

ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA
MENNESKESYN & ETIK



Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

9. årgang · nr. 2 · 2007



Kurt Sørensen,
overlæge og leder af
Center for Oligofrenipsykiatri

Omsorg

For et par måneder siden satte danske tv-stationer fokus på forholdene på enkelte institutioner for udviklingshæmmede mennesker. Det, der blev vist, var nedværdigende og ydmygende behandling, og der kan ikke siges noget til forsvar for det.

Medierne var meget hurtigt ude og indhentede kommentarer fra fagfolk. Næsten alt, hvad der kunne krybe og gå af pædagogisk, social, psykologisk, administrativ og politisk ekspertise, havde bemærkninger af vekslende kvalitet til sagen.

Også jeg blev interviewet af tv-aviserne som en af dem, der burde have kendskab til forholdene på landets institutioner. Jeg kunne, som så mange andre, sige, at jeg syntes, det var forfærdeligt, det man havde set på fjernsynet, men jeg understregede samtidigt, at der efter min opfattelse

var tale om enkelttilfælde, hvor det var gået galt og, at man tværtimod på de danske institutioner, jeg kender, leverer et godt pædagogisk arbejde med respekt, omsorg og værdighed. Den historie var ikke så interessant, at den kom i fjernsynet.

Nu er der gået nogle måneder siden de rystende tv-udsendelser, og det betyder, at vi har haft tid til at tænke os om, inden vi udtaler os yderligere om sagen. Det er noget af det, vi gør i dette nummer af ViPU-Viden, der bl.a. handler om de katastrofale konsekvenser, det i sidste ende kan have, når der kommer skred i moralen. Det er slet ikke meningen at sammenligne de forhold, der blev vist på tv, med de forhold, der omtales i nogle af artiklerne. Der er lysår imellem.

Nogle af artiklerne vil formentlig opfattes som forfærdelig læsning. Læs dem alligevel. Kendskab til, hvor galt det kan gå, er en vigtig forudsætning for at undgå gentagelser.

God læselyst og god sommer.

Kurt Sørensen

Udgives af

Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Telefon 77 89 29 90
Telefax 77 89 29 99
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.euromind.com
www.oligo.dk

Bladet udkommer 4 gange om året.

Årsabonnement: 150,- kr

Ansvarshavende redaktør

Overlæge Kurt Sørensen

Redaktion

Mette Egelund Olsen
Hanne Engelstoft
Dorte Eifer
Søren Kristoffersen
Fotos: Hanne Engelstoft

Grafik og layout

Søren Kristoffersen
Hanne Engelstoft
Pernille Granath

Tegninger

Atelier Karavana

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

Genoptryk
PE offset, 2010



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

Sanseintegrationsproblemer kan behandles	4
Når empatien er forsvundet.....	6
Det ultimative omsorgssvigt	10
Stiftelsen	17
Den sidste mongol	20
Mongoler - i en helt særlig klasse	27
Udviklingshæmmede med sindslidelser - en særlig udfordring	30
En fryd for sanserne	33
Boganmeldelse: Ethiske dilemmaer i pædagogisk arbejde.....	34



Vore sanser

Sanseintegrationsproblemer kan behandles

af ergoterapeuterne Andrea Hadberg Nielsen og Maria Sørensen,
Job- og Aktivitetscentret i Gentofte Kommune i Center for Specialterapi - Ergoterapien.

Sanseintegrationsproblemer er efter vores mening en overset problematik blandt voksne udviklingshæmmede i Danmark. I dagligdagen kan personale og pårørende opleve adfærd fra brugere, som kan virke uforståelig og uhenigtsmæssig. Denne adfærd kan bunde i sanseintegrationsproblemer, som det er muligt at behandle gennem en ergoterapeutisk indsats.

I Center for Specialterapi - Ergoterapien er vi tre ergoterapeuter ansat, der arbejder med voksne udviklingshæmmede. Vi servicere dogn- og daginstitutioner i de 18 kommuner fra det tidligere København Amt. Vores daglige arbejde består i behandling, vedligeholdelse, sundhedsfremme, forebyggelse, vejledning og rådgivning.

Derudover arbejder vi tværfagligt med pædagogiske medarbejdere og fysioterapeuter.

Erfaring viser, at sanseintegrationsbehandling af voksne udviklingshæmmede har en positiv indvirkning på deres aktivitetsudøvelse og til tider uhenigtsmæssige adfærd. Vi oplever at omgivelserne derigennem får en bedre forståelse for den enkelte bruger, og dermed mindskes eventuelle misforståelser mellem bruger og omgivelser. I vores arbejde i Ergoterapien for voksne udviklingshæmmede på Kellersvej oplever vi, at de udviklingshæmmede ofte bliver misforstået af deres omgivelser på grund af deres uhenigtsmæssige adfærd. Personale og pårørende fortæller ofte, at de ikke ved, hvad de skal stille op med brugere, der fx udviser stereotyp og selvstimulerende adfærd. Denne adfærd

DEFINITION PÅ SANSEINTEGRATION:
En neurologisk proces der organiserer sanseimpulser fra kroppen og fra omgivelserne, så kroppen kan bruges på en effektiv og målrettet måde i samspil med omgivelserne.

kan fx være, at man er sky over for berøring, helst ikke vil have tøj og sko på, rækker kroppen frem og tilbage eller fra side til side, slår eller bider sig selv, knipser med fingrene tæt på øjnene, skærer tænder eller let mister balancen.

”Rør mig ikke”

Hver fredag kommer Morten til behandling i Center for Specialterapi - Ergoterapien. Han er psykisk udviklingshæmmed og angst overfor berøring. Personalet oplever, at det er problematisk at vaske Morten i ansigtet og udføre anden personlig pleje. Ydermere trækker han sig tilbage og ser frygtssom ud, når personalet eller andre brugere nærmer sig ham. Det er stort set umuligt at få Morten til at deltage i dagligdagsaktiviteter eller anden form for aktivitet. Morten har brug for stort personligt rum og kan ikke håndtere, at der er genstande eller mennesker indenfor en radius på ca. en halv meter. Dette fører til tider til, at Morten er udadreagerende og kan finde på at kaste med stole. Dette

betyder, at han ofte helst vil sidde i et rum for sig selv.

I Ergoterapien arbejder vi med Morten gennem stimulering af berøringssansen. Vi benytter dybe tryk i starten af behandlingen for at skabe ro, da flygtig berøring aktiverer ”fight or flight”-reaktionerne i følelseshjernen. Herefter får Morten boldmassage på ryggen, hvor der er langt mellem sansecellerne, hvilket medfører at han bedre kan håndtere disse indtryk. Til sidst slutter vi af med børsteprogrammet (se nedenfor). Morten har efterhånden vænnet sig til at tolerere noget berøring og siger derfor selv til og fra, hvor og hvornår han vil børstes. Under behandlingen sidder Morten på en sansemadras med krøyerkugler, som konstant sender stimuli til hjernen hver gang han bevæger sig. Efter at Morten er påbegyndt en ugentlig behandling oplever personalet, at de har bedre kontakt med ham og at han bedre kan tolerere berøring.

Børstemetoden

Børstemetoden er et eksempel på et

HVORDAN BØRSTER MAN?

Børst på ryggen, armene, benene, men undgå det ovale område: ansigt, bryst og inderside af lår.

Brug lange seje strøg både frem og tilbage og hold børsten på tværs.

Hvis den er på langs, kan det være ubehageligt da den føles hård.

Brug børstesiden - ikke skumsiden.

Tryk derefter alle led sammen med ti hurtige moderate tryk

Hvis personen ikke bryder sig om børstning kan man nøjes med led-sammenpresninger.

Se www.birgitte-gammeltoft.dk.



behandlingstiltag inden for sanseintegrationsteorien. Denne behandling kan med god effekt anvendes til mennesker med nedsat kropsoptagelse, nedsat følesans, indre uro/rastløshed, ”sensesult” og skyhed over for berøring.

Sanseintegration

Sanseintegrationsteorien er udviklet af den amerikanske ergoterapeut ved navn Jean Ayres i 1960'erne.

Den er oprindeligt udviklet til børn med motoriske vanskeligheder. Jean Ayres var den første til at beskrive følgerne af central nervesystemets utilstrækkelige bearbejdning af sansernes information. Jean Ayres påviste gennem forskellige studier og undersøgelser, at utilstrækkelig sansebearbejdning og utilstrækkelig integration af sanserne i hjernen var årsag til flere motoriske, indlærings- og adfærdsmæssige problematikker. I teorien arbejder man primært med de tre basale sanser; berøringssansen, balance-sansen og muskel-ledsansen, som alle udvikles i fostertilværelsen.

Hvad kan der gøres?

Der er mange måder at behandle sanseintegrationsproblemer på. I Center for Specialterapi i Ergoterapien bruger vi forskellige behandlingstiltag, alt efter hvilken sans der er ubalance på. Er der ubalance på berøringssansen, kan behandlingen foregå som i Mortens tilfælde.

Når der er tale om problemer på balancesansen, bruger vi hængekøje, gyng og vippebræt til at stimulere denne sans. Her varierer vi mellem rotation, frem og tilbage og fra side til side. Bevægelser frem og tilbage kan virke beroligende, hvorimod bevægelser fra side til side kan virke opkvikkende.

At brugeren er aktivt deltagende i aktiviteten er af afgørende betydning for udviklingen af muskel-ledsansen. Når man er i aktiv bevægelse og bruger sine muskler, modtager man maksimal feedback fra muskler og led. Passive bevægelser bidrager ikke i samme grad til denne sans. I behandlingen af denne sans gør vi brug af kugledyne, strække ud og bøje sam-

men i alle led eller skubbe, trække, løfte og bære tunge ting.

Gør noget ved problemerne!

Vi mener, at der generelt er for lidt fokus på ergoterapeutisk behandling af voksne udviklingshæmmede.

Gennem arbejdet med sanseintegration af denne målgruppe mener vi, at kunne se en positiv effekt på brugerens hverdag og deres uhensigtsmæssige adfærd.

Vi ser en tendens til, at voksne udviklingshæmmede er inaktive i deres hverdag, måske fordi personalet ikke forstår baggrunden for deres uhensigtsmæssige adfærd.

Derfor mener vi, at det er vigtigt at sætte fokus på sanseintegrationsbehandling, da denne kan give en forklaring på den uhensigtsmæssige adfærd og mindske den.

For mere information: I er velkomne til at kontakte os på ergo@jobogaktivitet.dk Vi kan yderligere tilbyde undervisning i Sanseintegration til pædagoger og andet personale.



Når empatien er forsvundet

TV2-dokumentaren "Er du åndssvag?" ramte bredt i befolkningen i Danmark. På arbejdspladserne, i familierne og blandt politikerne var forargelsen udbredt. Hvordan kunne det gå så galt? Hvad kan man gøre ved det?

Af psykologerne Line Rosenlund og Trine Reippuert Knudsen
Videnscenter for Psykiatri og
Udviklingshæmning

For os ramte dokumentaren lige ned i vores hverdag med arbejdet med voksne mennesker med udviklings-

hæmning og deres tilknyttede pædagogiske personale. Samtidig med at billederne fra Hus 17 på Strandvænget var chokerende, var de ikke overraskende. Selv om vi ikke har været vidne til noget så ekstremt, som vi så i dokumentaren, mener vi at have set ansatser til veje, som kunne føre

til de umenneskelige omsorgssvigt, beboerne på Strandvænget var udsat for. Grundlaget for vores arbejde med voksne med udviklingshæmning er, hvad vi vælger at kalde en relationsorienteret menneskeforståelse. Til støtte for dette indgår videnskabsteoretiske, udviklingspsykologiske og identitetspsykologiske teoridannelser. Vi vil her blot overfladisk skitsere hvorfra vi henter vores inspiration. Denne menneskeforståelse er ikke en særlig forståelse, som er forbeholdt mennesker med udviklingshæmning, men derimod en almen menneskeforståelse, som heriblandt omfatter mennesker med udviklingshæmning..

Stern, Vygotsky

Udgangspunktet for vores menneskeforståelse er, at i begyndelsen er relationen - og knyttet til den er kommunikation og dialog.

Nyere udviklingspsykologi viser, at relationens betydning ikke kan overvurderes. Det er i relationen, der findes mulighed for udvikling og forandring. Ligesom mange andre finder vi den mest tydelige udviklingspsykologiske inspiration i Daniel R. Sterns teoridannelse, hvis teoretiske forståelse også er blevet videreudviklet af andre.

Skulle vi knytte an til et mere læringsorienteret perspektiv, kan vi nævne Vygotsky og hans begreb om Zonen for nærmeste udvikling, som ikke kun giver mening, når den anvendes i forhold til indlæring af konkrete færdigheder, men også i forhold til udvikling af måder at være i relationer på.

Ud fra en socialkonstruktionistisk synsvinkel kan man forstå virkeligheden som opstående mellem mennesker.

Dermed menes, at virkeligheden konstrueres i sociale samspil gennem sproget, og den organiseres og opretholdes gennem fortællinger.

Som en følge af tanker om, at udvikling sker i relationen, kan man også tænke sig, at identitetsudvikling sker i samspil med andre. Én måde at formulere og arbejde med denne forståelse på finder man i den narrative teori og terapi, hvor sprogets betydning for udviklingen af relationer og identitetsdannelse tillægges afgørende betydning. Med denne ultrakorte opridsning af det teoretiske landskab vores arbejde bevæger sig i, håber vi at have givet læseren en idé om, hvilket landmærke vi taler fra.

Relationens betydning

Det er vores erfaring, at det giver virkelig god mening at holde sig relationens betydning for øje, når man arbejder med voksne mennesker med udviklingshæmning. Vi vil ikke sige, at det er det eneste, sande perspektiv at arbejde ud fra, men er man interesseret i at kunne samskabe udvikling, er det godt udgangspunkt at tage sig - både i forhold til de voksne med udviklingshæmning og i forhold til det pædagogiske personale.

Vi ser det eksempelvis i vores samtaler med voksne mennesker med udviklingshæmning, hvor relationen både udgør rammen og en af metoderne i samtalerne. Det vil sige, at samtalen kan ikke finde sted uden en relation, men samtidig er det også et væsentligt element i samtalerne at være med til at give klienten nye relationserfaringer, som personalet forhåbentlig kan understøtte i hverdagen. Det betyder også, at vi er meget opmærksomme på de relationer, vi har med de ledsagede pædagoger, som skal være med til at videreføre de positive udviklinger derhjemme.

