

ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA

Selvbestemmelse



Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

12. årgang · nr. 3 · 2010



Kurt Sørensen, overlæge og leder af
Center for Oligofrenipsykiatri

Selvbestemmelse

Måske kender du følelsen: Du har truffet en beslutning, som du er rigtig glad for – og du har ført den ud i livet. Beslutningen har været rigtig god for dig, og den har givet din tilværelse et pift i den rigtige retning. Det var din egen selvstændige beslutning - dit eget valg, som har formet dit eget liv.

Den slags beslutninger har alle mennesker sandsynligvis brug for. At træffe de valg, som giver dig ejerskab af din egen tilværelse - man kan vel kalde det en grundlæggende human rettighed. Selvbestemmelse har en naturlig betydning for et menneskes selvværd - også forstået på den måde, at når vi viser et andet menneske tillid, når vi tror på dem, så vokser de psykisk og får stærkere selvtillid. Så derfor skal alle vel bare have lov at bestemme over sit eget liv?

Helt så enkelt er det ikke, når vi taler om udviklingshæmmede

mennesker. For hvordan giver man selvbestemmelse til et menneske, som helt grundlæggende har brug for hjælp? Mange udviklingshæmmede mennesker kan ikke overskue konsekvenserne af deres valg – så hvornår er det etisk rigtigt at lade dem bestemme selv? Hvor går grænsen?

I dette nummer af ViPU Viden prøver vi at belyse forskellige aspekter af dette centrale begreb – selvbestemmelse - og samtidig kan du også nyde en grundig reportage fra vores succesfulde nordiske konference i maj, som helt i tråd med konferencens ånd er skrevet af en af vores gode kolleger fra SOR i Norge.

Jeg ønsker dig rigtig god fornøjelse med dette nummer af ViPU Viden.

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

Jannik Stanley Nielsen
Mette Egelund Olsen
Hanne Engelstoft
Fotos: Hanne Engelstoft

Grafik og layout

Hanne Engelstoft
Pernille Granath

Forside: Birgit Kristensen, Bifrost

Bagside: Kenneth Rasmussen, Bifrost

Trykkeri

PE offset



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

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.



Nordisk konference 2010..... 4

Baby på prøve..... 15



Vægt og motion..... 18

I en sal på hospitalet..... 20

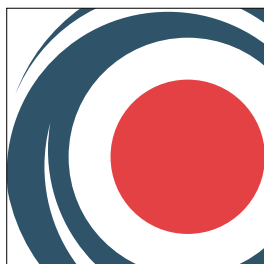
Selvbestemmelse på godt og ondt..... 23



Ungdomsuddannelse giver frihed..... 27

Hvordan har "selvbestemmelsen" det?..... 30

Bogomtaler..... 32



Konference 2011..... 34

Kort nyt..... 35



Mai 2010 - Nordisk konferanse

Fra psykisk lidelse til psykisk sunnhet

Af journalist Ørjan Moldestad,
SOR-bladet, Norge

Nordisk konferanse, Fra psykisk lidelse til psykisk sunnhet, med fokus på mennesker med utviklingshemming ble avholdt i Århus i mai 2010. Nesten 200 tilhørere fikk oppleve et spennende og mangfoldig program over 3 dager. Professor Sally Ann Cooper satt "askefast" i Glasgow og kunne ikke delta i konferansen, men hennes forelesninger ble erstattet av Trine Reippuert Knudsen og Eva Kirketerp.

Konferansen inneholdt mange spennende tema og fascinerende kulturelle innslag. Deltagerne fikk overvære åpning av kunstutstillingen "Verden er i farver", en fargerik og inspirerende utstilling på Museet ved Psykiatrisk Hospital i Århus. De utstilte kunstobjektene var utarbeidet av mennesker med utviklingshemming.

Teatergruppen Karavana er et profesjonelt teater, band og atelier for mennesker med nedsatt funksjonsnivå. De fremførte en fantastisk forestilling, inspirert av Århus by og dens historie. Tilhørerne fikk oppleve gode og humoristiske skuespillerprestasjoner, kombinert med fin musikk og imponerende vokalister.



Teatergruppen Karavana



Åpning av konferansen

Overlege Kurt Sørensen ved Center for Oligofrenipsykiatri ønsket velkommen til konferansen. Han fortalte om et stort apparat med mange mennesker involvert for å avvikle denne konferansen, og at han var glad for endelig å kunne åpne den. "Viktige ting vil bli sagt fra talerstolen, men det som virkelig er viktig er pausene" hevdet Sørensen. Det å treffe mennesker og knytte kontakter vil bidra til å danne et nordisk nettverk innenfor et komplekst og aktuelt tema.

Konferansen skulle egentlig åpnes av Indenrigs- og Sundhedsminister Bertel Haarder, men han måtte melde avbud. Av denne grunn fikk avdelingssjef i Indenrigs- og Sundhedsministeriet Steffen Egesborg Hansen æren av å åpne konferansen. Han trakk blant annet frem den viktige innsatsen Oligofreniklinikken gjør, en innsats det er stort behov for blant mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse. Hansen hevdet at behovet for å finne det rette tilbudet til mennesker med utviklingshemning må ivaretas på flere arena, ikke bare av foreldre. Han trakk også frem regjeringens handlingsplan for psykiatri, som fokuserer på samarbeid, samhandling og tilgjengelighet for mennesker som har behov for støtte på flere områder.

"I forbindelse med handlingsplanen er det iverksatt en rekke initiativ med fokus på sunnhet," hevdet Hansen. En av målsettingene i arbeidet er å gi riktige tilbud til borgere og pasienter. For å sikre at behandling ivaretas med høy faglig kompetanse må det

fokuseres på spesialisering og utdanning av personale. Regionale klinikker har et særlig ansvar for arbeidet med mennesker som har diagnoser utviklingshemning og psykisk lidelse. I tillegg fokuseres det på å jobbe aktivt med respekt, verdier og selvbestemmelse for en gruppe mennesker som fort kan bli stigmatisert i dagliglivet.

Trenger vi register over mennesker med utviklingshemning?

Professor og overlege dr. med. Povl Munk-Jørgensen fra Aalborg Psykiatriske Sygehus foreleste om Registerforskning. Han spurte: "Er der brug for genoprettelse af et register over mennesker med udviklingshæmning?"

I Danmark eksisterte det under Åndssvageforsorgen et register over mennesker med utviklingshemning. Åndssvageforsorgen ble nedlagt

i 1980, og registeret ble avviklet i 1989. Munk – Jørgensen hevdet at registeret dannet et godt grunnlag for forskning blant mennesker med utviklingshemning,. Han trakk paralleller mot dagens eksisterende register innenfor psykisk helse, som har vært en sentral faktor i forebyggende arbeid blant annet innen kriminalitet og dødsfall blant mennesker med psykiske lidelser.

Registre innen psykiatri har medført at man har oppdaget eksempelvis svingdørspasienter på et tidligere tidspunkt, og dermed kartlagt risikofaktorer rundt den enkelte pasient, hevdet Munk - Jørgensen. Eksempelvis har registre vist at forekomst av selvmord blant mennesker med psykiske lidelser er langt høyere enn normalpopulasjonen, og at selvmordsrisikoen er høyest etter utskrivning fra psykiatrisk

sykehus. Registerne viser sårbarhets- og risikofaktorer innen en bestemt gruppe mennesker i samfunnet, og Kunnskap herfra medfører at det kan jobbes effektivt med årsakssammenhenger og å tilrettelegge helse-tilbudet best mulig.

Definerte registre har sine styrker og begrensninger. På den ene siden innsamles det tydelige personidentifiserbare data som kan samkjøres med andre





registre. På den annen side kan en få uensartet data med tvilsom validitet og reliabilitet, innsamlet med begrenset representativitet i befolkningen.

Munk - Jørgensen trakk frem en rekke undersøkelser som viser at registre kan hjelpe omsorgsapparatet til bedre forebyggende arbeid. Register over mennesker med utviklingshemning er etisk omstridt, noe som også var en medvirkende årsak til at det i sin tid ble nedlagt. - Man må tilstrebe at et register ikke misbrukes, og at det benyttes formålstjenlig. For å ivareta dette bør klinikere involveres i grupper som bearbeider data, hevdet Munk – Jørgensen.

Utviklingshemning og sorg – to-sporsmodellen

Psykolog Trine Reippuert Knudsen presenterte utviklingshemning og moderne sorgteorier, en modell som representerer det nyeste innen forskning på dette området. Knudsen hevdet at sorgreaksjoner blant utviklingshemmede generelt er mye

likt andres reaksjoner, og ønsket å avlive de mange myter på dette området. – Alle trenger å bearbeide sorg, hevdet Knudsen, og fremhevet nødvendigheten av å hjelpe dem som trenger det i en sorgprosess.

Nyere sorgbearbeidingsteorier bygger i større grad på forskning enn tidligere teorier og modeller. Knudsen skiller mellom "den lille" og "den store" sorg, som kan omhandle henholdsvis tap av nærpå personer, medbeboere og flytting fra et sted til et annet, eller tap av nærpå personer, dødsfall eller alvorlig sykdom. Sorg kan være "alminnelig" eller "komplisert", avhengig av den enkeltes reaksjon og hvor lenge sorgreaksjonen varer. Det kan for utenforstående fremstå forholdsvis enkelt å definere sorgen som liten eller stor, men det vil alltid være det berørte individ som avgjør dette. Mange mennesker med utviklingshemning har vanskelig for å mestre en sorgprosess alene, og bruker ofte lengre tid på bearbeidelse av sorg.

Klassiske sorgteorier bygger i stor grad på at sorgprosessen går i ulike faser, som innehar oppgaver som må løses i bestemte rekkefølger. To-sporsmodellen utvider normalitetsbegrepet og veksler mellom begge følelser, hevdet Knudsen. Modellen svinger mellom et tapsorientert spor og et gjenoppbyggingsorientert spor, og utvikling foregår i relasjoner gjennom disse svingningene. Individet får på denne måten bearbeidet sin følelse ved å veksle mellom å gjenoppleve sorgen og å forholde seg til livsendring, å være opptatt av sorgens følelser og ha fri fra sorgen, å være fortidsrettet og fremtidsrettet. Målsettingen i arbeidet er hele tiden å komme videre i sorgbearbeidelsen, individuelt tilpasset den enkelte. Reaksjoner og bearbeidning er individuelle faktorer som må tilpasses den enkelte.

To-sporsmodellen har flere likhetstrekk med oppgavemodellen (Worden, Davidsen – Nilsen og Leick) og fasemodellen (Freud, Cullberg, m.fl), og bygger på mange måter på samme tankegang. Viktighet av å bearbeide sorg, og at individet gjennomgår ulike faser, er eksempler på dette.

Det store individuelle fokuset er kanskje den største ulikheten mellom disse teoriene. Mens det i oppgave – og fasemodellene i stor grad fokuseres på det tapsorienterte spor, prøver man gjennom to-sporsmodellen i sterkere grad å veksle mellom det tapsorienterte og det gjenoppbyggende.

Sorg og sorgprosesser er naturlige deler av livet. Mange av disse kan



Trine Reippuert Knudsen



bearbejdes i relasjoner med fortrolige samtalepartnere. Normale sorgprosesser krever vanligvis ikke hjelp fra profesjonelle for å bli bearbejdet.

Seksualitet og utviklingshemming

Psykolog Eva Kirketerp fra vidensenteret for psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser snakket om seksualitet og utviklingshemming. Seksualitet blant utviklingshemmede er et aktuelt tema som gir grunnlag for diskusjoner og etiske refleksjoner. Kirketerp trakk fram mange etiske utfordringer, og stilte spørsmål omkring menneskers behov og forutsetninger for å forholde seg til egen seksualitet.

- Seksuell utvikling henger nøye sammen med den øvrige utvikling, hevdet Kirketerp. Dette gjelder både den fysiologiske og følelsesmessige utvikling. Mange mennesker med utviklingshemming preges av sen utvikling, motoriske vanskeligheter og manglende kroppslig feedback. Utvikling av empati og følelsesliv kan være relativt kompleks, og forutsetninger som å forstå og gjenkjenne egne og andres følelser vil påvirke et menneskes seksualitet.

