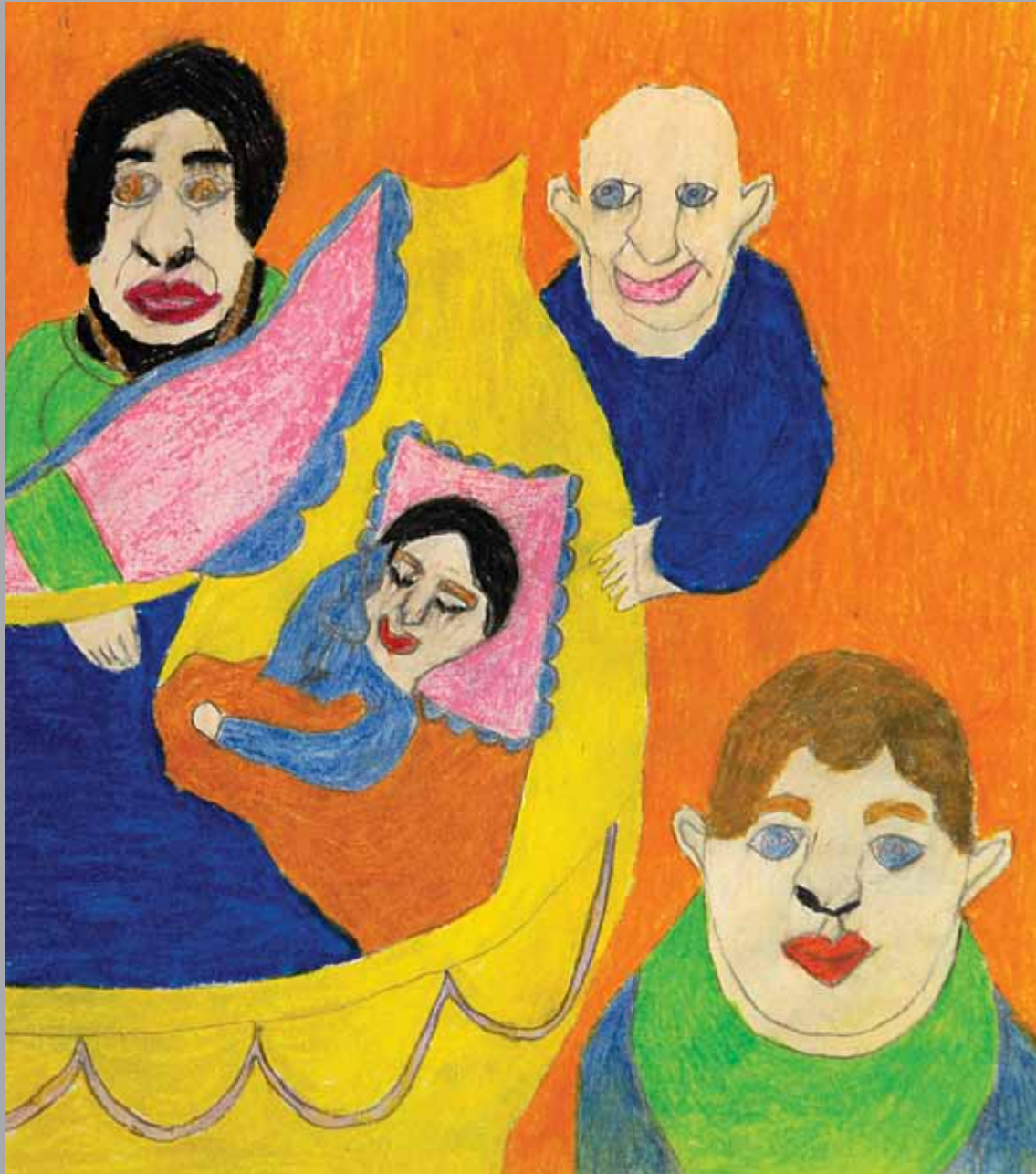


ViPU Viden

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA

Pårørende



Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

13. årgang · nr. 3 · 2011



Kurt Sørensen, overlæge og leder af
Center for Oligofrenipsykiatri

Pårørende

Temaet for dette nummer af ViPU Viden er udviklingshæmmede mennesker og deres pårørende. Det er heldigvis et område, hvor der er sket store ændringer indenfor de sidste par generationer. Endnu for 50 år siden var det ikke usædvanligt, at forældre til et tydeligvis udviklingshæmmet barn, f.eks. en nyfødt med Downs syndrom, af lægerne fik det "gode" råd at sende den nyfødte på institution, glemme alt om ham og se at få et nyt barn. Endnu i dag kan man i landets boformer finde ældre beboere, der aldrig har haft kontakt med forældre eller søskende. At det har været forbundet med skam for mange mennesker at få et udviklingshæmmet barn, kan have spillet en rolle i denne forbindelse, udover "praktiske" hensyn.

Sådan er det heldigvis ikke i dag. Langt de fleste pårørende som jeg i mit daglige arbejde kommer i kontakt med er oprigtigt engagerede i deres

barns, brors eller søsters forhold. Jeg husker en mor, som med et glimt i øjet præsenterede sin udviklingshæmmede datter for mig med ordene, at det var det grimteste barn, hun nogensinde havde set, hvorefter hun kæmpede som en løvinde for at datteren kunne få et godt og værdigt liv. I dette nummer fortæller tre forældre til udviklingshæmmede mennesker om, hvordan de har oplevet det at få et handicappet barn. Historier som disse støder man gang på gang på, når man færdes blandt mennesker med udviklingshæmning. Vi håber, at mange pårørende kan finde inspiration og opmuntring, også i Trine Reippuert Knudsens artikel om psykologiske perspektiver på rollen som pårørende, og i interviewet med Landsforeningen LEVs formand, Sytter Christensen. I landsforeningen LEV udfører man et stort arbejde med rådgivning til pårørende. Her skal blot tilføjes, at pårørende naturligvis også er velkomne til at henvende sig i Center for Oligofrenipsykiatri med spørgsmål af psykiatrisk karakter.

I et tidligere nummer af ViPU Viden har vi omtalt, at Region Midtjylland styrker den psykiatriske indsats i forhold til mennesker med udviklingshæmning. Det har bl.a. givet sig udslag i ansættelsen af distriktspsykiatriske sygeplejersker, hvoraf centret nu råder over i alt fire. Om deres arbejdsform kan du også læse i bladet.

Endelig er der grund til at fejre, at psykiatribetjeningen fra 1. oktober 2011 bliver styrket ved ansættelse af yderligere en psykiatrisk overlæge, Birthe Tadebæk Hansen. Vi ønsker hende hjerteligt velkommen. God læselyst.

Udgives af

Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Telefon 78 47 15 50
Telefax 78 47 15 69
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Bladet udkommer 4 gange om året.
Årsabonnement: 200,- kr

Ansvarshavende redaktør

Overlæge Kurt Sørensen

Redaktion

Dorte Eifer
Mette Egelund Olsen
Hanne Engelstoft
Fotos: Hanne Engelstoft

Grafik og layout

Hanne Engelstoft
Pernille Granath

Kunst

Forside: Birgit Christensen
Bagside: Heidi Brink Hansen

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.



Mor til en 5-årig voksen 4

Pårørende til mennesker med udviklingshæmning 8



Sofia kan man ikke sige nej til 10

Skal... skal ikke? 14

Bekymrende udvikling 18



Dialogens svære kunst 21

Humor som redskab 23

Arbejde, venskaber og billig øl 26

Danmarks kærligste publikum 29



I skole for at lære nærvær 30

Kort nyt 33

Bogomtaler 34

Kurser 35

Mor til en 5-årig voksen

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Hun kommer fra en fjern planet. Fra et helt andet univers. Sådan tænkte Charlotte Pilgaard Hansen, da hun så sin nyfødte datter Camilla for første gang. Men der skulle alligevel gå lang tid, før det gik op for den nye familie, hvorfor Camilla var så speciel.

Hun blev født med navlestrengen fire gange rundt om halsen, og var nærmest skindød ved fødslen. Som barn var hun stille og apatisk og reagerede f.eks. ikke, når andre tog legetøj fra hende. Men selv om hun var anderledes end de fleste jævnaldrende, "opdagede" ingen for alvor, at der var noget anderledes ved Camilla før skolestart. Camilla så og ser nemlig 'helt almindelig ud', og netop dét forhold har afstedkommet en del skepsis og fordømmelse fra omgivelserne, når Camilla reagerede anderledes end forventet af sin alder. For var det mon ikke blot et spørgsmål om forældrenes manglende opdragelse? "Man kunne komme helt i tvivl," siger Charlotte, "for når både venner, familie og professionelle gav udtryk for, at det nok forholdt sig sådan, ja så blev det en kamp at forsvare Camilla hele tiden. Derfor følte det også som en lettelse, da Camilla fik en diagnose, og vi kunne sæt ord på vores evige fornemelse af, at hun ikke blot havde generelle indlæringsvanskeligheder:

Camilla er udviklingshæmmet!"

For Camillas forældre og søster betød det, at de ikke længere skulle undskyldte Camillas til tider 'dårlige opførsel', hendes manglede intellektuelle færdigheder, og også at de ikke længere skulle lægge øre til insinuationer om, at de ikke forstod sig på børneopdragelse.

Samtidig var der også en følelse af svigt. For havde Charlotte og hendes mand fra starten vidst, at Camilla var udviklingshæmmet kunne de have søgt viden og ageret derefter, og så havde Camillas barndom og familiens hverdag måske været anderledes. Camilla startede nemlig i en helt almindelig folkeskole, hvor hun kom i en god klasse med få elever, og der blev sat ind med massiv støtte. Folkeskolen dannede den faste ramme for Camilla indtil 5. klasse, hvor hun kom i amtsklasse i Auning og derefter på Gødvad Specialefterskole. Men da hun fyldte 15 år måtte Camillas forældre sande, at de ikke kunne magte at have hende hjemme længere. "Vi holdt hende hjemme alt for længe, selv om det egentlig stod i hendes papirer fra Børnepsykiatrisk Afdeling, at man anbefalede en institution. Vi kunne simpelthen ikke 'høre' det. Ind imellem var det som en film, der bare passerede forbi, som vi kæmpede for at bevare en rolle i", siger Charlotte.

Det forkerte tilbud

Camilla flyttede da som 15-årig ind på en institution i Norddjurs Kommune, som var et rigtigt godt tilbud. Charlotte håbede, at Camilla kunne blive der, indtil hun blev 21 år, eller til man havde fundet det optimale og helst vedvarende tilbud til hende. Men sådan skulle det desværre ikke gå. Mens familien var på sommerferie sidste år, følte Camilla sig presset til at sige "ja" til at flytte på en midlertidig institution for voksne.

Charlotte fortæller: "Beslutningen blev truffet i hurtig og hast, og det kan som pårørende være vanskeligt ikke at mistro kommunerne for at tænke mere på 'bedst mulig økonomi' end på 'bedst muligt tilbud' for den udviklingshæmmede. For hvordan skal en 5-årig voksen på 21 år kunne begå sig på en næsten-voksenverdens vilkår på en institution, hvor der ikke er ressourcer til at skabe den nødvendige struktur og faste rammer for Camillas livsudfoldelse? spørger Charlotte og fortsætter: "Og det er absolut ikke pædagogernes skyld, men de rammer som de arbejder ud fra: Serviceloven, som efter vores mening ikke kun er et gode, men indimellem også rammer helt ved siden af."