En anden af metoderne er at være opmærksom på det sprog, vi bruger (herunder de ord, vi vælger at beskrive adfærd og intentioner med), og de historier, vi er med til at fortælle om klienten.

Professionelt ansvar

Selv om vi alle hele tiden indgår i relationer med andre mennesker, er der noget, der særligt, når vi som professionelle (det være sig som psykolog eller pædagog) har med mennesker at gøre. Vi taler i den forbindelse om det professionelle ansvar for relationen.

Hermed mener vi, at psykologer og pædagoger, fordi vi er professionelle, har ansvaret for, at de relationer, vi skaber til de klienter, vi arbejder med, skal være udviklende og opleves som overvejende positive af klienterne. Vi mener altså ikke, at man som personale skal indgå i samme typer af relationer, som man indgår til sin familie eller sine venner, hvor man kan reagere umiddelbart og spontant på de udspil, der kommer.

Det professionelle ansvar betyder, at man skal bestræbe sig på at bevare overblikket og være opmærksom på, at man er uddannet og ansat til at skabe udvikling og gode relationer for de mennesker, man arbejder med. I forhold til at kunne arbejde med sin måde at indgå i relationer på er vi bl.a. blevet inspirerede af Karsten Hundeide og hans tanker og erfaringer om samspil (1). Hundeide er måske særligt kendt i PPR-regi. Hundeide konkretiserer samspillet gennem otte samspilstemaer og anvisninger til, hvordan man som professionel kan indgå i samspillet. En vigtig pointe er betydningen af, om man tænker om, taler om eller definerer den persons adfærd og intentioner (i tilfældet med Strandvænget den voksne med udviklingshæmning) på en positiv eller negativ måde.

Zonen for intimitet

Til at belyse det omsorgssvigt, vi så i udsendelsen fra Strandvænget, vil vi fremhæve Hundeides begreb ”Zonen for intimitet”. Det er et begreb, som beskriver, hvordan vi har forskellige relationer til folk omkring os. Det er ikke en udtømmende beskrivelse af alle former for relationer, men blot en



beskrivelse af en distinktion mellem to typer forhold. Der kan altså godt være flere slags end lige de to.

Mennesker, som er inden for vores Zone for intimitet, har vi et empatisk forhold til. Det gør, at vi forholder os til deres sorger og glæder, som var det vore egne. Omsorg i forhold til disse mennesker falder os naturligt, idet det er en forlængelse af det forhold, vi allerede har til dem.

Mennesker, som er uden for vores Zone for intimitet, har vi et udvendigt forhold til. Når vi ser på billederne fra Strandvænget, er det tydeligt for os, at beboerne er kommet meget langt uden for personalets Zone for intimitet. Mennesker, som er uden for vores Zone for intimitet, forholder vi os ikke sensitivt, empatisk til. I bedste fald forholder vi os til dem i henhold til sociale konventioner og normer. I værste fald bliver det omsorgssvigt og ligegyldighed, når der burde have været ydet omsorg.

Hvis relationen er inden for Zonen for intimitet forholder omsorgsyderen sig til omsorgstageren som en person, og der eksisterer et jeg-du-forhold. Hvis omsorgstageren er uden for omsorgsgiverens Zone for intimitet, forholder omsorgsgiveren sig til den anden som et objekt. Empatisk forholden sig bliver derfor ikke mulig med risikoen for svigt, mishandling og indifferens til følge. Der findes endvidere empirisk belæg for at hævde, at mangelen på empatisk forholden sig kommer til at stå i vejen for en professionel, omsorgsfuld relation. (2)

Det svært genkendelige

I tilfældet fra Strandvænget kan man spørge sig selv, hvordan det kunne

komme så vidt, at noget af personalet i den grad havde fået anbragt nogle af dem, de var ansat til at hjælpe, uden for deres Zone for intimitet.

Handler det om sadisme eller ondskabsfuldhed? Sikkert ikke. Det er næppe heller tilfældigt, at det netop er i forhold til en gruppe mennesker med udviklingshæmning i svær grad, vi ser det. Disse mennesker er i mange af deres udtryk meget anderledes end ”vi andre”. Det gælder selvfølgelig sprogligt, hvor de ikke er i stand til sprogligt at give udtryk for deres behov, følelser og intentioner og til at sige STOP!

Imidlertid er det i mindst lige så høj grad de adfærdsmæssige og følelsesmæssige udtryk, som er anderledes og kan være svært genkendelige. Det giver risiko for at se dem som u-mennesker.

Den manglende genkendelighed i de følelsesmæssige udtryk kan gøre det vanskeligt at indgå i relationen spontant empatisk. Eksempelvis så vi i udsendelsen en kvinde slå sig selv i hovedet - et udsagn, som kræver en oversættelse, for at blive forstået som det ”Jeg er ulykkelig”, det måske er ment som. Det professionelle ansvar ligger her i at foretage denne oversættelse og være i stand til at indlemme beboeren i sin Zone for intimitet for at kunne svare på udsagnet på en omsorgsfuld måde.

Tæt relation til brugerne

Vi forstår altså omsorg som en kommunikativ, dialogisk proces, som omsorgsgiver, omsorgsyder og situationelle omstændigheder bidrager til. Det kommer også til at betyde, at der ikke sker en placering af skyld inden i

den professionelle, når ”det går galt”. Imidlertid er vi her tilbage til det professionelle ansvar, for det er den professionelle ansvar at være opmærksom på, når det professionelle ansvar trues eller udfordres og så at ændre noget, så relationen bliver anderledes. Det vil primært være ens egne udspil, men kan også være de situationelle omstændigheder (fx gøre ledelsen opmærksom på de uheldige virkninger af fraværet af daglig ledelse).

Vi taler ikke for, at den professionelle skal stræbe efter en uprofessionel, tæt relation til brugerne. Vi taler heller ikke om et professionelt, distanceret forhold. Vi taler netop om et tæt, professionelt forhold, hvor det professionelle ansvar består i gennem refleksion, efteruddannelse og supervision at bringe sig i tæt relation til brugerne. Faktisk er det påvist, at efteruddannelse af omsorgspersonale ikke alene kan øge empatien, men også øge arbejdsglæden. Det bliver simpelt hen rarere at være på arbejde, når man har gode, udviklingsfremmende relationer til dem, man er på arbejde for at hjælpe. (3)

Et lokalt normskred

Det professionelle ansvar består altså til dels af at gøre noget for at ændre en objektiviseret relation til en klient til en relation inden for Zonen for intimitet. Det er sådan set i orden at sige, at der er nogen, man ikke kan lide, men ansvaret består i at gøre noget for at kunne komme til det. Der er nemlig flere veje ind i Zonen, og vejene går primært gennem relationer og sproget. I den sammenhæng tænker vi, at uddannelse, efteruddannelse og supervision med relationsorienteret fokus

er essentielt. Det handler blandt andet om viden og et fortløbende arbejde med bevidst søgt identificering og forståelse af de følelsesmæssige udtryk, som de bliver ydret af lige netop de mennesker, man arbejder med. Det handler også om en bevidsthed om den måde, vi selv indgår i relationer på, og at sproget kan facilitere positiv re-definering af den anden og fokus på medmenneskeligheden. Man får øjnene op for, hvordan ”de” er ligesom ”os”.

Det organisatoriske niveau vil vi ikke forholde os detaljeret til, men det er klart, at betydningen af relationen også gælder for de professionelle og de sammenhænge, de indgår i. Tillige må der i personalegruppen i Hus 17 på Strandvænget være sket et lokalt normskred, som tillader den enkeltes ”lige gyldighed” over for beboerne. Et sådant normskred er en forudsætning for, at omsorgssvigtet kan finde sted over tid. Det er jo ikke alle udvendige forhold, som fører til lige gyldighed eller grusomhed.

Referencer

(1) Karsten Hundeide. *The Nature of Empathic Care: Care and Abuse Inside and Outside the Zone of Intimacy*. www.icdp.info

(2) A. Jahoda & L.K. Wanless (2005). *Knowing you: the interpersonal perceptions of staff towards aggressive individuals with mild to moderate intellectual disabilities in situations of conflict*. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49(7) pp. 544-551.

(3) H.J. McLeod, F.P. Deane & B. Hogbin (2002). *Changing staff attitudes and empathy for working with people with psychosis*. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, vol. 30, pp. 459-470.



Euthanasi og tvangssterilisering i Det 3. Rige

Det ultimative omsorgssvigt

Civilisationens fernis er tynd, og den krakelerer, når de svageste udsættes for nedværdigende og ydmygende behandling.

Af overlæge Kurt Sørensen,
Videnscenter for Psykiatri og
Udviklingshæmning

Måske begyndte det hele med 1700-tallets Oplysningstid, hvis ideal var at erstatte religiøse forestillinger med Fornuft, og som i dag af det politiske establishment opfattes som det åndelige grundlag for det moderne Europa, og som kulminerede med den franske revolution og opfindelsen af guillotinen. Talrige idéer og ismer, der skulle forbedre menneskeheden, er børn af guillotinenes fædre. Og resultaterne blev død og fordærv, Auschwitz og Gulag, for blot at nævne eksempler.

Den ”racehygiejniske” tænkning, der prægede Tyskland før og under det nationalsocialistiske regime 1933-45, de tolv år, der skulle have været tusindårsriget, var et andet af disse resultater. Mere end 100.000 men-

nesker, heraf en meget stor del udviklingshæmmede, blev aflivet under det nazistiske ”Euthanasi”-projekt og omkring 400.000 steriliseredes mod deres vilje.

Smuk død

Euthanasi er græsk og betyder smuk død. Læger, herunder psykiatere, deltog og det er disses rolle, jeg her vil beskæftige mig med. Men naturligvis kunne et så gigantisk projekt ikke gennemføres uden medvirken af andre faggrupper. Den danske historiker Torben Jørgensen har i sin bog Stiftelsen, der anmeldes i dette nummer af ViPU-Viden, beskrevet andre faggruppers rolle i det, der blev det nazistiske holocaust.

Socialdarwinisterne

I slutningen af 19. århundrede bredte Charles Darwins idéer om de bedst egnedes overlevelse i kam-

pen for tilværelsen sig til socialvidenskaberne og derfra til politik. Socialdarwinisterne mente, at biologiens naturlige udvælgelse af de stærkeste også gjaldt i samfundet, hvor de stærkeste individer og racer ville overleve, mens de svage var dømt til at gå til grunde. Ved kunstigt at holde liv i de livsuduelige svækkedes racens overlevelsessevne, og målet var derfor gennem aktiv eller passiv udvælgelse at sikre racens fortsatte eksistens. Midlet var, at forhindre, at arveligt belastede, Erbkranke, fik lejlighed til at formere sig, at de skulle steriliseres. Det var almindeligt tankegods, ikke blot i Tyskland men også i f. eks. USA og i Danmark, hvor socialreformens fader, den socialdemokratiske K.K. Steincke, gjorde sig til talsmand for en aktiv steriliseringspolitik for at forbedre befolkningens biologiske arvemasse.

Arvesundhedsdomstole

I Tyskland greb man til radikale forholdsregler. Få måneder efter nazisternes magtovertagelse udstedtes 14. juli 1933 Lov om forebyggelse af arvelige sygdomme. Efter denne lov [se tekstboksen] kunne enhver, som man antog, led af en arvelig sygdom, heriblandt medfødt åndssvaghed, steriliseres, med eller mod sin vilje.



Senere udvidedes lovens område til at omfatte kriminelle og asociale. Alle i sundhedsvæsenet fik pligt til at indberette tilfælde, som man mente faldt ind under loven, hvorefter én af de ca. 200 arvesundhedsdomstole, der blev oprettet, tog stilling til, om der skulle steriliseres. Og der blev indberettet. I alt blev mere end 400.000 Erbkranke efter arvesundhedsdomstolens bestemmelse gjort ufrugtbare gennem kirurgiske indgreb. Beslutningerne hvilede på et pseudovidenskabeligt grundlag, og talløse steriliserede havde ikke lidelser, der med nogen ret kan kaldes arvelige. Dødeligheden ved operationerne var 1,5 procent, mest kvinder, og man regner med, at sterilisationsprojektet umiddelbart kostede 6000 menneskeliv. Det var tyskere, ariske folkefæller fra institutioner og fra det almindelige samfund. Medregner man dem, der under nazismen betragtedes som undermennesker, sigøjnere, polakker, russere og frem for alt jøder, blev millioner tvangssteriliseret.

Racehygiejne

Foretagendet blev hjulpet på vej af en yderst aktiv propagandainsats. I film og på plakater pristest den nye racehygiejnes fremskridt, og enhver moderne tænkende kunne se det

Uddrag af Lov om forebyggelse af arveligt syge efterkommere af 14. juli 1933

Rigsregeringen har besluttet den følgende lov, som hermed bekendtgøres:

§ 1.

(1) Den, der lider af en arvelig sygdom, kan gøres ufrugtbare (steriliseres), når det efter de lægevidenskabelige erfaringer med stor sandsynlighed kan forventes, at hans/hendes børn vil lide af svære legemlige eller psykiske arveskader.

(2) Arveligt syge er i denne lovs betydning, den, der lider af følgende sygdomme:

1. medfødt åndssvaghed
2. skizofreni
3. cirkulær (manio-depressiv) sindssygdom
4. arvelig epilepsi
5. arvelig St. Veitsdans (Huntingtons chorea)
6. arvelig blindhed
7. arvelig døvhed
8. svære arvelige misdannelser

(3) Endvidere kan den, der lider af svær alkoholisme, gøres ufrugtbare...

§ 2.

(1) Enhver, der ønsker at blive gjort ufrugtbare, er berettiget til at ansøge herom....

§ 3.

Ret til at søge om ufrugtbargørelse har også

1. embedslægen
2. anstaltslederen for syge-, kur- eller plejeanstalter eller for straffeanstalter...

§ 6.

Arvesundhedsretten består af en ordinær dommer, en embedslæge og en i det tyske rige autoriseret læge, der har særligt kendskab til arvesundhedslære...