Undersøkelser viser at mennesker generelt har ulike seksuelle erfaringer og behov. Hvordan kan seksualitet blant utviklingshemmede da normaliseres? Og skal den det? Hvordan kan en være profesjonell innefor et annet menneskes intimsfære? Og hvem bestemmer hva som er rett eller galt? Kirketerp trakk fram etiske dilemma og gråson utfordringer i

et spennende og på mange måter komplisert område.

Kommunikasjon og samspill

Lena Nylander er psykiater og har mange års arbeidserfaring innen voksenpsykiatri i Sverige. Hun har publisert en rekke artikler innen kommunikasjon og relasjoner mellom personale, pasienter og behandlere. Nylander trakk i sitt fremlegg fram ulike nyanser i kommunikasjonen mellom mennesker, og hevdet at språk ikke er det samme som kommunikasjon. - Atferd er kommunikasjon, og mange mennesker med utviklingshemming blir overvurdert i kommunikative sammenhenger, hevdet Nylander. - Burde mennesker med utviklingshemming ha samme rett til tolk som eksempelvis hørsels-hemmede eller fremmedspråklige?

Kommunikasjon forutsetter Theory of mind, som innebærer en forståelse av at ens egne tanker og følelser kan skille seg fra andres. Denne egenskapen er viktig for å forstå andre

menneskers handlinger. Mange mennesker med utviklingshemming eller autismespekterlidelse har en brist i Theory of mind, men tillegges likevel et stort ansvar i kommunikasjon med sine nærpåsoner.

Dette blir i mange sammenhenger negativt for både den utviklingshemmede og for påsonene rundt.

Kommunikasjon rundt en utviklingshemmet foregår på flere arenaer. Eksempelvis kommuniserer personale seg imellom, med nærpåsoner og med ledelse. Nylander trakk fram god kommunikasjon som konstruktiv og positiv for den utviklingshemmede, men det forutsetter at en tar hensyn til kjennskap og kompetanse hos de ulike påsonene. - Nærpåsonene er bærer av livshistorien og kjenner oftest brukeren best, det er viktig at dette ivaretas, hevdet Nylander. Hun trakk fram elementer som informasjon, samarbeid, individuell tilpasning og målrettet arbeid som sentralt for at brukeren skal ha et godt liv.



Eva Kirketerp



Kommunikasjon er et svært viktig tema i det forebyggende arbeid med tanke på utvikling av tilleggs lidelser. Alle undersøkelser viser at mennesker med utviklingshemning har høy risiko for utvikling av psykiske lidelser. - Når vi har denne kunnskapen bør vi også jobbe målrettet mot å forebygge dette, hevdet Nylander, og trakk fram det faktum at verken lege- eller psykiatriutdanning innehar tilstrekkelig undervisning om utviklingshemning, risikofaktorer eller forebyggende arbeid.

Kommunikasjon, relasjon, kontakt og kreativitet.

Silvia Beatrice Jensen arbeider som musikkterapeut og konsulent i Ålborg kommune. På konferansen snakket hun om alternativ og supplerende kommunikasjon, og hvordan bygge kommunikasjon etter brukers lyder. I sitt pedagogiske arbeid tar Jensen

ofte utgangspunkt i de lyder brukeren kan lage selv, og fokuserer på å gjøre kommunikasjonen til en relasjon mellom seg og brukeren. Jensen eksemplifiserte dette ved å fortelle om noen av de brukerne hun hadde arbeidet med, og hvordan hun hadde tilpasset kommunikasjonen i forhold til dem.

I musikkterapi spiller kreativitet en stor rolle. For å oppnå relasjon til en bruker som ikke kan uttrykke seg, bør man nærme seg gradvis. I mange sammenhenger kan man bruke puls eller instrument for å oppnå kontakt. Mens noen har behov for et spesielt tilpasset kommunikasjonssystem, kan andre bruke forskjellige systemer. Det blir i denne sammenheng viktig at hver enkelt får sitt eget individuelt tilpassede system, og at de selv tas med på råd når dette velges ut.

Hovedmålsettingen i arbeidet med alternative kommunikasjonsformer er at personen lærer å uttrykke seg, og at dette tas imot positivt av hjelperne. På denne måten skapes en relasjon mellom dem, og en arena for kommunikasjon med ellers språksvake mennesker. Kommunikasjon fremstår som et sentralt begrep også med tanke på medvirkning og selvbestemmelse. Musikkterapi er en spesiell måte å kommunisere på. Jensen avsluttet med de treffende ordene; – Når man jobber med spesielle mennesker må man ha spesielle kommunikasjonsformer.

En studie i kommunikasjonsferdigheter

Trine Lise Bakken fra Oslo univer-

sitetssykehus la fram en empirisk studie av kommunikasjonsferdigheter hos pleiere til voksne med autisme og psykose. Grunnlaget for studien var å finne frem til måter å kommunisere på som gjør personene mindre kaotisk og mer samlet i sin atferd. Deltagerne i studien var 34 pleiere med ulik utdanning og 4 pasienter med diagnoser psykisk utviklingshemming og autisme, i tillegg til psykotiske symptomer. Denne gruppen dannet grunnlag for datainnsamling og skåringskategorier, og ble videofilmet i prosessen.

Bakken brukte begrepet "effektiv pleierkommunikasjon", og ønsket å se om denne kunne virke samlende ved psykotiske symptomer. Effektiv pleierkommunikasjon kan forstås som meningsfull respons, felles fokus, oppgaveorientering og emosjonell støtte. Studien viste at de mest erfarne pleierne hadde mest effektiv kommunikasjon med pasientene, og at effektiv kommunikasjon virker samlende på kaotisk væremåte. De erfarne pleierne kjente pasientene godt, og kunne tilpasse sin kommunikasjon til den enkelte pasient. Studien avliver også myten om at utviklingshemmede ikke trenger hjelp når de er psykotiske, snarere tvert imot. Bakken hevdet at også utviklingshemmede trenger praktisk hjelp når de mister ferdigheter, på lik linje med andre mennesker. Dette til tross for at mange mener utviklingshemmede som får praktisk hjelp aldri vil utføre handlingen igjen, avsluttet Bakken med alvorlig undertone.



Trine Lise Bakken, Norge



Landsbyen Sølund

Troels Gram Bruun, psykiatrisk konsulent og spesiallege i psykiatri, fortalte om landsbyen Sølund som ligger i Skanderborg, et lite stykke utenfor Århus. - Sølund er et hjem for mennesker med vidtgående fysiske og psykiske handikap, en landsby med 240 beboere, 750 ansatte og et budsjett på 250 millioner danske kroner. De aller fleste beboerne blir boende i landsbyen hele livet. Sølund innehar selvstendige bo – avdelinger, som er innredet og organisert ut fra beboernes behov. I tillegg har landsbyen sentrale servicetilbud som kjøkken, vaskeri, aktivitetssenter og helseavdeling med blant annet lege, tannlege, fotpleie og frisør. Landsbyen ligger i et naturområde med stier, sjøer, husdyr og skog, og beboerne har blant annet tilgang til svømmehall, mosjonssenter og sansehuset Guldhornet.

- Den store styrken i helsetilbudet er tverrfaglighet, hevdet Bruun, og fortalte om hvordan arbeidet blant lege, psykiater, nevrolog og annet helsepersonell ble organisert og utført.

Det er mest menn blant beboergruppen i landsbyen. Flere av beboerne har mer enn en diagnose, og 68 % av dem får psykiatrisk indisert medikamentell behandling.

Sine Askholm Junge er leder for "hus 20" i Landsbyen Sølund. Hun la frem "den pedagogiske innsats i forhold til nyinnflyttet beboer", en mann i tjuårene med diagnoser moderat utviklingshemming og autisme. Beboeren flyttet til Sølund direkte fra

psykiatrisk avdeling, der han hadde lagt fastspent i belteseng over flere måneder. Beboeren hadde de senere år vært preget av kraftige stemningsvingninger, som kunne variere mellom fra overaktivitet og isolasjon. Han var i tillegg politianmeldt for "umotivert vold".

Hus 20 i Sølund er en spesiell boenhet for beboere med særlig utfordrende atferd. Etter forberedelser i form av at personale fra Sølund besøkte beboeren i psykiatrisk avdeling, kontakt med foresatte og planlegging av pedagogisk arbeid, flyttet beboeren til hus 20. Personale tilrettela det pedagogiske arbeidet ut fra den kjennskap de hadde til beboeren, i tillegg til at medikasjon ble endret. Et hovedfokus var å etablere trygge relasjoner til personale, og få i stand en stabil gruppe med få personalet i det daglige miljøarbeidet rundt ham. Personale jobber aktivt med beboerens kommunikasjon og ferdigheter, i tillegg til et tilpasset aktivitetstilbud. Etter 4 måneder i hus 20 registrerer personale at beboeren fremstår roligere og utfordrende atferd er betydelig redusert. Personale vil i det videre arbeidet fokusere på blant annet stabilisering, kommunikasjon og et annet fremtidig bosted.

Aldring og demens

Overlege Kurt Sørensen ved Center for Oligofrenipsykiatri innledet med å fortelle om siste undersøkelse, som viser at mennesker med utviklingshemming nærmer seg normalbefolkningen i levealder. Det er utarbeidet en prognose som viser

at man kan regne med en dobling av utviklingshemmede over 65 år i fremtiden.

Demens anses å være en alderssykdom, og blant befolkningen generelt over 60 år regner man med at ca 5 % har denne sykdommen. Blant utviklingshemmede antar man at dette tallet er mellom 10 - og 20 %. Årsaken til det høye tallet er utviklingshemmedes reduserte kognitive ferdigheter, blant annet svekket hukommelse, evne til abstraksjoner, dømmekraft, tenkning og planlegging. Psykiske symptomer som emosjonell labilitet, irritabilitet eller apati er ikke uvanlig blant mennesker med demens. Dette er viktig å ha med seg i utredningsarbeidet, hevdet Sørensen.

Lege Ulla Jakobsen fra Center for Oligofrenipsykiatri anslår at ca 2/3 av



Heikki Sepälä, Finland



alderdomssykdom skyldes Alzheimer. Denne sykdommen kan behandles medikamentelt med Arisept, noe som i en periode kan redusere hukommelsestap og bedre gangfunksjon. Alzheimer sykdom kan ikke kureres, og det er usikkerhet omkring hvor lenge en bedringsprosess vil vare med Arisept - behandling. Undersøkelser fra England viser at medikamentell behandling virker, og i mange tilfeller øker brukerens livskvalitet.

Mennesker med utviklingshemning har i utgangspunktet nedsatt kognitiv fungering, og forteller sjelden om sine plager. Ofte viser de tegn på demens ved somatiske symptomer, vegring mot ellers lystbetonte aktiviteter eller andre atferdsmessige endringer. Somatisk sykdom kan være vanskelig å få øye på og behandle når symptomene fremvises gjennom eksempelvis endret atferd, søvn eller appetitt. Symptomer kan indikere flere plager, og kommunikasjon er sentralt for å kartlegge og diagnostisere mennesker med utviklingshemning. Denne kommunikasjonen vil i de aller fleste tilfeller være personalets ansvar.

Mange mennesker med utviklingshemning går ikke regelmessig til lege, blant annet på grunn av redsel eller manglende erfaring. Jakobsen lister opp kontroll med røyking, vekt, kosthold, fysisk aktivitet og rutinemessige helseundersøkelser som viktige forebyggende faktorer mot demens. Det er ifølge Jakobsen spesielt viktig for mennesker over 50 år å ivareta rutinemessige undersøkelser. – Utviklingshemmede

bør starte tidlig med rutinemessige legebesøk, både for å oppdage helsemessige endringer tidlig og for å forebygge redsel og angst.

What if we just ask them?

Psykolog Heikki Sepälä fra Finland jobber ved Finnish Association on Intellectual Developmental Disabilities (FAIDD). Han tok opp et interessant tema som omhandlet medbestemmelse. Han spurte – Hvordan kan man støtte og oppmuntre mennesker med utviklingshemning til selv å kunne definere sitt behov for støtte?

