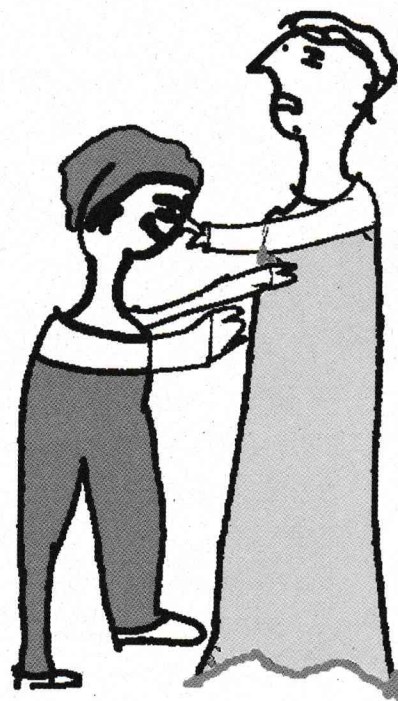
baggrund af de undersøgelser, der foreligger, vil det måske netop være, at det ikke er til at give noget alment gældende svar.

Om en given forældre kan yde god-nok omsorg afhænger af en lang række faktorer hos barnet, forælderen, forholdet mellem de to, omgivelserne og forholdet mellem barn/forælder og omgivelserne. Den mest frugtbare måde at forholde sig til spørgsmålet på er derfor nok at forblive nuanceret i debatten og så i øvrigt se på det enkelte barn/forældreforhold med tilhørende beskyttelses- og risikofaktorer for herud fra at yde den bedste kontinuerlige støtte.

Reference:

Camilla Gravgaard
Nielsen (2002).

Svagt begavede forældre - En undersøgelse, analyse og diskussion af svagt begavedes potentiale til at blive kompetente småbørnsforældre, samt hvilke elementer, der bør indgå i praksisvurderingen af svagt begavedes forældrekompetence. Upubliceret kandidatafhandling, Psykologisk Institut, Århus Universitet.



KONFERENCE



Udviklingshæmmede som forældre

Den 20.- 21. november 2003 blev der afholdt konference (arrangeret af Socialministeriet og Formidlingscenter Øst) om temaet udviklingshæmmede forældre og deres børn.

Overskriften for konferencedagene var "Børn og forældre under pres", og den fanger således de to - ofte modsatrettede - opfattelser af situationen. Den ene er, at udviklingshæmmede ligesom alle andre har ret til at være forældre, og at de lider under presset fra omgivelsernes fordomme. Den anden er, at udviklingshæmmede ikke magter at være forældre, og som følge deraf stiller de sig selv og deres børn i en presset situation. Det var den første opfattelse, der dannede baggrund for de to konferencedage.

Fuldmægtig i Socialministeriet, Gunvør Munch indledte således konferencen med udsagnet "Vores minister (socialminister Henriette Kjær) siger, at udviklingshæmmede har samme rettigheder og pligter som alle andre og derfor også retten til at stifte familie - det, der så kan være spørgsmålet, er hvor meget hjælp, de skal have".

En undersøgelse over 10 år

Der var oplæg fra personer både med faglig og personlig interesse i emnet. Blandt de første var psykologen Jytte Faureholm, som gennem 10 år har fulgt en gruppe børn af udviklingshæmmede forældre. Således blev 23 børn (med en gennemsnitsalder på 9 år) interviewet i 1993, sagsbehandlerne for disse familier blev interviewet i 1998, og i 2003 er 19 af børnene, som nu er unge mennesker med en gennemsnitsalder på 20 år, (plus en søster til et af børnene) igen blevet interviewet omkring, hvordan de har oplevet dét at vokse op i en familie med udviklingshæmmede forældre. De sidste fire fra den første interviewrunde ønskede ikke at deltage i et nyt interview.

Hovedkonklusionerne på undersøgelsen er, at ud af de 25 lever 13 en tilværelse, som overvejende kan beskrives positivt: De har et godt socialt liv med tætte relationer til både slægt og venner, er i arbejde eller under uddannelse og har fritidsbeskæftigelser. Af disse 13 har de 10 haft kontinuerlig støtte under opvæksten.

De resterende 12 unge har vanskeligheder af forskellig art: 7 er udviklingshæmmede i lettere grad, mobning er et alvorligt problem, flere forældre afviser at modtage hjælp, og 5 er anbragt uden for hjemmet. Der har for disse børn ikke været kontinuerlig støtte gennem opvæksten.

