

Udviklingshæmmet

- med selvbestemmelse & livskvalitet.

Bachelorprojekt af Dorte Brodka, Å08,
Pædagoguddannelsen i Roskilde,
den 12. oktober 2010 - 12. januar 2011.
Vejleder: Søren Hegstrup, soh@ucsj.dk
Anslag 92.268



Indholdsfortegnelse

Indledning	4
Problemformulering	5
Lovgrundlag	6
Målgruppe.....	6
Afgrænsning	6
Definition af psykisk udviklingshæmning	6
Definition af neuropædagogik.....	7
Metoder	7
Udviklingshæmning i historisk- og samfundsmæssigt perspektiv	8
Pædagogens praksis og etik	10
Kommunikation	11
Anerkendelse	13
Æstetisk læring	13
Dramaprojekt med Kurt	15
Musikterapi	17
Retten til selvbestemmelse	19
Case – Toves alkoholforbrug	19
Neuropædagogisk analyse.....	22
Sensorisk profil.....	23
Didaktik.....	25
Case, John og Lines kæresteforhold	28
Seksuualvejlederen	31
Livskvalitet	32
Konklusion	39
Perspektivering	40
Litteraturliste	43
Bilag 1	47
Bilag 2	48
Bilag 3	50



Bachelorprojekt.

Denne opgave er skrevet til alle, dvs. den kan lånes på biblioteket.

Opgaven er i øvrigt underlagt forfatterens ophavsret og copyright, jf. lov om ophavsret af 31. maj 1961.

Opgaven er udarbejdet af studerende ved Pædagoguddannelsen Roskilde som led i et uddannelsesforløb. Den foreligger ukommenteret fra seminariets side og er således et udtryk for forfatterens egne synspunkter, der ikke nødvendigvis er sammenfaldende med seminariets i øvrigt.

Indledning

Voksne udviklingshæmmede har hørt ind under den samme lovgivning som resten af befolkningen siden de fik undervisningsret og undervisningspligt i 1980, samtidig med at åndsvageforsorgen blev udlagt til amter og kommuner, (Kirkebæk, 2007, s. 17). Denne ret til selvbestemmelse og ligestilling blev yderligere understreget af FN's menneskerettighedskonvention for personer med handicap, som blev vedtaget på FN's Generalforsamling den 13. december 2006, (Holmskov, 2007, s. 4). I Vejledning nr. 8 til Serviceloven, som blev offentliggjort 1. juli 2010, indskærpes kommunalbestyrelsens og det pædagogiske personales pligt yderligere til at have forståelse for og indlevelse i det enkelte menneskes konkrete livssituation og arbejde med udgangspunkt i *borgerens værdisæt* – og ikke i personalets - uanset hvilke pædagogiske principper der arbejdes efter! (Den danske regering, 2010, Vejledning nr. 8 til serviceloven, s. 7).

Det er let at være enig i, at den bagvedliggende intention er sympatisk. Men lovtekstens udformning medfører samtidig, at jeg som ansat i kommunens bo- og naboskab for voksne udviklingshæmmede konstant må have mine etiske grundværdier og socialpædagogiske praksis under lup, fordi jeg har *omsorgspligt* og ind imellem står i et dilemma, med valget imellem *omsorgssvigt* på den ene side eller *omsorgstvang* på den anden. "*I Serviceloven er der ikke taget højde for borgere, der har så ringe sprog og omverdensforståelse, som vores!*" Kunne man fristes til at tænke, idet den reelle udviklingsalder for en dels vedkommende ligger på under 3 år. Ved hjælp af en neuropsykologisk profil, som jeg har lært at udarbejde på et grundkursus i neuropædagogik, kan jeg, sammen med mine kollegaer, bedømme den enkelte borgers udviklingsalder ret præcist, (Freltofte, 2002). - Og ingen stiller jo spørgsmålstegn ved pædagogens ret til at bestemme over vuggestuebørn, som hun har i sin varetægt. Men i mit pædagogiske arbejde med voksne udviklingshæmmede, som heller ikke er i stand til at overskue konsekvensen af deres handlinger, fordi udviklingsalderen er som vuggestuebørns, forventes det af mig, at jeg tager fuldt ansvar for situationen, samtidig med at jeg overlader beslutningen til den udviklingshæmmede. Det komplicerer den socialpædagogiske opgave og mine etiske overvejelser betydeligt:

For når voksne udviklingshæmmede har ret til selvbestemmelse, betyder det så også, at Tove må drikke sig fuld hver dag? Hvad gør jeg, når John og Line bliver kærester, og Johns forståelse af kæresteforholdet er at presse Line til sex, han har set i en pornofilm, selvom *hun* i sin psykiske udvikling, kun er nået til at lege far, mor og børn med dukkerne? Og er det overhovedet muligt for mig at give Kurt selv- og medbestemmelse med henblik på at forøge hans livskvalitet, når han næsten ikke har noget sprog? Samtlige spørgsmål er almindeligt kendte problemstillinger i det socialpædagogiske arbejde med voksne udviklingshæmmede.

FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap cementerer et paradigmeskifte i handicappolitikken, ved at gå fra "bare" at handle om "god vilje" til at basere sig på lige rettigheder, værdighed, inklusion og forebyggelse af diskrimination, blandt andet på baggrund af spørgsmålet, om det overhovedet er muligt at sikre et værdigt liv, samtidig med at retten til selvbestemmelse krænkes, (Ellingsen, 2010, s. 22). Jeg er helt enig i, at et værdigt liv afhænger af selvbestemmelse. Men jeg er samtidig i tvivl om ikke retten til selvbestemmelse lige så vel kan resultere i *omsorgs-*svigt og et *uværdigt* liv, i de tilfælde hvor borgeren ikke er mentalt rustet til at forvalte den. FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap insisterer på at retten skal gælde i alle forhold, uanset den udviklingshæmmedes reelle udviklingsalder og omverdensforståelse, og det strider imod min forståelse af udviklingshæmmede med *svær* psykisk funktionsnedsættelse, som min sunde fornuft siger mig har behov for samfundets beskyttelse og hjælp til at få dækket de grundlæggende behov, som de ikke selv kan forudse, forstå eller overskue konsekvensen af at negligere. Derfor vil jeg forsøge at finde ud, af hvordan jeg, som pædagog, bedst muligt varetager interesserne for denne gruppe borgere, samtidig med at jeg respekterer deres ret til selvbestemmelse.

Problemformulering:

"Reelt er svært psykisk udviklingshæmmede ikke kompetente til at tage ansvar for eget liv og forvalte selvbestemmelsesretten, selvom de formelt hører ind under den samme lovgivning som den øvrige befolkning. Hvordan kan man, som pædagog, arbejde

reflekterende i denne sammenhæng med henblik på at udvikle borgerens færdigheder og skabe størst mulig livskvalitet?"

Lovgrundlag

Ifølge Serviceloven §81, §104, §107 og §108, (Den danske regering, 2008), FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap, (Holmskov, 2007, s. 4), Salamankaerklæringen, (Verdenskonferencen om Specialundervisning, 1994), og Lov om specialundervisning for voksne §1, (Den danske regering, 2000), har kommunalbestyrelsen, repræsenteret ved kommunens pædagogiske personale og plejepersonale, pligt til at yde en særlig indsats overfor voksne med fysisk og/eller psykisk funktionsnedsættelse og tilbyde aktiviteter og bo- og samværstilbud, som kompenserer for funktionsnedsættelsen og opretholder eller forbedrer borgerens personlige færdigheder og livsvilkår, med henblik på at og give de bedst mulige udviklingsbetingelser og sikre at borgeren, så vidt det er muligt, opnår lige muligheder og samme rettigheder som andre mennesker inden for områder som uddannelse, arbejde og socialt liv, (Holmskov, 2007, s. 4).

Målgruppe

Målgruppen for min undersøgelse er voksne udviklingshæmmede på 18-70 år.

Afgrænsning

Min undersøgelse gælder voksne udviklingshæmmede med en reel udviklingsalder på 4 år og derunder.

Definition af psykisk udviklingshæmning

Psykisk udviklingshæmning, også kaldet oligofreni, evnesvaghed eller mental retardering, (før brugte man også betegnelsen åndssvag, men det blev ændret, fordi ordet med tiden kom til at indgå i det danske sprog som et skældsord), defineres af World Health Organization, (WHO), som en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som er medfødt og normalt viser sig i løbet af den tidligste barndom, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder, (Holmskov, 2007, s. 6).

Funktionsnedsættelsen begrænser den udviklingshæmmedes evne til at ræsonnere, og der kan desuden være følelsesmæssige og/eller adfærdsmæssige problemer og/eller ledsagehandicap, som f.eks. autisme, spastisk lammelse, epilepsi, sansedefekter eller medfødte misdannelser, (Den store danske, 2010). Tidligere blev psykisk funktionsnedsættelse inddelt efter sværhedsgrader, (se bilag 1, s. 47), men i dag ved man, at intelligens ikke nødvendigvis er en konstant størrelse, at der findes mange former for intelligens, og at den udviklingshæmmedes fysiske og psykiske udviklingsmuligheder ikke bare afhænger af den pågældendes medfødte potentiale, men i lige så høj grad er afhængig af undervisning og opvækst i et anerkendende miljø med gode rammer for kommunikation og opbygning af sociale relationer, præcis som det gælder for almindelige børn.

Definition af neuropædagogik

Neuropædagogik er en pædagogisk metode, inspireret af neuropsykologiens grundlægger, den russiske psykolog og læge Alezander Romanovich Luria (1902-77), som bruges til undervisning og behandling af personer med beskadigelse af hjernen. Neuropædagogik er funderet i den kognitive psykologi ud fra en teori om, at det enkelte menneskes dannelse både påvirkes af opvækstvilkår og dysfunktion i hjernen, så der må kompenseres for begge dele for at skabe udvikling. Neuropædagogik tilrettelægges individuelt, på baggrund af den enkeltes neuropsykologiske profil, som kortlægges ved hjælp af flere forskellige observationer og undersøgelser af personens funktionsniveau, heriblandt orienteringsevne, social funktion, opmærksomhed, kommunikation og hukkommelse, med henblik på at finde frem til de bedst fungerende områder af hjernen, og tilrettelægge pædagogikken og personens hverdag, så mest mulig information og indlæring kommer til at foregå igennem dem, og nederlag så vidt muligt undgås, (Den store danske, 2010).