- Psykiatrisk diagnostisering er ikke nødvendigvis den hele og fulle sannhet, selv om psykiatriske symptomer i mange tilfeller undervurderes blant utviklingshemmede, hevdet Sepälä. Han minnet om at mange mennesker med utviklingshemning kan havne i utfordrende situasjoner. Utfordrende atferd blir individuelt og personlig for hvert enkelt menneske i hver enkelt situasjon. Samtidig påpekte han at mange mangler erfaring siden de ikke har lært seg hvordan de skal oppføre seg i ulike situasjoner. - Multidimensjonell fremgangsmåte er nødvendig for å finne riktig medisin, og vi må ha flere verktøy i dette arbeidet, hevdet han. Det innebærer at vi som nærpå personer og behandlere må være åpne for at symptomer som fremvises gjennom utfordrende atferd kan ulike forklaringer. Symptomene kan være tegn på psykiatrisk lidelse, eller noe annet som ikke kan forklares gjennom medisinsk terminologi.

FAIDD har organisert treningsprogrammer for personal som jobber

med mennesker med utviklingshemning. Blant annet læres elevene opp til å intervju brukere, også de som ikke har verbalt språk. Sepälä omtalte dette som: "big questions about life and love and death". Hensikten er å involvere brukerne i spørsmål om eget liv. Erfaringer viser at mange er opptatt av store spørsmål omkring dagligliv og kjærlighet, og trenger noen å snakke med om dette. Det å være til nytte og gjøre fornuftige ting er bærebjelker også for mennesker med utviklingshemning.

Sepälä avsluttet med et interessant forskningsresultat fra Glasgow, der 12 kvinner med utviklingshemning og psykisk lidelse ble intervjuet. Forskerne stilte blant annet spørsmål som omhandlet utfordringer i dagliglivet, vennskap og helse. Undersøkelsen konkluderte med at resultatene var tilnærmet likt undersøkelser gjort blant normalpopulasjonen, og at mennesker med utviklingshemning er opptatt av de samme tema som andre. Undersøkelsen viser hvor viktig det er å la mennesker selv definere sine bekymringer og behov for støtte, hevdet Sepälä. - Vi bør arbeide mer sammen med dem enn for dem. La dem fortelle deg hvordan du kan la livet deres bli bedre. Det tar tid, men hva er det som haster?

Musikk som terapeutisk redskap

Musikkterapeut Inge Nygaard Pedersen snakket om "de kreative krefter og musikk som terapeutisk redskap". Musikkterapi fokuserer på relasjonen mellom bruker og





terapeut, der terapeuten navigerer i forhold til brukerens individuelle behov i en utviklingsprosess. Tilrettelegging tilpasses den enkelte bruker, og musikkterapien skal være et sted å uttrykke følelser i relasjon mellom bruker og terapeut. Dette innebærer å spille sammen med og lytte til brukeren, og møte ham på hans premisser.

Pedersen gjennomgikk ulike eksempler på hvordan musikk kan benyttes i terapeutisk arbeid, og hvordan den kan tilrettelegges individuelt. Musikk gir anledning til å oppnå kontakt og kommunisere med brukere som ellers har problemer med dette. I mange sammenhenger må terapien tilrettelegges detaljert, være gjenkjennbar fra gang til gang og planlegges langsiktig.

-Musikkterapi støtter brukerens

evne til å kommunisere og inngå i en relasjon til andre, hevdet Pedersen. Gjennom å vente på tur læres blant annet sosiale spilleregler. Mange øker sin konsentrasjonsevne gjennom musikkterapi. I tillegg får mange økt selvtillit når de bruker sine ressurser og egenskaper gjennom lyd, stemme og instrumenter.

Om etikk, innflytelse, medbestemmelse og menneskerettigheter

Sosiolog Anne Skov jobber i Servicestyrelsen og har fokus på selvbestemmelse i medborgerskap. Historisk sett har mennesker med utviklingshemming måttet innordne seg regler og normer i institusjoner, uten reell med- eller selvbestemmelse. Flytting til eget hjem har medført større mulighet for at individet selv kan bestemme og lage sine egne regler.

Servicestyrelsen utdanner ressurspersoner for å sikre at mennesker med utviklingshemning får mulighet til et reelt medborgerskap og selvbestemmelse i samfunnet. Utdanningsforløpet er på 10 måneder med 7 teorimoduler og 7 praksismoduler, med målsetting om å samle metoder i en metodekatalog og implementere viten og metoder i eksisterende utdanninger.

Selvbestemmelse er i mange tilfeller en utfordring og innehar flere grenseganger. Balanse mellom selvbestemmelse og omsorgssvikt er en av disse. Ressurspersonutdannelsen har fokus på menneskesyn, å endre perspektiv fra klient til medborger. Dette handler om å endre holdninger til mennesker med utviklingshemning, kunne se dem som individer med forskjellige behov og muligheter. De skal kjenne til og mestre sine rettigheter, og må få hjelp til dette ut fra sine egne forutsetninger. - Hva hjelper retten til selvbestemmelse hvis man ikke kan bruke den, spør Skov avslutningsvis.

Brugerbestyrelse

Pedagog Anne Mette Reumert og funksjonsleder Lars Linding Urup fra Jobb og Aktivitetssenteret i Gentofte spurte: Hvordan klæder man utviklingshemmede på til selv at bestemme, når de ikke er vant til det? Hvordan formidler man til målgruppen, hvad en brugerbestyrelse er og kan? I hvor bred udstrækning skal målgruppen selv bestemme?

Jobb og aktivitetssenteret



Inge Nygaard Pedersen



Genofte gikk i gang med prosjekt Brugerbestyrelse i 2008, med målsetting om å gi brukerne innflytelse over deres eget liv. Tidlig i prosessen ble personale, brukere og foresatte involvert, blant annet som representanter i arbeidsgrupper. Brukerne avholdt egne fellesmøter, der personale noen ganger også ble innkalt. I tillegg ble det avholdt felles kurs for brukere og personale, med fokus på kommunikasjon. Det ble utarbeidet fargekart over hvilke områder brukerne selv bestemmer over, og hvilke områder andre bestemmer over, som et ledd i kunnskap om selvbestemmelse.

Det ble utarbeidet valgkort, valgplakater og valglister når representanter til brukerbestyrelsen i Job- og Aktivitetssenteret skulle velges. Brugerbestyrelsen består i dag av 9 brukere, 2 representanter fra personale og virksomhetsleder som sekretær. Alle er valgt for 2 år, og har myndighet til å bestemme på lik linje med andre styrer.

Om håp og recovery

Psykolog Arvid Nicolai Kildahl fra Oslo universitetssykehus snakket om hvordan man i en psykoterapeutisk relasjon kan formidle håp om bedring til personer uten verbalt språk.

Håp kan forstås som en grunnleggende positiv forventning, er nært beslektet med optimisme og forutsetter noen kognitive funksjoner. Kildahl gjennomgikk en case – beskrivelse. Her beskrev han ulike diagnostiske vurderinger rundt en pasient, og hvordan man i avdelingen gikk frem i arbeidet rundt henne. Blant annet

brukte han som terapeut tid på å være sammen med henne, uten å nødvendigvis prate til henne. Resultat av dette var at pasienten ble mer aktivert og mindre deprimert, noe som gjorde Kildahl bedre i stand til å gjøre ytterligere utredninger.

Psykoteraپی omhandler en sosial relasjon mellom to mennesker i en bestemt kontekst. Evne til å formidle håp står sentralt i psykoterapeutisk tenkning. Det går fint an å ha en forestilling om at noe skal endre seg (håp) med redusert kognitiv vurdering. Det vil ofte være helperens jobb å holde håpet i live, og hjelpe med å bære håpet. - Det handler om hvordan vi gjør de tingene vi gjør, hevdet Kildahl. - Å være genuint nysgjerrig er en viktig del av det daglige arbeidet.

Gunn Helen Klevmoen driver psykoedukative flerfamiliegrupper til personer med utviklingshemming og/eller autisme med psykisk lidelse ved Oslo universitetssykehus.

Før en psykoedukativ flerfamiliegruppe startes opp bruker man gjerne opptil ½ år på å bli kjent med gruppedeltagerne. En gruppe kan bestå både av pasienter, personale og pårørende. En flerfamiliegruppe varer gjerne 2 år, og medlemmene møtes oftest 1 ½ time annen hver uke. Deltagerne velger selv hvem de vil ha med seg i gruppen, og antall medlemmer i en gruppe varierer ut fra dette. Pårørende og personale er ressurspersoner i gruppene, da de ofte har stor tillit og kan etablere trygghet for pasienten. Flerfamiliegruppen følger samme mal

i hvert møte, denne tilpasses i forhold til deltagerne. I møtet legges det frem "problemområder", og man velger ut et av disse å bearbeide. – Det drives mye psykoedukasjon gjennom hele møteprosessen, hevdet Klevmoen, og det diskuteres blant annet hva det innebærer å ha en utviklingshemning eller psykiatrisk diagnose. Et gruppemøte blir alltid avsluttet med at konstruktive forslag skrives ned.

I tilbakemeldinger fra pasienter, pårørende og personale kommer det frem at arbeidet i gruppene er positivt for deltagerne. Blant annet nevnes ofte at pasienten øker sin sosiale kompetanse. Mange blir bedre å kommunisere og utvikler seg positivt også på flere områder når de deltar i gruppene. Mange av pasientene har gjennom deltagelse i gruppene fått økt selvbestemmelse og økt innflytelse over eget liv.

Etisk refleksjon

Høgskolelektor og vernepleier May Østby fra Høgskolen i Molde la frem "etisk refleksjon i det daglige samspill - utfordringer, handlingsalternativer og begrunnelser". Østby har skrevet en hovedfagsoppgave med fokus på etiske refleksjoner i dagliglivet. – Miljøarbeidere står i etiske situasjoner hele tiden, ofte i situasjoner de ikke kan forlate, hevdet Østby. Et eksempel er når klienten ikke ønsker personalets hjelp i sitt eget hjem. Miljøarbeidere står overfor mange utfordringer i sitt daglige arbeid, og mange hensyn må vies opp mot hverandre og balanseres. Østby fremhevet etisk kompetanse og etisk bevissthet som viktige faktorer.



Miljøarbeidere må være i stand til å reflektere over det de gjør, siden det er svært vanskelig å gi konkrete svar på slike spørsmål, hevdet Østby. - Å gjøre valg ut fra refleksjon gir en faglig reflektert stil.

Hvordan kan så de etiske utfordringene møtes på en best mulig måte? Østby hevder at det ofte kan være hensiktsmessig å vinkle dilemmaene mot seg selv og spørre; hva ville jeg tenkt om det var jeg som hadde en miljøarbeider som meg? Miljøarbeiderens holdninger og væremåte påvirker hvordan han møter andre mennesker, hvilke strategier som velges og hvordan relasjonelle situasjoner løses. Østby fremhevet viktigheten av at etiske situasjoner ikke blir fastlåste, og hevdet at tilrettelegging med utgangspunkt i klientens behov og egenskaper ofte kan endre etikken i situasjonen. Denne form for

tilrettelegging kan også i større grad hjelpe klienten til selvstendigjøring og selvbestemmelse.

- Vi må forholde oss til klienten som en likeverdig, samtidig som vi ivaretar og tilrettelegger for individuelle behov, hevdet Østby avslutningsvis. Profesjonalitet innebærer å kunne innta begge disse perspektivene samtidig.

Utviklingshemmedes historie

Journalist Harald Fjermeros snakket om den historiske utviklingen av menneskesynet på personer med utviklingshemming, fra midten av 1800 – tallet og frem til i dag. Han fortalte begivenhetsrike historier om Marit og andre institusjonsbeboere han hadde truffet gjennom sin kontakt med og kjennskap til omsorgen for mennesker med utviklingshemming. - Marits historie er institusjonshistorie in

persona, hevdet Fjermeros, som tok tilhørerne med på en reise gjennom 100 års institusjonshistorie.