Charlotte udtrykker det således: "Det er altså bare rigtig svært, at være pårørende til en udviklingshæmmet, der aldersmæssigt befinder sig i overgangen mellem barn og voksen,



mellem børne- og vokseninstitutioner. Og det er naturligvis endnu sværere for den udviklingshæmmede selv, når han eller hun oplever, at blive kastet ud på det dybe vand og selv skal klare turen tilbage til rebstigen på egen hånd. På institutioner for børn må pædagogerne nemlig, ifølge Serviceloven, bestemme en del mere, end det er tilladt på vokseninstitutionerne, hvor den udviklingshæmmede har langt højere grad af selvbestemmelse. Denne selvbestemmelse kan Camilla ikke administrere. Hun er pludselig begyndt at optræde voldeligt og tru-

ende, hvilket hun ikke tidligere har haft for vane".

Trusler og forhør

Charlotte tripper pludseligt lidt nervøst. Om en time skal hendes datter afhøres af politiet, og Charlotte har lige talt med en bange Camilla, der ikke kunne overskue forhørsituationen, og som ethvert andet barn ville ønske, at mor var der til at holde i hånden. Camilla har truet med farlige genstande mod pædagoger på den midlertidige institution, hun har boet på i de sidste 8 måneder, og som skal

være hendes hjem, indtil det kan lade sig gøre at finde et passende botilbud. Truslerne er faldet i de 8 måneder, Camilla har boet på institutionen. Det er aldrig tidligere sket, at Camilla har ageret så voldsomt og alle episoder er blevet anmeldt. Det skal institutionerne ifølge Serviceloven. Det er en stor sorg for Camillas nærmeste familie at være vidne til. For de er ikke i tvivl: Camilla reagerer på denne måde, fordi hun ikke kan finde ud af at leve i en verden og på en institution, hvor hun skal være voksen. En voksenverden, hun ikke kan forstå spillereglerne for,

og ikke har de intellektuelle forudsætninger for at agere i. Måske lærer hun det engang, måske gør hun ikke.

Det helt rigtige sted

Det allervigtigste for Charlotte og hendes mand er at finde det helt rigtige og vedvarende sted til Camilla, så de kan 'give slip' og lade hende være den 5-årige voksne, hun er. Det er væsentligt at finde et sted, der kan rumme Camilla, så den øvrige familie også kan fungere. Det vil sige, at Camilla har det så godt, at hun ikke hele tiden har behov for at være i kontakt med sine forældre, så Charlotte til stadighed bliver nødt til at opbevare sit moderhjerter i skuffen og kun tage det frem ind imellem for på denne måde at skåne såvel Camilla som sig selv, ved at kunne skelne og skifte mellem rationelle og nødvendige handlinger og kærlig omsorg. Camillas forældre har derfor søgt om værgemål i forhold til beslutning om institution.

De vil sikre, at Camilla ikke siger "ja" til et botilbud, som ikke kan honorere de fordringer en 5-årig voksen som Camilla stiller, og samtidig sikre, at Camilla ikke skal tage ansvaret for et valg, hun ikke kan overskue konsekvenserne af.

Ikke altid i centrum

"Vi er de voksne, og vi må være stærke nok til at håndtere, at det er en livsopgave at have et udviklingshæmmed barn, men vi skal også forsøge at hjælpe Camilla med at klippe navlestrengen lidt efter lidt. De sidste 4 år har familien holdt en uges sommerferie med Camilla og derefter 3 uger kun forældre og Camillas 16-årige lillesøster Rebecca. Det var hårdt for Camilla i starten, men nu accepterer hun det, og det er en nødvendighed for familien, at Camilla ikke er i centrum hele tiden. Rebecca skal også have plads og ubetinget opmærksomhed. Hun er en selvstændig og psykisk

stærk pige, der har lært at leve i nuet, og hun og Camilla har et fantastisk søskendeforhold, hvor de elsker hinanden på godt og ondt. Det er vi som forældre utrolig glade for og stolte af, men vi er også bevidste om, at det kan føre til en 'følelseslås' for Rebecca. Vi ser det derfor også som en stor opgave for os, at lede Rebecca til en forståelse af, at Camilla ikke er hendes forpligtelse, men hendes søster."

Charlotte rykker sig lidt frem i stolen og siger: "Forældre vil jo deres børn det bedste, og for vores vedkommende handler det om, at Camilla finder sin rette hylde, hvor hun kan 'bo som en voksen i rammer, der også kan rumme, når hun er som et 5-årigt barn', at vi sikrer Rebeccas selvstændige fremtidige råderum, og at vi forældre bliver ved med at have et stærkt parforhold, så vi kan understøtte og ikke styre vores piger på de udviklingstrin, de nu end er på."





Heidi Brink Hansen

Pårørende til mennesker med udviklingshæmning

Af psykolog Trine Reippuert Knudsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Mens der efterhånden findes en række behandlingstilbud til pårørende til psykisk syge i almenpsykiatrien, overlades de pårørende til udviklingshæmmede ofte til sig selv med deres bekymringer og svære følelser. Det giver øget risiko for, at krisen ender i langvarige belastningsreaktioner eller ubearbejdede sorgreaktioner over at have fået et udviklingshæmmede barn. At være pårørende til et menneske med udviklingshæmning er en livslang opgave, som de fleste forældre ikke er forberedte på, når det sker. I nogle tilfælde er det tydeligt allerede ved fødslen, mens det i andre tilfælde først viser sig hen ad vejen, at der er tale om et handicap, som man som pårørende skal erkende og lære at leve med resten af livet.

Krisen

Erkendelsen af at man har fået et udviklingshæmmede barn kan på mange måder sammenlignes med en akut belastningsreaktion eller traumatisk krise, som man er nødt til at bearbejde for at komme videre. I de fleste tilfælde går det godt med hjælp fra familien og netværket og støtte fra sundhedsplejerske eller institution eller

skole. I andre tilfælde kan det udvikle sig til en langvarig belastningstilstand eller egentlig sorgreaktion, der kræver særlig støtte eller professionel hjælp. Ud over graden af støtte fra omverdenen, afhænger det bl.a. også af, om de pårørende har tidligere ubearbejdede traumer eller sårbarhed med i bagagen, der aktiveres i forbindelse med, at de får et barn med udviklingshæmning.

De uhåndterbare følelser

Der findes ikke en bestemt måde at opleve at få et udviklingshæmmede barn på, men oftest vil der være tale om en blanding af følelser som skyld, sorg, afmagt, usikkerhed, skam over et anderledes barn og dårlig samvittighed over ikke at gøre og have gjort nok. Forbudte følelser som f.eks. vrede eller skuffelse er heller ikke ualmindelige. Forsøg på at finde forklaringer på hvorfor det er gået som det er eller forsøg på at finde alternative behandlingsmetoder eller »mirakelkure«, udspringer ofte af ubevidste, desperate forsøg på at forstå eller at gøre det så godt som muligt, både for barnet, men også for at afhjælpe den pårørendes skyldfølelser eller dårlige samvittighed. I andre tilfælde ser man, at de pårørende – også ubevidst - hænger sig i detaljer omkring lovgivning eller rettigheder og bliver

ved med kæmpe for sagen, og derved får et ydre håndgribeligt fokus fremfor at mærke de uhåndterbare følelser og sorgen over at have fået et udviklingshæmmede barn.

Risikoen for forældre og søskende

Der er ingen tvivl om, at det at blive forældre til et udviklingshæmmede barn, risikerer at påvirke hele familiens trivsel, bl.a. i form af social isolation og risiko for skilsmisse. I nogle tilfælde kommer ægtefællerne styrket ud af krisen og får et stærkere bånd. Men også den udviklingshæmmedes søskende rammes, og her er der risiko for, at de udvikler sig til »usynlige« og veltilpassede søskende, der føler sig tilsidesatte og forsømte. De udvikler sig måske samtidig til at være overansvarlige søskende, der ender med at tage forældrerollen på sig, når forældrene ikke magter det mere. Andre reagerer med vrede og utilpassehed på følelsen af ikke at blive set og hørt.

Det svære forældresamarbejde

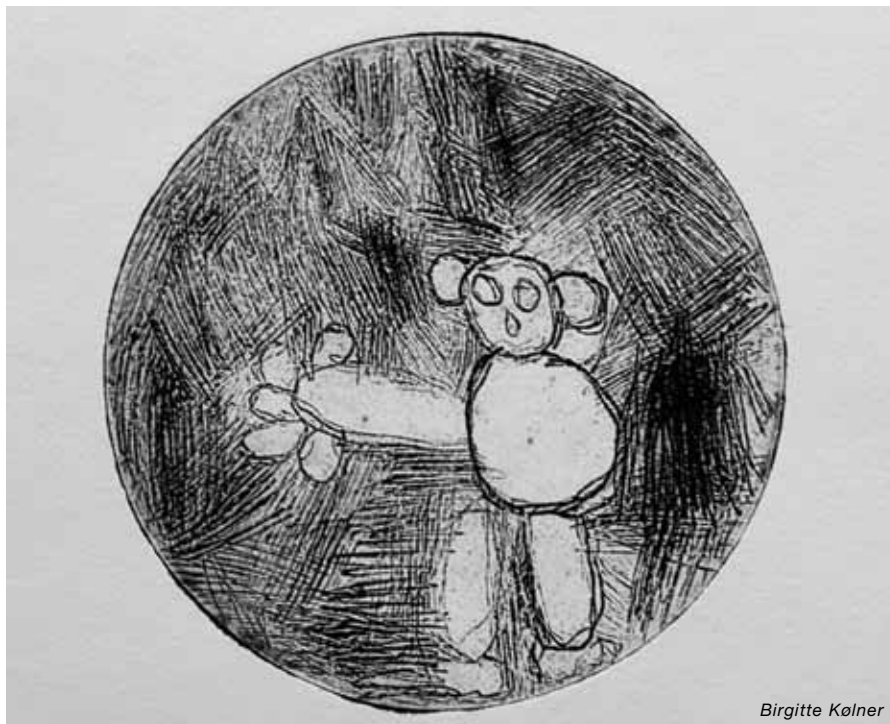
I sundhedssystemet eller i det pædagogiske arbejde møder man oftest de ubearbejdede sorgreaktioner eller langvarige belastningstilstande hos de pårørende. Det kan bl.a. være i form af et konfliktfyldt samarbejde, hvor de pårørende opleves som vrede, krævende eller meget kontrol-

lerende, men hvor det i virkeligheden ofte handler om afmagt, og om at følelserne omkring det at være blevet forældre til et udviklingshæmmet ikke er bearbejdede og stadig fylder meget for de pårørende. Dertil kommer, at det kan være svært at give slip på et udviklingshæmmet barn, fordi det ikke på samme måde bliver »voksnet« og kan klare sig selv som andre børn. Grænserne for hvornår man som forældre skal give slip er ofte svære at mærke og bekymringerne over, hvordan det skal gå, når man selv ikke er der mere, kan fylde ganske meget. Ikke sjældent er de pårørende fyldt af dårlig samvittighed, der fører til vanskeligheder med at sætte grænser for deres børn, med andre besværligheder til følge.

Psykoedukation som hjælp

I almenpsykiatrien er psykoedukation en meget anvendt behandlingsmetode, der bruges til at hjælpe de pårørende, så de bliver bedre i stand til at mestre den belastning det er, at være pårørende til en psykisk syg. Tanken er, at viden om psykiske sygdom er med til at sikre bedre behandling eller mestring. Psykoedukation kan med fordel også anvendes til pårørende til udviklingshæmmede, hvor de pårørende får viden om, hvad udviklingshæmning er, og hvilke problemstillinger det kan føre med sig, og hvad de kan forvente (f.eks. øget risiko for psykisk sygdom, pubertetsproblemer, risiko for vanskeligheder med separationsprocessen mv.).