§ 12.

(1) Har Arvesundhedsretten endeligt bestemt, at der skal ske ufrugtbargørelse, skal denne gennemføres, også mod den pågældendes vilje... Embedslægen kan anmode politimyndighederne om at gennemføre de nødvendige forholdsregler. Er andre forholdsregler utilstrækkelige, kan tvang umiddelbart anvendes...

fornuftige i, at samfundet sparede de tusinder af rigsmark, som hver syg kostede. Hospitaler og klinikker, der ikke indberettede som forventet, blev stemplet som gammeldags, og den offentlige støtte kunne inddrages. Det var et kraftigt incitament til at medvirke. Og indberettede man ikke, kunne man forvente, at andre gjorde, og så stod man med et problem. Hertil kom, at arvesundhedsretterne havde et konstant behov for lægeerklæringer om dem, der blev indberettet. Honoraret for disse erklæringer var en betydningsfuld faktor for mange tyske lægefamiliers økonomi. Sterilisationsprogrammet var imidlertid ikke indgribende nok for det nazistiske styre. Virkningen ville først vise sig i de kommende generationer, mens de steriliserede stadig var en samfundsmæssig belastning. Adolf Hitler havde allerede i *Mein Kampf* gjort sig til talsmand for en mere radikal løsning: udryddelse af sindssyge, åndssvage, epileptikere og andre unyttige mennesker. Aflivningen af disse, forudså han, ville imidlertid støde på en vis folkelig modstand. Derfor måtte den foretages i krigstid, hvor folk formentlig havde andet at tænke på. Hitlers tanker var ikke nye i datidens Tyskland. Allerede i 1922, tre år før *Mein Kampf* udkom, havde juristen Karl Binding og psykiateren Alfred Hoche udgivet en vidt udbredt bog (*Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*), hvor de gjorde sig til talsmænd for, at håbløst syge efter egen begæring kunne blive aflivet, omtrent som det er tilfældet nu i Holland. Imidlertid burde der være særlige regler for uhelbredelige tosser (Blödsinnige). ”De har hverken vil-

Stuttgart 19. juli 1940

Meget ærede Hr. Rigsminister [Dr. Frick]

Igennem nogle måneder er sindssyge, åndssvage eller epileptiske anstaltsbeboere fra statslige og private helbredelsesanstalter efter rigsforsvarsrådets bestemmelse overflyttet til en anden anstalt. De pårørende, også dem, der betaler for plejen, bliver først efterfølgende underrettet om overførslen. I de fleste tilfælde modtager de få uger efter underretning om, at den pågældende anstaltsbeboer er afgået ved døden på grund af sygdom, og at liget på grund af smittefare straks måtte brændes. Efter et umiddelbart skøn er flere hundrede anstaltsbeboere, alene fra Württemberg, allerede døde på denne måde, heriblandt også invalider fra verdenskrigen.

Foranlediget af talrige forespørgsler fra by og land og fra de forskellige kredse, anser jeg det for min pligt, at gøre rigsregeringen opmærksom på, at denne sag har vakt megen opmærksomhed i vort lille land. Først og fremmest fordi en af de anstalter, der kommer i betragtning, slottet Grafeneck, hvor anstaltsbeboerne indbringes, og hvor der er indrettet et krematorium og et folkeregister, ligger her... Slottet ligger på en skråning i de Schwäbiske Alper, midt i et sparsomt beboet skovområde. Derfor følger befolkningen på egnen opmærksomt de hændelser, der udspiller sig der. Sygetransporterne, der bliver udladet på den lille banegård i Marbach, busserne med uigennemsigtige vinduer, der kommer med patienterne fra fjernere banegårde eller direkte fra andre anstalter, røgen fra krematoriet, der kan ses på lang afstand – alt dette vækker bekymring, så meget desto mere fordi ingen får adgang til slottet.

...I disse kredse kritiseres foretagendet skarpt, især taler man om, at der forekommer usandfærdigheder. Alle er overbevist om, at de i dødsattesterne angivne dødsårsager er vilkårligt valgte. Når man i underretningerne om dødsfaldene beklager, at alle anstrengelser for at redde patienten desværre var forgæves, bliver dette opfattet som en hån. Frem for alt er det hemmeligholdelsen, der får den tanke til at trænge sig på, at der foregår noget, der er i modstrid med ret og moral...

Heil Hitler
Wurm, biskop

jen til at leve eller til at dø, og derfor kan man ikke tage hensyn til deres indforståelse med aflivning, på den anden side støder denne heller ikke an mod nogen livsvilje, der må brydes.

Deres liv er absolut formålsløst, men de opfatter det ikke selv som ubærligt. For de pårørende og for samfundet udgør de en frygtelig svær byrde. Deres død vil ikke udløse det mindste

savn – bortset fra hos moderen og en trofast plejerske”. Således skrev rektoren for Leipzigs universitet, et af Tysklands førende dannelsessteder.

Nådesdøden

Grunden var således lagt, da Hitler ved 2. verdenskrigs begyndelse bemyndigede sine ledende SS-læger til at udpege læger, der skulle udvælge uhelbredeligt syge, der skulle tildeles ”nådesdøden”. Ordren var strengt hemmelig, men samtidigt indledte propagandaministeriet en ”oplysnings”-kampagne, der i befolkningen skulle skabe forståelse for, at de åndssvage og sindssyges liv var så smerteligt, at det mest barmhjertige ville være, at de fik en nådig død. I biograferne kunne man se filmen *Ich klage an* (Jeg anklager), hvor en godhjertet lægefri findes for et barmhjertigt drab på sin dødssyge hustru, og der vist groteske scener fra idiotanstalter og sindssygehospitalet samt beregninger over, hvor dyrt, det var, at holde den slags mennesker i live.

Udvalg, der hver bestod af tre læger gik i gang med arbejdet, der blev lettet ved, at der allerede forelå mange oplysninger fra sterilisationsprogrammet. De gennemgik journaloplysninger for hver kandidat til aflivning. Skønnedes udbyttet af patientens arbejdsevne at være mindre end

omkostningerne ved hans pleje, blev der sat kryds. Tre krydser betød overflytning til en aflivningsanstalt, hvor arbejdsgangen var som beskrevet i Ruben Lindbergs artikel andet steds i bladet. I langt de fleste tilfælde blev beslutningen udelukkende taget på grundlag af journalerne, men i oktober 1940 insisterede anstaltslederen i Stetten i Würtemberg på, at hans beboere blev undersøgt personligt



Berlin 1. september 1939

Rigsleder Bühler og dr. med. Brandt har under ansvar fået i opdrag at udvide beføjelserne til bestemte læger, således at syge, der efter menneskelig målestok er uhelbredelige, efter en kritisk bedømmelse af deres sygdomstilstand, kan bevilges nådesdøden.

Adolf Hitler

af en læge inden udvælgelsen til aflivning. Mens de grå busser ventede, blev 199 mennesker, fortrinsvis udviklingshæmmede, ført frem for den ankomne læge, der på 2½ time afgjorde, om de skulle leve eller dø. Mindre end et minut pr. beslutning.

Kirken sagde fra

Trods alle forsøg på hemmeligholdelse kunne projektet ikke holdes skjult.

Enkelte pårørende protesterede, og dommer Kreyzig fra overformynderiet i Brandenburg rejste over for justitsministeren spørgsmålet, om ikke værger eller formynderiet skulle spørges, før man aflivede. I så fald ville han sige nej. Og fra forhalterne i biograferne, hvor *Ich klage an* blev vist, fortalte stemningsindberetninger til det hemmelige politi, at den almindelige befolkning ikke støttede aflivningen af de svageste. Men først og fremmest sagde kirken fra. Landsbiskop Wurm fra Würtemberg sendte protester til regeringen og i en berømt

prædiken i begyndelsen af 1941 kaldte den katolske ærkebiskop von Galen det, der skete, mord. En enkelt tysk psykiater, Gottfried Ewald protesterede i breve til bl.a. Herman Göring. Fra den tyske lægeforening, Rigslægekammeret, eller fra læger i øvrigt, kendes ingen indvendinger. Selv i det mest totalitære samfund må



magthaverne tage hensyn til stemningen blandt folk, og i 1941 blev euthanasiprogrammet officielt indstillet for voksne men opretholdt for børn. Alene mellem januar 1940 og august 1941 blev 70.273 anstaltbeboere aflivet. Efter programmets officielle afslutning døde yderligere ca. 150.000 udviklingshæmmede og psykisk syge og andre handicappede efter forsætlig overmedicinering eller som følge af bevidst påført underernæring.

Læger frifundet

Efter krigen fandt mange, at deltagerne i euthanasi-programmet havde handlet forkert. I de første efterkrigsår indledtes ved allierede militærtribunaler og nationale domstole i Tyskland og Østrig strafforfølgning af de involverede. Indtil 1948 blev i alt 21 medvirkende, heraf 7 læger, dømt til døden, en del især fordi de også havde deltaget i mord på allierede krigsfanger og civilister. En del blev idømt længere fængselsstraffe, der forkortedes ved hurtig benådning, og i 1955 blev der reelt givet amnesti til euthanasi-deltagerne i Østrig, der var det område af Det tredje Rige, hvor man ivrigst virkede for udryddelsen af de livsuværdige. I Den tyske Forbundsrepublik blev euthanasilægerne frifundet for tiltaler om drab med den begrundelse fra domstolene, at de befandt sig i en forbudsvildfarelse, *Verbotsirrtum*, det vil sige, at de ikke kunne vide, at det var forbudt at slå de patienter, der var betroet én, ihjel. Stærkt støttet af kollegial solidaritet kunne de frikendte fortsætte deres lægegerning eller deres virke som uni-

versitetslærere. En endte som professor i medicinsk etik.

Sagerne genoptaget

I 1960'erne forsøgte en gruppe jurister omkring generalstatsadvokat Fritz Bauer, der som Hitlermodstander havde boet i Danmark, at få sagerne genoptaget. Da man ikke igen kan tiltales for en forbrydelse, man er blevet frikendt for, valgte Bauer at tiltale lægerne for "medvirken til drab". Der blev tale om meget langvarige retssager, der gang på gang forsinkedes af appeller og rettergangsfejl. I 1967 blev lægerne Ulrich og Bunke frifundet for medvirken til drab af henholdsvis 4.500 og mindst 11.000 mennesker i anstalterne i Brandenburg og Bernburg. Dommen blev ophævet på grund af rettergangsfejl i 1970, og efter en ny retssag, der sluttede i 1987, faldt dommen: Skyldig. Fire års fængsel til hver.

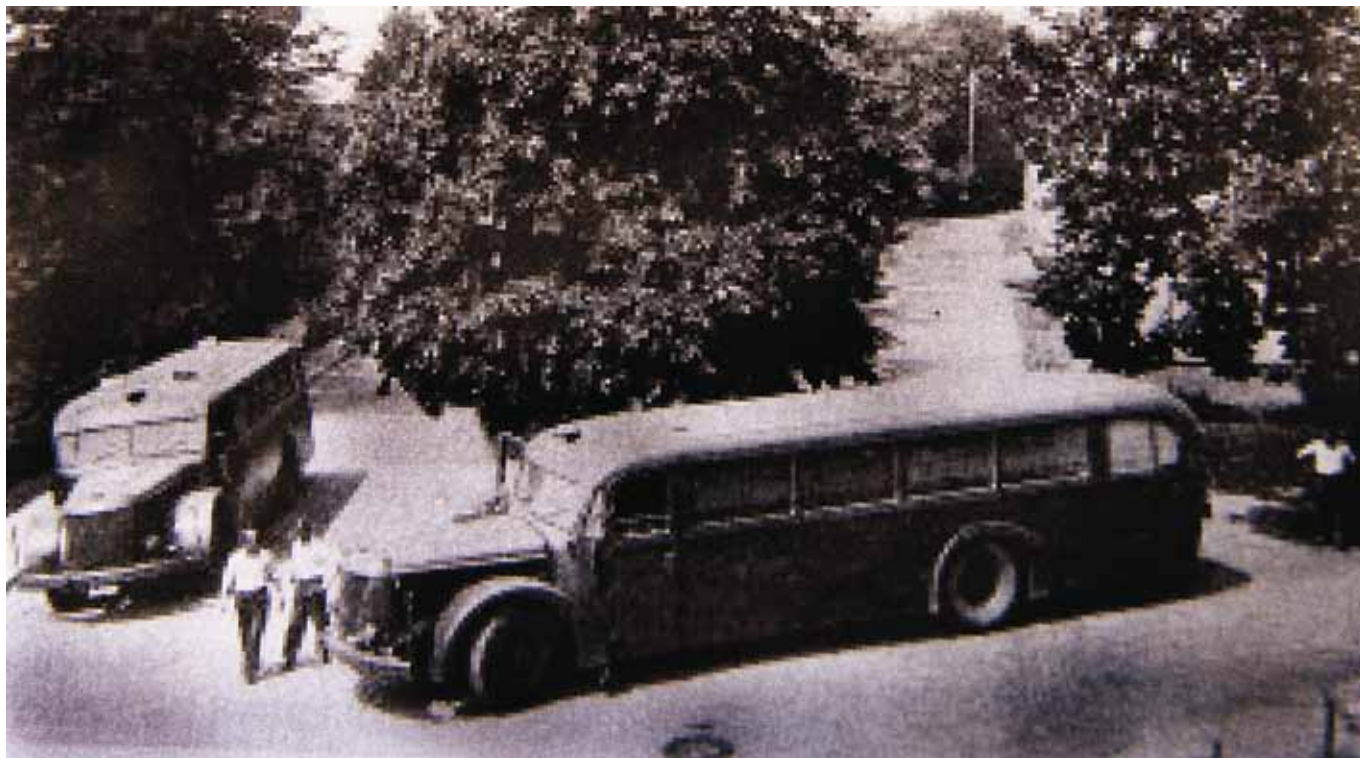
Helt farceagtig blev sagen mod Dr. Georg Renno, som blev indledt i 1967. På baggrund af lægeerklæringer, der dokumenterede, at han var dødssyg og led af åndssvækkelse i en sådan grad,

...I månedsvis har vi hørt beretninger om, at beboere fra helbredelses- og plejeanstalter for psykisk syge, som allerede har været syge længe og som tilsyneladende er uhelbredelige, bliver ført bort med tvang efter ordre fra Berlin. Regelmæssigt modtager de pårørende efter kort tid meddelelse om, at den syge er død, at liget er brændt, og at asken kan udleveres. I almenheden hersker den til sikkerhed grænsende mistanke, at de talrige dødsfald blandt psykisk syge ikke er indtrådt af sig selv, men er fremkaldt med forsæt. At man følger den lære, der påstår, at man må tilintetgøre livsuværdige liv, altså dræbe uskyldige mennesker, når man finder, at deres liv ikke mere er noget

værd for folk og stat. En frygtelig lære, der vil retfærdiggøre mordet på uskyldige; som vil give frit løb for det voldelige drab på ikke mere arbejdsduelige, invalide, krøblinge, uhelbredeligt syge og alderdomssvækkede...