Metoder

Som grundlag for udarbejdelsen af denne opgave har jeg deltaget i kurser og træning i anvendelse af neuropædagogik, læst relevant lovgivning, faglitteratur, videnskabelige undersøgelser, fulgt debatten om udviklingshæmmedes vilkår i dagspressen og søgt på internettet. Jeg har desuden ført korrespondance med forfatter og neuropsykolog

Susanne Freltofte, (se bilag 2, s. 48), interviewet pædagog Inge Woller fra Bo- og naboskab Suså-Holmegaard med 21 års erfaring i arbejde med voksne udviklingshæmmede, interviewet ergoterapeut Lars Bo Andersen, www.ergotherapie-ds.de, som har 15 års erfaring i arbejde med psykisk udviklingshæmmede med sensoriske og/eller neuro-logiske vanskeligheder og/eller psykiatrisk overbygning, interviewet Lise Kyllingsbæk fra Servicestyrelsens Center for Social Service, Handicapheden i Ringsted, som er specialist i fortolkning af FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap i forhold til mennesker med svær psykisk funktionsnedsættelse, ført korrespondance med seksualvejleder Steen H. Hansen fra Seksualrådgivning ULF, Udviklingshæmmedes Landsforbund, (se bilag 3, s. 50) og interviewet seksualvejleder Torben Pedersen Winther fra Bo- og naboskab Suså-Holmegaard.

Udviklingshæmning i historisk- og samfundsmæssigt perspektiv

Da de udviklingshæmmede allerede i middelalderen blev betragtet som værdige mennesker, er det grundlæggende princip i FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap, som handicappolitikken bygger på ikke nyt. Men også overtro var fremherskende i 1500-tallet, så en stor del af befolkningen var bange for at omgås de udviklingshæmmede i den tro, at de var besatte. Bortset fra at det blev accepteret, at de tiggede i byerne, måtte de derfor bo og klare sig alene. Men senere, i 1800-tallet, vandt det kristne livssyn frem, samtidig med at man indenfor lægeverdenen gjorde store videnskabelige fremskridt, som ændrede forståelsen af psykisk funktionsnedsættelse markant, så man begyndte at opfatte det som en slags sygdom, der måske kunne helbredes. Derfor blev de første store centralinstitutioner for psykisk syge og handicappede bygget på den tid, og drevet på hospitalslignende vilkår, med plejepersonale under ledelse af læger. Men holdningen til udviklingshæmmede ændrede sig igen, hen mod slutningen af 1800-tallet, denne gang foranlediget af naturhistoriker Charles Robert Darwins (1809-1882) berømte bog "*The Origin of Species by Means of Natural Selection*", oversat på dansk til "*Om Arternes Oprindelse ved Kvalitetsvalg eller ved de heldigst stillede Formers Sejr i Kampen for Tilværelsen*", som udkom i 1859. Da bogen forkastede skabelsesberetningen i Bibelen, gav den anledning til udbredt debat, også i den almindelige befolkning, (Wikipedia, 2010), og for de udviklingshæmmedes vedkom-

mende førte det desuden til, at man begyndte at opfatte dem som *arvemæssigt mindre-værdige*, og frygte at udbredelsen af deres degenererede arveanlæg kunne føre til civilisationens undergang. Derfor vedtog man i Danmark, som det første land i Europa, Sterilisationsloven i 1929, og tvangssteriliserede herefter 11.000 udviklingshæmmede i årene 1929-67, (Kirkebæk, 2007, s. 16). I 1959 vedtog man desuden Lov om Forsorgen for Åndssvage og andre særligt svagt begavede. Beretningerne om den behandling af udviklingshæmmede der herefter fandt sted, under Statens Åndssvageforsorg, er tung læsning for oplyste mennesker med vore dages syn på psykisk funktionsnedsættelse: Ghettoiserede udviklingshæmmede stuvet sammen som burhøns, tvangsmedicinerede, fastspændte, bispist og badet på samlebånd, uden omsorg eller adspredelse, (Vaaben, 2010, synet på udviklingshæmmede er på vej tilbage til fortiden, side 1). Det var almindeligt at både voksne og børn, helt ned i 6 års alderen, fik "det hvide snit", hvis de var besværlige, selvom mange døde af det, og der ikke forelå dokumenterede resultater for berettigelsen af indgrebet, (Vaaben, 2010, udviklingshæmmede børn fik det hvide snit, side 1). Sundhedsminister Bertel Haarder, som tager skarpt afstand fra det menneskesyn, der tilsyneladende dengang var udbredt, efterrationaliserer på denne måde:

"Forklaringen er jo, at man langt op mod vor tid ikke så udviklingshæmmede og psykisk syge som ligeværdige mennesker. Man så deres liv som værdiløse", (Vaaben, 2010, Udviklingshæmmede børn fik det hvide snit, s. 1).

Afsløringerne bliver ikke mindre rystende af, at det senere er kommet frem, at mange *normalt begavede* mennesker også endte under åndssvageforsorgen, og fik deres liv ødelagt, pga. helt andre og meget mindre problemer, som f.eks. ordblindhed eller epilepsi, der dengang fejlagtigt blev diagnosticeret som udviklingshæmning, (Vaaben, 2010, Mange normalt begavede kom under åndssvageforsorgen, s. 2).