Psykoedukationen kan også udvides til at have et mere terapeutisk indhold, hvor grupper af pårørende, ud over at



Birgitte Kølner

få viden om udviklingshæmning, også har mulighed for at tale om deres tanker og erfaringer med andre pårørende. Formålet er, at de pårørende får mulighed for at opleve at deres følelser og reaktioner er helt almindelige, ligesom de får mulighed for at få sat ord på deres forbudte følelser, sorger og bekymringer, og måske bearbejde deres sorg over at have fået et barn, der er anderledes. Psykoedukation kan i praksis spænde fra korte fyraftensmøder med ren vidensformidling til mere terapeutiske samtalegrupper, der løber over et længere tidsrum.

I nogle tilfælde kan det være nødvendigt for de pårørende med egentlig individuel kriseterapi for at de kan få bearbejdet deres sorg og komme videre. Når sorgen og de vanskelige følelser er bearbejdet, frigives der ofte

energi til, at de pårørende kan leve deres eget liv, samtidig med at de kan støtte deres børn på en mere moden og hensigtsmæssig måde. På samme måde får de udviklingshæmmede børn eller voksne også mulighed for at udvikle sig henimod større selvstændighed og et godt voksenliv med de begrænsninger og muligheder, som udviklingshæmningen fører med sig.

FAKTA

Definition på psykoedukation: Formidling af viden om psykisk sygdom/handicap til patient og pårørende.

Psykologerne på Center for Oligofrenipsykiatri har planer om at udvikle et tilbud med psykoedukation til pårørende. Har det din interesse, er du velkommen til at sende en mail til videnscenter@oligo.dk

Sofia kan man ikke sige nej til

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer
Center for Oligofrenipsykiatri



“Jeg var på ferie på Grønland, men jeg kunne slet ikke koncentrere mig om at være der, indtil operationen var overstået og jeg vidste, hun havde det godt igen. For Sofia havde fået en byld i halsen og skulle opereres. Når man er mor til en udviklingshæmmet pige, vil man gerne være der altid.”

Ordene kommer fra Apollonie Vad Petrussen, mor til tre piger, hvoraf den yngste, Sofia på 28 år, er udviklingshæmmet. ViPU Viden mødte hende til en snak om livet som pårørende.

”Sofia blev født i 1982. Hun var ikke som mine to andre piger havde været. Der var meget lidt kontakt, og jeg nævnte det for sundhedsplejersken, da Sofia var 8 uger og for lægen til 5 måneders undersøgelsen, men de afviste min bekymring. Først da hun var blevet 9 måneder, kunne lægen også se, at der var noget galt, og så gik det ellers stærkt med undersøgelser hos specialister og senere tilbuddet om specialbørnehave,” fortæller Apollonie og fortsætter:

”Min første indskydelse, da jeg så de andre børn i specialbørnehaven i Aalborg var, at der hørte hun ikke til – så meget fejler hun da ikke, tænkte jeg, men det gjorde hun jo. Hun lærte at kravle som 1½ årig og gå som 4-årig, og i dag cykler hun,” fortæller Apollonie med et smil – ”Sofia elsker det, hun

har købt sådan en dobbeltcykel og hun er så stolt, når vi cykler af sted.” Vi sidder i et dejligt hus i Bælum i Nordjylland med udsigt ud over markerne og hører om Sofias opvækst, og man kan næsten høre moderhertet, der nødvendigvis banker lidt ekstra for Sofia.

Min 1. prioritet

”Jeg blev skilt for syv år siden, og da jeg blev gift igen i 2006, havde jeg gjort det klart for min kommende mand, at Sofia var min 1. prioritet, og han accepterede det fuldt ud og er i dag en naturlig del af Sofias liv, når hun er hjemme hos os i ferier og weekender. Jeg tænkte, hvorfor er hun min 1. prioritet? Mine to andre piger er jo også vigtige for mig, men de er blevet voksne, de har deres egne

familier og de klarer sig godt, og så giver man slip, men man slipper aldrig en som Sofia. Jeg ved ikke om det kommer på et tidspunkt,” spekulerer Apollonie.

Sofia har gået på specialskolen Skibstedskolen fra hun var 7 til 17 år og boet hjemme i den periode af sit liv. Apollonie husker tydeligt, at de kom i avisen under overskriften ”Ingen plads til handicappede i Skørping kommune”. På det tidspunkt havde Skibstedskolen nemlig ikke SFO, så der opstod et problem med pasning af Sofia efter skoletid. Sagsbehandleren mente, at Sofias søstre kunne passe hende, men heldigvis hjalp det at komme i avisen, for det endte med, at Sofia fik plads med støtte i den lokale fritidsordning. Apollonie husker det

som en oplevelse, der gjorde hende virkelig gal.

”Mennesker med normale børn har slet ikke de kampe. Nogle gange forekommer andres problemer så små. Hvis folk klager over, de har travlt, så påpeger jeg, at de måske har foretaget for mange tilvalg. Sofia kan jeg ikke sige nej til. Udviklingshæmmede har særlige behov, og de kan ikke selv råbe op. Det må vi pårørende gøre.”

Hårdt for søskende

Årene med de tre børns skolegang husker Apollonie som en rolig periode, hvor hverdagen kørte.

”Jeg forsøgte at tage hensyn, jeg arbejdede på deltid, så det huslige var klaret, når pigerne kom hjem. Mine to andre døtre skulle mærke så lidt





som muligt til at have en handicappet lillesøster. Jeg tog mig af de praktiske ting med Sofia. Vi havde aflastning til hende ca. 1 gang om måneden og nogle gange hver 14. dag, så vi kunne være noget for de to store. Jeg var bevidst om, at de skulle have opmærksomhed og troede, jeg havde gjort alt godt, men det viser sig, at de opfatter det anderledes. De synes, det har været hårdt, da det altid tager ekstra tid, når der er en søster som Sofia. Det har været med til at forme dem til de personer er i dag, hvor de begge har valgt at få uddannelse, som har med mennesker at gøre, den ene som lærer og den anden som pædagog, og de elsker deres søster.”

Mor og professionel

Apollonie holder en pause. Minderne vækker følelser. Apollonie føler hun selv har fået en god ballast med sig fra sin opvækst på Grønland. Ord som ærlighed, kærlighed, anerkendelse og ydmyghed har været nøgleord i hendes liv. Hun har gjort, hvad hun kunne for sine børn, mens de boede hjemme, og brugt sin energi på det, så det var meget svært at give ansvaret videre og pludselig være alene i huset, selvom hun ikke var i tvivl om, at Sofia skulle væk hjemmefra og have et liv sammen med andre unge mennesker, og i år 2000 flyttede Sofia til Limfjordsskolen.

“Jeg glemmer aldrig den første weekend, vi skulle hente hende - hun var blevet væk, og da hun blev fundet, græd hun i et væk, hun var blevet slået af en anden elev og havde et stort mærke. Jeg tænkte, at vi var nødt til at beholde hende hjemme. Det var så svært at sende Sofia hjem-

mefra, og så kunne de ikke engang passe ordentligt på hende!” Apollonie slår ud med armene og fortsætter: “Men hun kom af sted igen til skolen efter weekenden efter en god alvorn snak med forstanderen på skolen. Apollonie husker også en anden gang, hvor hun var nødt til at markere sig. Sofia vågnede og græd, og det viste sig, at hun var skræmt fra vid og sans, fordi hun havde fået en rolle i skolens teaterforestilling, hvor hun skulle spille død og ligge i en kiste.

“Det var frygteligt, jeg var rasende på læreren. På en måde er det mest os, der har været pædagoger, det er jo vores barn,” mener Apollonie og uddyber:

“Jeg arbejder selv som pædagogisk assistent i en børnehave, så jeg er både mor og professionel i forhold til mit barn. Jeg har en fælles opgave med pædagogerne. Jeg synes samarbejdet er godt, men man skal lære at sige til. Jeg kunne godt tænke mig, at pårønderåd fungerede bedre. Jeg meldte mig til et, men jeg synes ikke rigtig, at forældrenes ressourcer bliver brugt. Vi er mange der kan støtte og yde noget, også i forhold til hinanden. LEV tilbyder ikke noget fællesskab for forældre til voksne udviklingshæmmede, og man ses måske en gang om året med de andre forældre i bofællesskabet, så man står temmelig alene. Jeg har brugt mine kollegaer at tale med, og så tager min mand og jeg afsted på ture på motorcykel for at få ny energi,” fortæller Apollonie.

Sofias afhængighed

For 5 år siden blev Sofia opereret i den ene hjerteklap. “Da Sofia var ca. 12 år opdagede skolelægen, at

der var en mislyd i hjertet, hvor vi så selvfølgelig var opmærksomme det følgende år. Det var mig, der måtte fortælle personalet, at det var vanskeligt for Sofia at trække vejret normalt, når hun skulle på gåtur og hun havde meget overfladisk vejtræning, når hun sov, siger Apollonie, og man fornemmer tyngden af det ansvar, hun bærer. “Men personalet var rigtig gode, de tog over og sørgede for pasningen af Sofia efter operationen,” siger hun og fortsætter:

”Noget af det sværeste som pårørende er at vide, at min datter er afhængig af andre menneskers velvilje, hun er afhængig af andre menneskers prioritering, af hvad der er tid til og af samfundets prioritering af ressourcerne. Sofias afhængighed er nok det, der gør mest ondt af tænke på.”

Det rigtige sted

Sofia bor i dag på Sofiebo, et bosted for unge udviklingshæmmede i alderen 16-30 år, og hun er glad for at bo der, men til næste år skal hun pga. sin alder flytte.

“Vi har brugt mange kræfter på at finde det rigtige sted og har kig på et dagtilbud på landet med pasning af dyr og dyrkning af grøntsager. Dem som vil starte bostedet har fået godkendelse til at starte op, nu mangler de bare at finde det rette hus til omkring 6 beboere. Der er masser af fysisk aktivitet, og det tror jeg bliver godt, da det vil blive et mere indholdsrigt arbejdsliv for Sofia. Det nuværende dagtilbud i Vodskov i Hammer Bakker er ikke så egnet, da stedet er meget stort. Jeg føler det som et dagligt miljøsift, hvor hun udlever en masse krammere, men hun

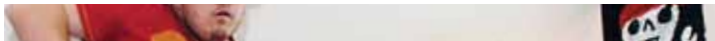
er der bare, og hun kunne bruge sine ressourcer bedre,” fortæller Apollonie og fortsætter:

“Sofia selv er også indstillet på at bo sammen med andre udviklingshæmmede. Jeg spurgte hende engang hun var hjemme på weekend: “Vil du bo hjemme hos os, når du skal flytte?” Heldigvis svarede Sofia, at hun da ville bo sammen med nogle af de andre udviklingshæmmede! Jeg har givet meget slip, men slippe helt kan jeg

nok aldrig. Måske kan jeg give lidt mere slip, når Sofia flytter til det nye sted, slutter Apollonie Vad Petrusen.



Apollonie Vad Petrusen



Skal... skal ikke?

Af cand. comm. Søren Kristoffersen

Når man har et barn med Downs syndrom er man vant til dilemmaer. En dag skal "barnet", som nu er blevet voksen, flytte hjemmefra. Det kan blive et stort dilemma. "Skal... skal ikke?"