I fremlegget ble det vist bilder av institusjoner og beboere, forsørgerkontrakter og søknad om plass i statens pleie- og arbeidshjem for åndssvake. Fjermeros trakk frem datidens tenkning rundt mennesker med spesielle behov, og hevdet at mange overgrep er gjort overfor mennesker med utviklingshemming opp gjennom tidene, både i Norge og resten av Europa.

Fjermeros ga en interessant og sterk fortelling om de menneskene som levde sitt liv fra åndssvakeomsorg til HVPU – reform, en historie om moral, menneskesyn og mangfold.

Snoezelhuset Guldhornet

Siste dag av konferansen fikk deltagerne anledning til å besøke og prøve snoezelhuset Guldhornet som ligger ved landsbyen Sølund i Skanderborg. Guldhornet er et sansehus bestående av 9 fantastiske sanserom, som kan tilpasses individuelt til hver enkelt bruker. Hvert enkelt rom i huset kan tilpasses i farge og stil og har egne dataskjermer der brukerne kan lagre sine egne "innstillinger". Hensikten med det bueformede snoezelhuset er å gi brukerne opplevelser av lys, farger, lyd, musikk og bevegelse, og skape en stemning av velvære og trygghet i et virtuelt opplevelsesmiljø. Bilder og ytterligere informasjon om Guldhornet kan ses på www.solund.dk/Guldhornet/underbilag.aspx



Baby på prøve

Af journalist Jannik Stanley Nielsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Skal man få et barn? Skal man vælge det helt fra – eller vente lidt? En såkaldt baby-simulator hjælper udviklingshæmmede med at blive afklaret.

Klokken er 02.23 om natten. Du kom sent i seng, så du sover sødt – ind til en højlydt gråd får dig ud af dine drømme. Et lille barn i vuggen ved siden af sengen vil have mad, og det skal være nu. Ikke om lidt. Nu. Gråden fortsætter, bliver højere. Babyen stop-

per ikke, før behovet er dækket. Du hiver barnet op af vuggen, lidt hurtigere, end du egentlig ønskede at gøre det, og glemmer måske lige at holde hovedet på den lille i farten. Sådan er der jo så meget, når man skal passe et lille spædbarn. Ti minutter senere. Barnet er fodret af og trøstet, og sover nu trygt igen. Du falder i en tung søvn – og tre timer senere sker det samme igen.

Sådan kunne en lille scene fra virkelighedens verden sagtens se ud, når man passer et spædbarn. I dette

tilfælde er det dog ikke en levende baby – men en programmeret dukke, som opfører sig som et levende barn. Baby-simulatorerne udlånes af Landsforeningen ULF (Udviklingshæmmedes Landsforbund), som et del af et landsdækkende projekt der har kørt de sidste seks år. Projektet går ud på at hjælpe udviklingshæmmede med at afklare, hvad pasningen af et lille barn kræver af dig som forælder. Joan Riis er projektleder i ULF og har stået i spidsen for projektet det sidste års tid.



Mere realisme

"Det vigtigste ved baby-simulatoren er, at den hjælper udviklingshæmmede med at få et realistisk billede af forælderrollen. Mange udviklingshæmmede har et urealistisk og rosenrødt billede af forælderrollen fra reklamer, men babydukken kan være med til at vise i praksis, hvad det

egentlig vil sige at passe et lille barn," forklarer Joan Riis.

Og den idé har kommuner og bosteder fra hele landet taget til sig. En af de kommuner er Svendborg. Med inspiration fra Landsforeningen ULF lavede man på Center for Specialundervisning (som hører under Svendborg Kommune) det

første babykursus, hvor simulatoren blev brugt som pædagogisk redskab. Projektet var en succes, og nu har kommunen etableret et egentligt babysimulator-team, som laver forløb for unge fra Svendborg og andre kommuner. Men baby-teamet gør i virkeligheden meget mere end "bare" at instruere i brug af simulatoren. Den er nemlig et pædagogisk redskab, og er en del af en stor afklaringsproces, fortæller specialunderviser Else S. Olsen, en af to personer, som udgør Svendborg Kommunes team på området.

Egne beslutninger

"Det vigtige er, at de bliver i stand til at træffe selvstændige beslutninger på et oplyst grundlag, at de opnår deres egen erkendelse. Babysimulatoren er kun en lille del af et meget større, samlet billede – og vi prøver på vores tre ugers kurser at komme hele vejen rundt om det samlede billede af, hvad det betyder at være forældre og have ansvar for et lille barn. Men det er meget vigtigt at understrege, at dukken ikke bliver brugt som en test af deres evner som forældre, de skal ikke opnå et "diplom" i forældreskab," fortæller Else S. Olsen, som har kørt projektet i Svendborg siden efteråret 2008. Joan Riis fra ULF er enig i, at dukken er et redskab i det store billede, og også hun lægger vægt på oplysning. Hun gør for eksempel meget ud af at fortælle de udviklingshæmmede – og deres pædagoger – om, hvad der venter dem, når de skal tage sig af simulator-dukken.

"Alle skal vide det samme, så vi anbefaler, at der altid er en pædagog



med, når jeg introducerer dem til de næste fire dage med dukken. Og så sætter jeg mig sammen med dem og forklarer: Dukken skal behandles som et levende barn. Du skal tilsidesætte dine egne behov. Når du løfter barnet, skal du holde hovedet, og man skal skifte bleen og give det mad, når det har behov for det. Også midt om natten. Alle de her basis-ting, som er så vigtige at forstå. Inden jeg ankommer med dukken, lader jeg den op hjemmefra, og programmerer den, så den kan køre i fire dage. Jeg plejer at sætte den til et middelsvært program, men det kan også være svært nok," siger Joan Riis.

Tjek på chippen

Brugeren får en chip på håndledet, som de kører ned over maven på babydukken, når den med gråd og bevægelse gør opmærksom på sine behov. Derefter bliver informationerne lagret i dukken, både når behovet bliver opfyldt, og når det ikke gør. "Når de fire dage er gået, kommer jeg så og henter informationerne fra dukken over på min bærbare. På den måde kan jeg se, hvor mange behov der er blevet dækket, og hvor mange der ikke er. Så printer jeg resultaterne ud og gennemgår dem med brugeren. Mange er overraskede over, hvor meget det egentlig kræver at være forældre. Og så tager vi den uddybende snak om, hvor de står med deres ønske om at få barn, om det har givet dem nye tanker. Vi kan for eksempel spørge, om de har tænkt på at vente lidt, eller spørge lidt ind til, om det måske er det rigtige tidspunkt, hvis de er meget unge. Vi kan også fortælle, at kommunen

altså fjerner børn, som ikke bliver passet ordentligt, - den slags ting. Men det er absolut ikke en skræmmekampagne – det er en slags hjælp til selvhjælp. Vi hjælper dem forhåbentlig til en bevidst afklaring om, hvorvidt det er rigtigt for dem at få et barn eller ej," siger Joan Riis.

Svendborg Kommune har haft cirka 35 personer igennem kursusforløb siden 2008, og det har gjort en forskel. Alle udviklingshæmmede ville have et barn, inden de lånte dukken – men efter de lånte simulatoren, har samtlige udskudt deres ønske, fortæller Else Olsen.

Fakta om babysimulatoren

- Dukken vejer 3500 gram og har 15 forskellige døgnrytmer, fordelt på tre sværhedsgrader: let, middel og svær.
- Den stammer fra USA og koster cirka 6000 kroner.
- Det er valgfrit, om man vil låne en dreng eller en pige.
- Den bliver styret af en lille computer i simulatorens mave
- Den græder, når den har et behov

I babysimulatoren's sutteflaske og ble er der en chip, som fortæller computeren, om babyens behov bliver dækket.

Den unge får et ID-armbånd, som viser, at den unge er babyens forældre. Det er kun personen med ID-brikken, der kan trøste babyen og opfylde dens behov. Når babyen græder, skal den tages op, mens man støtter hovedet. ID-brikken køres hen over babyens ryg og udløser en klar tone, når babyen har registreret den "rigtige" forældre. Derefter skal man finde ud af, om babyen er sulten, skal skiftes, vugges eller har brug for at bøvse.

Til en babysimulator kan der knyttes en eller to ID-brikker

Hvis babyen har to "forældre" med hver deres ID-brik, kan man aflæse, hvor mange gange de hver især har passet babyen.

Se mere på www.babysimulator.dk eller www.ulf.dk



Joan Riis

Nyt fra forskningen

Vægt og motion

Af psykolog Per Lindsø Larsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Politikernes spindoktorer har en gylden regel om, at en dårlig nyhed altid skal pakkes ind i to gode nyheder. Jeg starter derfor med to gode nyheder.

En stor københavnsk undersøgelse af voksne danskeres vægt viste for nyligt, at 30 års uafbrudt stigning i antallet af overvægtige og fede ser ud til at være brudt. Siden 1980'erne har danskernes vægt kun kendt en vej – nemlig opad. Nu er kurven knækket. Færre danskere vejer for meget. Træerne vokser ikke ind i himlen: Det er stadig hver anden mand og hver tredje kvinde, der vejer for meget, men nu ser udviklingen ud til at gå den rigtige vej.

En anden god nyhed kom for blot en måneds tid siden. En undersøgelse af danske børn fandt, at for første gang siden 1947 falder andelen af børn mellem 5-8 år, som er overvægtige. Det er en rigtig god udvikling, for overvægt i børnealderen ser ud til i

en vis grad at disponere for overvægt i voksenalderen også.

Noget tyder altså på, at fedmekurven er ved at være knækket. Den megen fokus på livsstil ser ud til at have haft sin effekt. Det er ikke et enestående dansk fænomen. I andre europæiske lande ses samme positive tendens. Så er vi nået til den dårlige nyhed. Der er nemlig ingen international undersøgelse, der endnu har indikeret, at fedmekurven også er knækket blandt personer med udviklingshæmning. Især blandt kvinder med udviklingshæmning er fedme (BMI >30) signifikant hyppigere end blandt kvinder i den øvrige del af befolkningen. I en nylig undersøgelse fra Århus fandtes over 40% af de udviklingshæmmede kvinder af have BMI>30.

Den øgede andel af overvægtige blandt udviklingshæmmede sætter sine helbredsmæssige spor. En nylig amerikansk undersøgelse blandt 461

udviklingshæmmede unge mellem 12 og 18 år fandt, at selv blandt de helt unge havde gruppen af overvægtige en række helbredsmæssige og psykiske problemer: Forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, diabetes, astma, depression og lavt selvværd.

I forsøget på også at knække fedmekurven blandt mennesker med udviklingshæmning retter en del undersøgelser sig nu mod hvordan livsstilsændringer, sund kost og motion, bedre kan vinde indpas i denne del af befolkningen. I det seneste nummer af Journal of Intellectual Disability Research er offentliggjort en kvalitativ interviewundersøgelse fra Australien, der søger at klarlægge hvilke faktorer – positive og negative – der er af størst betydning for, om personer med Down Syndrom involverer sig i motion. At undersøgelsen omfatter personer med Down Syndrom skyldes måske, at overvægt i denne gruppe er 2-3

gange hyppigere.

På baggrund af interviewene, kan forfatterne opstille en top-3 over de vigtigste forudsætninger for at deltagerne kunne fristes til at motionere. Det er ikke raketvidenskab – resultatet kommer måske ikke bag på nogen – men alligevel er listen god at have indskrevet på husketavlen.

- 1) Støtte og opmuntring fra familie eller pædagogerne.
- 2) Den fysiske aktivitet skal være sjov og tjene et eller andet formål.
- 3) Den fysiske aktivitet skal være forudsigelig og velkendt.

Den værste dræber var ifølge

deltagerne mangel på støtte og opmuntring.

En større gennemgang af de seneste årtiers forskning, som er refereret i samme nummer af Journal of Intellectual Disability Research – viser at øget fysisk aktivitet ikke bare forbedrer den fysiske tilstand, men også medfører et mærkbart bedre selvværd og øget tro på egne evner. Her adskiller udviklingshæmmede mennesker sig ikke fra den øvrige del af befolkningen.