Derudover viser der sig at være signifikante forskelle mellem, hvordan drengene og pigerne klarer sig. Det er nødvendigt at sætte ind over for pigerne, som har flere vanskeligheder end drengene. Det viser sig også, at det er nødvendigt at være åbne omkring handicappet og fra en tidlig alder tale med børnene om, hvad udviklingshæmningen betyder.

Personlige beretninger

Dette blev også klart gennem indlæggene fra tre af de unge, der har deltaget i undersøgelsen. Den ene af disse havde haft en god opvækst med god støtte fra "hjemme hos'ere", som både børnene og forældrene følte sig forstået af. De to andre unge, derimod, gav indtryk af at have savnet denne forståelse og også, at ingen rigtig havde talt med dem om, hvad der egentlig var grunden til, at deres forældre skulle have hjælp. Dette giver anledning til modvilje mod "systemet" og tvivl om for hvis skyld, hjælpen skulle ydes.

På konferencen var der også oplæg fra tre udviklingshæmmede mødre. Disse gav alle i større eller mindre grad også udtryk for at have haft kontroverser med forskellige instanser - læger, jordemødre, sagsbehandlere mv. Det var tydeligt, at de alle elskede deres børn højt og ønskede det bedste for dem, men også at de var klar over, at der var mange ting, de ikke kunne hjælpe dem med. Særligt mens børnene var små, havde det været svært at tackle dette dilemma: At gøre det bedste for børnene selv på den ene side og på den anden side behovet for at modtage hjælp. Man kunne under oplæggene få den tanke, at mødrene måske ikke altid forstod, hvad det var sagsbehandlere og andre sagde, og hvad deres intentioner var. Måske er det ikke bare

børnene, man fra en tidlig alder skal begynde at tale med om, hvad udviklingshæmningen betyder, men også de udviklingshæmmede selv?

Undervisning i at være forældre

Fra Canada var der besøg af psykologen Maurice Feldman, som har udviklet et undervisningsprogram til optræning af forældreevnen. Dette er lavet på baggrund af en omfattende undersøgelse af, hvad der er vigtigt for børnene i opvæksten, og hvordan de udviklingshæmmede forældre kan leve op til disse krav. Herud fra har man så udviklet et undervisningsprogram, som dækker basale omsorgsfærdigheder, sundhed og sikkerhed og positive interaktionsformer. Det viste sig (ikke overraskende), at det var på de positive interaktioner (ros, imitation og hengivenhed), at de udviklingshæmmede forældre klarede sig dårligst i forhold til kontrolgruppen af ikke-hæmmede forældre.

Der er tillige blevet udviklet et selvinstruktionshæfte med stregtegninger, korte skriftlige anvisninger og tilhørende lydband, som omhandler de samme færdigheder som interventionsprogrammet. Det viser sig, at 80 % af de, der kun bruger instruktionshæftet (som ved udleveringen bliver gennemgået af underviser), bliver bedre af at læse og bruge hæftet - og de bliver lige så meget bedre lige så hurtigt som de, der har fået det fulde undervisningsprogram. Det tegner jo lovende for en udbredt anvendelse af interventionsprogrammet, fordi det ikke er så omfattende at instruere i hæftets brug som at tilbyde det fulde undervisningsprogram.

I forlængelse af Feldmans indlæg, kunne Jytte Faureholm fortælle, at der næste år arrangeres et kursus omkring Feldmans interventionsmodel i Danmark.

At kunne eller ikke at kunne

Når man taler om forældreevne, -kompetence, eller hvad man nu kalder det, forudsætter det et begreb om, at det er noget man kan eller ikke kan. Anders Gustavsson fra Stockholms Universitet, Sverige har undersøgt, hvad man egentlig har i tankerne, når man taler om kunnen?

Anders Gustavsson har undret sig over, hvordan udviklingshæmmede kan fastholde tiltroen til, at de kan (blandt andet blive forældre) på trods af omgivelsernes mistro og negative forventninger. Det er nemlig sådan, at ikke alle reagerer med resignation på omgivelsernes mistro; nogle bliver vrede og provokerede. Et eksempel på dette gav den ene af de af forældre, som holdt oplæg. Hun beskrev sin graviditet som en reaktion på provokationen "du kan ikke blive mor!".