Victor

Victor blev født ved kejsersnit 1. juledag i 1987 på Hvidovre Hospital. Lige efter fødslen fik jeg Victor op på min mave. Her så jeg ind i et par søde skæve øjne. Det, jeg så, var et menneske med et intenst blik, og jeg kunne den dag fornemme en stærk vilje til livet.

Vi var lykkelige trods en hård fødsel. Søvn var der ikke blevet meget af, så jeg tog hjem for at få lidt søvn. Efter et par timer ringede telefonen. Det

var overlægen, der ville tale med os. Han sagde, at der var mistanke om en genetisk fejl. Er han mongol? spurgte jeg straks. Jeg ved egentlig ikke hvor, jeg havde den fornemmelse fra. Da jeg kom ud til Anne på hospitalet, havde hun haft den samme fornemmelse.

"Det er en dreng, I vil blive rigtig glade for," sagde overlæge Gorm Greisen.

"I løbet af de næste uger ved I meget mere om mongolbørn, end jeg gør, sagde han med et forsigtigt smil. Men jeg bliver nødt til at spørge, om I tror, I kan klare opgaven. "Skal... skal ikke?" Ja - selvfølgelig kan vi det. Det var vi ikke i tvivl om.

Vi var selvfølgelig chokerede over meddelelsen og måtte lige vænne os til tanken om, at vores søn ikke var normal. Men vi fik

orienteret familie og venner med det samme. De blev også rystede, men det var vigtigt for os at melde klart ud. Det har betydet, at Victor altid har stor opbakning fra hele familien og alle vores venner.

Men hvordan skal det gå den dag, vi skal slippe Victor? Hvordan vil han kunne klare sig? Hvilke tilbud vil der være den dag, han som voksen skal flytte hjemmefra? Det har vi tænkt på lige siden, han blev født.

Legelighed

Victor er i dag en selvbevidst ung mand på 23 år. På døren til hans store værelse hænger der et skilt, hvor han har skrevet: "Legelighed". Her må man banke på for at komme ind. Victor vil have en lejlighed lige som





alle sine kammerater. Derfor kalder han sit værelse for sin lejlighed. Her er det ham, der bestemmer. Han bruger meget tid på at være i lejligheden. Her danser han til høj musik. Her maler han sine "kunstværker". Her ser han farlige film og spiller Wii. Her kommer kammeraterne på besøg og får serveret pizza, pølser og cola. Victor er vores eneste barn, og derfor er han som oftest i centrum. Det ved han godt. Det betyder, at Victor fylder meget, også når han er ude blandt sine kammerater og på arbejde. Nogle gange kan det blive for meget for Victor, og derfor har han

brug for at være for sig selv. Når han går hen for sig selv, har han også brug for at snakke højtlydt. Sådan har det altid været, og det kan være svært for hans omgivelser helt at forstå. Vi har forsøgt at få ham til at dæmpe sig. Men det er efterhånden blevet en del af Victor, og nu har vi mere eller mindre vænnet os til det.

Kan hans omgivelser leve med den egenskab, når han flytter hjemmefra? *"Skal... skal ikke?"*

Fra barn til voksen

Vi har stimuleret Victor, siden han var helt lille. Vi gik til babysvømning og trænede hans motorik. Startede en forældregruppe. Victor kom tidligt i vuggestue. Vi flyttede på landet, hvor han kom i børnehave og fik en dygtig støttepædagog, som betød meget for ham. Han kom tidligt i specialskole. Han fik en aflastningsfamilie, som han stadig ser. Da han blev teenager, fik

han et aflastningstilbud for unge på Krogen i Varde, som vi stadig bruger. Efter skolen kom han på CSV i Esbjerg. Her blev han mødt med stor forståelse fra lærerne og fandt en masse kammerater, som han stadigvæk har kontakt med. Victor har et rigt liv med masser af indhold. Han keder sig aldrig og mangler ikke noget. Vil han stadig kunne opretholde det livsindhold, når han skal flytte?

"Skal... skal ikke?"

Plads til forskellighed

Vi bor på en bondegård, hvor der er rigelig med plads og langt til naboer. Her har Victor kunnet boltre sig i en stor have. Her kan han udleve alle de indtryk, han har fået gennem dagen. Når han har set en "farlig film", så kan indtrykkene bearbejdes ude i haven. Det foregår ofte med fiktive slåskampe, tårevæddede kærligheds-scener for den imaginære udkårne og





højtråbende skænderier med fiktive forbrydere. I haven kan han snakke med sin usynlige venner og bearbejde sine tanker. Det er der plads til i vores have. Men er der en stor have, der hvor han skal flytte hen?

"Skal... skal ikke?"

En lejlighed ikke lejlighed

Så kom tilbuddet. Der var en ledig lejlighed i et bosted i kommunen. Vi tog selv ned for at se, om det var noget for os og Victor. Vi blev vist rundt. Alt var nyt. Lejligheden lå på 1. etage midt i byen lige ud til hovedgaden. Pædagogerne var søde. Victor havde gået i skole med nogle af de andre beboere, men han havde ikke noget til fælles med dem. Jeg spurgte om de havde en have. Der var en fin have med blomsterbede og sirlige gange. Jeg spurgte til en græsplæne, et fodboldmål, et baseballnet m.m. Vi var i tvivl. Kunne Victor trives her?

"Skal... skal ikke?"

At turde sige nej

Vi valgte at takke nej. Victor bor stadig hjemme og går på arbejde henne på Lille Veum, som er et lokalt dagscenter og et botilbud. Victor er på grund af sit handicap et ufrit menneske. Han kan jo ikke bare flytte til New York eller til København for at få en uddannelse. Victor vil altid være afhængig af andres beslutninger. Det betyder, at der er mange ligninger, der skal gå op, før at han kan flytte hjemmefra. Ubekendte faktorer som Victor ikke kan forstå. Hvorfor kan jeg ikke bare flytte op til Niels på Lille Veum, spørger han tit og ofte. Det er jo svært at forklare ham. For hvem bestemmer?

Den lille kunstner

På Lille Veum trives Victor. Her er der forskellige værksteder, gartneri, dyrehold m.m. Victor arbejder mest i det kreative værksted. Her får han mulighed for at arbejde med kunst. Hvis man spørger Victor, hvad han laver på Lille Veum, fortæller han, at han er kunstner. De billeder han maler i

Værkstedet, skal på et tidspunkt sælges på Lille Veum. Når arbejdsdagen er slut, sidder han og hører musik og maler i sin skurvogn kaldet "den sorte diamant". Her kan Victor arbejde med sine egne billeder, indtil jeg henter ham klokken 16.30.

Victor har malet siden han var helt lille. Først fingermaling, siden med pensler og blyant. For tiden tegner han forskellige mønstre på groft papir herhjemme. Tager dem med op i "den sorte diamant", hvor han så farvelægger billederne til høj musik. Her høres Michael Jackson, Nick & Jay, Kandis og sågar jazz og klassisk musik. Når jeg henter ham om eftermiddagen, har han altid et billede med hjem til mor og far. Lille Veum er et godt sted for Victor. Her er der rigelig plads, en stor have og trygge rammer. Kommer der en dag en ledig lejlighed på Lille Veum, som Victor kan flytte ind i, så siger vi jo tak. Men følelsen af "Skal...skal ikke?" forsvinder nok aldrig.



Victors far, Søren





Lille Veum



Victors ven, Niels

Bekymrende udvikling

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

De har været med fra dengang Åndssvageforsorgen regerede, og de har været med, da den blev nedlagt. De har været med i storhedstider og nedgangstider. For meget er sket i de snart 60 år, at Landsforeningen LEV - udvikling for udviklingshæmmede, har eksisteret. Foreningen blev stiftet i februar 1952.

Jeg er i Hvidovre. I en stor bygning der rummer forskellige handicaporganisationer. En af disse er LEV. Organisationens landsformand, Sytter Kristensen kommer mig i møde. Vi skal tale om pårørende. For LEV blev i sin tid startet af pårørende til udviklingshæmmede. Og det er stadig de pårørende, det handler om. Men det egentlige centrum er de udviklingshæmmede mennesker selv og deres udvikling.

Sytter Kristensen taler om forskellighed i gruppen af pårørende. Det afhænger af, hvor man er som pårørende i sit liv.

"Nye, unge forældre er bekymrede for udviklingen. De er mere krævende end tidligere generationer, og de ved, hvad de vil have og har ret til og opgiver ikke kampen. Generationen tidligere var og er mere ydmyg. Det følger den samfundsmæssige strøm. I dag lader man sig ikke spise af med hvad som helst, og det stiller større krav til os," siger Sytter Kristensen og fortsætter:

"Unge familier er pressede, fordi vi i dag har store forventninger og krav til vores børn. Det skal være elitebørn. Så det ikke at kunne være med på den vogn stiller store krav. Der har de sidste par år været fokus på, at det er et voldsomt dyrt område. Og det er ikke rart at vide, at du er for dyr. Og der er blevet skåret meget i

de ydelser, som familierne har haft til rådighed igennem flere år.

De unges bekymring

De unge familier bruger nettet til at finde oplysninger og er meget viden om, hvad de kan få. De kender paragrafferne. Den gruppe af pårørende, der er meget pres på er dem, hvor deres barn eller voksne er på botilbud. De er bange og bekymrede fordi, der er blevet skåret så drastisk. Det er dyrt at bo. Er man på den "nye" pension kan man ikke magte en husleje på 7000 kroner uden økonomisk hjælp fra forældre. Det er ganske urimeligt. Det er også dyrt at skulle give 12-15.000 kroner for en rejse på fem dage, mener Sytter Kristensen og forklarer:

"Siden 1980 har der været en opadgående tendens, der nu er bremsset. Der sker ikke de store forbedringer. Unge forældre ønsker selvfølgelig, at deres barn skal have så meget læring og fysisk træning, at det kan udvikle sig og klare sig bedst muligt. De vil have stimulering og ny viden fra udlandet. Men et af de store problemer med de unge er, at de stiller med nogle forventninger, som ikke bliver indfriet. De har dog mod og lader sig ikke som de ældre generationer spise sig af med hvad som helst.

Presset i dag

Hun forklarer, at der er en generel sænkning af niveau. Det der blandt

FAKTA om LEV

I gamle dage hed det **Landsforeningen Evnesvages Vel**. En forening startet af og for pårørende til udviklingshæmmede børn og voksne. Målet var bedre vilkår for mennesker med udviklingshæmning. I dag er LEV en organisation for mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende. Foreningen har i dag cirka 10.000 medlemmer. Derudover er der diverse landsdækkende foreninger, der er tilsluttet LEV. Medlemmerne i dag er ud over mennesker med udviklingshæmning og deres pårørende også mange andre, som ønsker at støtte LEVs arbejde.