Kilder

J Mahy; N Shields; N F Taylor; K J Dodd: Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. (J Intellect Disabil Res. 2010 Sep;54(9):795-805.)
 Y. Hutzler, O. Korsensky: Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability: a systematic literature review. (J Intellect Disabil Res. , Vol. 54, Issue 9, 767–786, September 2010)
 Rimmer JH, Yamaki K, Lowry BM, Wang E, Vogel LC.: Obesity and obesity-related secondary conditions in adolescents with intellectual/developmental disabilities. (J Intellect Disabil Res. 2010 Sep;54(9):787-94)





Nyt fra forskningen

I en sal på hospitalet

Af psykolog Per Lindsø Larsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Internationale studier synes at godgøre, at personer med udviklingshæmning hyppigere er en tur på hospitalet end tilfældet er for den resterende del af befolkning. Det kan naturligvis mest logisk forklares med flere helbredsmæssige problemer, men kan der også være andre forklaringer?

En netop offentliggjort undersøgelse fra Ontario i Canada kunne tyde på det. Baseret på registeroplysninger fandt forskerne frem til en større gruppe udviklingshæmmede mennesker, der i perioden 1999 til 2003 havde været indlagt på hospital. Årsagen til deres indlæggelse blev sammenlignet med indlæggelsesårsagen for ikke-udviklingshæmmede patienter og resultatet er tankevækkende.

Forskernes opmærksomhed var rettet mod en særlig gruppe af sygdomstilstande og lidelser, som der i den internationale forskning er almindelig enighed om kan tages i opløbet og behandles i den primære sundheds-tjeneste, og som derfor ikke sædvanligvis bør medføre indlæggelse på hospital. Det drejer sig f.eks. om epileptiske anfald, astma og diabetes. Resultaterne viste signifikant forskel mellem udviklingshæmmede og ikke-udviklingshæmmede patienter, idet udviklingshæmmede mennesker langt hyppigere blev indlagt for netop denne gruppe af sygdomme.

Indlæggelserne var i enkelte tilfælde op til f.eks. 50 gange hyppigere end i den øvrige befolkning.

Forklaringen, antyder forskerne, kan ligge i f.eks. privatpraktiserende lægers manglende kendskab til udviklingshæmmede mennesker. For at være på den sikre side indlægger de hellere patienten og giver således sorteper videre. En anden forklaring kan dog også være, at personer med udviklingshæmning for sent opsøger lægen med problemerne og sygdommen derfor når at udvikle sig på en måde, der berettiger hospitalsindlæggelse.

Efter indlæggelsen

At være indlagt på hospital er for de færreste mennesker en behagelig oplevelse. Det sker på et tidspunkt, hvor helbredet af den ene eller grund ikke er for godt, og indlæggelsen betyder samtidig tab af de hjemmевante og trygge omgivelser og en pludselig afhængighed af plejepersonale og nye rutiner. Utrygheden ved indlæggelse er ikke mindre for personer med udviklingshæmning, og mødet med hospitalets plejepersonale er afgørende for hvorledes opholdet bliver. Der var været offentliggjort flere undersøgelser af hospitalets personals holdning til udviklingshæmmede patienter og de har ikke alle været lige opløftende. I seneste nummer af *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* er publiceret en

ny engelsk undersøgelse af slagsen. 1350 spørgeskemaer blev sendt ud i Birmingham på 54 hospitalsafdelinger. I spørgeskemaundersøgelsen blev plejepersonalet præsenteret for to tænkte patienter. Den ene patient havde et varigt fysisk handicap: "Jenny er en kvinde sidst i 50-erne som har et kronisk fysisk handicap. Hun er blevet indlagt på almen medicinsk afdeling til undersøgelse for diabetes. Hun har været gift i 30 år og bor sammen med sin mand og to teenage-børn. Hun har tidligere arbejdet som sekretær, men måtte opgive jobbet. Hun går nu hjemme og magter lidt arbejde i hjemmet med hjælp fra hjemmehjælper, som kommer én gang om dagen. På grund af sit handicap har hun på afdelingen brug for støtte fra personalet til spising, påklædning, vask og personlig hygiejne."

Den anden kvinde var psykisk udviklingshæmmede: "Angela er en kvinde i begyndelsen af 50'erne. Hun er psykisk udviklingshæmmede i moderat grad. Hun er blevet indlagt på hospitalet med infektion i brystet på almen medicinsk afdeling. Hun bor i et bofællesskab med 24 timers støtteperson i nærheden og arbejder på beskyttet værksted fem dage om ugen. Hun kan have vanskeligheder med at forstå, hvad folk siger til hende, og hendes talesprog er begrænset. På grund af sit handicap har hun på afdelingen brug for støtte fra



personalet til spising, påklædning, vask og personlig hygiejne.”

I forhold til de to tænkte patienter skulle sygeplejerskerne herefter svare på, hvor enige de var i 20 forskellige udsagn, f.eks. ”Det er vanskeligere at udføre almindelige procedurer, som f.eks. at tage blodtryk, give medicin, med denne patient end med andre”, ”Jeg vil, hvis det er muligt, undgå

at skulle tage blodprøve eller give injektion til denne patient” eller ”at pleje denne patient vil tage mere tid, end jeg har til rådighed”, ”jeg vil være uvillig til at have denne patient på min afdeling, da hun tager for meget tid”. Spørgsmålene havde til formål at afdække de forhåndsholdninger som plejepersonalet på hospitalerne har til hhv. patienter med fysisk og psykisk

handicap.

Resultatet af undersøgelsen var ikke til at tage fejl af. På 19 ud af de 20 spørgsmål udtrykte plejepersonalet ikke bare en signifikant mere negativ holdning til patienten med udviklingshæmning, men også flere negative følelser. Sygeplejerskerne foretrak langt hellere en patient med svært fysisk handicap end en udviklingshæmmet patient.

Fra den anden side af sengen

I det seneste nummer af *Journal of Intellectual Developmental Disability* er beskrevet en undersøgelse fra Australien af, hvorledes pædagogisk personale og familie har oplevet udviklingshæmmede personers indlæggelse på hospital.

Resultatet af undersøgelsen falder i naturlig forlængelse af resultaterne af tidligere tilsvarende undersøgelser: Den udviklingshæmmede person har det langt fra altid godt under indlæggelse.

I den aktuelle undersøgelse er interviewet 55 personer fra det pædagogiske personale eller familiemedlemmer til ældre udviklingshæmmede, som har været hospitalsindlagt. Den kvalitative undersøgelse udkrystalliserer nogle gennemgående problemer. En del gav udtryk for en generel dårlig holdning til udviklingshæmmede som patienter, som om de ikke behøvede den samme service som ikke-udviklingshæmmede: "... de vasker dem ikke. De reder ikke engang deres hår eller børster deres tænder. De giver dem ikke briller på. Det er som om, de bare er for besværlige..."

Efter de fleste pædagogers og familiemedlemmers holdning er det ikke nødvendigvis udtryk for ond vilje, men skyldes hospitalspersonalets manglende forståelse for udviklingshæmningen og manglende evne til kommunikation med den udviklingshæmmede patient. Støttepersonerne fandt, at dette problem ofte viste sig i forbindelse med spisning og personlig hygiejne. Plejepersonalet forstod ikke den udviklingshæmmede patients funktionsniveau: "Da vi besøgte ham på hospitalet, stod hans mad, en flaske og en sandwich, uåbnede, fordi han ikke var i stand til at åbne dem." På samme måde svigtede kommunikationen også når det drejede sig om personlig hygiejne: "Personalet gav ham ble på hele tiden, selv om han udmærket kan klare sig uden, men de havde simpelthen travlt og stak ham i stedet en ble."

Hospitalspersonalets manglende evne til at kommunikere med den udviklingshæmmede patient gjorde til tider ondt: "Hun var virkelig oprevet, da jeg besøgte hende den eftermiddag. Og hun sagde: "Doktoren talte hen over hovedet på mig. Jeg forstod

ingenting, og de ville ikke svare på mine spørgsmål." De havde tilsyneladende talt om hendes kræftsygdom, som om hun ikke var til stede." Flere pædagoger havde forsøgt at tage informationsmateriale om psykisk udviklingshæmning med på hospitalet, så plejepersonalet bedre kunne forstå patienten, men det var erfaringen, at dette materiale ikke blev læst. Ofte fandt støttepersonerne omkring den udviklingshæmmede det bedst at være 24 timer omkring den indlagte og fungere som en slags tolk og varetage den udviklingshæmmedes interesser. Der var dog også positive oplevelser i forbindelse med indlæggelserne, men de var alle koncentreret om tre bestemte hospitaler, som havde en klar politik omkring udviklingshæmmede patienter, og som havde et beredskab til at imødekomme de særlige behov, en udviklingshæmmed patient kommer med. Et af hospitalerne opfordrede om muligt til at komme på besøg dagen før indlæggelse, så den udviklingshæmmede patient kunne føle sig mere tryk og kunne hilse på de mennesker, der skulle stå for pleje og behandling. Som altid skal man ved læsning af internationale undersøgelsesresultater have i erindringen, at forhold i Canada, England og Australien ikke nødvendigvis giver et dækkende billede af situationen i Danmark. De grundlæggende problemstillinger er dog de samme, selv om problemernes omfang muligvis ikke er det.

Kilder

Balogh R, Brownell M, Ouellette-Kuntz H, Colantonio A.: Hospitalisation rates for ambulatory care sensitive conditions for persons with and without an intellectual disability—a population perspective. (J Intellect Disabil Res. 2010 Sep;54(9):820-32.)

Lewis, Sharna; Stenfort-Kroese, Biza: An Investigation of Nursing Staff Attitudes and Emotional Reactions Towards Patients with Intellectual Disability in a General Hospital Setting. (Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Volume 23, Number 4, July 2010, pp. 355-365(11))

Webber R, Bowers B, Bigby C.: Hospital experiences of older people with intellectual disability: responses of group home staff and family members. (J Intellect Dev Disabil. 2010 Sep;35(3):155-64.)

Selvbestemmelse på godt og ondt

Af psykolog Trine Reippuert Knudsen og journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

”Selvbestemmelse er en fantastisk ting. Men det kræver, at pædagogerne kan vurdere de individuelle udviklingsmæssige forudsætninger for at udøve selvbestemmelse hos personen med udviklingshæmning. Ellers er der risiko for, at selvbestemmelsen bliver til ”pædagog-bestemmelse” eller omsorgssvigt i stedet for.”

I sit daglige terapeutiske arbejde ser psykolog Trine Reippuert Knudsen eksempler på de dilemmaer, som selvbestemmelse kan føre med sig: ”Selvbestemmelse er også et dilemma. Det er ikke bare godt. Der tales ofte om selvbestemmelse, som om det er en god ting uanset hvad - og uanset konteksten omkring det. Men det er vigtigt at tage højde for, at mennesker med udviklingshæmning ikke er ens. Det betyder, at der skal tages store individuelle hensyn: Hvilke mennesker er det? Hvad er deres forudsætninger? Hvor er de henne rent udviklingsmæssigt? Har de en realistisk vurdering af deres egne evner og begrænsninger? Hvad er deres erfaringer med selvbestemmelse?” siger Trine Reippuert Knudsen og fortsætter: ”For at kunne forvalte selvbestemmelse, er det nødvendigt med en eller anden form for begavelse og modenhed. Og det er nødvendigt at

kunne foretage en realistisk vurdering af de konsekvenser, ens handlinger og valg kan føre med sig. Og det er nødvendigt også at kunne udsætte impulser og behov, så man ikke bare handler i samme øjeblik man får en ide. Særligt på de mere eksistentielle områder:

Er det f.eks. godt med selvbestemmelse i forhold til prævention, når man gang på gang bliver gravid og ender med at få fjernet 4 børn og så for øvrigt er dårligt begavet og har en meget umoden personlighed? Eller er det godt at styre sin egen økonomi, når man har store problemer med impulshæmning og behovsudsættelse, og det altid ender med at bruge alle sine penge først på måneden, så der ikke er råd til mad og cigaretter?”