De udviklingshæmmede kan fastholde deres tiltro blandt andet fordi, der er andre i deres omgangskreds, som også har tiltro, og som derfor virker støttende. Det er andre i samme situation, eksempelvis kammerater som de har gået i specialskole med.

Gustavsson havde en interessant pointe: Når man vanligvis skal vurdere, om en person kan eller ikke kan noget, vurderer man opgavens sværhedsgrad i forhold til personens evne (anlæg, kundskaber, færdigheder etc.). Imidlertid har det vist sig, at i de udviklingshæmmedes subkultur, indgår der et tredje element i vurderingen af kunnen. Når de udviklingshæmmede skal vurdere, om de kan eller ikke kan, ser de på opgavens sværhedsgrad, individets evne og omgivelsernes støtte og tilpasning. De

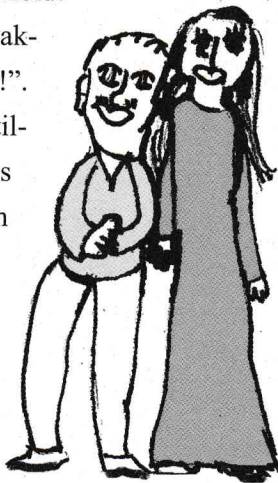
udviklingshæmmede tager på denne måde i deres vurdering af kunnen for givet, at der er nogle omkring dem, som hjælper (bostedet, familien, sagsbehandleren mv.). Også dette blev der givet et eksempel på af en af forældrene. For hende var det ikke et spørgsmål om, men en selvfølge at hun kunne få hjælp. Hun havde indstillingen, da hun blev gravid, at "hvis bare jeg gør mit bedste, kan jeg vel få hjælp til resten".

Der er altså blandt udviklingshæmmede og deres hjælpere modsatrettede forståelser af, hvad kunnen - og dermed selvbestemmelse - er. Den udviklingshæmmede siger "jeg kan jo få hjælp, og derfor kan jeg". Personalet siger "han skal jo have hjælp, og derfor kan

han ikke". Det er da to interessante perspektiver at have på både forældreevne og alle andre evner!

Som nævnt i indledningen baserede konferencen "Børn og forældre under pres" sig ikke på en debat omkring retten til at få børn og pligten til omsorgen for dem, og der var derfor ikke lagt op til diskussioner. Oplæggene slog nogle optimistiske toner an og udfordrede den umiddelbare skepsis. I pauserne kunne deltagerne så indbyrdes diskutere deres forbehold - især på bag-

grund af personlige erfaringer - og det kunne have været rart, hvis der på konferencedagene havde været plads til disse diskussioner med udgangspunkt i oplægsholdere, som havde andre indgangsvinkler til emnet. På den måde ville vi have kunnet tage derfra med en oplevelse af at været kommet hele vejen rundt om dette interessante og yders relevante emne.



Krage søger mage.....

[Line Rosenlund]

Ét særligt livsvilkår for mennesker med udviklingshæmning er, at de, der bor i bofællesskab, sjældent har ret stor indflydelse på, hvem de vil bo sammen med. Beboergruppen sammensættes oftere mere under hensyntagen til praktiske end personlige hensyn. Man ved imidlertid, at det er af stor betydning for, om folk kan enes, om de har samme grundlæggende holdninger til og motiver i livet. Der er nu for første gang blevet lavet en undersøgelse omkring overensstemmelsen mellem udviklingshæmmede medboere.

Basale motiver og værdier

Undersøgelsen, der er lavet af James Wiltz og Steven Reiss fra Ohio State University Nisonger Center, tog udgangspunkt i The Reiss Profile, som er et spørgeskema med 100 spørgsmål, der går på "Denne person sætter pris på...", "Denne person kan lide at gøre..." og "Denne person kan ikke fordrage...". På denne måde får man et indblik i hvilke grundlæggende motiver og værdier, der motiverer personens handlinger. Der er nogle mennesker, der i høj grad er drevet af moral, mens andre eksempelvis er mere drevet af ønsket om at få opmærksomhed.