LEV: Telefon 3635 9696

LEVs Rådgivningstjeneste:

Mandag, tirsdag, onsdag: 10-12, ring 8038 0888 (LEV betaler samtalen)
E-mail: raadgivningen@lev.dk

andet skæres ned på er aflastning og tabt arbejdsfortjeneste. Og på tabt arbejdsfortjeneste er der også lovgivningsmæssigt sat loft over ydelser. Det kan betyde, at en familie må vælge helt andre løsninger. "Og det er barskt at føle, at ens barn ikke bliver prioriteret. De unge forældre er ellers født ind i, at servicen er der, og så er det pludselig blevet taget

fra dem," siger Sytter Kristensen, der selv er mor til en mand på 35 år, der har Down Syndrom, og fortsætter: "Min generation har kæmpet for mange af de ting, der er i dag. Man har gjort det i et samarbejde med myndighederne. Der var ikke tale om så meget retstænkning. For det foregik via dialog. Alle er pressede i dag. Men de unge forældre har trods alt bedre

vilkår, end vi andre havde. De har f.eks. kortere arbejdstid, der findes aflastning, der er skolefritidsordninger, tilbud, som først blev etableret i min søns barndom. Så når familierne er pressede skal det ses i sammenhæng med samfundsudviklingen. I dag tager alle på ferie, men man er mere låst fast som forældre til et udviklingshæmmet barn. Man kommer til at virke anderledes end andre familier, hvis man ikke kan tage af sted. I min generation kom ikke alle på ferie, så der var det ikke så tydeligt, at man var anderledes."

Hun er bange for samfundsudviklingen. At vi bliver et egocentreret samfund, der sorterer og f.eks. kasserer mennesker med Down Syndrom. Forældrene, mener hun, har ikke noget reelt valg. Og det er farligt og synd. For det gavner et samfund med forskelligheder, og at der er nogle at skulle tage vare på.

Fra råd til politik

LEV, der har 25 ansatte i deres sekretariat, har blandt andet en rådgivningstjeneste. Her ligger man ikke fingrene imellem. Hvis nogen ikke forvalter deres pligt, får de at vide, at det ikke er i orden, det de gør. Både offentlige instanser, men også hvis pårørende ikke har forstået deres ansvar. Det materiale de får ind i deres rådgivning danner grundlag for deres politik.

"Vores opgave er at påvirke det politiske system til det bedre. I 1952 og i tiden med Bang Mikkelsen havde vi et tæt samarbejde om at udvikle området. Vi havde også tæt kontakt med amterne. Men det er blevet sværere med kommunerne. Vi arbejder ikke



Sytter Kristensen



bare med de gode viljer i dag. Vi er mere menneskerettighedsbaseret.

Påvirkning og dialog

Vores opgave er også at påvirke folketingspolitikkerne. F.eks. i forbindelse med lovændringen vedrørende handle- og betalingskommune. En lovændring vi er meget imod, idet den strider mod vores lands demokratiske rettigheder. Med denne lov får man som borger ikke mulighed for at stemme på de folkevalgte, der bestemmer det serviceniveau, som man får tilbudt. LEV har lovet politikerne, at vi følger udviklingen nøje. Vi ser i dag - som organisation og som de unge forældre - på, hvad der er vores ret. Også set i lyset af handicapkonventionen. Tonen er blevet mere barsk. I konventionen står der f.eks., at alle har ret til at vælge bolig. Men

der er ikke noget at vælge imellem. Man skal kunne bo, som man vil og kunne spejle sig i andre. De udviklingshæmmede menneskers behov er nogenlunde de samme som vores. Som familie i dag skal du have dem hjemme i lang tid. Og så sker der pludselig en masse, når barnet bliver 18 år. Så mister du blandt andet tabt arbejdsfortjeneste. Og det kan være svært for samfundet at forstå, at man skal have skolefritidsordning, når ens barn er 18 år. Det betyder, at en af forældrene må gå ned i arbejdstid for at kunne være til rådighed for den unge," siger Sytter Kristensen.

Matcher udfordringer

Hun regner med, at om 10 år er LEV mere synlig og handlekraftig og mere kendt blandt befolkningen. Det er et mål for foreningen, at den udvikler sig,

så den til en hver tid kan matche de udfordringer foreningens målgruppe står overfor.

"Vi prøver at være fremme i skoene med blandt andet at udnytte nye medier. Meget foregår i dag på nettet og er mere dynamisk. For 10 år siden var hele sekretariatets omdrejningspunkt politik internt. Nu er vi ude med budskaberne med det samme. I dag skal vi være kendt på alle politiske niveauer og kendt for at være med på banen, når der drøftes, behandles og sættes ting i værk - gerne på en dialogbaseret måde. For vi er ikke en kamporganisation. Det hele skal gøres på en måde, så vi kan komme igen," slutter Sytter Kristensen.



Leon Sørensen

På Center for Oligofrenipsykiatri i Aarhus er der tilknyttet fire distrikts-sygeplejersker. To af disse, Jonna Kroghede og Dorte Hede har base i Aarhus, mens de øvrige to, Jette Nielsen og Egon Bech-Pedersen, har base i Herning. Sygeplejerskerne betjener udviklingshæmmede voksne med psykiske lidelser i Region Midtjylland.

Jeg var i første omgang med sygeplejerskerne fra Aarhus på arbejde. Den ene hos en patient. Den anden på besøg på en institution i forbindelse med en samtale med pårørende og pædagoger.

Dialogens svære kunst

Så godt et liv som muligt med mindst mulig medicin

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

”Jeg ønsker, at mine patienter skal have et ordentligt liv med en skånsom medicinsk behandling, så de kan få mest ud af de ressourcer, de har,” siger Jonna Kroghede, distriktssygeplejerske på Oligofreniklinikken på Center for Oligofrenipsykiatri.

Vi sidder i bilen på vej til Grenå. Vi skal ud til Skovstjernen. En splinterny institution for 38 faste beboere og med 4 aflastningspladser. Her skal Jonna Kroghede til møde med pårørende og personale omkring to af sine patienter. I dag er mødrene til de to beboere med til samtalen. Det er ikke altid, de er det. Ligesom det heller ikke er altid, at den udviklingshæmmede er med som i dag. Det kan være svært for den udviklingshæmmede at rumme den hurtige dialog, der ofte kan komme til at foregå hen over hovedet

på dem, så de bliver hægtet af.

”Jeg har brug for også at høre forældrene. De har været der hele livet, og de er en samarbejdspartner. De skal også se, hvem jeg er. Jeg skal ikke sidde oppe på en piedestal og kigge ned. Jeg skal tale til alle parter - også forældrene og det udviklingshæmmede menneske og hele tiden være opmærksom på ”ikke at trække noget ned over hovedet på dem”. Det kan være svært. Men problemerne og løsningerne finder man i fællesskab,” siger Jonna Kroghede.

Opgaven er at afdække de problemstillinger, der må være og sammen undersøge, hvordan de eventuelt kan løses og evaluere på det, man sætter i værk. Og så kan det ikke nytte med for mange tiltag på en gang.

”Vi må se på, hvad forhindringerne er for at løse problemerne. Midlerne til dette er ikke kun medicinen men også pædagogik, udredning og psykolog-

arbejde. Men der er også en ”silent” partner som kommunen. Så det er ikke kun mig, der er inde i billedet. Og jeg synes, at det er nogle meget dedikerede pædagoger, jeg møder i mit arbejde,” siger Jonna Kroghede.

Hun mødes en gang om ugen til behandlingskonference med overlægen, hvor problemstillingerne tages op. 4-5 patienter på en dag er passende afhængig af opgaven. Men så er hun også helt færdig, når hun tager derfra, for alle har krav på, at hun er tilstede. Der er jo desuden journalskrivningen bagefter.

Distriktssygeplejerskerne på Oligofreniklinikken har hvert deres område.

”Der er meget mellem linjerne, der ikke står i journalerne, så du kan ikke bare tage en af de andres patienter,” siger Jonna Kroghede.

Hun har tidligere arbejdet som distriktssygeplejerske i almenpsykiatrien. Og der er forskel. I almenpsykiatrien går hun ind i en proces primært med patienten og har en reflekterende tilgang. De pårørende inddrages efter behov som deltagere i samtalen sammen med patienten i forhold til afstemning af situationen



Jonna Kroghede

og forventninger. Når det drejer sig om udviklingshæmmede patienter, er den udviklingshæmmede selv mere på sidelinjen og har brug for nogen, der kan tale vedkommendes sag.

"Man kan ikke forvente den samme refleksion som med normalt begavede. En af mine opgaver er at undre mig og stille spørgsmål, og det er ikke altid "kloge" spørgsmål. Jeg er ikke et orakel. Når jeg kommer ud, er det også en timeout for personalet til at få kigget på nogle problemstillinger, og det er med et håb om at få den enkelte bedret psykisk, så vedkommende kan nås med de pædagogiske tiltag. Jeg synes, det er vigtigt, at pædagogerne er med hele vejen i samtalen. Det er dem, der hjælper med at få dagligdagen til at fungere for patienten," siger Jonna Kroghede og fortsætter:

"Hvis man skal ændre noget, skal man også sætte noget i stedet for og ikke efterlade patienten i et tomrum, de ikke kan håndtere. Man må ikke trække noget ned over hovedet på dem. Anerkendelsen er meget vigtig,

hvis noget lykkes. Vi må alle se hinanden i det, vi gør. Det er også vigtigt at finde den korrekte dosis medicin hverken for meget eller for lidt men afstemt, så det giver patienten den bedste livskvalitet. Den somatiske del, herunder også demens, må heller aldrig glemmes i udredningen samt virkning og bivirkning af medicin.

Samtalerne

Distriktspsygeplejersken Jonna Kroghede hiver journalen frem. Ved bordet sidder Skovstjernens leder, den udviklingshæmmedes kontaktperson og moderen. De er alle enige om, at patienten er speciel og vanskelig. Hun har epilepsi. Op til et anfald kan hun være meget tung humørmæssigt, men efter hvert anfald er hun let. Denne lethed kunne alle godt tænke sig var der hele tiden. Men hun er svær at medicinere.

Patienten er desuden præget af sine menstruationer. Hun har ondt, men kan ikke sætte ord på. Sygeplejersken foreslår, at de laver en registrering af menses. For når hun har det skidt og ikke kan give udtryk for det, så er det, at ritualerne opstår. Hun er dybt afhængig af, at personalet kender hende. De må sætte ord på hendes følelser og tilstand. Jonna Kroghede foreslår, at personalet giver smertestillende præventivt. Desuden fik patienten i en periode ved en fejl mere end det ordinerede af det antidepressive præparat Zoloft - og i den periode var hun faktisk meget lettere i humøret end, da hun fik den rigtige dosis. Jonna Kroghede vil tage det op med overlægen. Måske skal patienten sættes op i dosis. Til slut anerkender Jonna Kroghede det gode sam-

bejde, der er personalet imellem og mellem personalet og den pårørende. Mødet er ved at være slut. Der er gået en time. Der afsættes en ny tid, og der er lige tid til en rygepause, inden næste patient er på dagsordenen. Journalen bugner. Patientens mor og institutionens leder er med. Patienten får som pn-medicin (efter behov) et stesolid-præparat som personalet og Jonna Kroghede gerne vil have ham trappet ud af og over på noget vedvarende i stedet for. Stesolid-præparatet er nemlig afhængighedsskabende og sidder længe i kroppen. Han har tidligere fået Cipramil, men som moderen siger, så sad han bare som en grøntsag og kendte ikke sine brødre og søstre.

Jonna Kroghede siger, at det er selvfølgelig ikke meningen, men at dosis måske var for høj, og at der findes andre lignende præparater, han måske tåler bedre. Moderen er positivt indstillet og accepterer, at der kigges på den medicinske behandling. Der snakkes lidt frem og tilbage. Om at han har mistet færdigheder. Om hans dårlige nattesøvn. Jonna Kroghede foreslår, at personalet giver ham hans indslumringspille ved midnatstid, hvor han alligevel altid er oppe for at tisse og ikke klokken 20.30.