Når spisningen driller

Spisning kan også være et dilemma, mener Trine Reippuert Knudsen. Hun møder pædagoger, der bliver virkelig frustrerede, når de ser på, at nogle af de udviklingshæmmede mennesker bare bliver tykkere og tykkere med fare for deres eget helbred og førlighed.

”Må de spise 4 citronmåner og drikke 3 liter cola om dagen uden, at vi griber ind? Hvordan er det med selvbestemmelsen her?” siger hun.

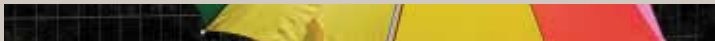
De kender rettighederne

De problemer omkring selvbestemmelse, som Trine Reippuert Knudsen

møder i sin terapi, knytter sig særligt til temaer omkring seksualitet og parforhold, og til det at bo selv og klare sig selv og styre sin egen økonomi. ”Mange af de bedre fungerende ved godt, at de har selvbestemmelse, og de kender deres rettigheder og insisterer på dem. De vil på dating og surfe på nettet og have kørekort ligesom os andre. Det er som regel dem, der vil bo selv eller vil klare sig selv, men som f.eks. ikke kan styre deres medicin eller økonomi eller valg af partnere og kærester og som gang på gang bringer sig selv i uføre, fordi de ikke kan overskue konsekvenserne af deres handlinger. Her ser man ofte bekymrede og frustrerede pædagoger ”løbe” efter dem og ”rydde op” og samle stumperne op bag efter. Pædagogerne ved som regel godt, at det altid ender sådan, men de kan ikke gøre så meget ved det ud over at hjælpe, når det er gået galt. Det er et vanskeligt felt at arbejde i,” siger Trine Reippuert Knudsen.

Når det bliver omsorgssvigt

Der er også en stor gruppe af de bedre fungerende udviklingshæmmede, der ikke nødvendigvis selv insisterer på selvbestemmelse, og som måske i virkeligheden gerne vil have hjælpen, men som pædagogerne måske har svært ved at vurdere, og derfor giver for vide rammer i forhold til deres udviklingsmæssige



forudsætninger. "Konsekvensen er, at de kommer til at stå alene med beslutninger eller valg omkring vigtige forhold i deres liv, som de ikke selv kan overskue. Det kan f.eks. være valg af kærester, som ikke behandler dem godt. Det kan være det at få ansvar for arbejdsopgaver, som de reelt ikke kan magte, selv om de gerne vil. Et af de eksempler som Trine Reippuert Knudsen ser tit er, at de udviklingshæmmede får ansvaret for at indlede kontakt og bede om hjælp, når noget er svært, selv om de ikke magter det alene uden, at pædagogerne tager ansvaret for at "invitere" til kontakten. Her ville det tit være bedre med mindre selvbestemmelse. Det er rigtig godt, at de selv kan vælge på rigtig mange områder, som f.eks. hvad de vil arbejde med eller lave i fritiden, og hvor de vil hen på ferie osv.. Men det kan let blive til omsorgssvigt, når de selv bestemmer på områder, de udviklingsmæssigt ikke er i stand til og ikke kan overskue," siger Trine Reippuert Knudsen.

Selvbestemmelse skal læres

Hun møder også dilemmaet om

selvbestemmelse på en anden måde allerede ude i venteværelset. Når hun f.eks. spørger: "Vil du have kaffe?" og den udviklingshæmmede kigger på pædagoger for at finde svar på: "Har jeg lyst til kaffe?"

"Hvis det allerede der er så svært at mærke, hvad man har lyst til og udtrykke det, hvad så med de større spørgsmål? Blandt de udviklingshæmmede er der nok mange "ja-sigere." De er lidt selvudslettende og er meget optagede af, hvad andre synes, og vil gå meget langt for at gøre andre tilpas. Mange af dem er vant til at være afhængige af andre og af at andre træffer beslutningerne for dem, og de har måske lidt dependente personlighedstræk. De har måske altid fået at vide, at "nu er du træt. Nu er du sulten". Måske er de blevet rost hele tiden og har ikke haft mulighed for selv at mærke efter, hvor de var henne. Og måske har de oplevet at blive afvist, hvis de tog egne initiativer eller udtrykte deres egne behov. Mange af dem ville begavelsesmæssigt være i stand til at have selvbestemmelse, men har ikke erfaringen i at bruge den,

fordi de ikke har fået muligheden for at udvikle den tidligt i udviklingen. Man kunne måske kalde det "tillært uselvstændighed" eller "indlært hjælpeløshed". Selvbestemmelse skal læres," siger Trine Reippuert Knudsen og fortsætter: "Måske er det ikke lige det, vi lærer de udviklingshæmmede børn mest af, når vi gennem hele barndommen bruger en masse energi på at tilbyde dem den struktur, forudsigelighed og de faste rammer, de jo også har brug for. Det kræver omtanke og bevidst opmærksomhed på det at integrere selvbestemmelse i en struktureret pædagogik."

Pædagoger skal kunne aflæse

I modsætning til de bedre fungerende udviklingshæmmede, så ved de dårligst fungerende som regel slet ikke, at der har ret til selvbestemmelse. Og det stiller også store krav til pædagogerne. De kan ikke bare læne sig op af en manual, der giver alle svarene. Selvbestemmelse er også vævet sammen med pædagogernes egne normer og holdninger. Det er et felt, hvor den professionelle og



den private sfære blandes sammen, forklarer Trine Reippuert Knudsen. Så det er vigtigt, at pædagogerne er klar til at give slip på deres egne holdninger og forudfattede meninger, og i stedet forsøge at være til stede i relationen og lytte og aflæse den udviklingshæmmede – også den nonverbale kommunikation.

"Jeg hører ind i mellem om eksempler på, at pædagogerne er sikre på, at bøf med løg er Lars' livret, eller at Birgit helst vil på ferie i udlandet, eller at Peter helst vil have kaffe i fællesrummet, men hvordan kan de være helt sikre på det? Heldigvis har de som oftest set rigtigt, men risikoen for at tage fejl og i bedste mening at begå små "pædagogiske overgreb" er snublende nær.

For at arbejde med at undgå "pædagog-bestemmelse" frem for selv-bestemmelse er pædagogerne nødt til at være nysgerrige og åbne og forsøge at aflæse den udviklingshæmmedes små signaler og tegn og initiativer. De skal være i en nonverbal dialog. De skal ikke bare antage, men stille spørgsmål til sig selv og deres pædagogiske praksis - også i

personalegruppen - så normerne for selvbestemmelse ikke bliver vedtagne sandheder," siger Trine Reippuert Knudsen.

Vigtigt at kende historien

Når man arbejder med selvbestemmelse i forhold til de dårligst fungerende udviklingshæmmede kan det også være en hjælp at kende til personens forhistorie. Jo mere man ved om personens baggrund og livshistorie, jo bedre kan man også arbejde med vedkommendes selvbestemmelse. Hvis man f.eks. modtager en 50-årig uden sprog og uden at vide noget om forhistorien, så er det sværere, end hvis man kan se, hvad vedkommende f.eks. kunne lide som barn eller tidligere har kunnet lide eller har givet udtryk for.

Den pædagogiske støtte

For de udviklingshæmmede, der insisterer på at bestemme selv, men som ikke kan overskue det, er det vigtigt at hjælpe dem med at blive bedre i stand til at vurdere konsekvenserne af deres valg og til at vurdere deres egen evne til at vurdere realistisk. Det

kræver, at pædagogerne går ind i en nysgerrig og anerkendende dialog med de udviklingshæmmede mennesker, så man sammen kan udforske konsekvenser og muligheder. Der skal skabes en positiv alliance med overskriften "Jeg er lidt bekymret for dig" og "jeg vil gerne hjælpe dig" i stedet for et forbud eller "Nej", der ofte giver konflikter og modstand og ingen konstruktive løsninger. Dialogen skal handle om, at "hvis du bestemmer dette selv, så har vi set, at det kan ende galt for dig. Hvordan kan vi hjælpe dig, så det ikke går galt?" Det er afgørende, at pædagogerne står tæt ved siden af det udviklingshæmmede menneske i de gråzoner, hvor de selv må bestemme, og hvor det kan gå galt. Det gælder om at placere sig selv som støttende medspiller frem for modspiller i dialogen med den udviklingshæmmede, hvis man vil udvikle evnen til selvbestemmelse.

Forfølge drømmen

Et af de eksempler Trine Reippuert Knudsen ofte hører om er, når den udviklingshæmmede siger "jeg vil gerne være pilot" eller "jeg vil



gerne være lastbilchauffør". Et af pædagogernes mest almindelige svar er, at "det kan du ikke", og så prøve at finde alternativer, oftest uden held. Men en anden måde at gøre det på kunne være at sige: "Det lyder spændende. Lad os undersøge det nærmere". De dygtige pædagoger hjælper med at forfølge drømmen.

CASE:

En beboer med Down Syndrom skulle denne gang på ferie et nyt sted. For pædagogerne mente, at nyt var godt og selvbestemmelse. Men det var en rædsom uge, for de gjorde jo ikke, som de plejede. Pædagogerne havde glemmt at aflæse hans behov for genkendelighed. De havde overvurderet hans udviklingsalder, der var meget lav. Her havde han i bund og grund fået pædagog-bestemmelse.

CASE:

En beboer ville ikke på arbejde og fik lov til at blive hjemme i en periode. Pædagogerne troede, de udøvede selvbestemmelse. Men det viste sig, at grunden til, at han ikke ville på arbejde var, at der havde været konflikter i bussen, som ikke var løst. Pædagogerne havde ikke været inde ved kernen. De havde ikke snakket med ham om, at der var noget, der var svært. Hvis de havde været i en dialog, så kunne de have fanget det. Men det er tidskrævende.

Måske går de til lægen, der forklarer, hvad det kræver af f.eks. syn. Måske henvender de sig til en kørelærer, der kan sige, hvad du skal kunne af teori, og at du f.eks. skal kunne læse. Når man så har fundet ud af, at det måske ikke kan realiseres, så kan man finde ud af, om der er noget andet, der minder om det.



"I stedet for forbud, så hjælper de personen til at blive klogere og kunne overskue konsekvenserne, så de kan træffe et informeret valg. "Når nu du har lært lidt mere, hvad tænker du så?" - så selvbestemmelsen tager udgangspunkt i en realistisk vurdering af, hvad der er muligt," siger Trine Reippuert Knudsen.

CASE:

En udviklingshæmmet kvinde har mange og skiftende kærestes, der nærmest misbruger hende seksuelt og får hende til at gøre ting, hun ikke kan sige fra overfor. Hun kommer til psykolog. I første omgang ikke på grund af kæresterne, men fordi hun tager for mange Panodil i perioder. Psykologen snakker med hende om, hvad kvinden selv kan lide, og at hun selv har muligheden for at sige fra. Psykologen prøver, at få pædagogerne i en dialog med kvinden. For det er omsorgssvigt at lade kvinden køre løbet selv. Hun kan ikke selv sige fra og overskue konsekvenserne.

CASE:

En udviklingshæmmet mand har familie billeder på væggen, fordi pædagogerne synes, det er hyggeligt, og det skal man da have. Men manden piller hele tiden billederne ned, og pædagogerne hænger dem op igen - uden at lytte til hvorfor manden ikke ønsker det.

Ungdomsuddannelse giver frihed

Af journalist Jannik Stanley Nielsen
Center for Oligofrenipsykiatri



Klaus Bertelsen

Århus Kommune har succes med Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse. Uddannelsen er et målrettet forløb, som kan ende med, at de unge står med et fast job i hånden, når uddannelsen er slut.

Højere selvværd, bedre socialt netværk og mere kontrol over sit eget liv. Og et fast arbejde. Det kan være nogle af gevinsterne ved at tage den såkaldte STU-uddannelse - Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse. Det mener Klaus Bertelsen, som er koordinator for tilbuddet i Århus Kommune.