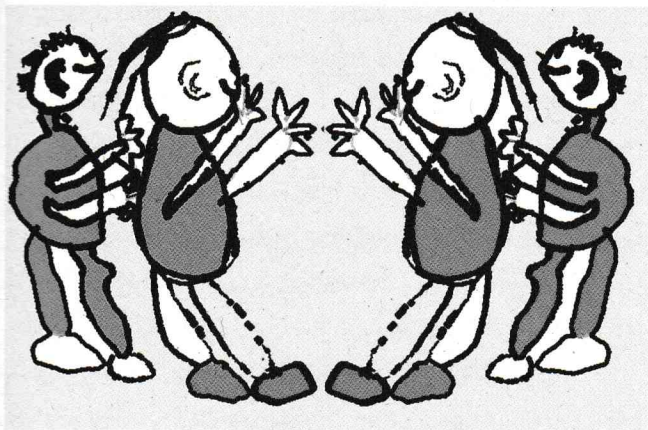
Tillige har man en formodning om, at folk, der har de samme grundlæggende værdier, kommer bedre ud af det med hinanden end folk, der har vidt forskellige grundlæggende værdier. I undersøgelsen deltog i alt 186, som to og to boede i de samme bofællesskaber. Hvert par blev af det personale, der kendte dem godt, vurderet til at komme godt ud af det med hinanden (57 par) eller til at have svært ved at være sammen (36). De par, der kom godt ud af det med hinanden, havde i gennemsnit boet i bofællesskab sammen i 4,5 år, mens de par, der kom dårligt ud af det med hinanden, havde boet sammen i gennemsnitligt 3 år, inden de blev skilt. Ellers adskilte de to grupper sig ikke fra hinanden, hvad angik graden af udviklingshæmning, alder, køn etc.

Til særlig brug i forbindelse med udviklingshæmning er der udviklet et spørgeskema, The Reiss Profile MR/DD, som har vist sig at være pålideligt. Herigennem kan man få et billede af brugerens motivprofil i forhold til 15 forskellige motivationelle skalaer, blandt andre: Hævn (behov for at gengælde), Fysisk aktivitet (behov for at røre sig), Spisning (behov for mad) og Accept (behov for at undgå kritik).

For hvert par, der deltog i undersøgelsen, sammenlignede man deres scorer på hver af de 15 motivationelle

skalaer. På baggrund af denne sammenligning udledte man en samlet score for forskel i motiver og værdier. Det viste sig, som ventet, at for par, der var blevet bedømt til at komme dårligt overens, var forskelsscoren højere (99, 23 i gennemsnit) i forhold til par, der kom godt overens (70,63 i gennemsnit). Dermed blev undersøgelsens hypotese om, at forskelle i grundlæggende værdier fører til dårlig overensstemmelse mellem bofæller, bekræftet.

Derudover fandt man, at der var særlige karakteristika, som gjorde sig gældende for dem, der havde svært ved at komme ud af det med deres bofæller: De var mere hævngherrige, havde større behov for at få accept, var mere ængstelige, mere ufleksible, mere selvstændige og mindre tolerante over for frustration.



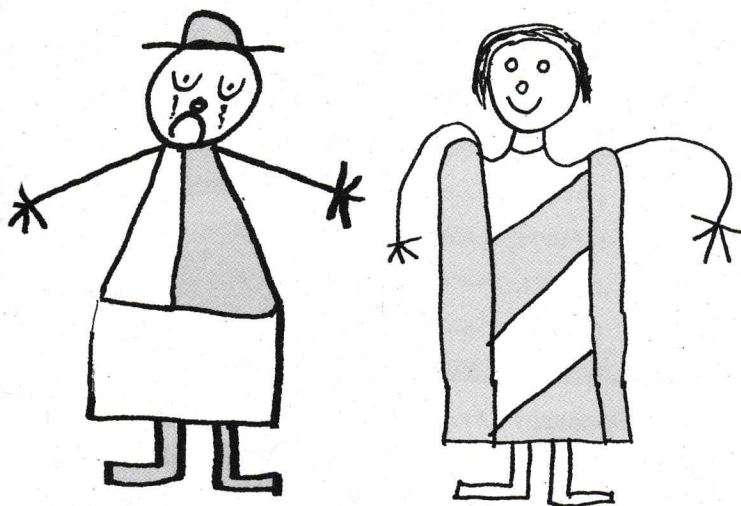
Kan man bruge undersøgelsen til noget?

Endnu engang har vi fået vist, at udviklingshæmmede er ligesom alle andre mennesker! - også når det drejer sig om, at man kommer bedre ud af det med folk, som man har sine grundlæggende værdier tilfælles med.