Jonna Kroghede vil gå på opdagelse i den gamle journal og vende det med stesolidpræparatet med overlægen. For - som hun siger - så drejer det sig om, at patienten skal have en så god livskvalitet som muligt samtidig med, at han får lov til at være den, han er. Møderne er slut. Jonna Kroghede er snart på vej hjem til kontoret og journalskrivningen. Det var "kun" to patienter i dag.



Humor som redskab

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

"Du er ved at øve dig i at komme ud på egen hånd. Så jeg synes, at du hver anden gang skal komme ud til mig, og at jeg hver anden gang kommer til dig," siger sygeplejerske Dorte Hede.

Hun sidder ved stuebordet sammen med sin patient Conny Christensen, Connys hjemmevejleder, Lene og Connys eksmand, John. Conny er en af Dorte Hedes faste patienter.

Hun tilser hende cirka en gang om måneden. Conny er ikke akut syg, og sygeplejerskens arbejde er her af mere forebyggende karakter. Conny har tidligere drukket tæt. Alkoholens har gjort hende angst. Nu er hun på



Dorte Hede



antabus og skal foreløbig holde sig på det i tre måneder. Hun er blevet tilknyttet alkoholrådgivningen.

"Jeg har det godt nok. Nu tager jeg antabus. Det er jeg glad for," siger Conny Christensen og klapper den lille sorte hund, der ligger på den brede armlæn på den store stol. Sygeplejerske Dorte Hede er en ud af de fire sygeplejersker, der er tilknyttet Center for Oligofreniopsykiatri. To har base i Herning, mens de sidste to, hvoraf Dorte Hede er den ene, arbejder ud fra Århus.

"Du skal tænke, at tre måneder uden alkohol er godt for kroppen, og at det kan være med til at stabilisere dit humør. For alkohol er som gift for kroppen og kan gøre, at du ikke optager f.eks. vitaminer, der er vigtige for dig. Så det er rigtigt godt at have de tre måneder som første mål," siger Dorte Hede.

Der bliver røget og drukket meget kaffe og sodavand - men ikke alkohol. John har godt nok drukket lidt vin i

køkkenet, men ikke Conny. I sidste uge var hun til banko. Hun vandt.

"Og da jeg kom hjem, fik jeg boller og varm kakao med flødeskum af John," fortæller Conny Christensen. Conny og John er blevet skilt. Men alligevel er de meget sammen. Nogle gange for meget. John skal flytte hen i en af de andre lejligheder i komplekset. Og sygeplejersken foreslår, at de laver en fast plan over, hvornår de skal ses - og vel at mærke uden alkohol på bordet.

"Måske en gang om ugen," siger Conny. Hun er ellers lidt bekymret over, at John skal flytte. Hun er bange for, hvis han får kramper om natten og dør.

"Det er mit problem," siger John, og Dorte Hede supplerer:

"Der er rigtig mange hvis'er her i verden. Man kan ikke vide det på forhånd. John er 56 år gammel. Han skal nok klare det. Han er voksen og kan selv bestemme. Du er også voksen og kan selv bestemme. Men du kan ikke gøre noget ved John, og selvom det

er svært, må I bo hver for sig. Du er dit eget menneske, og det er dig, du skal tænke på."

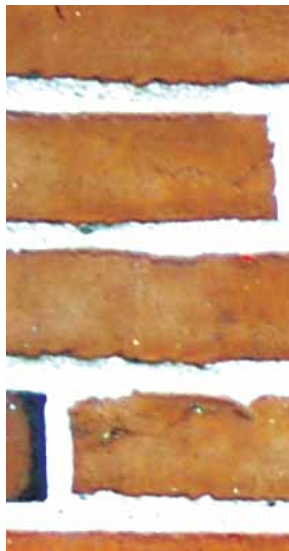
Sygeplejersken foreslår, at de laver nogle regler for samværet. F.eks. at de spiser sammen en gang om ugen.

"Det er dejligt at have mod på livet og her i den kommende tid, hvor det kan være svært på grund af nul alkohol. er det vigtigt at holde fast i noget for at aflede de trælse tanker. Det kan være at gå en tur med hunden - ikke bare en gang men tre gange om dagen. Det giver luft til et stillesiddende liv," siger Dorte Hede.

"Men jeg går allerede tur med hunden flere gange om dagen - også når det regner," siger Conny. Hun lever meget i nuet.

"Så kan det være svært at lære af sine egne fejl. Din hukommelse fejler jo ingenting, måske er det mere viljen. Vi vil ikke tænke over det, der ikke var så rart," siger Dorte Hede med et smil på læben.

Connys hjemmevejleder. Lene er



Conny Christensen

nervøs for, om Conny kan holde sig fra alkohol. Hun bliver bekymret, når Conny siger, at hun selv vil tage sin antabus og ikke have den af sygeplejersken. For det er før gået galt. "Og så er det, at du kun tænker fremad og ikke tænker på, hvordan det gik galt sidste gang, du sagde, at du selv ville styre at tage antabus," siger Lene. "Kan du godt forstå, at Lene bliver

bekymret," spørger Dorte Hede. Og Conny svarer: "Det bestemmer jeg jo selv." Men nu er alkoholrådgivningen kommet ind over, og det betyder, at Lene ikke mere behøver at være bussemand i forhold til det med alkohol. Dorte Hede bruger meget humor som redskab til at nå Conny. "Min hjælp er forebyggende. For når og hvis støtten tages væk, så går

det galt igen. Man kan sige, at her kammer hjertet lidt over. Hellere en gang for meget end for lidt. Så længe det ikke tager overhånd og tid fra de andre patienter. Nogle falder nemlig igennem hullerne. Det er ikke rent psykiatrisk. Det er forebyggende. For ellers ville det gå psykiatrisk galt igen," slutter Dorte Hede.

Oligofreniklinikken, som er del af Center for Oligofrenipsykiatri, varetager den psykiatriske behandling af voksne udviklingshæmmede patienter med psykiske lidelser i Region Midtjylland.

I klinikken undersøges og behandles udviklingshæmmede patienter med erkendt eller formodet psykisk lidelse. Der kræves forudgående henvisning fra egen læge, speciallæge eller anden hospitalsafdeling.

Klinikken tilbyder almindelig ambulans psykiatrisk behandling ved et team bestående af psykiatriske læger og sygeplejersker. Psykiaterne foretager undersøgelser, stiller diagnoser og varetager den medicinske behandling. Sygeplejerske arbejder efter distriktpsikiatriske princip-

per og besøger primært patienterne på institutioner og i eget hjem.

I de fleste behandlingsforløb inddrages det pædagogiske personale, idet en vigtig del af teamets arbejde består i rådgivning af personale, forældre eller andre pårørende. Udover Oligofreniklinikken består Center for Oligofrenipsykiatri af Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning, som er landsdækkende. Der udredes, behandles og forskes, tilbydes psykologsamtaler, og der arrangeres kurser og konferencer. Af formidlingsaktiviteter kan nævnes centrets hjemmeside www.oligo.dk, ViPU Viden og informationsprogrammet Oligos.

Arbejde, venskaber og billig øl

Af fotojournalist Hanne Engelstoft
Center for Oligofrenipsykiatri



Solen skinner fra en skyfri himmel på denne Grundlovsdag, og jeg bevæger mig mod indgangen til landsbyen Sølund, som I dag er forvandlet til et område med store telte og boder. Mine tanker ledes egentlig mere i retning af cirkus – end henimod et bosted eller en landsby for udviklingshæmmede mennesker. Det er nu ikke cirkus, der er lagt op til men derimod årets Sølundfestival.

Medhjælper med liv og sjæl

Mellem telte og boder render mennesker rundt og slæber borde og stole, installerer el og kabler, rejser scener og bygger barer. De fleste medhjælperer er udviklingshæmmede mennesker, der på denne måde er med til

at skabe deres egen festival, Sølundfestival 2011. En af de mange medhjælperer er Mette, hun er en udviklingshæmmede kvinde på 42 år, der bor på Bostederne i Skanderborg i egen lejlighed. Mette byder mig velkommen og fortæller:

”Vi skal først til møde, hvor opgaverne skal fordeles, så alle får et arbejde”. Mettes opgave er sammen med veninden Tanja at slæbe borde og stole til det store telt på festivalpladsen. Mette og Tanja kender hinanden tilbage fra deres helt unge dage, hvor de begge boede på institutionen Holmstrupgård i Brabrand. De har ikke haft kontakt i mange år, før de så mødtes igen på Sølundfestivalen.

Mette fortæller:” Det er så fedt at være medhjælper, fordi man møder venner, man hygger sig, hører en masse god

musik, og det var bare så skønt at møde Tanja igen. Jeg har tit tænkt på hende, og så mødtes vi lige her og fik kontakt med hinanden igen”.

De fleste medhjælperer er trofaste og har været medhjælperer på festivalen i mange år. Mette er med for 15. gang og Tanja for 3.

Hvorfor være medhjælper? Er det festivalarmbåndet der trækker?

Mette og Tanja skiftes til at fortælle:

”Det er fedt, fordi man sparer en masse penge, man får billetten, og så samles man med vennerne fra tidligere år i medhjælpereltet, hvor man kan købe billige øl. Men det er altså også arbejdet, indskyder Mette, det er sjovt at komme her og være med til at arrangere festivalen. Jeg slæber borde og stole, og det gør jeg hvert år, og det vil jeg gerne blive ved med mange



år fremover!”

Et stort hold af medhjælpere skal fylde det enorme telt med stole og borde. Her i teltet kommer beboerbands til at spille, og det er et af de telte på festivalen, der er størst søgning til. Imens Mette og Tanja slæber, går en anden medhjælper forbi dem med nogle stole og råber til Mette: ”Jeg kan godt sige dig, vi skal mødes på festivalen og så skal jeg godt nok drikke dig under bordet” – Mette og Tanja fniser og griner højt.

Mette fortæller, at den bedste festivaloplevelse hun nogensinde har haft, opstod da hun for flere år siden var med Birthe Kjær på scenen og sang kor på ”Heidi Heidi Ho”. Da teltet er næsten fyldt op med stole og borde, tager Mette og jeg afsked med hinanden og aftaler at mødes på festivalen torsdag foran scenen, når Kandis spiller, for dem er hun vild med.

Festival for fuld udblæsning

Landsbyen Sølund er forvandlet til kæmpe teltplads og scene område. Landsbyen Sølunds indbyggertal er steget til et antal, der ligger langt over, hvad den plejer at rumme. Det er torsdag, og festivalen har været igang siden tirsdag. Tirsdag er en aften, hvor alle kan komme gratis ind og onsdag, torsdag, og fredag er for folk der har billet, eller et medhjælperarmbånd der giver adgang til alle dage.

Sølundfestivalen bygger på et bredt antal af musikere fra den kendte danske musikscene. Fra Kandis til Lis Sørensen, Kim Larsen, De eneste to, Aqua, Poul Krebs og mange flere. Mette og jeg mødes foran scenen til Kandis velkendte toner. Mette har lovet at vise mig, hvordan hun nyder

festivalen, og hvilke privilegier det giver at være medhjælper. Vi skal hen i is- og slikboden og møde Kenneth, der er Mettes kæreste. Han smiler glad, da han møder os og spørger Mette, om hun ikke vil have en is – ”Sådan er det hvert år, det er blevet en tradition, at jeg skal mødes med Kenneth og have en is,” fortæller Mette.

Tryghed er vigtigt

Derefter skal vi hen og se det, der giver Mette og andre beboere i Skanderborg Øst tryghed, når de deltager i en festival, hvor man som udviklingshæmmet mødes af mange udfordringer. Institutionen har lavet et mødested, hvor man altid kan henvende sig.