"De får en arbejdsidentitet, som har nogle enorme sociale fordele. De bliver glade og vokser med opgaven, og de får en følelse af at bidrage til samfundet, mener Klaus Bertelsen, som har visiteret unge i Århus Kommune til uddannelsen, siden tilbuddet blev lanceret i 2007. Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse er for alle under 25 år, som ikke kan gennemføre en normal ungdomsuddannelse. Også selv om den unge får tilbud om støtte eller særligt tilrettelagt undervisning. Tilbuddet om uddannelsen gælder således også for udviklingshæmmede, som er i den "lettere" gruppe, altså udviklingshæmmede, som

vurderes til at have en realistisk chance for at gennemføre. Uddannelsen består af en almen del, der indeholder undervisning i samfundsforhold, husholdning, økonomi og kunsten at klare sig selv. Desuden er der undervisning i arbejdsmarkedsforhold, træning i beskæftigelsesmæssige færdigheder og praktikophold i forskellige virksomheder og institutioner. Hvert enkelt uddannelsesforløb bliver tilrettelagt individuelt.

Et liv uden støttepædagog

Den lokale afdeling af Ungdommens Uddannelsesvejledning i bopælskommunen hjælper med på

forhånd at afklare, om den unge er inden for målgruppen. I starten af 2010 var i alt 78 elever tilmeldt uddannelsen i Århus Kommune, og der er endnu ikke nogen der er faldet fra, fortæller Klaus Bertelsen, som mener at Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse giver de unge et vigtigt løft i livet. Et liv, som gerne skal ende med at være mere selvhjulpent og uden en støttepædagog i hælene hele tiden.

”Vi arbejder meget målrettet med at give de unge en oplevelse af inklusion og medborgerskab, og STU-uddannelsen er et vigtigt værktøj i den sammenhæng. Og det er netop de følelser, som mange af de unge oplever, når de tager uddannelsen. De får en følelse af at bidrage til samfundet, uddannelsen kan gøre dem mere selvhjulpne, og de tager kort sagt mere ansvar for deres eget liv. Og det er afgørende. Følelsen af frihed er det hele værd, og frihed er i det hele

taget et nøgleord i den her forbindelse,” vurderer Klaus Bertelsen, som giver et par eksempler:

Stolthed og håb

”En af eleverne, Annika, sagde at det er dejligt at være fri for al den kontrol, som ellers altid er der. Og at hun på et tidspunkt regner med at blive så god til regning, at hendes bostøtte-pædagog kun skal møde op hver anden fredag for at hjælpe med økonomi, breve fra banken osv. Jeg



bliver glad når hun siger sådan, fordi jeg kan se hendes glæde og stolthed og håb,” siger Klaus Bertelsen.

En anden elev på STU-uddannelsen i Århus, Kristian, arbejder i kantinen på et byggemarked og modtager samtidig undervisning i andre fag på Lyngå-skolen. Klaus Bertelsen kalder ham et godt eksempel på den selvstændighed, som uddannelsen kan give.

”Måske bliver nogle af pædagogerne helt unødvendige til sidst. Det er det ultimative håb med den her uddannelse: Mere selvstændige og bedre fungerende unge, hvilket i sidste ende giver glidere mennesker, som har en følelse af at bidrage og høre med til et levende samfund. Og jo flere pædagoger vi kan frigøre til at løse nogle andre opgaver, jo flere ressourcer får vi i den anden ende,” fastslår Klaus Bertelsen.

Fremskridt skal måles

”Men de unges resultater skal også kunne måles og vejes. Der skal være dokumenterede fremskridt i deres læring, hvilket er et krav for at gennemføre uddannelsen. Den er planlagt til at vare tre år, men der er mulighed for pauser undervejs. Til gengæld er der næsten 100 procent garanti for at gennemføre, hvis man først er optaget på uddannelsen,” siger Klaus Bertelsen.

”Det skyldes, at man nærmest ikke får lov at falde igennem. Vi er med hele vejen og samler op på de unge, hvis der opstår problemer. Hvis de har svært ved at komme op om morgenen og møde ind på uddannelsen, tager de ansatte på bostøtte-stederne simpelthen eleverne i hånden og følger dem hen

på uddannelsesstedet. Det forklarer sandsynligvis også det lave frafald”, siger Klaus Bertelsen.



”Mit vigtigste arbejdsredskab er mine mobiltelefoner”, siger Klaus Bertelsen

Fakta om Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse

- Samtlige kommuner i Danmark er forpligtet til at give tilbuddet til unge under 25 år.
- Uddannelsen varer i alt 3 år, og betingelsen for at blive optaget på uddannelsen er, at den unge ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse, heller ikke selv om der ydes støtte eller anden særligt tilrettelagt undervisning.
- Uddannelsen kan sammensættes i forskellige moduler på et halvt års varighed hver, ud fra den unges interesser, færdigheder og behov. Det kan for eksempel foregå i samarbejde med erhvervsskoler, husholdningsskoler, efterskoler, produktionsskoler, værksteder og andre institutioner.
- Ungdommens Uddannelsesvejledning tilrettelægger et forløb, som afklarer den unges interesser og behov. Det sker i samarbejde med den unge, og eventuelt forældrene.
- Når uddannelsen er slut, får den unge et såkaldt kompetencepapir, der viser hvilke kompetencer den unge har fået gennem sin uddannelse.
- Uddannelsen er gratis og man kan modtage førtidspension, revalidering eller kontanthjælp under forløbet.
- Interesserede unge skal kontakte den lokale afdeling af Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU).

Hvordan har ”selvbestemmelsen” det?

Af fotojournalist Hanne Engelstoft
Center for Oligofrenipsykiatri



Morten Dige er lektor og phd i filosofi, ansat ved Århus Universitet. Han har skrevet en række artikler om værdier i det brugerdrevne sundhedsvæsen, og han fortæller; ” i disse år hvor plejeområdet er under pres, på grund af store forandringer på området, og ikke mindst kravene om rationalisering, kvalitetskontrol, centralisering og privatisering – kan det være svært at fastholde det vigtige i, at borgere, der har brug for hjælp til at klare deres liv, også stadig får mulighed for selv at bestemme”.

Grundlaget for pleje

Morten siger videre:” Hele ideen til de offentlige reformer vi er blevet udsat for i de senere år, er lavet ud fra noget der hedder New Public management.

Man troede, man kunne overføre den måde, den private sektor kørte på. Konsekvenserne skulle være, at vi ville få mest mulig omsorg for pengene.

Det man ikke rigtig har taget højde for er, at de mennesker der har brug for mest mulig pleje, eller de svageste i vort samfund, tager mest tid. Her hjælper det jo ikke bare at sende en regning. Jeg mener, der er nogle ting, der passer dårligt ind i en overordnet plan. For her er tid og kræfter en rigtig vigtig faktor for, at disse mennesker får den rigtige pleje”.

Kludder i maskineriet

Morten beskriver, hvad der er knudepunktet for, at en række tiltag i det offentlige ikke får den effekt, man havde håbet på.

”Det giver kludder i maskineriet, når dem der er ansvarlige for behandling

også gøres ansvarlige for økonomien. Anbringelsespolitikken bliver pludselig afhængig af, hvilket tidspunkt man anbringes på.

Skal du anbringes i okt. – nov. er du uheldig og får det dårligste tilbud – kassen er nemlig ved at være tom. Men bliver du anbragt i januar, er du heldig og får et super tilbud fordi der er penge i kassen. Nu bliver det så ikke, den der trænger til hjælpen, der bliver udgangspunktet for hjælpen, – men pengekassen der bestemmer, hvilken form for hjælp der skal gives. De målinger vi er udsat for i samfundet i den offentlige sektor, peger også hjælpen i en forkert retning. Et eksempel på dilemmaet finder man i hovedstaden, hvor ambulancefolk i KBH blev målt til, at en udrykning måtte tage omkring 9 min. Man ville så tilhøre forskellige kategorier alt efter hvor mange udrykninger, man havde haft, der tog 9. min, havde man flest til tiden udrykninger, kom man i kategori 1. Det betød reelt, at man ikke vurderede ud fra, at den der havde mest brug for hjælp, fik hjælpen først – men ud fra, hvordan havner vi i kategori 1.”

Hvad handler selvbestemmelse om?

”På institutioner med udviklingshæmmede mennesker, er det i høj grad pædagogernes ansvar, hvad man vil med selvbestemmelse, og hvilke regler man skal have for selvbestemmelse?”
”Selvbestemmelse handler om det

gode liv. Et godt liv er et liv, hvor man selv bestemmer, hvad man vil lave og hvem man vil være sammen med. Vi har nogle grundlæggende værdier, som man ikke kan kompensere for. Det gode liv kunne f.eks. for mig være, at have børn og en familie, det er en værdi, man ikke kan kompensere for med noget andet." Udviklingshæmmede vil jo også gerne have børn og familie – men det gør vi jo noget for, at de ikke skal have?

Morten Dige forklarer: "Dette er et tydeligt eksempel på nogle af de dilemmaer, vi støder på. Det valg vi må træffe, handler også om andre hensyn. Når selvbestemmelse er forbundet med store skadevirkninger, må vi træffe beslutninger ud fra andre etiske grundværdier. Det er vi nødt til, men rene økonomiske hensyn kan aldrig blive grundlag for beslutninger, der handler om selvbestemmelse."

Selvbestemmelse når man er på institution

"Er selvbestemmelse et ideal man stræber efter, kræver det, at man tænker det ind i alt.

Pædagoger kan have viljen til at skabe selvbestemmelse for deres beboere. Men ofte er der en række faktorer der gør, at det ikke kan gennemføres – for u hensigtsmæssige boformer – for lidt personale o.s.v. Hvis vi i samfundet mener at mennesker på institution skal have selvbestemmelse, så skal systemet skabe nogle rammer, hvor det kan lade sig gøre, at give beboerne selvbestemmelse. Det er vigtigt, at den der skal bestemme selv, får et muligt udvalgt af ydre værdier at vælge

imellem – så man får et reelt valg. Hvis man altid bliver udsat for det samme, ved man jo ikke, at man har andre muligheder. Hvis pædagogerne mener, man elsker musik af Kjeld og Hilda, og altid sætter det på, når man siger "musik", ved den enkelte jo ikke, om han/hun i virkeligheden kan lide klassisk musik eller jazz, for man har jo aldrig fået muligheden for at vælge andet.

Man kan på institutionen indføre en særlig selvbestemmelses pædagogik. Hvad skal der til for, at hr. Hansen kan bestemme selv? Skal han have hjælp hos en psykolog til at komme over sine traumer, så han bliver i stand til at vælge selv? Skal han hos psykiateren have en ny medicin, så han bliver i stand til at udtrykke selvstændige valg. Skal man bestemme selv, er man jo nødt til at få mulighed for at udtrykke sine behov. Hvis ingen lytter til dine behov, kan det katastrofale resultat blive, at du lever et elendigt liv uden mulighed for at få dine behov for dit gode liv opfyldt."

Trives selvbestemmelse?

"Jeg synes ikke, det ser så pessimistisk ud – vi er ikke på vej ud i noget værre skidt.

Vi har en meget udbygget offentlig sektor, hvor næstekærligheden spiller en rolle. - Et barn lider – det må nogen tage sig af, er grundværdien. Det problem, vi har lige nu, er, at vi har fået en masse nye rammer, vi skal yde hjælpen indenfor. Disse rammer bliver i tiden topstyret. Det fratager den enkelte professionelles selvbestemmelse. Man kan sige tanken om selvbestemmelse, for den enkelte medarbejder er gået tilbage. En overgang blev alt uddelegeret, nu samler man "bestemmelse" til nogle få. Men vi har i vores samfund, pædagoger og lærere med en høj etisk forståelse.

Begrebet selvbestemmelse er udvikling. Selvbestemmelse er fuldstændig indgroet i de mennesker der arbejder professionelt med andre mennesker. Når man spørger pædagoger eller andre nævner de altid selvbestemmelse som noget meget vigtigt."