Tyske mænd og kvinder! Endnu gælder straffelovens § 211, der siger: Den, der forsætligt dræber et menneske, straffes med døden for mord, når han har udført handlingen med overlæg.

Ærkebiskop, kardinal v. Galen
"Euthanasi-prædikenen" i Münster, 1941



at han ikke kunne møde i retten, blev sagen hævet. Den dødssyge dr. Renno levede endnu i 26 år, men måtte lide den tort, at statsadvokaten, der mente, han simulerede, fik ham frataget kørekortet med den begrundelse, at han som åndeligt svækket ikke kunne køre bil. Ingen blev tiltalt for deltagelse i sterilisationsprogrammerne.

Kan det ske igen?

I dag fordømmer vi de læger, der deltog i tvangssterilisations- og euthanasiprojekterne. Men når vi fordømmer, siger vi også, at den slags kunne vi aldrig selv finde på at deltage i. Vi ville da bestemt have sagt nej til at medvirke.

Men alligevel medvirkede tusinder af tyske læger i projekterne, som kz-

læger, der foretog umenneskelige medicinske forsøg på mennesker eller ved udvælgelsen af de millioner, der i lejrene skulle sendes direkte til gaskamrene. Det foruroligende er, at de efter alt at dømme ikke var specielt afstumpede, psykopatiske mennesker. De var ikke socialt belastede eller dårligt uddannede, tværtimod tilhørte de eliten i det daværende Tyskland. De var normale, og efter krigen forstod mange af dem alligevel ikke, hvad de havde gjort forkert. De tilhører samme art som os. Biologisk har mennesket ikke ændret sig fundamentalt i de sidste 75 år. Vi har ikke udviklet en ny moralsk sans, og det fundamentale spørgsmål

Kære søster.

Da angsten og nøden hos os bliver stadig større, vil jeg meddele dig mit anliggende. I går var busserne her, og for 8 dage siden også, de har igen hentet mange, som man ikke havde troet. Det var så svært for os, at vi alle græd, det var også svært for mig, at jeg ikke mere ser M.S.

Nu vil jeg bede dig om, at jeg må komme til dig for vi ved ikke om de ikke kommer igen i næste uge. Hvis vi ikke ses igen, vil jeg udtale min hjerteligste tak for alt hvad du har gjort for mig.

Med hjertelig hilsen

NN

(brev fra beboer på anstalten Stetten)



er derfor: Kan det ske igen?
Det pessimistiske svar er, efter min opfattelse, ja.

De uønskede

Vi lever i en tid, hvor kulturrelativismen, som i oplysningstiden, sætter alle værdier til debat. Der er ikke noget, som er absolut. Det ene kan være lige så godt og rigtigt som det andet. Hvem siger, at sandhed er bedre end løgn, når vi skal realisere os selv, og at kærlighed er en mere lødig følelse end had, og at respekt for livet har højere værdi end dyrkelse af døden? Er det ikke godt, at vi nu ved nakkefoldsskanninger og moderne medi-

cinsk teknologi kan sortere uønskede mennesker fra, og at man i Holland nu formaliserer regler for aflivning af handicappede nyfødte, der ikke blev sorteret fra inden fødslen? Mit personlige svar er, at alt ikke er lige gyldigt og dermed ligegyldigt, og at der findes værdier, som er absolutte, og som vi ikke kan sætte os ud over uden at holde op med at være mennesker og ikke blot en biologisk set interessant dyreart.

Civilisationens fernis er tynd, og den krakelerer, når de svageste udsættes for nedværdigende og ydmygende behandling.

Kilder:

Garscha, W. R.: *Euthanasie-Prozesse seit 1945 in Österreich und Deutschland. Gerichtsakten als Quelle zur Geschichte der NS-Euthanasie und zum Umgang der Nachkriegsgesellschaft mit Tätern und Opfern. Thesenpapier: Wiener Gespräche "Medizin im Nationalsozialismus – Wege der Aufarbeitung"*, 5.-7.11. 1998.

v. Hase, H.C. (Hg.): *Evangelische Dokumente zur Ermordung der "unheilbar Kranken" unter der nationalsozialistischen Herrschaft in den Jahren 1939-1945, Evangelisches Verlagswerk, Stuttgart 1964.*

Hohendorf, G., M. Rotzoll, P. Richter, P. Fuchs, A. Hinz-Wessel, C. Mundt, C. U. Eckart: *NS-"Euthanasie": Vom Wahn zur Wirklichkeit. Deutsche Ärzteblatt 10.10.2003.*

B. Keintzel, E. Gabriel (Hg.): *Gründe der Seele. Wiener Psychiatrie im 20. Jahrhundert, Picus Verlag, Wien 1997*

Mitscherlich, Alexander, Mielke, Fred: *Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Ärzteprozesses. Fischers Taschenbücher. Frankfurt am Main 1985.*

De tyske tekster er oversat af forfatteren.

Bog anmeldelse

Stiftelsen

af stud.mag. Ruben Lindberg.



Eutanasiprogrammet blev i al hemmelighed iværksat af Hitler i sommeren 1939 og varede frem til sommeren 1941, hvor det officielt blev sat i bero, efter at en række højlydte protester var begyndt at vække den brede befolkning mistanke. Den officielle nedlukning af eutanasiprogrammet betød dog i praksis blot, at foretagendet kørte stiltiende videre i en uofficiel og decentraliseret udgave inden for de eksisterende Kz-lejres diskrete rammer.

I 2003 udkom bogen *Stiftelsen – Bødlerne fra aktion Reinhardt* skrevet af historikeren Torben Jørgensen. Bogen er en beskrivelse af de personer, som i det nazistiske Tyskland tilhørte organisationen Den almennyttige stiftelse for anstaltspleje, som i daglig tale gik under navnet Stiftelsen. Organisationen stod for den praktiske gennemførelse af det tyske eutanasi-program, hvilket omfattede drabet på omkring 90.000 psykisk og fysisk udviklingshæmmede gennem anvendelsen af kuliltegas over en toårig periode.

Grufuldt arbejde

I bogen beskrives hvorledes eutanasi-drabenes grufulde arbejdsgang forløb. Patienterne ankom i grupper på mellem 40-70 på en af de fire anstalter, som var oprettet til formålet. Efter visitation af det faste plejepersonale, blev patienterne ført ind i et afklædningsrum, hvorefter de en efter en blev ført ind til en lægeundersøgelse. Lægens opgave bestod primært i at finde en ”mulig” dødsårsag på baggrund af en undersøgelse af patienten samt dennes journal, idet man jo pga. drabenes fordækthed ikke skrev ”dræbt ved gasning” i journalpapirerne. En anden funktion med denne undersøgelse, bestod for lægen i også at notere sig om, hvorvidt nogle af patienterne

havde guldtender. I så fald fik patienten et kryds på ryggen, så man kunne tage det værdifulde guld ud efter drabet. Når hele gruppen af patienter havde gennemgået lægeundersøgelsen, blev alle samlet i et rum, hvorefter lægen gik ind i et tilstødende rum og åbnede for kuliltegasen. Dødskampen varede normalt en halv time. Alle pårørende modtog efterfølgende et kondolencebrev, hvori lægens ”plausible” dødsårsag stod anført. En hyppig anvendt variant var død ved tyfus.

Drabsapparat

Antallet af de involverede i Stiftelsen omfattede ca. 400 personer, som alle hver især bestred en specifik funktion i



det samlede drabsapparat. De forskellige arbejdsgrupper bestod af læger, politifolk, plejepersonale, transportfolk, håndværkere, administrationspersonale og de såkaldte brændere, som kremerede ofrene. Ud af disse 400 medlemmer, som udgjorde Stiftelsen, udvalgte ca. 120 af de særligt drabsvante mænd, som efterfølgende blev overført til arbejdet i tre oprettede udryddelseslejre i det østlige Polen (Treblinka, Sobibór og Belzéc). Disse 120 mænd, der også udgør bogens centrale fokus, blev efterfølgende de afgørende brikker i aktion Reinhardt, som i Polen resulterede i en yderligere mordeskalering på henved 1.8 millioner jøder, som dræbtes gen-

nem gasning, simpel nedskydning og regulær døds vold fra og med foråret 1942 og halvandet år frem.

Folkemorder

Bogens egentlige hovedmål er med udgangspunkt i disse gerningsmænd at løfte sløret for, hvilke processer og mekanismer der gør, at et menneske bliver folkemorder, og hvorfor nogle få undtagelser fra reglen i et identisk råderum ikke gør, og hertil er bogens analysedel opbygget gennem en gruppebiografisk afdækning af gerningsmændenes baggrund og motiver.

En af disse mænd, der i kraft af sin baggrund og videre udvikling også

kan siges at repræsentere et gennemsnitligt billede af de 120 udvalgte fra Stiftelsen, der blev sendt til Polen, var August Miete. Han blev født i 1908 i Westphalen i det vestlige Tyskland. Efter endt skolegang valgte Miete at gå i faderens fodspor og uddannede sig som møller. Det var dog ikke møllerhåndværket, der syntes at have været det egentligt dragende for Miete, men derimod drømmen om et landmandsliv og heraf ønsket om selv at drive et gårdbrug. Miete havde nemlig i 1940 ansøgt landbrugskontoret i Münster om tilladelse til at overtage en gård, hvilket dog blev afslået af kontorets sagsbehandler, da man ikke havde nogen gård

at tilbyde for tiden. Som erstatning herfor kunne sagsbehandleren dog i stedet tilbyde et lignende job på et landbrug som havde tilknytning til en nærliggende statsanstalt. Miete accepterede jobbet, der også samtidig betød en ekstravagant løn på niveau med hvad en borgmester for en tysk provinsby tjente. Indtrædelsen i det nye arbejde betød dog på ingen måde en realisering af drømmen om et landmandsliv. Derimod gav arbejdet på statsanstalten efter alt at dømme hurtigt Miete en indsigt i frugten af, hvad der må betegnes som tidens generelle eugeniske vidensparadigme, der i Tyskland var blevet indledt med en steriliseringslov i 1933. Da Miete indtrådte i statsanstalten var eutanasiens dog allerede i fuld gang, og efter en kort periode med det lovede landbrugsarbejde overførtes Miete til en af de 4 regulære eutanasiestalter, hvor han blev brænder. To år efter sin ansættelse i stiftelsen stod Miete i Treblinka i det østlige Polen, hvor han arbejdede ved foden af en grube som nakkeskudsspecialist, der med pistolen i den ene hånd og sprutflasken i den anden dagligt foretog aflivning på klodshold af hele jødiske familier. Spiritussen var for Miete formentlig allerede blevet en fast ledsager, siden tiden som brænder, idet dette arbejde indbefattede, at man fra Stiftelsen modtog 7 liter snaps dagligt, foruden det normale kvantum som indgik i den faste ugentlige rationering. Omkring de daglige mord i lejren blev størstedelen heraf likvideret efter ordre, men efterhånden som tiden gik, steg også andelen af de mord, som blev begået på eget initiativ. I den dybt alkoholiserede lejrstemning udviklede disse personlige mord sig også til en slags dødssport

gerningsmændene imellem, hvor helten var den, som kunne være mest grusom, og Miete befandt sig i den sammenhæng ikke i den milde ende.

Biologisk defekt

Umiddelbart ville det være både belejligt og nærliggende at tro om en person, hvis daglige gøremål består i at dræbe, tæve, voldtage og ydmyge andre mennesker, at denne i forvejen må være nærmest født afstumpet, således som den gamle psykopatbetegnelse påbød det i de kronede 1930'ere. Og der findes da også i den sammenhæng megen nuværende forskning, som netop forsøger at forklare menneskelig ondskab ud fra medfødte og/eller opståede biologiske defekter. Dette fremgår bl.a. af nogle for nylig refererede undersøgelser fra USA, hvor man gennem hjernescanninger mener at kunne påvise synlige uoverensstemmelser i frontallapperne i hjernens forreste del hos voldelige og morderiske mænd. Samme form for uoverensstemmelser påviste fængselslægen Christian Geill også i en større undersøgelse af fængselsindsatte allerede i 1906, hvor måleinstrumentet dog af historiske årsager ikke var en hjernescanning men derimod bestod af en lineal. Geill havde undersøgt 1.845 danske indsatte forbrydere og fandt i forbindelse med målingen af pandebredde- og længde en overvægt i pandestørrelsen hos førstegangsforbryderne i forhold til recidivisterne. Med andre ord fandt Geill altså lidt mere frontal hjernevægt hos de førstegangs kriminelle end hos de kriminelle gengangere, hvorfor de sidste således også, jf. Geills daværende hypotese, repræsenterede en statistisk overvægt i forekomsten af eventuelt

hjerneskadede. Men sådanne skavanker synes dog ikke at betegne de personer fra Stiftelsen, som kan henregnes til nogle af det 20. århundredes største folkemordere.

Almindelige mennesker

Jørgensens konklusion over de tyske folkemordere kan derimod siges at stå i kontrast til både sociale opvækstfaktorer, såvel som biologiske årsagsforklaringer, for som det lyder: De var født under Kejser Wilhelm, opvokset under Weimarrepublikken, og var ofte vel-etablerede med familie og arbejde ved begyndelsen af det Tredje Rige. Deres skolegang var som forventeligt ud fra deres tid og klasse, syv-otte år i folkeskolen. Kun nogle ganske få havde gået i gymnasiet, ingen fik en videregående uddannelse. De fleste var land- og byarbejdere, men der var også bogholdere og politifolk imellem. Der var ingen tidligere kriminalitet blandt dem. Der var ikke tale om sociale drop-out's eller særligt dårligt begavede mennesker; det mest karakteristiske ved dem er deres gennemsnitlighed. Dertil kom at deres optagelse i Stiftelsen, som i Mietes tilfælde ovenfor, ofte opstod mere eller mindre tilfældigt.