"Når man var ansat i åndssvageforsorgen, gik der ikke ret længe, før man tog det som en selvfølge, at de havde dårlige forhold!" Forklarer Inge Krogh, der blev ansat som læge i Statens Åndssvageforsorg på Fyn i 1962, og i årene derefter, sammen med en række yngre læger, forsøgte at forbedre forholdene for de udviklingshæmmede, blandt andet ved at argumentere imod fastspænding af beboerne, (Vaaben, 2010, Man vænner sig til det grimme, s. 1).

På mit arbejde, i kommunens bo- og naboskab for voksne udviklingshæmmede, er der stadig både beboere og personale som kan berette om, hvordan det var at leve og arbejde under Statens Åndssvageforsorg dengang. - Og set i *det* lys, ser vilkårene for voksne udviklingshæmmede i vore dage ud som det rene Schlaraffenland. Lovgivningsmæssigt bor de ikke længere på institution, men i eget hjem, i hver deres lejlighed. På min arbejdsplads er borgerens "eget hjem" f.eks. 22 1-værelses lejligheder fordelt på 4 afdelinger, som har hvert et fællesrum med dagligstue, spisekøkken og personale døgnet rundt. Der er fokus på pædagogens kompetenceudvikling, den overordnede målsætning er at imødekomme den udviklingshæmmedes ret til selvbestemmelse og livskvalitet, der bliver udarbejdet handleplaner, både i samarbejde med borgeren selv, hvis det er muligt, og eventuelle pårørende, med henblik på at tilpasse den pædagogiske støtte borgerens behov for forudsigelighed, struktur, og/eller håndtering af adfærdsproblemer. Hvor der før var tradition for fastspænding og tvangsmedicinering med beroligende medikamenter, bliver der i dag givet plads til kommunikation, vedligeholdelse af færdigheder og den udviklingshæmmedes personlige udvikling gennem beskæftigelse på kommunens sociale virksomheder eller særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse. Så det er ikke længere viljen til lydighed og indlevelse i den enkelte borgers livssituation der mangler.

Pædagogens praksis og etik

Til hverdag er jeg, som pædagog, i arbejdet med svært psykisk udviklingshæmmede, underlagt Serviceloven, (Den danske regering, 2008), og har derfor pligt til at sørge for, at borgeren får den nødvendige støtte, omsorg og tilbud om aktiviteter som opretholder eller forbedrer hans færdigheder og livsvilkår. Udover det pædagogiske arbejde, har jeg i den forbindelse også en del praktiske opgaver, som består i at hjælpe den udviklingshæmmede med de ting, han ikke selv kan klare. Det kan f.eks. være personlig hygiejne, påklædning, madlavning, tøjvask, kørsel til og fra dagtilbud, læge, tandlæge, frisør, fysioterapeut, fritidsbeskæftigelse m.v. Dertil kommer opgaver, som vedrører borgeren, uden hans deltagelse, så som at føre regnskab over hans økonomi, justering af hans handleplan, udarbejdelse af strukturplaner og billedmateriale til strukturbøger, udarbejdelse af hans neuropsykologiske profil, test af hans udviklings-alder, og ikke

mindst samarbejde med hans pårørende, mine kollegaer og tværfaglige samarbejdspartnere som blandt andet består af emails, opringninger eller møder.

Da borgeren, på stort set alle områder af sin livsførelse, er afhængig af min indsats, og ikke kan klare sig uden, er mit arbejde præget af et stort personligt ansvar. Ifølge loven har jeg pligt til at give borgeren selv- og medbestemmelse, så vidt det er muligt, med henblik på at øge hans livskvalitet. Men samtidig med at jeg er hans omsorgsgiver, er jeg også både hans normsætter, kontrollør og fortrolige, med kendskab til hans inderste privatliv, og mulighed for at overvåge ham næsten døgnet rundt, uden at han selv har valgt mig til opgaven. Derfor bliver forholdet imellem os aldrig jævnbyrdigt, uanset hvor godt jeg mener det eller gør mit arbejde – og derfor er det særdeles vigtigt, at jeg er bevidst om mit menneskesyn og reflekterer over mine grundlæggende etiske værdier, idet jeg har pligt til at sætte *hans* værdisæt over mit eget – og opgaven fra min side både kræver bevidsthed om min habitus og høj moral.

Kommunikation

Udover at give den nødvendige omsorg og støtte i dagligdagen anser jeg det pædagogiske arbejde med at motivere borgeren til at forbedre sine evner til at kommunikere og opbygge sociale relationer som en af mine vigtigste opgaver, idet han er nødt til at besidde et vist minimum af disse færdigheder for at kunne udtrykke sine ønsker og forvalte sin ret til selvbestemmelse. Her arbejder jeg blandt andet ud fra den norske psykolog Per Lorentzens teorier og forståelse af psykisk funktionsnedsættelse ved at forsøge at møde den udviklingshæmmede ”der hvor han er”, forstå ham ud fra hans reelle udviklingsalder og tilpasse pædagogikken herefter, som Per Lorentzen forklarer i sin bog ”Fra tilskuer til deltager”, (Lorentzen, 2008, s. 80).