Dette betyder blandt andet, at man ikke bare kan tolke det som manglende samarbejdsvilje, hvis to beboere i et bofællesskab kommer dårligt ud af det med hinanden. Som alle andre har udviklingshæmmede nogle basale værdier og motiver, som er betydningsfulde for, hvordan de kommer ud af det med andre. Det kan måske være vigtigt at understrege pointen om, at bofællesskaber må ses som netop fællesskaber. Man kan ikke nøjes med at have øje for enkeltindividerne, men må være særligt opmærksom på sammenspillet mellem dem.

Kunne man forestille sig, at Reisskemaet til klarlægning af motivationsprofilen i modificeret udgave kunne bruges i praksis? Én mulighed er at bruge det til mere bevidst at sammensætte beboergruppen i et bofællesskab ud fra motiver. En anden mulighed er, at det kan bruges til at inddrage de udviklingshæmmede i selv at vælge, hvem de vil bo sammen med. Motivationsprofilen kan nemlig give den udviklingshæmmede bruger et grundlag at vælge ud fra. Ved at opnå en viden om sig selv og hvilke motiver, der egent-

lig driver dem, kan de blive klar over, hvilke behov og krav, de stiller til det sted, de skal bo, og dem, de skal bo sammen med.



En tredje måde at bruge motivationsprofilen på er i tilfælde, hvor man oplever, at en bestemt bruger bliver ved med at have vanskeligheder i samspillet med forskellige bofæller. Motivationsprofilen kan hjælpe til at finde et egnet bofællesskab og dermed skåne brugeren for at skulle prøve flere forskellige bofællesskaber - med gentagne nederlagsoplevelser til følge.

Det lader altså til, at det kunne være værd at arbejde videre med Reisskemaet - det skal oversættes til

dansk, afprøves og eventuelt modificeres, så det bliver et mere praktisk anvendeligt redskab. Med det i hånden ville vi kunne hjælpe til at udnytte de positive muligheder, der også ligger i de sociale samspil i bofællesskaberne.

J. Wiltz & S. Reiss (2003).

Compatibility of Housemates With Mental Retardation. Mental Retardation, vol. 108(3), pp. 173-180.

UDDDELING AF STØTTEMIDLER

Foreningen Oligofreniklinikkens Forsknings- og Støttemidler uddeler hvert år i økonomisk støtte til initiativer, der tilsigter at bedre levevilkårene for udviklingshæmmede. I år blev der i alt uddelt en pulje på kr. 20.000, der fordeles til 3 projekter, der alle finder sted i 2004. Beløbene gives som engangsbevillinger, og det er bestyrelsens indstilling, at man fremover primært vil støtte projekter, der repræsenterer nytænkning på området. Vi vil gerne se nye relevante ansøgere. Der er intet fast ansøgningstidspunkt, men som hovedregel behandles ansøgningerne i november måned i forbindelse med foreningens generalforsamling.

I særlige tilfælde kan der dog ske uddelinger på andre tidspunkter af året.

Årets støttemodtagere

Teater Felix – Teaterprojekt »Skifter«

Teater Felix modtager kr. 10.000 til produktionen »Skifter«. »Skifter«, der får premiere på Kaserne Scenen i Århus i april 2004, er et teaterprojekt, baseret på Selma Lagerlöfs fortælling Skiftningen.

Projektet stiller spørgsmålet »Hvad er det at være menneske?« Instruktør og kunstnerisk leder er dramaturg Tina Lauritsen. Forestillingen tager afsæt i to grupper af mennesker, en gruppe udviklingshæmmede fra Hertha Levefællesskab i Herskind og en gruppe såkaldt normale. Via disse to grupper synliggøres to meget forskellige måder at være i verden på. I fortællingen bringes »de to verdener« i forbindelse med hinanden igennem et for-

byttet barn. Således vokser skiftningen op hos menneskene og menneskebarnet hos troldene. De to verdener sættes i et skæbnemæssigt forhold til hinanden gennem dette pant, som de har i hinanden. I Skifter opleves verden fra det udviklingshæmmede menneskes synsvinkel, således at de »normale« som udgangspunkt bliver de andre, dem som vi betragter med undren og skepsis. Et udgangspunkt som forvandles igennem forestillingen, efterhånden som de to grupper mennesker synliggøres i deres mangfoldighed af menneskelige facetter.