Jørgensens bog repræsenterer i kraft af sit geografiske ståsted syd for både Kongeå, Dannevirke og Ejder en sjældenhed i dansk historieskrivning, og til og med bærer bogen samtidig præg af international originalitet i kraft af sine biografiske analyser, hvorigennem bødlernes dødsmasker gradvist fjernes. Stiftelsen kan varmt anbefales - dog ikke til alt for sarte sjæle.

Fosterdiagnostik

Den sidste mongol

Hvordan man end vender og drejer det, så er det svært at skyde den tanke fra sig, at de nye retningslinjer for fosterdiagnostik i sidste ende handler om at frasortere mongolbørn, mest fordi det er blevet en teknisk mulighed. Da fortiden skræmmer ubehageligt, er effektueringen pakket ind i retorik om at støtte den gravide i at træffe sine egne valg – velvidende at slutresultatet bliver det samme, men med det moralske ansvar placeret langt væk - hos den enkelte gravide kvinde

*Modelfoto: kompagni Karavana*

Af psykolog, mag.art. Per Lindsø Larsen.

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

I midten af 1980'erne kunne man med jævne mellemrum se forskere gøre opmærksom på, at en betydelig stigning i antallet af børn med Down Syndrom vil finde sted i årene frem. Grundlaget for disse forudsigelser var, at kvinder i den vestlige verden siden 1970'erne føder i en stadig senere alder. I perioden 1973-2003 steg fødende kvinders gennemsnitsalder i Danmark med 4 år. Førstegangsfødende er nu mere end 28 år i snit og alle fødende under ét i gennemsnit mere end 30 år. I samme periode er der sket en tredobling i andelen over 35 år.

Denne stigning i mødrenes alder skal sammenholdes med, at sandsynligheden for at føde et barn med Down syndrom stiger med alderen. Som det fremgår af Tabel 1 er der særlig efter 35-års alderen en betydelig øget sandsynlighed. For gravide over 45 år er sandsynligheden for, at fostret har Down syndrom oppe på 5 %. En del af disse ender dog i spontane aborter, således af sandsynligheden for at føde barn med Down syndrom er 1:30.

Vælger man et øjeblik at se bort fra alt, hvad der hedder fosterdiagnostik og provokerede aborter, så ville den stigende mødrealdre betyde, at antallet af nyfødte med Down syndrom i perioden fra 1985 til 2005 ville være steget fra ca. 60 årligt i 1985 til ca. 120 årligt i 2005. Sådan er det som bekendt ikke gået. Allerede i 1970 foretog man den første diagnose af Down syndrom under graviditeten, og fra 1977 blev der

indført screening for Down syndrom for alle kvinder over 35 år. Dette tiltag medførte, at antallet af nyfødte børn med Down syndrom i hele perioden holdt sig forholdsvis konstant på ca. 65. Den stigende mødrealdre medførte altså ikke nogen alarmerende stigning i det årlige antal fødte med Down syndrom.

Nye retningslinjer

Sådan var situationen, da Sundhedsstyrelsen i september 2004 udsendte nye retningslinjer for fosterdiagnostik. Alderskriteriet på 35 år blev nu erstattet af et generelt tilbud til alle gravide om en risikovurdering. Retningslinjerne lagde endvidere op til, at der skulle tilbydes moderkagebiopsi eller fostervandsprøve i offentligt regi, hvis risikoen vurderes til større end 1:250 (altså hvis risikoen er højere end 0,4 %).

I almindelighed består den generelle

risikovurdering, som tilbydes alle gravide, af en blodprøve 8-10 uger henne i graviditeten (Doubletest) og en nakkefoldsscanning i 11.-13. uge. Ingen af disse undersøgelser giver et sikkert resultat, men når de to resultater sammenlægges og moderens alder medregnes, kan beregnes en individuel risiko for at føde et barn med f.eks. Down syndrom.

Ca. 5 % af de gravide (ca. 3000 årligt) vil på baggrund af en sådan generel vurdering få at vide, at de har en høj risiko (større end 1:250) for at føde et barn med Down syndrom. De vil få tilbudt en videregående undersøgelse (moderkagebiopsi eller fostervandsprøve), hvor der foretages en kromosomundersøgelse. Kromosomundersøgelse giver et sikkert svar på, om der kan ventes et barn med Down Syndrom eller ej.

Mere end 85 % af alle gravide sagde ja til det nye tilbud om nakkefolds-

Moderens alder (år)	Sandsynlighed for Downs syndrom ved 12 ugers graviditet	Sandsynlighed for Downs syndrom ved fødslen
20	1:1070	1:1530
25	1:950	1:1350
30	1:630	1:900
32	1:460	1:660
34	1:310	1:450
35	1:250	1:360
36	1:200	1:280
38	1:120	1:170
40	1:70	1:100
42	1:40	1:55
44	1:20	1:30



scanning i 2005, og den ændrede procedure medførte øjeblikkeligt en halvering i antallet af nyfødte med Down Syndrom. I 2005 fødtes kun 30 børn med Down Syndrom. I skrivende stund (maj 2007) ventes stadig på opgørelse for 2006, men tallet vil formentlig være i samme størrelsesorden eller lavere. Det forventes, at det inden for en kortere årrække vil være muligt at bringe det årligt antal nyfødte med Down syndrom ned på 15.

Årligt fødes ca. 64.000 børn i Danmark. Hidtil har ca. 1 ud af hver 1000 nyfødte haft Down Syndrom. Efter de nye retningslinjer er det 1 ud af 2000. Over en årrække vil det betyde, at antallet af personer i Danmark med Down Syndrom vil blive nedbragt

fra de ca. 5.000, som lever nu til færre end 900 danskere med Down syndrom om ca. 60-65 år. Down syndrom vil blive et sjældent syn i gadebilledet.

Omkostninger og konsekvenser.

At tilbyde alle gravide en sådan individuel risikovurdering har selvfølgelig nogle omkostninger og konsekvenser. I kroner og øre koster det omregnet 730.000 kr. for hvert barn, der undgås født med Down syndrom eller anden kromosomafvigelse. Men den økonomiske side er næppe den mest vedkommende.

En direkte konsekvens er unødvendige aborter som følge af usikkerhed i vurderingen. Når alle gravide skal tilbydes en risikovurdering, med skanninger og blodprøver, der ikke giver endegyldige

svar, vil der ske fejlvurderinger af risikoen. Et antal fostre vil blive fjernet på usikker formodning om, at noget er galt, men hvor det muligvis bagefter kan vise sig, at der ikke var nogen tungtvejende grund til abort. Det antal kendes naturligvis ikke, men John Brodersen, forsker ved Institut for Folkesundhed udtalte i 2005 til Weekendavisen:

Sundhedsstyrelsen regner med, at der skal udføres 375 provokerede aborter efter indførelse af de nye retningslinjer. Mit spørgsmål lyder så: Hvorfra kommer alle disse fostre? Erfaringsmæssigt vil 75-85 af dem være aborteret på mistanke om Down Syndrom, så vil der være dem uden hjerne eller mave, dem med rygmarvsbrok, Turnerpigene, Klinefelterdrengene, og drengene med

ekstra Y-kromosom. Men lægger man dem alle sammen, så ”mangler” der stadig en forklaring på, hvem de sidste 50-100 aborter er? Min fornemmelse er, at der er tale om fostre, hvor man finder en øget sandsynlighed for, at barnet er retarderet. Det rejser et helt principielt spørgsmål: Hvad nytter det, at Sundhedsstyrelsen redder 35 fostre fra abort (ved efter de nye retningslinjer at halvere antallet af fostervandsprøver og deraf følgende spontane aborter, red.), hvis man slår 50-100 gråzonebørn ihjel samt dem, der bliver aborteret før 12. uge for at være på den sikre side?”

Hvad der med sikkerhed vides er, at de nye retningslinjer har medført, at Abortankenævnet modtager et markant stigende antal ansøgninger om abort efter 12. uge. Fra 704 i 2004 til 729 i 2005 og 812 i 2006.

Et andet problem er, at lidt under 3000 gravide vil modtage en falsk positiv risikovurdering. Dvs. at de efter nakkefoldskanning og blodprøve vil få at vide, at der er en forhøjet risiko for, at der er noget galt med fostret, selv om der i virkeligheden intet er galt. De vil efterfølgende få tilbudt en fostervandsprøve. Ca. 1 % af fostervandsprøver resulterer i spontan abort. Konsekvensen er, at ca. 30 kvinder vil abortere et rask foster som slutresultat af en falsk positiv risikovurdering. At der er væsentlig psykiske gener for de 5 % gravide, der modtager en falsk positiv risikovurdering, fremgår af en dansk undersøgelse, der blev offentliggjort tidligere på året. Undersøgelsen, der omfatter 2500 gravide i Nordjyllands og Århus amter

viser, at gravide, som f.eks. får besked om at der er fundet noget mistænkeligt, der lige skal tjekkes ved en ekstra scanning, bliver ved med at være nervøse og utrygge gennem hele graviditeten og op til flere måneder efter at de har født. Også selv om barnet er fuldkommen rask. Fordi ”der blev jo fundet et eller andet på billedet dengang.”

En del af de forældre, der føder et barn med Down syndrom vil under graviditeten have modtaget en falsk negativ risikovurdering. Dvs. nakkefoldskanningen fejlagtigt har vist, at de havde en lav risiko for at føde et barn med kromosomafvigelse. Det er altså forældre, der – med sundhedsstyrelsens ord – har ”haft ekstra grund til at føle sig trygge”, og som alligevel efter fødslen vil opdage, at de har fået et barn med Down Syndrom.

Mens erfaringen viser, at familier der får et mongolbarn i almindelighed klarer sig ganske godt, så viser en engelsk undersøgelse, at forældre, der føder et mongolbarn efter at de under graviditeten modtog en falsk negativ risikovurdering får det betydeligt vanskeligere. Selv seks år efter fødslen (så langt som undersøgelsen fulgte dem) havde denne gruppe af forældre sværere ved at acceptere deres barn. De udtrykte bitterhed og vrede mod sundhedssystemet og symptomer på stress og depression i familien var langt mere udbredt.

En ubehagelig konsekvens af at gøre screening for mongolisme til en naturlig del af en almindelig graviditet, er at det næppe kan undgå at ændre vores opfattelse af hvad Down Syndrom er og også vil ændre den almindelige opfattelse af familier med mongolbørn. Det er i debatten om fosterdiagnostik blevet sagt, at vi om få år vil begynde

at opfatte forældre til mongolbørn som ”torske-dumme”. Sjuskede de med at gå til scanning under graviditeten? Traf de en fejlbeslutning, eller hvad er der gået galt for dem?

To helt nye tyske undersøgelser giver ubehagelige indikationer i den retning. Ud af 682 forældrepar til et mongolbarn havde 26 % oplevet, hvad de opfattede som ubehagelige og stødende kommentarer om, at deres barn kunne have været undgået. I en anden undersøgelse sammenlignes mongolforældres trivsel i 1970 – før fosterdiagnostikken – og i dag, og her findes et tankevækkende resultat. På stort set alle områder har forældrene det lige så godt i dag som i 1970 eller endog bedre, men på et enkelt punkt er der sket en markant forværring. Familier med et mongolbarn føler sig nu i langt højere grad ufrivilligt isoleret i samfundet end de gjorde tidligere.

Er det det værd?

Det vil være naturligt at spørge: er alle disse konsekvenser og omkostninger ikke lidt overdrevne for at nå det beskedne mål, at der fødes et halvt hundrede mongolbørn færre om året? Det paradoksale er jo, at vi gennem de seneste årtier er kommet utroligt langt i retning af at sikre, at et liv med Down syndrom er et godt liv. I 1940'erne var gennemsnitslevealderen for personer med Down Syndrom 18 år, men i dag nærmer den sig 60 år. Lægevidenskaben er nået langt, når det gælder at sikre personer med Down Syndrom et godt fysisk helbred. Den pædagogiske know-how er ganske stor, og Down syndrom er ikke længere nogen hindring for at opnå livsfærdighed, trivsel og selvstændighed.



”Quality of Life”- studier dokumenterer, at personer med Down Syndrom har en livskvalitet, der er på højde med andre menneskers, hvis de modtager den nødvendige støtte og hjælp. Holdningsundersøgelser viser, at personer med Down Syndrom falder godt til blandt andre mennesker. Både børn og voksne holder i høj grad af og respekterer personer med Down syndrom. Og ifølge Gert Bruun Petersen, speciallæge og overlæge ved Aarhus Universitet, der var med i arbejdsgruppen under Sundhedsstyrelsen, der anbefalede de nye retningslinjer for fosterdiagnostik, så handler det hele heller ikke om en reduktion af antallet af børn med Down syndrom: ”Hensigten er ikke at forhindre at børn med Down syndrom fødes, men at give kvinden et tilbud, hun kan sige ja eller nej til.”

Det er i god tråd med Folketingets vedtagelse om fosterdiagnostik af 15. maj 2003: ”Formålet med fosterdiagnostik er – inden for rammerne af dansk lovgivning – at bistå en gravid kvinde, som ønsker en sådan bistand, med at træffe sine egne valg... Formålet med fosterdiagnostik er ikke at forhindre fødsel af børn med alvorlig sygdom eller handicap.” Derfor er kodeordet i Retningslinjerne fra 2004 da også ”det informerede valg”.

Det informerede valg

Gravide kvinder på 35 år og derunder – dem er der årligt ca. 55.000 af - har hidtil haft den viden, at deres risiko for at føde et mongolbarn statistisk set er så forsvindende lav, at der – med Sundhedsstyrelsens ord – ”er al mulig grund til at føle sig tryk”. Frygten for

at føde et mongolbarn har da heller aldrig været noget, der har fyldt mange tanker i en normal graviditet. Det var således heller ikke en almindelig utryghed blandt gravide, der førte til de nye retningslinjer i 2004. Der havde ikke rejst sig noget folkekrav om ”nakkefoldsskanninger til alle”.