For at blive i stand til møde den udviklingshæmmede ”der hvor han er”, må jeg først og fremmest lære at kommunikere på en måde han forstår og kortlægge hans neuro-psykologiske profil ud fra kendskabet til hans baggrund, diagnose, funktionsniveau og test af hans reelle udviklingsalder f.eks. ved hjælp af Kuno Bellers test til bedømmelse af udviklingsalderen hos voksne udviklingshæmmede, (Freltofte, Susanne, 2002).

Udviklingshæmmede med begrænset eller helt uden verbalt sprog udtrykker sig oftest

ved hjælp af alternativ kommunikation som f.eks. "Tegn Til Tale", (fremover forkortet til TTT), fagter, piktogrammer, konkrete eller affektiv afstemning, (efterligning af mimik og kropssprog) som jeg så er nødt til at lære at bruge. Jeg bruger desuden tid på at sætte mig grundigt ind i borgerens interesser og behov, idet Socialt Udviklingscenters forskningsprojekt om kommunikation og relationer i støtten til mennesker uden et ekspressivt verbalt sprog, "Der skal to til en tango", konkluderer, at det er det en god investering, og gør det nemmere for mig at vælge den bedst egnede kommunikationsmetode og motivere borgeren til at bruge den, så han kan udvikle sine færdigheder, (Perlt, 2005, s. 12). For at motivere ham til at indgå i dialogen, kan jeg f.eks. begynde med at bekræfte ham, ved at sige hans navn højt og sætte ord og tegn på det jeg kan se, han er optaget af. Opgaven kræver stor empati, for hvis ikke jeg er i stand til at fange hans interesse og tale om noget han forstår, dør samtalen ud, før den er begyndt. Derfor er jeg også nødt til at forberede mig, f.eks. ved at øve mig i TTT, så jeg kan de nødvendige tegn.

Da det er mit ansvar, at kommunikationen foregår på begge parter præmisser, er det også vigtigt, at jeg er bevidst om, at formålet med samtalen og rollefordelingen imellem os påvirker forløbet, ligesom jeg har pligt til at respektere borgerens ret til at være "sin egen". Min rolle, i den forbindelse, er bare at være hans "advokat" og formidle hans budskab og så vidt muligt sørge for, at han får sine ønsker igennem. Det er derimod ikke min opgave, at manipulere ham til at mene det, jeg selv synes er bedst. Men ser jeg hans psykiske handicap mere end mennesket bag det, og er det min opfattelse, at jeg bedre ved, hvordan han skal leve sit liv end han, er der stor fare for, at jeg overser hans signaler og trækker mit eget værdisæt ned over hovedet på ham. Det samme gør sig gældende, hvis jeg udelukkende har mit fokus på at udvide hans ordforråd - f.eks. ved hjælp af systematisk "tavleundervisning" i TTT - som under alle omstændigheder er en dårlig idé, da udviklingshæmmede som regel ikke formår at tænke abstrakt, og derfor kun opfatter betydningen af tegn og symboler, når de indlæres i forbindelse med helt konkrete oplevelser. Har jeg mit fokus på selvbestemmelse, og borgerens evne til at udtrykke sig er meget begrænset, skal jeg også passe på, at kommunikationen imellem os ikke bliver for *instrumentel* og udelukkende kommer til at handle om praktiske ting, så som valg af tøj, mad, drikke og hygiejne. I forskningsprojektet, "Der skal to til en tango", konstaterede man nemlig, at det er vigtigt at "*kommunikation ikke*

kun forstås som at give ordrer og beskeder, men bliver til en gensidig proces, hvor udveksling af oplevelser, behov og meninger indebærer kommunikation, som medfører, at der skabes relationer. (Perlt, 2005, s. 8). – Det vil sige, at jeg må kommunikere med personligt engagement og vilje til at dele borgerens følelser og oplevelser, hvis formålet er at udvikle hans evne til at kommunikere og opbygge sociale relationer. Det er Per Lorentzen, enig i. I bogen "Fra tilskuer til deltager" udtrykker han sin teori på denne måde:

"kommunikation og samspil mellem mennesker fordrer, at vi er villige til at træde ind i og involvere os i hinandens oplevelsesverden sådan, at det opleves, at vi har en fælles verden". (Lorentzen 2008, s.17). Derfor går min opgave ud på at møde borgeren, uden "skjult dagsorden", som et ligeværdigt medmenneske, jeg interesserer mig for.

Anerkendelse

Udviklingen af menneskets identitet og evne til at fungere som et socialt vellykket individ er desuden, ifølge den tyske sociolog Axel Honnet universelt afhængigt af 3 former for anerkendelse: Den følelsesmæssige, den retlige og den sociale, (Høyer, 2008, s. 256). Derfor skal jeg, i samværet med borgeren, også være opmærksom på, at mangel på følelsesmæssig og social anerkendelse, ligesom diagnosen, kan have påvirket hans dannelse, hvis han har boet på institution i mange år, uden eller med begrænset kontakt til sin familie, idet lysten og evnen til at kommunikere og opbygge sociale relationer kun udvikles i det omfang man føler sig set, hørt og forstået. Af samme grund kan jeg heller ikke tage det for givet, at han forstår lige så lidt, som han evner at udtrykke, det kan sagtens være, at han forstår meget mere. Borgere som er vokset op under de forhold, der f.eks. berettes om fra Statens Åndssvageforsorg i 50'erne og 60'erne kan godt have haft potentialet til at lære at kommunikere uden at udvikle det særlig meget, (Vaaben, 2010, udviklingshæmmede børn fik det hvide snit, side 1). Derfor er det vigtigt - især når borgeren er til stede - at jeg altid er loyal over for ham og viser ham respekt ved at tale *til* ham i stedet for *om* ham, (Hur, 2009, s. 44).