Fakta

De initiativer der tages i forhold til fornyelse af den offentlige sektor kaldes New Public Management

Under dette findes fire fundamentale værdier:

1. **Respekten for det enkelte menneske.** Forståelsen af patientbegrebet skal udvides til at omfatte det hele menneske på tværs af et samlet forløb fra forebyggelse til rehabilitering.
2. **Involvering:** Patientens egne kompetencer og ressourcer skal så vidt muligt inddrages i forløbet for at fremme såvel omsorgen som egen omsorgen
3. **Solidaritet:** Udviklingen af brugernes sundhedsvæsen må ikke ske alene på de ressourcestærke brugeres præmisser. Der skal ofres særlig opmærksomhed på behovene blandt udsatte grupper.
4. **Faglighed:** Den professionelle, faglige behandling af patienterne

Morten Dige i bogen: Perspektiver på pleje, værdier i praksis Red. Torben E. Andersen



BOG OMTALER



Barnet med ADHD

Stanley L. Greenspan
 Dansk Psykologisk Forlag
 121 sider - kr. 188,-

Barnet med ADHD viser, hvordan børn med ADHD, ADD og alle former for opmærksomhedsproblemer kan lære at være opmærksomme på det, de ser og hører og bevare fokus.

Hermed styrkes barnet også i at omgås andre.

I sin forskning og praksis understreger Stanley L. Greenspan følelsernes rolle i nervesystemets udvikling. ADHD skal ikke ses som et enkeltstående problem, men som en række symptomer, der er opstået på grund af forskellige problemer med sensoriske indtryk, motorik og selv-regulering.

Bogen indeholder mange konkrete lege og øvelser til barnet med opmærksomhedsproblemer.

Der er desuden et spørgeskema til bearbejdelse af sensoriske indtryk og motoriske evner til at forstå barnets unikke profil og træne barnet i forhold hertil. Øvelserne og spørgeskemaet kan også anvendes af voksne med opmærksomhedsproblemer.

Henvender sig til forældre til børn med ADHD og ADD, psykologer, psykiatere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, optometriste, talepædagoger, lærere og andre, der arbejder med børn med ADHD og andre opmærksomhedsforstyrrelser.



Blandt Løver

Marianne Davidsen Nielsen
 Hans Reitzels Forlag
 324 sider – kr. 325,-

”Skulle dette virkelig til, før jeg kunne tage mit liv alvorligt?” spørger mange mennesker, når de rammes af sygdom, ulykke eller død. Det er netop i erkendelsen af det forandrede liv, at

der findes muligheder, der kan give trøst, håb og lettelse, når tilværelsen bliver kaotisk og angstfuld.

”Blandt løver” fokuserer på den specielle form for forandring, som kræft, AIDS, et dårligt hjerte eller andre livstruende sygdomme fører med sig. Den handler om, hvordan vi kan flytte opmærksomheden fra sygdom, angst og overlevelse til dødsbevidsthed og livsenergi. Vi lever i dag længere med de livstruende sygdomme end før. Og den eksistentielle udfordring bliver større i en samfundsorden, hvor vi i samme takt har fået vanskeligere ved at acceptere, at ingen af os ”kender dagen før solen går ned”. Vores iboende dødsangst for ikkeværen, for at forsvinde, for kontroltab og for adskillelse kan få neuroser til at blomstre og dermed svække friheden til at leve livet.

I denne reviderede 2. udgave tematiseres i endnu højere grad de tilknytnings- og adskillelsesprocesser, som er grundlaget for at kunne leve håbefuldt med sin sygdom. Herudover er der tilføjet et kapitel om den udfordring, det er at arbejde i løveland, som behandler og hjælper. Bogen henvender sig til alle, som skal klare den eksistentielle udfordring, det er at leve med en livstruende sygdom. Den er samtidig beregnet for læger, sygeplejersker og andre behandlere, som arbejder professionelt med liv og død.



BOG OMTALER



Perspektiver på pleje

Torben E. Andreasen
Forlaget Philosophia
410 sider – kr. 279,-

Plejeområdet er under pres. Området er udsat for massive forandringer, i takt med at krav om rationalisering, kvalitetskontrol, centralisering, privatisering m.v. skal

føres ud i livet. Derfor er der sandsynligvis en vis skepsis og tvivl hos en stor del af plejepersonalet i Danmark: Gør man det godt nok over dem, man hjælper? Eller mere grundlæggende: Hvad er egentlig god pleje?

Det er det centrale spørgsmål i bogen "Perspektiver på pleje". Bogen giver forskellige perspektiver på at pleje andre mennesker, og forsøger på den måde at indkredse det værdifulde i plejegeringen. Samtidig prøver bogen at kaste lys over det grundlæggende i enhver form for pleje ved at stille forskellige spørgsmål om selve det at pleje, pleje af svage ældre, somatisk og psykisk lidende, spørgsmål om rummets, madens betydning, og spørgsmål om plejens samfundsmæssige og ledelsesmæssige betydning.

Bogen består af en lang række bidrag, skrevet af fagfolk, som forsker i plejens karakter. Mennesker som praktiserer pleje og gør sig overvejelser om de filosofiske sider ved plejemæssig praksis. De har alle ét tilfælles: De er stærkt optagne af spørgsmålet om, hvordan vi opnår en så god plejeindsats som overhovedet muligt.



Mentalisering- at lege med virkeligheden

Göran Rydén og Per Wallroth
Dansk Psykologisk Forlag
320 sider – kr. 398,-

Mentalisering handler om at kunne reflektere over egne og andres tanker, følelser og intentioner. Evnen til mentalisering er en forudsætning for selvindsigt, empati og socialt samspil.

Mentaliseringsteori kan bidrage til forståelse af en række forskellige psykiske problemer.

Bogen giver en lettilgængelig og grundig introduktion til mentaliseringsteori og beskriver udførligt den kliniske praksis i form af mentaliseringbaseret terapi (MBT). Bogen er rigt forsynet med cases og eksempler.

Bogen henvender sig til psykologer, psykiatere, læger, sygeplejersker og studerende inden for psykologi og beslægtede fagområder.



Skriv så de reagerer- på jobbet og i det hele taget

Bo Skjoldborg
Dansk Psykologisk Forlag
95 sider – kr. 148,-

Denne bog er for dig, der vil kommunikere klart og tydeligt, vil have, at dine budskaber bliver positivt modtaget og husket af læseren og vil give din tekst et personligt præg.

Bogen handler om jobtekster, altså de tekster som en hel del af os både læser og skriver på jobbet. Fokus ligger på jobtekster generelt – på formen, sproget og virkemidlerne i de formidlingstekster, vi bruger hele tiden. Du får en række gode og effektive redskaber til at skrive bedre tekster, der bliver introduceret kort og vist gennem eksempler. Bogen er meget overskueligt opdelt i 7 kapitler eller lektioner – en for hver dag i ugen.



Konference 2011

PSYKISKE LIDELSER, PROBLEMAADFÆRD OG PSYKOEDUKATION
hos mennesker med udviklingshæmning

International konference 5. maj 2011

Center for Oligofrenipsykiatri afholder international konference:

Mange var skuffede over, at Sally-Ann Cooper i forbindelse med vores nordiske konference i maj 2010 måtte aflyse sit foredrag på grund af askesky. Nu får I muligheden for at møde hende.

Desuden var mange deltagere på konferencen meget begejstrede for Peter Vermeulens workshop om psykoedukation med autister og lettere udviklingshæmmede mennesker. Derfor gentager vi succeszen.

Vær med til den enestående mulighed for at møde tre internationale kapaciteter på området:

Professor Sally-Ann Cooper, Skotland, vil holde foredrag om:

Intellectual Disabilities, Mental ill-health and Problem behaviors (Udviklingshæmning, psykiske lidelser og problemadfærd).

Psykolog Peter Vermeulen, Belgien, vil tale om:

Psychoeducation for people with an autism spectrum disorder and mild learning difficulties (Psykoedukation med mennesker med autisme spektrum forstyrrelser og let udviklingshæmning).

Overlæge Kurt Sørensen, Danmark, vil holde oplæg om:

Psychiatric illness among non-institutionalized citizens in a metropolitan area in Denmark (Psykiske sygdomme blandt udviklingshæmmede borgere udenfor institutioner).

Foredragene vil foregå på engelsk.

Hvor: Århus Universitetshospital, Risskov, auditoriet, Skovagervej 2, 8240 Risskov

Hvornår: 5. maj 2011 klokken 9 - 15

Pris: 1.200 kroner incl. forplejning

Tilmelding: Som noget nyt foregår alle tilmeldinger gennem Plan2Learn - Region Midtjyllands elektroniske kursusprogram - rm.plan2learn.dk

Du behøver ikke at være ansat i region Midtjylland for at bruge programmet - alle er velkomne.

Alle henvendelser om konferencen skal rettes til:

Charlotte Pilgaard Hansen
charlotte.hansen@stab.rm.dk
eventuelt telefon 77 89 29 90



KORT NYT

Nyt om navne

Eva Kirketerp, psykolog på Center for Oligofrenipsykiatri, er gravid og er gået på barsel. Eva nyder familieførelsen i fred og ro ind til 31. august 2011, hvorefter hun vender tilbage til jobbet.

Annette Borkfelt, 48 år, er ansat på Center for Oligofrenipsykiatri som barselsvikar for psykolog Eva Kirketerp. Annette er autoriseret cand. psych., uddannet fra Århus og Københavns universiteter i 2001, og hun skal primært arbejde med udredning, supervision, undervisning og samtaleforløb. Hun kommer fra en stilling som projektmedarbejder hos Jobcenter Silkeborg, og har tidligere arbejdet med rehabilitering af senhjerneskade i Region Midtjylland, arbejdet på psykotraume-centeret i Røde Kors, samt psykiatrien i Københavns Amt.



Bifrost – kunstscole for udviklingshæmmede

Kunstscolen Bifrost illustrerer vores blad med deres inspirerende og flotte kunst.

Bifrost har eksisteret siden 1995, og har 15 elever og 5 lærere, der selv er udøvende kunstnere.

Eleverne fra Bifrost har udover Danmark udstillet i Japan, Irland, Tyskland, Skotland, Ungarn, Frankrig, Belgien og Finland. Separat eller som gruppe. Enkelte af eleverne har holdt foredrag om egne værker, været portrætteret i TV2 og deltaget i censurede udstillinger i Frankrig og Tyskland. Flere har arbejdet med store udsmykningsopgaver. Lærerne på Bifrost siger: "Et handicap er ofte ensbetydende med begrænsninger, men når man ser på billeder malet af udviklingshæmmede, er man nødt til at forholde sig mere nuanceret. Som lærere har vi ofte måtte erkende, at det er os, der laver begrænsningerne, ikke eleverne selv."

Så er der demo!

Landsforeningen ULF har arrangeret en demonstration. ULF er trætte af bedrevidenhed, tankeløse nedskæringer og respektløshed, og nu vil landsforeningens medlemmer fortælle politikerne, at de ikke tilfredse med den behandling, de får i dagens Danmark. "Vi vil ikke nasse eller være

dovne. Vi vil bare gerne have samme muligheder som alle andre. Vi drømmer også om uddannelse, job, en god bolig, kæreste og et dejligt liv", fortæller ULF i deres informationsmateriale om demonstrationen. Demonstrationen finder sted i København torsdag d. 4. november klokken 14-17. Den starter på Rådhuspladsen og fortsætter videre til Christiansborg.

Udstilling på turné

Efter en succesfuld udstillingsperiode er udstillingen

VERDEN ER I FARVER nu pillet ned af væggene på Museum Ovartaci på Psykiatrisk Hospital i Risskov. De 107 værker er nu klar til at erobre hjerterne hos kunstelskere i andre egne af landet, når udstillingen tager på turné.

Fra september til december 2010 finder du **VERDEN ER I FARVER** på Skovgårdsskolen Jelling, fra februar til april 2011 er den i Janusbygningen, Tistrup i Nordjylland, og hele maj måned er udstillingen i Svendborg.

Alle værkerne på udstillingen er lavet af udviklingshæmmede mennesker fra hele Danmark. Center for Oligofrenipsykiatri har desuden sammen Museum Ovartaci lavet en kunstbog, hvor du kan fordybe dig i alle produktionerne. Find bogen på www.oligo.dk, hvor du også kan finde turnéplanen for udstillingen.



ViPU Viden