Tilbuddet om en risikovurdering var altså et uopfordret tilbud til gravide, der i forvejen kunne føle sig trygge, om at komme til at føle sig endnu mere trygge.

I sit udgangspunkt er det et frivilligt tilbud, som den gravide kan sige ja eller nej til. I folketingsbeslutningen om fosterdiagnostik betones det, at ”såvel retten til at vide, som retten til ikke at vide, skal respekteres.”

Men det er indlysende, at tingene forholder sig mere kompliceret end som så. Allerede for 17 år siden påpegede professor i psykologi Josephine Green i skriftet ”Calming or Harming” at det fundamentale ved fosterdiagnostik som tilbud er, at det netop fjerner retten til ikke at vide: ”Eksistensen af fosterdiagnostik har åbnet døre, som ikke kan lukkes igen. Graviditet vil aldrig blive det samme, selv ikke for kvinder, som fravælger at deltage. De vil altid vide, at de kunne have fået en oplysning, som de kunne have ageret på”. Uanset om forældre siger nej til scanning, fostervandsprøve eller abort, så har de selv truffet et valg. Det er ikke længere muligt at tage graviditeten som den kommer, for selv om man ikke har valgt, har man i grunden foretaget et valg, som man risikerer, vil følge en resten af livet.

Dertil kommer et andet forhold. Selv om tilbuddet til gravide om en risikovurdering tilsigter at være et neutralt

tilbud, så vil der altid ligge et værdi-udtryk i, at netop dette tilbud bliver givet. Stadigvæk har de fleste så meget tiltro til sundhedsvæsenet, at når det vælger at give lige præcis dette tilbud om scanning for mongolisme, så er der givetvis tungtvejende grunde til det, og så er det nok uklogt, at sige nej til den udstrakte hånd. Så er mongolisme nok mere alvorligt, end man gik og troede. Professor Niels Jørgen Secher kender dette fra hverdagen på Gynækologisk afdeling på Hvidovre Hospital og har udtalt: ”Mange tør ikke sige nej til scanning. Det ansvar vil de ikke påtage sig. For når samfundet nu tilbyder, at man kan blive screenet for mongolisme, så synes man ikke, man kan risikere at sætte sådan et barn i verden.” Der er i litteraturen mange definitioner på, hvad det frie informerede valg indebærer, men der er almindelig enighed om, at det forudsætter frihed til at vælge mellem reelle muligheder, og at den vælgende kan træffe et valg, der er i overensstemmelse med personlige holdninger og værdier uden at opleve sig udsat for ydre pres.

I en ny dansk undersøgelse spurgte man 2500 gravide kvinder i begyndelsen af deres graviditet, hvordan de ville reagere, hvis de senere i svangerskabet fik sikkerhed for, at fosteret havde Down syndrom. Under 50 % angav, at de ville vælge abort. Men udfaldet bliver et andet, når den gravide har været igennem scanning og fostervandsprøve og det teoretisk tankeeksperiment er blevet til virkelighed. - Siden 1970 har kun 9 kvinder i Danmark valgt at gennemføre graviditet efter at have fået diagnosticeret, at barnet i vente har Down Syndrom! I samme periode er til gengæld 1440 fostre med Down syn-

drom endt som aborter.

”Vi har stort set 100 % succesrate. Næsten alle med diagnosen vælger aborten”, fastslår overlæge Ivan Brandslund, Vejle Sygehus.

Men hvis sundhedsvæsenet kalder et bestemt valg fra kvinden for en succes, hvorledes kan man så gøre sig forestilling om at samme sundhedsvæsen kan give den neutrale information, som er hele forudsætningen for det frie informerede valg?

”Det koncept, der hedder det frie valg, er i bedste fald tvivlsomt. I den gravide kvindes tilfælde, ligger der et betydeligt socialt pres til at deltage i screeningsprogrammer og til at abortere en afficeret graviditet. Dette kan bevirke en ikke uvæsentlig grad af stress og kan medføre en handling imod egen moralske overbevisning”, fastslår Josephine Green i det nu klassiske skrift om fosterdiagnostikkens psykologiske konsekvenser, ”Calming or Harming?” fra 1990.

Derfor er resultatet af retningslinjerne fra 2004 så forudsigeligt, som det er. Det kunne politikerne næppe være uvidende om, da de i 2003 vedtog beslutning om fosterdiagnostik, og det vidste sundhedsmyndighederne. Derfor kunne Sundhedsstyrelsen da også samme år – endnu inden de nye retningslinjer for fosterdiagnostik overhovedet var iværksat - i en rapport fastslå at resultatet af dette – kvindens frie ret til at vælge ja eller nej – ville betyde, at der hvert år ville blive født 80 færre børn med psykiske og fysiske handicap. Man kunne endvidere beregne, ”at de hertil svarende gennemsnitlige årlige omkostninger til behandling, pleje og omsorg herunder institutionsophold,

andraget 0,15 mio.kr. for hvert tilfælde, eller samlet 12 mio.kr. årligt i 1. år, som i en længere årrække ville vokse proportionalt med tid, således under den anførte forudsætning i 4. år til ca. 48 mio.kr.”

Det frie informerede valg lignede således en farce, allerede før det trådte i kraft.

Ansvar og holdning

Hvordan man end vender og drejer det, så er det svært at skyde den tanke fra sig, at de nye retningslinjer for fosterdiagnostik i sidste ende handler om at frasortere mongolbørn, mest fordi det er blevet en teknisk mulighed. Da fortiden skræmmer ubehageligt, er effektueringen pakket ind i retorik om at støtte den gravide i at træffe sine egne valg – velvidende at slutresultatet bliver det samme, men med det moralske ansvar placeret langt væk - hos den enkelte gravide kvinde.

Læge Lotte Hvas opsummerede for nyligt i Ugeskrift for Læger situationen:

”Selvfølgelig er der en medicinsk grund til, at man ønsker at give kvinderne netop dette tilbud og ikke et helt andet. Først og fremmest er en risikovurdering af alle gravide en bedre metode til at opdage Down syndrom end det gamle system, hvor alle over 35 år fik tilbudt invasive undersøgelser, men hvor man kun opdagede langt under halvdelen af mongolbørnene. Men af angst for at blive tillagt motiver om fostersortering og paternalisme lægger man hele problemstillingen over til kvinderne, som ikke bare får retten, men også pligten til at vælge... Det ville være langt mere klædeligt, hvis de ansvarlige sundhedsmyndighe-

der og politikere stod ved det tilbud, de giver, på godt og ondt. For eksempel ved at sige: ” Vi mener, at det er rimeligt, at alle gravide i vores samfund får et tilbud om at fravælge et mongolbarn, når vi nu har muligheden. ””

At lægge det moralske ansvar for denne fostersortering over på vordende forældre, som fosterdiagnostikkens kvalitetskontrol har trængt op i en krog, forekommer ikke at være rimeligt.

Tværtimod burde man netop forvente af et samfund, at det loftede det moralske åg af skuldrene på forældre i den situation, ved at have modet til at sætte grænser og fastholde nogle absolutte værdier.

Et samfund, der ikke længere tager det ansvar på sig, er et samfund der holdningsmæssigt hurtigt kommer ud i et frit fald.

Kilder:

Fødselsregisteret, Sundhedsstyrelsen og Danmarks Statistik

Saugmann-Jensen, Peter: Redegørelse af 7. April 2005 om Down-børn 2004.

Retningslinjer for Fosterdiagnostik. Sundhedsstyrelsen, september 2004.

Larsen, Severin Olesen m.fl.: Prænatal diagnostic af Downs Syndrom I Danmark 1980-1998 og perspektiver for den fremtidige udvikling. Ugeskrift for Læger, 2002;164(39);4532

Abortankenævnets årsberetning, 2006, Sundhedsstyrelsen.

Nordvig, L., Secher, NJ, Andersen, S: Psykologiske aspekter, brugerholdninger og –forventninger i forbindelse med ultralydsscanning i graviditeten.

I november 2006 udsendte Royal College of Obstetricians and Gynaecology i England en appel. Kollegiet er den fornemste britiske sammenslutning af fødselslæger og gynækologer og appellen er en opfordring til at gøre det lovligt at slå nyfødte børn med svære handicap ihjel. ”Et handicappet barn kan betyde en handicappet familie”, argumenterer lægerne, og da det allerede er tilladt at afbryde svangerskab helt frem til fødslen, hvis fostret er svært handicappet, har de svært ved at se logikken: ”Hvad er det, folk tror der sker ned gennem fødselskanalen, som gør det lovligt at slå ihjel i den ene ende, men ulovligt i den anden ende.” Og lægerne argumenterer videre med, at deres kolleger i Holland allerede med gældende lov kan give nyfødte med svære handicap

Medicinsk Teknologivurdering, 2006;6(13).

Hvas, Lotte: Det informerede valg har svære betingelser. Ugeskrift for læger, 5. marts 2007

Hall, Sue et.al: Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down syndrome: retrospective interview study. BMJ, 2000, Vol. 320, 407-12

Lenhard, W. et.al: The psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities. American Journal of Medical Genetics, A, 133, 170-175. (Her citeret efter Lenhard 2007, se note 10).

Lenhard. W. et. al.: Attitudes of Mothers Towards Their Child with Down Syndrome before and After the Introduction of Prenatal Diagnosis. Intellectual and Developmental, Vol. 45, 2, 98-102.

nådesdøden.

Dette er ikke hentet ud af en science-fiction roman eller en beskrivelse fra det tredje rige. Det er et element i et etisk og holdningsmæssigt skred, som sker i Europa netop i disse år.

Er det en tilfældighed, at dette skred sker i en tid, der mere end nogen anden kaster om sig med fraser om etik, moral, menneskesyn, mangfoldighed, rummelighed og inklusion? Og er netop dette, at ville tale inklusion for en befolkningsgruppe som samfundet havde ekskluderet, hvis muligheden havde været der i tide – er det i virkeligheden ikke den mest subtile form for eksklusion?

Der er nok at tænke over – før vi tager afsked med den sidste mongol.

Notat vedrørende nye retningslinjer for fosterdiagnostik, Sundhedsstyrelsen, 10. okt. 2003

Green, J.M. (1990) Calming or Harming? A critical review of psychological effects of fetal diagnosis on pregnant women. Galton Institute, Occasional papers, Second Series, No.2.

Van den Berg, Matthijs et.al: Informed decision making in the context of prenatal screening. Patient Education and Counseling, 2006;63:110-117.

Allow 'active euthanasia' for disabled babies, doctors urges. The Independent, 5.11.2006.

Jydske Vestkysten, 21.11.2006

Weekendavisen, 8.4. 2005.

Århus Stiftstidende, 21.12.2006

JydskeVestkysten, 22.11.2006

Livsglæde

Mongoler – i en helt særlig klasse

Når vi taler om omsorg, er der meget fokus på den omsorg personalet har overfor mennesker med psykisk udviklingshæmning. Vi glemmer måske at tænke på den mellem menneskelige omsorg, der kan skabes mellem disse mennesker og hvilke udviklingspotentialer, der ligger i disse sociale relationer. På CSV Esbjerg har man en mongol klasse, og det er overraskende hvilken omsorg de har udviklet over for hinanden og den livsglæde det skaber i dagligdagen.

Af cand. comm. Søren Kristoffersen
Videnscenter for Psykiatri og
Udviklingshæmning

Sølvmedaljen

”JAAAAA – vi vandt en sølvmedalje!”, lyder det igen og igen fra flokken af glade hockeyspillere, der løber rundt på banen og omfavner hinanden og alle andre der er i nærheden. Eleverne fra CSV har

lige vundet sølvkampen i hockey til Specialskolernes Landsidrætsstævnet. Det var et eksempel på, hvordan eleverne fra E-klassen samarbejder og har holddisciplin. Når der skulle skiftes ud på holdet, var det nok at råbe navnet på en elev. De vidste alle, hvor vigtigt det var at komme hurtigt ud, så der kunne komme en frisk spiller på banen.

Bolden blev afleveret op ad banen

og når der blev scoret, følte alle de havde scoret. Det var både spændende, rørende og en fornøjelse at se, da de fór rundt på banen som var de verdensstjerner på landsholdet, fortæller Mette. ”At opleve dette var vores belønning for, at det betaler sig at kæmpe for en god pædagogisk ide”, siger Mette og Citta. Denne oplevelse bekræfter os i, at eleverne kan nå meget langt ved fælles hjælp. Det



viser også, at livsglæden trives i et godt fællesskab.

Down klassen

Klasseværelset i E-klassen på CSV Esbjerg er stille og tomt – eleverne er i praktik og til sport. På væggen hænger billeder af alle eleverne i E-klassen. Alle på billederne har noget særligt til fælles, de har Down Syndrom. Så holder lighederne også op. Eleverne ser nemlig meget forskellige ud, og man kan se at de hver især har en stor personlighed. Mette er lærer i E-klassen sammen med Citta Valgreen. ”Det særlige ved E-klassen er, at vi har sammensat en gruppe elever med Down i en klasse”, fortæller Mette. ”Det var med en vis skepsis og spænding, vi tog beslutningen om en klasse med så mange elever med Down Syndrom. Vi var bekymrede for at deres vidt forskellige karaktertræk kunne betyde koks og kaos. Men vi kunne også se potentialet, hvis projektet lykkedes”, siger Mette.

På CSV Esbjerg har lærerne meget fokus på, at sammensætte klasserne så de er så harmoniske som muligt. Det giver de bedste arbejdsbetingelser for både lærere og elever. For tiden er der mange elever med Down Syndrom på CSV, og derfor har det været muligt at sammensætte det, vi håber kan blive en harmonisk og ikke mindst socialt velfungerende klasse, med elever i nogenlunde samme alder, funktionsniveau og en ligelig fordeling mellem drenge og piger.

CSV Esbjerg

CSV Esbjerg giver kompenserende specialundervisning til mennesker

med medfødte eller erhvervede hjerneskader samt personer med psykiske lidelser eller andre funktionsnedsættelser. Vi tager nu yngre elever ind i den almindelige undervisning. Der er også mulighed for at få et fritidstilbud efter skoletid.