»Klassisk Forår« i København

Strandparkcentret Københavns Kommune modtager kr. 7000 til et klassisk koncertarrangement for voksne udviklingshæmmede. Klassisk Forår afholdes den 6. marts 2004 på Sankt Annæ Gymnasium. Formålet er at formidle klassisk musik på et højt professionelt niveau til voksne udviklingshæmmede. Erfaringen er, at udviklingshæmmede er et meget lydhørt publikum. Mange oplever musik meget fysisk og nogle rejser sig og danser, synger med eller lægger sig ned på gulvet. Det er tydeligt, at deltagerne gennemlever en lang række følelser og oplever musikken meget intenst.

»Syng med« fest i Randers

Pensionatet Høvejen, Randers modtager kr. 3.000 til et »Syng med« arrangement. »Syng med« festen, der afholdes torsdag den 27. maj 2004, er en slags minifestival, der specielt er tilegnet mennesker med varig betydelig nedsat funktionsevne i Randers og opland.

Det er ideen at lave en aktivitet, der kan skabe fest og glæde for nogle af de svageste i vores samfund.

Udviklingshæmmede med psykiske lidelser

ÅRHUS DEN 18. OG 19. MARTS 2004 PÅ PSYKIATRISK HOSPITAL

Videnscentret gentager succes'en og udbyder et 2 dages kursus om udviklingshæmmede med psykiske lidelser. Undervisere er 3 kompetente norske specialister, der har hver sin tilgang til området

Lægen: Ivar Mæhle

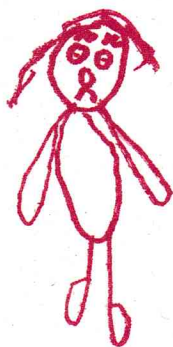
– Har en neuro-psykiatrisk tilgang og erfaring fra sit arbejde som overlæge i rehabiliteringstjenesten i Bergen. Han har desuden mange års erfaring som underviser.

Psykologen: Knut Ove Solbjerg

– Chefpsykolog ved Ullevål Sygehus i Oslo. Han har erfaring i samtaler med udviklingshæmmede og har gennem mange år specialiseret sig i udviklingshæmmede med demens.

Sygeplejersken: Trine-Lise Bakken

– Can.san. (universitetsgrad i helsefag). Hun har lang erfaring indenfor psykiatrien, og har især arbejdet med psykoser og autisme hos udviklingshæmmede. Hun anvender psykodynamiske principper i sit miljøterapeutiske arbejde med udviklingshæmmede med autistiske og psykiske lidelser.



Tid:

Torsdag den 18. og fredag den 19. marts 2004

Sted:

Psykiatrisk Hospital, Århus

Pris: Kr. 2.700,-

– Dækker undervisning samt forplejning (frokost, kaffe/te, kage og forfriskninger)
Udenbys deltagere må selv sørge for overnatning m.m.

Tilmelding til:

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning
Skovagervej 2, 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
E-mail: Videnscenter@oligo.dk

Tilmeldingsfrist:

Snarest, senest 5. februar.

Kontaktperson:

Mette Egelund Olsen
e-mail: meo@psykiatri.aaa.dk

Fra tilskuer til deltager - Samhandling og

KURSUS 25. OG 26. MARTS 2004 MED DEN NORSKE PSYKOLOG PER LORENTZEN

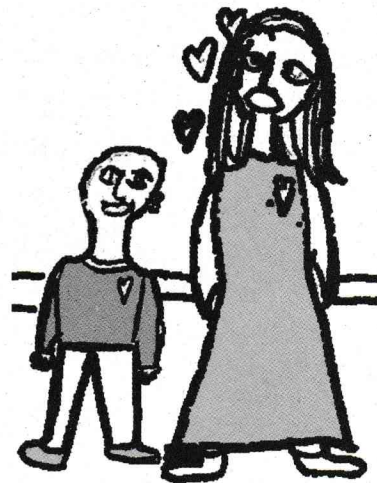
Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning har den glæde at kunne indbyde til et to-dages kursus d. 25.-26. marts 2004 med den norske psykolog Per Lorentzen, som har årelang erfaring i arbejdet med udviklingshæmmede.

Udviklingshæmning er vanligvis blevet betragtet som en mangel på visse færdigheder og funktioner, svigt i intelligensen og manglende evne til tilpasning, som man bedst kan råde bod på gennem målrettet træning og oplæring. Hvad sker der, når vi i stedet begynder at tænke på udviklingshæmningen som en relation mellem mennesker? Hvilke perspektiver åbner sig, når vi tænker, at udviklingshæmmede ikke har brug for behandling, men at de har brug for at blive set og mødt i deres egenart og anderledeshed?