Æstetisk læring

Æstetiske indtryk giver os lyst til at dele oplevelsen med andre og formidle indtrykket videre, (Høyer, 2008, s. 478). Derfor er musik og drama særdeles velegnede værktøjer,

i det pædagogiske arbejde med at forbedre borgerens evne til at kommunikere og opbygge sociale relationer, da det også er i denne sindstilstand, man er mest modtagelig for indlæring, især i samspil med andre, som fungerer lidt bedre, og voksne udviklingshæmmede, ifølge den russiske psykolog Lev Semyonovich Vygotsky, (1896-1934), og Per Lorentzen har ”*brug for at passere kløften mellem den nuværende kognitive kompetence og det næste niveau gennem formidlet læring indenfor det, som Vygotsky kaldte for den efterfølgende udviklingszone*”, (Lorentzen 2008, s.227).

En af menneskets vigtigste måder at udtrykke sig på er gennem lyde. De basale koder i urtidsmenneskets kommunikation var de samme arkelyde, som vi bruger i dag: Klagelyde, hvin, suk, gaben, støn eller gisp, præcis som dyrene. Skærer man ”helt ind til benet” og fjerner dannelsen - den del af adfærden som er tilpasset civilisationen - er mennesket nemlig et pattedyr. Det kan være svært for et moderne menneske at forlige sig med tanken om at være styret af primitive instinkter, man måske ikke selv er bevidst om. Men forskellen på Homo sapiens og andre pattedyr er bare, at vi, på grund af vores tilpasningsevne, er én af de mest succesfulde dyrearter på jorden - blandt andet på grund af vores højtudviklede evne til at kommunikere og tænke abstrakt, (Wikipedia, 2010). I takt med civilisationens udbredelse, har mennesket, siden ”tidernes morgen”, findyrket de første primitive arkelyde til det nuancerede sprog, som vi kommunikerer ved hjælp af i dag og blandt andet udtrykker gennem tale og sang. Af natur er vi musiske, måske fordi vores første møde med livet, lyden af vores mors rytmiske hjerteslag og puls, imens vi endnu ligger i hendes skød, også er musisk. Senere hører vi musikken i hendes stemme, artikulationen, dens klangfarve, tonehøjden, rytmen, tempoet og dynamikken – alt sammen før vi ser hendes mimik og gestik – og længe før vi begynder at forstå et eneste ord af det sprog, hun taler. Derfor falder det os naturligt at sanse og udtrykke os gennem musik. Vi traller, når vi er glade, synger i vuggestuen, børnehaven, på skolen og plejehjemmet, i kirken, når vi holder bryllup og begravelse, og hjemme, når vi holder jul og fødselsdage, for at udtrykke det vi føler, og fordi musikkens æstetiske påvirkning bevæger vores sind og fremkalder visioner og erindringer.

Den danske teolog og religionsfilosof K.E. Løgstrup, (1905-1981), beskrev fænomenet i sin bog ”Kunst og erkendelse, kunstfilosofiske betragtninger, metafysik II”, på denne

måde: *"Det på forhånd givne er, at sindet stemmes til oplagthed og livsmod af verden"*, (Løgstrup, K. E., 1997, s. 16).

Æstetiske indtryk påvirker vores grundstemning og er også ifølge Malcolm Ross en uerstattelig erkendelsesvej, (Austring & Sørensen, 2006 s. 81 + s. 149). Alle som f.eks. har prøvet at deltage i et projektarbejde med musik eller drama, ved at det er rigtigt – og hvor opløftende det kan være. Stemningen smitter, og giver os mod til at give os selv fuldt ud, være åbne, fjollede, eksperimenterende og fordomsfrie, som børn.

Dramaprojekt med Kurt

Men da jeg besluttede mig for at lave et dramaprojekt på min arbejdsplads, med bo- og naboskabets svageste borgere, i forsøg på at forbedre deres evne til at kommunikere og opbygge sociale relationer, vakte det i begyndelsen alligevel stor undren blandt mine kollegaer. For hvordan kan man lave drama med borgere, som er så svagt fungerende, at man ikke engang kan forklare dem, hvad legen går ud på? Her lod jeg mig inspirere af Malcolm Ross' dialektiske model af den skabende proces (Austring & Sørensen 2006 s. 149), som bygger på en teori om, at den æstetiske læreproces begynder med et (eller flere) indtryk der igangsætter en impuls hos modtageren, som bliver til en følelse eller idé, der bliver til et nyt æstetisk udtryk, som bliver til endnu et indtryk, som bliver til endnu et udtryk, o.s.v. indtil utrykket opleves som færdigt.

Da jeg ikke kunne tildele beboerne roller i et teaterstykke og forvente, at de forstod at medvirke, brugte jeg i stedet for deres legetøj – dukker og bamser - som "hånddukker" til rollespil om helt almindelige dagligdags situationer, som handlede om det, jeg gerne ville lære den enkelte beboer at udtrykke.