Personalet er faguddannede specialister. Ud over en læreruddannelse har lærerne en speciallæreruddannelse eller en Pædagogisk Diplomuddannelse i Specialpædagogik. Desuden har lærerne faglige kvalifikationer indenfor særlige områder.

For at komme i betragtning til et undervisningsforløb på CSV Esbjerg skal personen have særlige undervisningsbehov, og man skal kunne opstille realistiske mål for undervisningen.

E-klassen

”Ja - her er meget stille”, siger Citta. Halvdelen af eleverne er i praktik. Hvert år får vores afgangselever tilbudt to praktik-perioder af 14 dages varighed, så de har en reel mulighed

for at vælge det rette jobtilbud, på en af kommunens/regionens – tidligere amtets – beskæftigelsestilbud. Det er noget med at komme ud og mærke efter, hvor man passer ind. Skal det være på Naturværkstedet, Kunstværkstedet, montage eller snedkeri på LBV eller måske journalist-spire på TV-Glad!?

Resten af klassen er ovre for at spille hockey. Alle eleverne skal til Specialskolernes Landsidrætsstævne om 14 dage. Det er CSV Esbjerg, der skal afholde stævnet i år, og alle elever i E-klassen går højt op i at vinde medaljer. ”Det motiverer alle til at gøre en ekstra indsats, og de er alle blevet rigtig dygtige”, fortæller Citta. ”Vi havde en masse overvejelser/bekymringer omkring, hvordan en mongolklasse ville fungere”, fortæller Mette. Ville det udarte sig til ren stædighed? Ville eleverne kunne fungere socialt? Ville vi få ”læringsro” i klassen? Hvordan skulle vi tackle konflikterne, hvis der gik kædereaktion i den?



Biller taget af E klassen

Det har imidlertid været en god og positiv oplevelse, konkluderer Mette. I starten var der en del indkøringsvan-skeligheder. Eleverne skulle lige lære hinanden at kende. I starten kunne der opstå banale konflikter imellem eleverne og mellem lærer og elever. De kunne udvikle sig til stædighed og en fastlåst situation. Derfor skabte vi nogle faste rammer med en forudsigelig dagligdag og tog udgangspunkt i, at vi alle skal have gensidig respekt og lære at anerkende hinanden som mennesker.

Det viste sig hurtigt, at eleverne efterhånden havde stor glæde af hinanden og har opbygget et stærkt socialt netværk, fortæller Citta.

”Det betyder, at eleverne i høj grad opdrager på hinanden. Lad mig give et eksempel,” siger Mette: Victor står ude i gården og vil ikke komme ind i klassen, fordi han hellere vil spille basket. Hvis jeg går for at hente ham kan det tage lang tid og kræver ofte store overtalelsesevner at få ham tilbage til klassen. Hvis jeg derimod beder

en af klassekammeraterne om at gå ud og hente ham, ja, så tager det kun to minutter. De har simpelt hen en evne til kommunikere med hinanden på et andet plan. De forstår hinanden på en helt speciel måde. Vi oplever af og til flokken af elever med Down som et folkefærd for sig med deres helt eget sprog, forklarer Mette.

Ligeværd

I dag fungerer klassen som en helhed med et stærkt socialt netværk. Eleverne nyder hinandens selskab i ligeværdighed, siger Citta. Vi kan se, at de holder af, bekymrer sig for og ikke mindst spejler sig i hinanden. Det har en utrolig udviklende, modnende og opdragende effekt eleverne imellem. Undervisningen planlægges individuelt på elevens niveau, så den enkelte elevs styrkesider bliver tilgodeset. Vi vælger ofte et fælles emne, som har relevans for vores elever. Vi arbejder bl.a. meget målrettet med emnerne Job – Bo – Fritid, med henblik på, at hver enkelt elev bliver afklaret med hvad der

skal ske efter endt skolegang, så de kan træffe et reelt valg for fremtiden med hensyn til bo- og arbejdssteder, siger Citta.

Fremtiden

Mette fortæller, at der hidtil har været et godt samarbejde med amtet, når eleverne skulle finde et godt sted at bo og et passende arbejdstilbud. Men efter Kommunalreformen er det usikkert, hvordan tilbudene vil blive. Har kommunerne råd til at købe pladserne hos hinanden? Blicher eleverne stavnsbundne i deres kommuner? Er der en vilje til at se på elevernes personlige ønsker og behov med hensyn til finde et godt sted at bo og et meningsfuldt arbejde? Vi ser en fare, hvis alle større og små kommuner vil lave deres eget tilbud til de udviklingshæmmede. Hvis dette sker, vil man ikke have så stor en kritisk masse, når man skal sammensætte tilbudene, så de kan dække de behov og ønsker, som alle de unge måtte have. Det er en af vores største opgaver, fortsat at kunne tilbyde en fremtid med den rette omsorg, et stærkt socialt netværk og nogle udfordringer der kan give mongolerne og alle andre udviklingshæmmede mulighed for fortsat personlig udvikling og livskvalitet, slutter Mette og Citta deres fortælling. De håber ikke, at medaljen har en bagside. Når man ser på E-klassen, er det en trist tanke, at de skal skilles ad, når skoleåret er omme. Hvis disse elever kunne få en fremtid sammen, kunne vi med en vis sikkerhed sige, at de vil få et meningsfyldt liv og en god fremtid fyldt med livsglæde og gode sociale relationer. Nogle ressourcer som ikke er uvæsentlige at bygge videre på, når man skal planlægge disse unge menneskers fremtid.



Udviklingshæmmede med en sindslidelse

Udviklingshæmmede med sindslidelser – en særlig udfordring

Af fotojournalist Hanne Engelstoft, Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

Støttecenteret Solfaldsvej blev oprettet som Odense kommunes tilbud til udviklingshæmmede med en sindslidelse i november 2003. Beboere og ansatte har gjort sig en række erfaringer i årene, der er gået, og det kan man læse om i en håndbog, som støttecenteret har udarbejdet. Bogen tager udgangspunkt i det særlige arbejde med gruppen af udviklingshæmmede, der også har en psykiatrisk diagnose.

ViPU Viden har besøgt støttecenteret i Odense. I gangen møder vi Heidi Jakobsen, som er ansat på Solfaldsvej som ergoterapeut. Vi går igennem centeret, der ligger inde i en smuk, gammel bygning, som er totaltrenovert indvendigt, så gammelt mødes med helt nyt – det giver et lyst og interessant udtryk. Stuerne er mennesketomme, og Heidi fortæller: ”Beboerne her er ikke morgenmennesker, mange af dem kan bedst lide at sove om dagen, og så er de vågne om natten, men det er ok. Vi forsøger dog at motivere beboerne til en mere naturlig døgnrytme, da det jo bl.a. er lettere at få social kontakt om dagen og kan være meget ensomt at være vågen om natten. Men beboerne må naturligvis selv bestemme, hvornår de vil sove”. Efter rundvisningen skal vi mødes med flere af de ansatte til en snak om, hvad Solfaldsvej er for et sted, og hvordan man arbejder med de udviklingshæmmede, der bor her.

Det handler om at kende sig selv - GODT.

På Solfaldsvej er personalet tværfagligt. Der er ansat fire pædagoger og to ergoterapeuter. Solfaldsvej er tilknyttet psykiatrien, og har dermed også en række traditioner med fra det psykiatriske område, bl.a. tværfagligheden. Palle Jakobsen er pædagog og siger: ”Jeg synes måske tværfagligheden er et af de vigtigste elementer til at opnå et godt stykke fagligt arbejde. Vi kommer jo til at stå ved vores egen faglighed i langt højere grad, end hvis vi kun var pædagoger ansat. Løsninger bliver diskuteret udfra forskellig faglig erfaring, og det giver gode resultater for beboerne”.

Maria Kronborg er pædagog og fortæller: ”I starten arbejdede vi en del med, at beboerne overskred en række af vores (personalets) grænser, og vi ville have dem til ting, som de ikke selv synes, var særlige vigtige, men som vi synes var vigtige for en

”normal” tilværelse. På et tidspunkt var der en meget frustrerende stemning mellem beboere og personale. Igennem supervision fik vi øje på, at det var vores egne adfærdsmønstre og reaktionsmåder, vi skulle have fat i, i stedet for hele tiden at slås for at beboerne skulle ændre sig. Det hele blev vendt 180 grader, og det har gjort, at vi meget bedre kan rumme beboerne, for kan vi ikke det, må vi arbejde med os selv for at forstå, hvorfor vi ikke kan.

Stine Henriksen, der er ergoterapeut, fortsætter: ”Vi fandt ud af, at arbejdet med os selv også handlede om at forstå hinanden som kollegaer. Vi fortalte hinanden vores livshistorie. Reaktioner og måder at tackle problemer på hos kollegaerne blev pludselig mere forståelige – men fokus blev også rettet på vores egen adfærd i stedet for på beboernes. Det gjorde at vi blev i stand til at åbne og give plads og tålmodighed til den behandling, vores beboere har krav på.”

Rummelighed til at være den man er

Palle siger: ”Jeg vil gerne nævne et eksempel, der viser, hvad det betød, at personalet ikke kunne rumme og acceptere en af vores beboere. Vi har en beboer, som ikke ret gerne gør orden og rent på sit værelse. Da vi i starten kom ind i hans lejlighed, gav vi ham en masse direktiver om, at han skulle i gang med rengøring o.s.v. Beboeren trak sig mere og mere fra fællesskabet, og isolerede sig nærmest. En dag gik jeg på besøg hos ham, nævnte ikke noget om rengøring, men satte mig og spillede computer med ham, det han holder aller mest af, og det han bruger al sin tid på.



Vi begyndte at møde ham der, hvor han gerne ville mødes, og sjovt nok er han hen af vejen begyndt at gøre rent af sig selv”.

Skal udviklingshæmmede med en psykiatrisk diagnose bo for sig selv?

Der er ingen tvivl om, at mennesker med dobbeltdiagnoser, udviklingshæmning og en psykiatrisk lidelse, har krav på særlige hensyn.

Men personalet på Solfaldsvej mener ikke, at det er nødvendigt at disse mennesker bor for sig selv i en gruppe af ligesindede, som det er tilfældet på Solfaldsvej. Men derimod kræver dobbeltdiagnosen, at personalet på de bosteder, hvor der bor udviklingshæmmede med en psykiatrisk diagnose, bliver ordentlig klædt på.

Det betyder, at de skal have en psy-

kiatrisk viden, kende de psykiatriske diagnoser, og der skal være mulighed for supervision. På Solfaldsvej har man ofte hørt om, at beboere med psykiatriske diagnoser bliver besværlige at have på almindelige bosteder, fordi de ikke kan leve op til de krav, man kan stille til almindelige udviklingshæmmede beboere. De kan ofte blive de ”besværlige” beboere på grund af, at de også er psykisk syge. Hvis personalet ikke har den nødvendige viden om psykiatriske lidelser, kan det blive et svært liv både for beboeren med dobbeltdiagnose, men også for personalet.

Etiske overvejelser

Solfaldsvej er en enestående institution på grund af det klientel, der bor her, mennesker med dobbeltdiagno-

ser. Det betyder, at man hele tiden må arbejde med sig selv og hinanden for at kunne gøre et etisk forsvarligt stykke arbejde, og møde den enkelte beboer der hvor han eller hun befinder sig og acceptere, at man ofte bevæger sig i områder, hvor ens egne grænser bliver ramt.

I afslutningen af vores samtale forklarer personalet, at det vigtige for at kunne være sammen med disse mennesker på deres præmisser, bl.a. er supervision, og at du tør arbejde med dig selv og dine egne reaktionsmønstre. Men også det tværfaglige samarbejde, kommer beboerne til gode. Desværre støder man ind i meget fagchauvinisme fra de forskellige systemer, som vi tilhører, og det er en skam, for vi oplever at fagligheden inden for de enkelte grupper forstær-



kes, når man arbejder tværfagligt. Det kommer i høj grad beboerne til gode, konkluderer personalet på Solfaldsvej

Supervisere bofællesskaber

Medarbejderne på Solfaldsvej kunne godt tænke sig, at blive brugt til at supervisere bofællesskaber, der har mennesker med udviklingshæmning og en psykiatrisk lidelse. Pædagoger har ikke kendskab til psykiatri, med mindre de selv opsøger viden om det. Derfor mener personalet på Solfaldsvej, at når man arbejder med disse mennesker, er det vigtigt at have kendskab til de psykiatriske diagnoser. Det kan være med til at skabe en større forståelse for beboeren med dobbeltdiagnosen, og dermed tilbyde denne gruppe et værdigt liv.

Ønsker du at kontakte personalet på Solfaldsvej, kan du ringe på telefon 66128231.

Undersøgelser viser, at 30 % af udviklingshæmmede voksne har en eller anden form for psykisk lidelse eller adfærdsforstyrrelse. I normalbefolkningen regner man med at 1- 1,5 % af befolkningen lider af egentlig psykisk sygdom. DVS. at psykisk sygdom hos udviklingshæmmede er 20 – 30 gange større end hos normalbefolkningen. En sindslidelse kan, selv for mennesker med normal intelligens være svært at forstå og acceptere. Det kan være ofte livslang læring at lære at leve med sindslidelsens symptomer og begrænsninger. Og gruppen af udviklingshæmmede, der i forvejen har svært ved at forstå hvad det vil sige at have en sindslidelse, er derfor dobbelt ramt.

Værdigrundlag for arbejdet på Solfaldsvej:
Vi arbejder på: "at skabe et leve og bomiljø for udviklingshæmmede med en sindslidelse, hvor deres dobbelte handicap tilgodeses således, at beboerne får støtte til at leve et værdigt hverdagsliv ud fra egne værdier."

Vores teoretiske grundlag bygger på den psykodynamiske tankegang, som vi bruger til at forstå og arbejde med beboernes individuelle problemstillinger på.

Faktateksten er hentet fra: "Udviklingshæmmede med en sindslidelse – en håndbog til inspiration", udgivet af Odense kommune.