Dette kursus med psykolog Per Lorentzen vil fokusere på temaer som: Hvordan skabe god og meningsfuld samhandling og kommunikation med udviklingshæmmede? Hvilke perspektiver giver en relationel og ud-

viklingspsykologisk tænkning i forhold til arbejdet med disse personer? Hvad er forudsætningerne for kommunikativ og sproglig udvikling hos mennesker med udviklingshæmning? Centrale teoretiske referencer for kurset vil være Lev Vygotsky og nyere spædbarns- og udviklingspsykologi. Præsentationen vil være forelæsninger og videoillustrationer.

Per Lorentzen har også arbejdet med samtaleterapi med udviklingshæmmede voksne, og dette vil også være et tema på kurset.



kommunikation med udviklingshæmmede

PROGRAM:**Torsdag d. 25. marts 2004**

- 10.00 - 12.00: Udviklingshæmning i et relationelt og mellemmenneskeligt perspektiv
13.00 - 15.30: Samspil og kommunikation med udviklingshæmmede
15.30 - 16.00: Opsummerende diskussion

Fredag d. 26. marts 2004

- 9.30-11.30: Forudsætninger for kommunikativ og sproglig udvikling hos personer med udviklingshæmning
12.30-14.00: At være vanskelig versus at have det vanskeligt. Udviklingshæmning i et udviklingspsykologisk perspektiv
14.30-15.30: Når ingenting nytter - samtaler med voksne udviklingshæmmede

Tid: Torsdag d. 25. marts 2004 kl. 10.00 - 16.00
Fredag d. 26. marts 2004 kl. 9.30-15.30.

Sted: Den gamle festsal, Psykiatrisk Hospital, Skovagervej 2, 8240 Risskov.

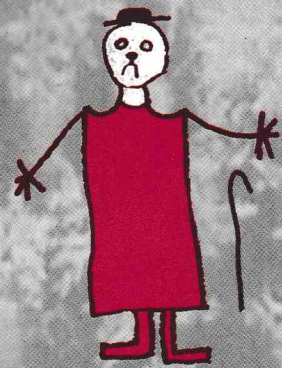
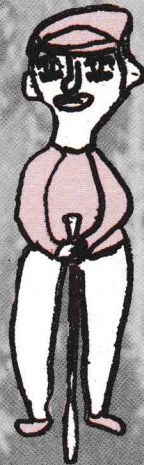
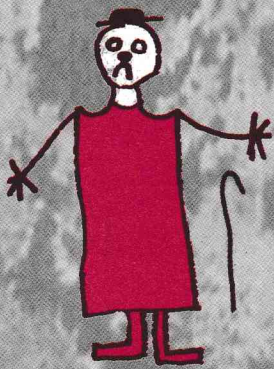
Pris: kr. 1.800,-

(Inkluderer undervisning, frokost, kaffe/te).
Overnatning er ikke inkluderet, men vi hjælper gerne med information og reservationer til hotel og vandrehjem.

Bindende tilmelding senest 15. februar 2004
Videnscenter for psykiatri og udviklingshæmning
Skovagervej 2
8240 Risskov
Tlf.: 77 89 29 90
Fax: 77 89 29 99
videnscenter@oligo.dk

Kontaktperson:

Mette Egelund Olsen
Tlf. direkte 77 89 29 93
E-mail: meo@psykatri.aaa.dk



VipuViden udgives af
Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Tlf. 77 89 29 90
Fax. 77 89 29 99
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk
www.euromind.com

Ansvarshavende redaktør:
Overlæge Kurt Sørensen

Fotos og billedbearbejdning:
Vibeke Keck Olesen

Tegninger: Atelier Karavana

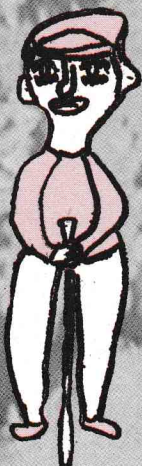
Kopiering kun tilladt på institu-
tioner, der har indgået aftale
med Copy-Dan, og kun indenfor
de i aftalen nævnte rammer.


Tryk: GP-Tryk A/S Grenaa

ISSN 1399-7475

Bladet udkommer 4 gange om
året. Årsabonnement: 150,- kr.

VipuViden påtager sig intet
ansvar for manuskripter m.m.
der er indsendt uopfordret.



ViPU  Viden