”Du skal møde min søde kontaktpædagog,” siger Mette. Mettes kontaktpædagog får et kæmpek nus, og også andre end Mette har fundet vej til ”mødestedet”. Her kan man få en lille pause fra det hektiske festivalliv i trygge rammer med pædagoger man kender, som stiller sig til rådighed og kan hjælpe med stort og småt fra pengesager til kæresteproblemer.

Solidaritet, fællesskab og fed fest

Det telt hvor Mette tidligere har slæbt stole og borde til, er nu fyldt med mennesker og på scenen optræder et kæmpe beboerband.” Det er her jeg bedst kan lide at komme, her er altid god musik,” forklarer Mette. ”Hej” råber hun til en ung lyshåret kvinde, der har været i praktik, der hvor Mette bor. Der bliver gavmildt delt knus ud. Nu går turen videre til medhjælper teltet. Mette viser mig, hvordan man på armbåndet kan få et kryds, når man



har fået et måltid – som medhjælper har man nemlig ret til et gratis måltid om dagen. Der er skarp kontrol ved teltets indgang, og kun folk med medhjælperarmbånd får adgang.

“Jeg giver en øl, de er nemlig billige herinde,” råber Mette.

Vi fortsætter vores festivalrundtur ude på pladsen i solen, hvor der er tilbud om mad, musik, teater og alt mulig andet. Der er en rigtig god stemning på festivalen. Der bliver taget hensyn, og man hjælper hinanden. Her har man ret til at være den man er, og det kræver noget særligt. Sølund festival er først og fremmest en festival for udviklingshæmmede, vi andre må godt være her, og kan lære noget om at fællesskab og hensyn godt kan gå hånd i hånd med en fed festival!





Danmarks kærligste publikum

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer
Center for Oligofrenipsykiatri



Lis Sørensens skønne stemme lyder i hele landet på sommerens festivaler, men Sølund-festivalen, hvor hun har optrådt 14 gange, ligger hendes hjerte meget nær.

"Vi skal altid lige tjekke, om Sølund er med på vores tur-program", fortæller hun med et smil og fortsætter, "Bandet og jeg elsker at være på Sølund-festival. Det er en festival som alle andre, de udviklingshæmmede kommer for musikkkens skyld - og så er det alligevel noget andet, fordi det er så kærligt et publikum. Der er konstant afregning, de udviklingshæmmedes respons er mere umiddelbar - og der er rigtig god respons", fortæller Lis Sørensen, inden hun går på scenen og fyrer den af.



I skole for at lære nærvær

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

”Når du modtager enhver, der træder ind i nuet, som en æret gæst, når du tillader hver person at være, som han eller hun er, begynder vedkommende at forandre sig.”

(Eckhart Tolle - Stilhedsens budskab)



Vivi Storm, Paul Misfeldt og Anne Steen Møller

De ligger i den store sækkestol for enden af det store rum. Tæt. Deres øjne er lukkede. Måske sover de begge. Et andet sted i rummet spiller to mennesker xylofon. Imens går en kvinde og mand hurtigt rundt i rummet. Manden forrest. Kvinden bagest. De går i samme takt. I et andet rum masserer en kvinde en anden kvinde blidt på kroppen. Alle steder er kendetegnet ved nærvær. Et nærvær i en andens verden. En verden hvor den ene er normalt begavet og den anden udviklingshæmmet. Og her er det den udviklingshæmmedes verden, det handler om. For der er sommerskole på Sølund. 13 pædagoger med hver deres beboer er sammen på et ugelangt kursus, hvor fordybelse og tilstedeværelse er i centrum. Og det er nu pædagogerne skal lytte og være nysgerrige og træde ind i beboernes verden og virkelighed.

DAG 1

Vi er med på den første og anden dag. Førstedagen, hvor det er pædagogerne, der er i "skole". Her introduceres de til den kommende uge, der handler om at være tilstede i nuet sammen med hver deres beboer. Nogle af midlerne og tilgangene er musik, leg og massage. Og tilstede og som inspiratorer er der boenhedsleder Vivi Storm, musikterapeut Anne Steen Møller, fysioterapeut Paul Misfeldt og snoezelkonsulent Gitte Andersson. "Denne uge skal I fordybe jer én til én.

Ugen er en anledning til at øve sig i at være tilstede og i nuet. Vores beboere er gode læremestre. Vi skal være åbne overfor det samvær, de tilbyder. Selv har jeg fået en gave af mit samvær med udviklingshæmmede mennesker. Jeg har lært at være opmærksom og vægte de små ting. Tit har man alt for høje forventninger. I skal gear ned og se de små reaktioner. Det er ikke de store udviklingstrin, vi skal tage eller være vidne til men de små ting. Det er ikke sådan, at vi normale har en god og bedre kontakt end de udviklingshæmmede har. Kontakt er meget andet end ord. Det handler også om at føle og vise kærlighed. Vi skal lave om på os selv. Ikke dem. Vi skal være nærværende og bruge os selv," siger musikterapeuten Anne Steen Møller. Vi sidder i en rundkreds. Alle holdt sammen af en tyk, rød stofsnor. Det er en dansesnor. Imens lytter og synger vi til sange vi kender. Bruger benene. Trampler. Løfter armene med snoren. Vugger fra side til side. Forbundet og i fællesskab. Det er trygt og forudsigeligt. Sådan vil alle dagene starte. Beboerne vil være med i kredsen på hver deres måde. Og nogle vil måske slet ikke være med i kredsen. Anne Steen Møller fortæller om musikens kvaliteter og kontaktniveauer: "Al lyd er opmærksomhedsvækkende. Lyd og musik er et middel til selvbevidsthed. Det udviklingshæmmede menneske kan ved lyd række ud af sig selv og påkalde sig kontakt. Det



er en livsoverlevelse at kunne lave lyd. Mange af vores beboere har ikke sprog, og derfor er instrumenterne vigtige. Synet bringer dig ud. Hørelsen bringer verden ind i dig.

I musikken er der også en grundlæggende puls. Akkurat som som moderns hjerteslag som fostreret oplever. Vi tiltrækkes af den rytme. Der findes også et meningsaspekt i melodien. At genkende melodien er en voldsom hjerneaktivitet. Så det at lytte er også læring. Ligesom den indeholder et motivationsaspekt."

Anne Steen Møller taler om flere kontaktniveauer. Det første er der, hvor mennesker født med store hjerneskader kan befinde sig. Her er reaktionerne små og sporadiske. Og vi er nødt til at formidle os gennem lyd og kærtegn. Næste trin er, hvor vi f.eks. synger til dem, og de reagerer, når vi stopper. Her er det os, der er de aktive. Vi afventer deres lyde og imiterer dem.

Pædagogerne skal selv igennem små øvelser prøve at modtage og spille på det tidlige udviklingstrin. Længere oppe kommer bevidstheden om, at det lille barn kan styre omverdenen med lyd, f.eks. klap. Så er det "styre" lege, man kan lave. F.eks. når de udviklingshæmmede begynder at spille, kan man følge dem i rytmen. Stoppe når de stopper. Det er ikke tur-tagning endnu, men bevidstheden om, at de kan påkalde sig vores opmærksomhed. Det er den udviklingshæmmede, der er igangsætter. Næste trin er der, hvor den grundlæggende kommunikationsregel om "din tur - min tur" er etableret. De ved, at de kan lave lyd og få svar. Det bliver en dialog. Mange uden sprog har aldrig haft

mulighed for at træne det.

Dagen i morgen handler om at finde tryghedsbasen sammen med beboeren. Pædagogerne skal være på forkant og vide, hvor de skal bevæge sig hen. Fysisk som psykisk. Ved at gøre tingene forudsigelige kan beboerne lidt efter lidt give slip på det ubehagelige (f.eks. selvskadende adfærd og aggression). De skal undgå tomrum og f.eks. sige til beboeren, hvis de går på toiletet.

"Noget man altid kan gøre er at sætte sig så tæt ved beboeren, som man kan og f.eks. sige: "Hvor er jeg glad for, at vi skal være sammen i dag." Det er hjertekontakten, og det vil kunne "høres" af alle lige meget hvilket

udviklingstrin, de er på. Vi viser dem glæde og omsorg. I er der virkelig for beboerne i denne uge," understreger Anne Steen Møller.

Den næste på banen er fysioterapeuten Paul Misfeldt.

"Sommerskolen er som en rejse og en overraskelse. Det er forskelligt, hvad der sker med den enkelte beboer og pædagog. Vi skal kunne mærke os selv. Vi skal være nærværende," siger Paul Misfeldt. Han understreger, at massagen skal forstås bredt som berøring med enten hænder eller hjertet. "Bare det at lægge hænderne på den andens skulder kan være trygheds-skabende," siger han.

Han taler om, at hjertet også har neu-





roner ligesom hjernen. At hjertet har en hjertehjerne. At hjertet sender flere beskeder til hjernen end omvendt. At hver gang hjertet slår skaber det et elektromagnetisk felt, der er så stort, at det kan måles ud til en meter for kroppen. Det handler om at fremelske en positiv tilgang til det andet menneske. Det handler om er at blive rørt. Rørt med ikke bare hænderne men med kærlighed.

"Mennesker der trækker sig er ofte ikke er blevet rørt med kærlighed," siger Paul Misfeldt.

Pædagogerne prøver selv at massere og modtage inden, de skal hjem og snart stå op til en intens uge med deres beboere. Ude på gangen møder jeg boenhedsleder Vivi Storm. Hun fortæller, at der har været sommerskole siden 2004. Det udbydes til både pædagoger og beboere på Sølund men også til mennesker udefra. For Vivi Storm er det et krav, at hendes pædagoger skal på sommerskole. "Man begiver sig ind i en anderledes verden. Man må have en nysgerrig indgang. Mange børn f.eks. kommer ud af deres verden og viser interesse for vores verden, når vi går ind i deres verden. Man skal give slip på projekterne og være i deres verden. Hvis vi ikke er nysgerrige på, hvem er du, kan de heller ikke være nysgerrige. Men det kræver mod at gå ind i deres verden og over sine egne grænser. Man kan lære meget om sig selv," siger Vivi Storm.

DAG 2

"Betragt et træ, en blomst, en plante. Lad bevidstheden hvile på det, du betragter. Hvor stille det er, hvor dybt det er rodfæstet i

væren. Tillad naturen at lære dig om stilhed."

(Eckhart Tolle - *Stilhedens budskab*)

Vi er på sommerskolens anden dag. Pædagogerne og beboerne er på vej. Nogle kommer i fart ind i rummet. Andre igen tøver ude på gangen. De kommer i hvert deres tempo. Og sådan skal det også være. De fleste sætter sig i en rundkreds. Tager den røde dansesnor i hænderne. Der sættes musik på. Og så danses der og trampes i takt. Nogle af beboerne holder i snoren. Andre vugger med uden hænder på snoren. Kun to er ikke med i kredsen. Til slut hilses der på hver enkelt med tak for dansen. Sommerskolen er i gang.

"I skal vise os, hvad det er I kan lide. Og vi skal slippe kontrollen," siger musikerterapeut Anne Steen Møller. Hun står på sidelinjen sammen med fysioterapeut Paul Misfeldt og pædagog Vivi Storm. For pædagogerne skal sammen med deres beboere finde tryghedsbasen. Og hvis det bliver for svært, træder Vivi, Paul og Anne Steen ind på scenen og guider dem i den rigtige retning. I massagerummet lyder blid musik. Lars Peter, der var heldig at komme med på afbud, kigger lige ind i massagerummet. Det er først i eftermiddag, han skal være her. Men Paul Misfeldt stryger ham lige på ryggen, inden han går ud igen. Det er et spredt hold denne gang. Nogle har svært ved at være her og finde roen. Men der aes og spilles på instrumenter, og i sækkestolen læses der Pingu. I massagerummet ligger en udviklingshæmmet kvinde helt stille på briksen og nyder de langsomme strøg.