Sanser

En fryd for sanserne

Af fotojournalist Hanne Engelstoft, Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

ViPU-Viden havde den store fornøjelse at blive ringet op af en engageret medarbejder, der spurgte: ”Har I nogensinde været på Sansefestival på Andersvænge?” ViPU-Viden tog imod invitationen, og sansefestivalen er absolut et besøg værd! Her er en festival, der specielt er målrettet mod de svageste udviklingshæmmede, der ellers ofte må melde pas i forhold til store arrangementer, fordi de er sarte, og sanseindtrykkene kan blive for store.

Sansefestivalen henvender sig til gruppen af svært handicappede udviklingshæmmede, og aktiviteterne er tilpasset gruppen.

Der er mulighed for at få en tur i trampolinen, med specialudstyr kan man blive spændt fast og få sig en kæmpe hoppetur. Brandvæsenet har stillet sig til rådighed med en brandstige, så den udviklingshæmmede kan komme op i højden og betragte verden fra oven. Man kan komme op i 30 meters højde, hvis man har mod på det. Der kan vandles igennem en sansetunnel, hvor man hele tiden får nye indtryk af lyd og fine ting, der kan bevæge sig. Et sted på pladsen er der kæmpe madrasser, hvor flere udviklingshæmmede kan få sig en hyggestund med en pædagog. I et hjørne af festivalen findes en gigantisk go-cart bane, hvor der er mulighed for, at de fartglade får sig en rigtig vild oplevelse.

Et sted på festivalen sælges hængekøjer fra Syd Amerika, der skulle være specielt velegnede til handicappede, fordi det giver en fantastisk ro og samtidig bevægelse, så det er en god investering til institutioner med multi-handicappede udviklingshæmmede.

Engagement og arbejdsglæde

Jeannie Nielsen forklarer: ”Jeg ringede til jer, fordi jeg synes de seneste historier i medierne fortjener et modspil. Vi, der er her i dag, er glade for vores arbejde og vil gøre rigtig meget for, at vores beboere får tilbudt noget livsglæde og livsindhold, og det gør vi blandt andet ved at arrangere denne sansefestival, som er tilegnet de svageste beboere.

Det kræver ofte lidt hårdere fysisk arbejde – men det gør vi gerne, for resultatet af vores indsats ses jo omgående på beboerne, de har det sjovt her, ja nogle får endda brudt lidt grænser.”

Jeannie fortæller: ”Til at hjælpe os har vi frivillige, der som regel har stiftet bekendtskab med området og bedre fungerende udviklingshæmmede, som får løn for at hjælpe os, og sidst men ikke mindst møder en række lederne op på selve dagen og hjælper ved indgangen.”

En dag på sansefestival giver mange dejlige indtryk af beboere og pædagoger, der sammen får en begivenhedsrig dag. Mange ser frem til næste års sansefestival på Andersvænge, hvor institutioner fra hele landet kan deltage.

Sansefestivalen startede for 15 år siden med udgangspunkt i ”Det ka` nytte”-tanken. Der kommer ca. 850 mennesker fra hele landet.

Formålet med festivalen er:

- at give de svageste fysisk og psykisk handicappede en oplevelse, der specielt er målrettet dem.
- At udveksle erfaringer, ideer og udviklingsmuligheder for de svageste udviklingshæmmede.
- At skabe nye aktiviteter og redskaber, der er udviklende og sjove for såvel børn som voksne.
- At give ny inspiration til både brugere og personale – og være med til at vise, hvor vigtigt det socialpædagogiske arbejde er, for netop denne gruppe fysisk – og psykisk handicappede.



Bog anmeldelse

Etiske dilemmaer i pædagogisk arbejde

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer, Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

”Hvorfor en bog om etiske dilemmaer i pædagogisk arbejde?” spørger forfatterne til bogen. Svaret kunne være, fordi etik beskæftiger sig med levende væseners velfærd. Som professionel hjælper arbejder man med disse ”levende væseners velfærd”, og ens egen person kommer dermed meget i fokus. Pædagogen er, som man siger, sit eget vigtigste arbejdsredskab, når hverdagens udfordringer skal tackles. – Og den pædagogiske hverdag blandt udviklingshæmmede beboere byder uværgerligt på mange dilemmaer for personalet.

Etik

Begrebet etik forklares som: ”De adfærdsmæssige normer og retningslinjer som mennesker følger i forhold til, hvad der er godt eller ondt, rigtigt eller forkert” (s. 28). Etik er afledt af det græske ethos, som betyder sæder eller vaner. Overordnet set handler etik om de moralske overvejelser, vi gør os i livet. Men de hændelser vi kommer ud for, kan imidlertid ikke altid afgøres med rigtig og forkert, og det er i disse situationer - når det vanskelige valg opstår - at vi må reflektere over et etisk dilemma.

Indenfor etikken findes et område, der kaldes ”omsorgsetikken”, som handler om de dyder, der anvendes, når man hjælper andre. I modsætning til den form for etik, der beskæftiger sig med pligt og retfærdighed, er relationen i fokus i omsorgsetikken og den for-

bundethed der opstår mellem den der yder omsorgen, og den der tager imod. (Se også artiklen andetsteds i bladet ”Udvikling ved egen kraft”). Lige præcis relationen mellem hjælper og mennesker med udviklingshæmning er blevet drøftet meget de senere år, hvilket kan kædes sammen med et øget fokus på menneskerettighederne.

Menneskerettigheder

Menneskerettighederne rummer nogle grundlæggende værdier for, hvordan vores samfund skal fungere, og det har gennem de sidste 10-15 år haft en afsmittende effekt på den offentlige sektor, hvor menneskerettighederne i stigende grad indgår som retningslinjer for det socialpædagogiske arbejde. Den syge og den handicappede skal have mulighed for og ret til et værdigt liv – og hvordan understøtter man så det ude i virkeligheden? Selvbestemmelse og personlig frihed er ofte anvendte nøgleord i de etiske debatter blandt socialpædagoger. Blandt mennesker med udviklingshæmning kan det diskuteres, hvorvidt de selv vælger deres egne handlinger. Under alle omstændigheder er retten til selvbestemmelse vigtig at have i tankerne som professionel. Vi har på Center for Oligofrenipsykiatri ved flere lejligheder understreget, at i forhold til udviklingshæmmede handler selvbestemmelse ikke om, at den udviklingshæmmede pludselig skal bestemme alting selv – derimod mener

vi, at hjælp og vejledning til selvbestemmelse kan være udviklende for den enkelte. Men af og til kan indgreb, der går mod beboerens ønsker og vilje, være nødvendige, fx af hensyn til beboerens sundhed eller af hensyn til andres trivsel. Nødvendige indgreb er et klart eksempel på et dilemma, der kalder på en etisk stillingtagen hos medarbejderen. Der gives ikke enkle svar, men hvis den etiske dimension inddrages, kan formålet med indgrebet overvejes, og dermed kan etikken hjælpe med at kvalificere medarbejderens vurdering og handlemuligheder i de konkrete problemstillinger.

Etik i praksis

Bogens styrke er, at op mod halvdelen af indholdet er praksisorienteret. Forfatterne opridser således fire forskellige og inspirerende tilgange til at arbejde med etiske dilemmaer:

I sokratiske dialog er metoden en insisterende spørgen ind til, hvordan folk forholder sig til en række grundlæggende problemstillinger. Forfatterne mener, at de studerende ved hjælp af den sokratiske dialogform kan opøve evnen til at træffe beslutninger, så de er bedre rustet til at møde hverdagens etiske dilemmaer i det pædagogiske arbejde.

Den case-orienterede tilgang – her beskrives en person, familie, gruppe eller en bestemt hændelse eller situation og en etisk problemstilling, som

knytter sig hertil. Etikcasen er konstrueret, så den beskriver et situation eller et forløb, hvor der optræder et svært valg eller dilemma. Forfatterne nævner, at det også kan være konstruktivt at spørge om, hvad det etiske spørgsmål er i en given case-historie, og derved få gruppen til at identificere det vanskelige ved situationen.

Trinmodellen – forfatterne beskriver en syvtrinsmodel, der kan anvendes som et grundlag for analyse og diskussion af etiske dilemmaer. For at nå frem til en god løsning, kan man arbejde med følgende refleksioner: Hvad er fakta i en given sag? Hvem har interesser på spil? Hvad handler dilemmaet om? Hvad er alternativerne? Hvad er konklusionen? Hvordan føres beslutningen ud i livet? Og til syvende og sidst: En evaluering og refleksion. Trinmodellen fungerer ifølge forfatterne godt, fordi den kan medvirke til at skabe en god kommunikation. Derfor er det afgørende, at samtalen effektivt orienterer sig mod problemet og dets løsning. Imidlertid er det helt essentielt, at relationen mellem de reflekterende parter udspringer af en vilje til åben kommunikation – så man tager hinandens spørgsmål, protester og frustrationer seriøst og dermed opnår en ægte menneskelig kommunikation!

Fortællingen – Den narrative model tager udgangspunkt i klientens livshistorie. Etik og moral kobles ofte med et *hvad skal jeg gøre*, men det handler også om et *hvem er jeg*, for etikken har også med identitets- karakter- og holdningsdannelse at gøre. Tanker man gør sig i forbindelse med konkrete livstemaer; så som forældreskab, opdragelse, arbejde, fritid, tro etc.



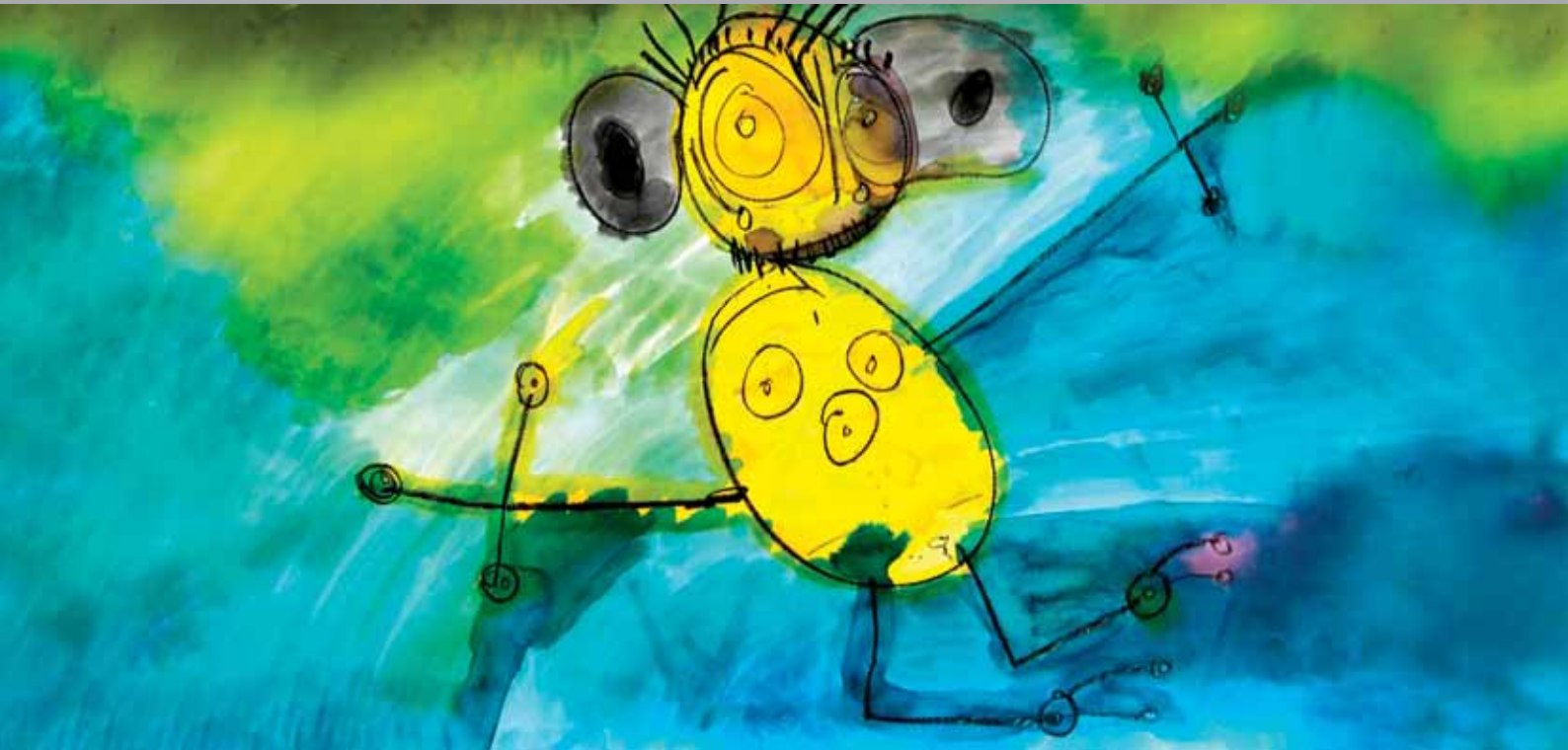
Det store spørgsmål kunne her lyde: Hvordan ser et godt liv ud for mig? Med udgangspunkt i klientens historie kan etiske refleksioner af denne karakter hjælpe klienter og beboere til at opnå en større modstandsdygtighed i livet. Metoden går ud på at en hjælper går i dialog med det udviklingshæmmede menneske, så han eller hendes historie får en ny og formentlig mere positiv betoning og drejning. Samtalepartneren kan være en terapeut, men det kan også være en hjælper, der har sat sig ind i den narrative tankegang.

Bogen giver, foruden en indførelse i etikens væsen, inspiration og vejledning i, hvordan man kan opøve evnen til at løse etiske dilemmaer for at skabe den bedst mulige velfærd.

For dem, der står foran et arbejde på det pædagogiske eller sociale felt eller allerede befinder sig i dette jobfelt, hvor de etiske dilemmaer ofte optræder, er bogen ganske enkelt fremragende! Køb den og brug den, til gavn for de mennesker, som fortjener en velovervejet og etisk orienteret omsorg!

”Etiske dilemmaer i pædagogisk arbejde”

Red. Ruth Mach-Zagal
og Kirsten Nøhr
Hans Reitzels Forlag.
Socialpædagogisk Bibliotek, 2007.
226 sider. Kr. 275,00.



ViPU  Vidæn

Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov · Telefon 77 89 29 90 · www.oligo.dk