Kurt på 55 år var f.eks. tit så tørstig pga. sin medicin, at han blev utilpas af det. Da han ikke havde noget sprog, var han ikke i stand til at fortælle det til personalet, så hans problem blev opdaget helt tilfældigt, en dag han drak 2 kopper kaffe og 6 glas vand i træk. Derfor lavede jeg et rollespil med Kurt, som handlede om en bamse, der var meget tørstig og bad en anden bamse om at få noget at drikke. Kurt holdt den ene bamse, jeg holdt den anden, og det var naturligvis mig der førte ordet for dem begge to, imens jeg bevægede dem, (også den Kurt holdt), som om det var dem der talte. Der var ikke meget der tydede på, at Kurt forstod noget som helst i begyndelsen. Jeg forsøgte

flere gange, hentede også et krus med vand i og lod som om bamsen fik det at drikke, tilsyneladende uden held. Så jeg var faktisk begyndt at indstille mig på at opgive projektet, da Kurt pludselig en dag rejste sig fra sin stol i fællesrummet og tog mig hårdt i armen for at føre mig ned i sin lejlighed. Hidtil havde han kun været i stand til at give udtryk for glæde eller utilfredshed, mens vi måtte gætte os til årsagen, og jeg havde aldrig set ham give udtryk for ønsker eller hensigter. Men stående foran sit skab gav han mig nu tegn til at låse det op, ved at se insisterende på mig, imens han ruskede i dørhåndtaget. Jeg åbnede skabsdøren og trådte til side, så han kunne se ind, hvorefter han pegede på en pakke nye legoklodser, der lå derinde, og igen så spørgende på mig. "Det er dine, så du må gerne tage dem!" Svarede jeg ham, og så hans ansigt lyse op i et stort smil.

Når man arbejder med en borger, som næsten ikke har noget sprog, og vil forbedre hans evne til at kommunikere, er det vigtigt, at man altid straks reagerer på det, han udtrykker. Ellers giver det ikke mening for ham at kommunikere, og så holder han op igen, (Perlt, 2005, s. 48). Derfor bestræbte jeg mig i den følgende tid på at give Kurt positiv respons på alt, hvad han gav udtryk for. En overgang førte det til, at han både trak rundt med mig og mine kollegaer mange gange om dagen, og blev sur, når ikke vi forstod, hvad han ville. Flere kollegaer var godt trætte af mit projekt, fordi Kurt der før næsten altid havde siddet stille i sin stol, nu pludselig var blevet så krævende. Men ifølge Vygotsky skal man ikke "*lede efter kognitionens oprindelse inde i hovedet på det enkelte menneske, den findes i det, der sker mennesker imellem*", (Brørup, 2003, s. 160). Så Kurts forsøg på at kommunikere fik også personalet til at bemærke ham mere, og lidt efter lidt begyndte de at forstå ham på en ny måde – et indtryk bliver til et udtryk! Pludselig blev der talt mere *til* Kurt end *om* Kurt, og en skønne dag begyndte han selv at holde sin kop og tallerken frem, når han ville have mad og drikke, som det oprindeligt var mit mål at lære ham. I begyndelsen var hans signaler så svage, at de let kunne være blevet overset. Men i dag, 2 år efter, forstår de fleste, hvad han udtrykker, og nu vælger han selv drikkevarer og pålæg ved at pege, ligesom han afviser tøj og sko han ikke vil have på, ved at skubbe det væk.

Musikterapi

Musik er en anden form for æstetisk læring, som forbedrer borgerens evne til at kommunikere og opbygge sociale relationer. Sang og dans er altid god underholdning, der både giver motion og forbedrer livskvaliteten, og uanset alder, nationalitet, handicap, politisk- eller social status er musik et universelt sprog alle forstår, som byder på nærvær og mulighed for at udtrykke sig i en tryk ramme og skabe kontakt. Gennem sammenspil på instrumenter, fællessang, og sanglege med kendte spilleregler kan man f.eks. træne den enkelte borger i nærhed, opmærksomhed, turtagning, og få ham til at føle sig set og hørt, hvad enten han har verbalt sprog og forståelse for sin omverden eller ej.

På min arbejdsplads arrangerer vi f.eks. jævnligt rumpe-polka for beboerne, som deltager siddende i en rundkreds, på stole eller i deres kørestole. Det foregår på den måde, at de medvirkende holder i et reb, som er langt nok til at nå rundt til hele kredsen af deltagere. Mens polkamusikken spiller, synger vi simple sange med få ord til og laver fagter som passer til handlingen. Ved hjælp af rebet får hver enkelt deltager, hvad enten han har forståelse for legen eller ej – og uanset om han er fysisk i stand til at løfte sine arme - automatisk løftet dem op og ned på de rigtige tidspunkter, så han alligevel får en følelse af at være med i fællesskabet.

Fællessang og rytmik er også en populær musikalsk aktivitet. Nogle dage synger vi bare, imens jeg spiller på guitar til. Andre dage spiller en del af beboerne med på deres rasleinstrumenter. En har lært at slå pulsen på en tromme, og en anden beboer spiller med på et rigtigt trommesæt. Repertoiret spænder vidt, lige fra alle de kendte gamle børnesange til Kandis, Birthe Kjær, Lars Lilholt og Kim Larsen.