Dagen er ved at være gået. Beboerne følges hjem til deres huse. Bagefter er der opfølgning. Hvordan er det gået?

"Hun har være lidt svær at kontakte. Jeg har forsøgt at møde hende, hvor hun er. Hun har nydt massagen. Smidt alt tøjet og faldet i søvn." Og de tre instruktører svarer: "Nogen gange kan de ikke meget, andre gange meget. Sid med hende og sig, hvor er det dejligt at sidde her med dig. Det er godt nok at gå helt ned i gear."

"Jeg er blevet lukket ind i hendes verden. I starten var jeg usikker. Så lærte Vivi mig, at jeg skulle imitere hende og så gik det bedre. Jeg fik det intense blik, jeg sjældent får. Hun fik massage på benene. Men måske kom jeg for tæt på."

"Vi var her længe i forhold til, hvad han ellers magter."

"Det har været en fantastisk dag. Jeg føler mig fuld af energi."

"Han der ellers kun spiser pasta og kødsøvs har spist af maden her."





Ny forskning i Norge

På Dikemark i Asker har Oslo Universitetssykehus en psykiatrisk specialafdeling for voksne personer med udviklingshæmning, PPU. Foruden to sengeafdelinger og udredningsafdelinger for udviklingshæmmede med psykiske lidelser har også PPU en ambulansfunktion. Desuden har de netop etableret en enhed for forskning og fagudvikling. Trine Lise Bakken er chef for afdelingen og foreløbig enhedens eneste ansatte; andre fagpersoner i PPU deltager i fagudvikling og forskningsarbejde. Foreløbig er to projekter under planlægning, et om medikamentel behandling og et om måling af emotionelt klima i psykiatriske sengeafdelinger. PPU deltager p.t. i et multidisciplinært forskningsprojekt. Enheden skal også drive undervisning og efteruddannelse. Det er et håb for PPU, at den nye enhedsforskningsindsats på sigt vil kunne resultere i doktorgrader for flere ansatte.

Udviklingshæmmedes søskende

Ganske mange studier har gennem årene beskæftiget sig med, hvad det betyder for et barn eller ung menneske, at have en udviklingshæmmed søster eller bror. Ingen kan være i tvivl om, at det ofte er en stor udfordring for familien, og at et barn med udviklingshæmning kan kræve så

megen omsorg og opmærksomhed, at det måske medfører, at de ikke-udviklingshæmmede søskende må lide afsavn. Men påvirker det disse søskendes opvækst?

De mange undersøgelsesresultater er langt fra éntydige. Enkelte studier har fundet, at forskellige adfærdsforstyrrelser forekommer hyppigere hos børn og unge med udviklingshæmmede søskende og andre har fundet, at disse søskende har større sociale problemer. Omvendt har en række undersøgelser ikke kunnet finde nogen forskel mellem børn og unge, der har udviklingshæmmede søskende og børn og unge, der har normalt begavede søskende. Forskellen mellem de forskellige undersøgelsesresultater kan skyldes, at den støtte, der ydes familier med udviklingshæmmede børn varierer meget mellem de lande, hvor undersøgelserne er foretaget. God samfundsmæssig støtte til familier med udviklingshæmmede børn kan tænkes også at virke positivt for de ikke-udviklingshæmmede søskendes opvækst.

Hvad adskillige undersøgelser derimod er enige om, er at normalt udviklede børn og unge med udviklingshæmmede søskende også har positiv udbytte af de særlige søskendeforhold. Det findes ikke sjældent, at forhold mellem søskende, hvor den ene er udviklingshæmmed, er tættere end mellem to normalt bega-

vede søskende. En ny amerikansk undersøgelse har fundet, er det især er tilfældet, når de to søskende er af samme køn. Omvendt fandt undersøgelsen, at forholdet mellem to normalt udviklede søskende ofte er tættere, når de to er af forskellige køn.

Generelt er søskendeundersøgelserne enige om, at børn og unge, der har en udviklingshæmmed søster eller bror udvikler større tolerance over for afvigende mennesker. Sagt med moderne ord udvikler de et langt mere inkluderende menneskesyn.

Begum, Gazi; Blacher, Jan: The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 32. 5 (Sep-Oct 2011): 1580-1588.

Læs mere forskningsnyt under menu-punktet arkiv på www.oligo.dk

Ny overlæge

Center for Oligofrenipsykiatri har pr. 1/10 2011 ansat overlæge Birthe Tadebæk Hansen. Hun kommer fra en stilling som overlæge på Psykiatrisk Afdeling Randers. Vi hilser Birthe hjertelig velkommen til centret.




Pårørende

Af Jes Gerlach
Psykiatrifondens Forlag
256 sider – 175 kr.

Hver femte dansker kommer i løbet af sit liv i kontakt med det psykiatriske system. Derfor vil de fleste på et tidspunkt opleve at blive pårørende - at et menneske tæt på udvikler en psykisk sygdom.

Det er svært at stå på sidelinjen. Hvordan kan man hjælpe og bidrage til behandling og bedring? Hvordan kan man tage ansvar uden at umyndiggøre? Hvordan kan man passe på sig selv - på familien og børnene?

Bogen giver råd og vejledning til pårørende skrevet af førende fagfolk: Om krisehåndtering, psykiske reaktioner, mødet med psykiatrien og om indlæggelse.



Mentaliseringsbaseret terapi

Af Sigmund Karterud og Anthony Bateman
Gyldendal Akademisk
152 sider – 200 kr.

Der er i dag stor international opmærksomhed om Mentaliseringsbaseret terapi (MBT), og behandlingsformen afprøves på stadig nye lidelser, for eksempel personlighedsforstyrrelser generelt,

spiseforstyrrelser, lidelser forbundet med brug af rusmidler, depressive tilstande, angsttilstande m.m. Denne manual omhandler individuel terapi. Bogen redegør for mentalisering som et flerdimensionalt begreb og principperne for MBT gennemgås. Det diskuteres, hvilke krav der bør stilles til psykoteraeutiske vurderingsskalaer. Derefter følger en detaljeret gennemgang af hvert af de 17 elementer i vurderingsskalaen. Bagest i bogen finder man selve vurderingsskalaen samt en skala for vurdering af mentaliseringsevne. Bogen henvender sig til klinikere og forskere.



Det kronisk syge barn og livet i familien

Af Charlotte Jensen
Dansk Psykologisk Forlag
255 sider – 248 kr.

Når et barn er født med eller får konstateret en kronisk sygdom, sættes mange ressourcer ind for at hjælpe barnet. Langt mindre fokus har der været på den øvrige familie – især de

raske søskende, som også pludselig får vendt op og ned på hverdagen. Det råder denne bog bod på.

Forældre og pårørende til et barn med en kronisk sygdom kan finde øvelser og forslag til, hvordan man kan håndtere sorgen og bekymringerne og finde et nyt ståsted med trivsel og udvikling for alle i familien.

Bogens sidste kapitel henvender sig til de mange forskellige fagpersoner som fx læger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, lærere, og pædagoger, der indgår i relation til en familie med et barn med en kronisk sygdom.



Neuroaffektiv psykoterapi med børn

Af Susan Hart
Hans Reitzels Forlag
656 sider – 498 kr.

Neuroaffektiv udviklingspsykologi er en brobygning mellem den nyeste hjerneforskning, tilknytningsteori og udviklingspsykologi. Neuroaffektiv psykoterapi med børn omsætter teorien

til det psykoteraeutiske arbejde med spædbørn, børn og familier og præsenterer en variation af metoder, som alle har betydning for udvikling på forskellige niveauer i barnets nervesystem. Bogens røde tråd er at beskrive forskellige systematiserede metoder til børne- og familiebehandling ud fra den grundlæggende udviklingspsykologiske forståelse, at det er andres anerkendelse, som former selvet, og det er gennem andres anerkendelse, at man etablerer en bevidsthed om sig selv.



ANGST OG DEPRESSION TEMAFORMIDDAG

Angst og depression forekommer hyppigt hos mennesker med udviklingshæmning. Hvordan kommer det til udtryk hos udviklingshæmmede og hvilke signaler skal personalet være opmærksomme på? Hvornår er det relevant at inddrage en psykiater eller psykolog? Og hvordan kan man arbejde med det pædagogisk? Temadagen vil bestå af en gennemgang af diagnoserne og de typiske symptomer og vanskeligheder hos mennesker med udviklingshæmning. Endvidere vil mulighederne for behandling og de vigtigste behandlingsprincipper vil blive gennemgået.

TID: Torsdag d. 27. oktober 2011, kl. 9-12

UDVIKLINGSHÆMNING OG OCD

Tvangstanker, tvangshandlinger og ritualisering forekommer ofte hos mennesker med udviklingshæmning. Tilstanden kan være forbundet med stor lidelse og belastning for både den udviklingshæmmede og omgivelserne.

På dette kursus vil vi gennemgå de diagnostiske kriterier og de typiske symptomer og adfærdsformer, der kendetegner OCD. Vi vil endvidere se på årsags-sammenhængene bag lidelsen og på andre tilstande, der kan forveksles med tvangshandlinger og tvangstanker, og på hvad der er særligt for udviklingshæmmede.

Endelig vil vi se på, hvordan man kan arbejde med tvangshandlinger og tvangstanker i det pædagogiske arbejde, bl.a. eksponering og responshindring.

TID: Mandag 31. oktober 2011, kl. 9-15

ETIK OG JURA

I arbejdet med udviklingshæmmede kommer man uundgåeligt ud for mange juridiske spørgsmål. På kurset gennemgås de vigtigste sociale love, de strafferetlige foranstaltninger, værgemålsloven og relevante bestemmelser om sterilisation og om samtykke til behandling, herunder inddragelse af pårørende. En række etiske dilemmaer i forhold til lovgivningen belyses.

Kurset henvender sig først og fremmest til beslutningstagere, forstandere og stedfortrædere, men "menige" personalemedlemmer er naturligvis også velkomne.

TID: Onsdag d. 9. november 2011, kl. 9-15

UDVIKLINGSHÆMNING OG PERSONLIGHEDSFORSTYRRELSER

Kan udviklingshæmmede have personlighedsforstyrrelser? Og hvordan kan man kende forskel på umodenhed og dårlig begavelse og en forstyrret personlighedsudvikling? På kurset vil vi gennemgå personlighedsdiagnoserne, bl.a. med særlig fokus på borderline, psykopati og den ængstlige personlighedstype. Vi vil også se på årsager til, at der udvikles en forstyrret personlighed, ligesom vi vil se på symptomer, typiske adfærdsformer og ledsagevanskeligheder, der kendetegner en forstyrret personlighedsudvikling – som f.eks. selvskade, misbrug og udfordrende adfærd. Vi vil også se på, hvordan man kan arbejde med det i pædagogisk praksis, og hvad der er særlig svært ved dette arbejde.

TID: Tirsdag d. 15. november 2011, kl. 9-15

Læs mere om pris og tilmelding på www.oligo.dk/kurser



ViPU Viden

Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov · Telefon 78 47 15 50 · www.oligo.dk