Jeg møder ind imellem mennesker, som er modstandere af, at jeg synger børnesange med voksne borgere. Men det er ikke min oplevelse, at de udviklingshæmmede selv skelner på denne måde, og ifølge Per Lorentzens teori om udviklingshæmning, skal pædagogikken tilpasses den reelle udviklingsalder, (Lorentzen, 2008, s. 80). De fleste bestemmer desuden selv, hvad vi skal synge, og vælger de sange de kender og holder af – måske fordi de minder dem om en god tid f.eks. fra deres barndom. Jeg har

desuden bemærket, at borgere som udtrykker sig på TTT, især tiltales af de børnesange, som man laver bevægelser til, og det finder jeg i grunden ganske logisk, da det jo ligger tæt op af den måde de bedst selv kan udtrykke sig på.

Receptiv musikterapi er en anden måde at anvende musikken på, som jeg har gjort brug af, i forsøg på at berolige og forbedre livskvaliteten for angste, depressive, ud af reagerende, selvskadende eller apatiske borgere. I Danmark er vi blandt verdens førende lande, i forsøg med – og udvikling af ”musik som medicin”. Videnskabelige forsøg har bevist, (Egelund, 2005, s. 6), at musik komponeret til formålet både modvirker stress, smerter, depression og søvnløshed, idet musikken får blodtryk og puls til at falde, hjernebølgerne skifter fra Beta- til Alfa-aktivitet, samtidig med at mængden af cortisol (stresshormon) daler og mængden af melatonin øges og giver en så beroligende virkning, (Heslet, Lars, 2003), at forbruget af medicin ofte kan nedsættes.

Overgangen imellem specialpædagogisk og psykoterapeutisk musikterapi er glidende. Vil man, som pædagog, arbejde med receptiv musikterapi, er det vigtigt at man ”kender sin plads” og ikke bevæger sig ind på psykologens, psykiaterens eller den universitetsuddannede musikterapeuts område, ved f.eks. at forsøge at bruge musik i stedet for medicin, til borgere som har det meget dårligt, uden at de først er blevet udredt af en psykolog eller psykiater, og man har fået ”grønt lys” af vedkommende. Som pædagog er man uddannet til at opretholde eller forbedre borgerens færdigheder og livsvilkår – ikke til at diagnosticere eller psykoanalysere. Derfor må man sætte sig grundigt ind i emnet, inden man begynder, ligesom det er strengt nødvendigt at man har et godt og tillidsfuldt forhold til den borger man arbejder med, og kender hans baggrund, så man forstår at tyde hans signaler, og er i stand til at bedømme hvilken virkning musikken har på ham. Jeg har selv haft gode erfaringer med at bruge musik som beroligende middel til autistiske beboere, som f.eks. bliver kaotiske når der sker ændringer i hverdagens rutiner, og som afslappende middel til beboere, som har svært ved at falde i søvn. Desuden har jeg spillet beroligende musik i dagligstuen, når stemningen blandt beboerne generelt har været hektisk, f.eks. aftenen før en ferierejse eller et pårørendearrangement. Personligt mener jeg ikke at man, som pædagog, skal

eksperimentere med at bruge receptiv musikterapi til at løse vanskeligere problemstillinger end det uden supervision fra en psykolog eller musikterapeut.

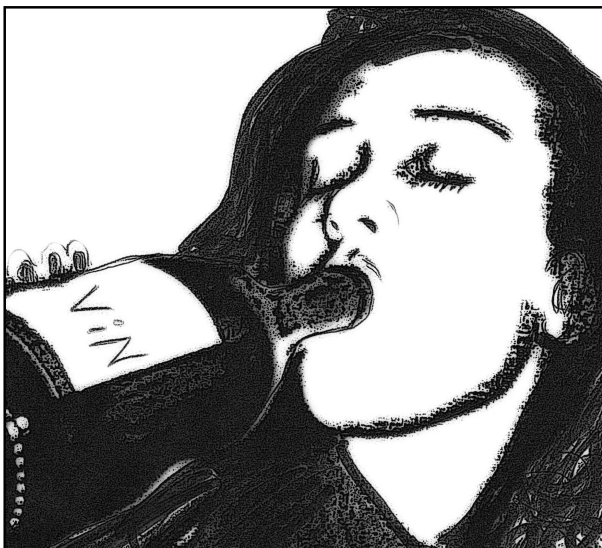
Retten til selvbestemmelse

En af de vigtigste grunde til pædagogens arbejde med at forbedre borgerens evne til at kommunikere er retten til selvbestemmelse, som er en vigtig forudsætning for at opnå livskvalitet, og for svært psykisk udviklingshæmmede formelt er præcis den samme ret som alle andre menneskers. Umiddelbart virker det rimeligt, og lyder godt, når man læser op af de gode intentioner i Vejledning nr. 8 til serviceloven, som blandt andet tilsigter at beskytte borgeren mod overgreb: *"Omsorgen skal ydes med respekt for den enkeltes selvbestemmelsesret"*, (Den danske regering, 2010, s. 7), og *"princippet om den personlige friheds ukrænkelighed regulerer adgangen til at gribe ind i den personlige selvbestemmelsesret"*, (Den danske regering, 2010, s. 8). Men i praksis er det et problem, at retten til selvbestemmelse ikke vejes op mod borgerens evne til selvforvaltning. For det gør pædagogen ude af stand til at beskytte ham mod konsekvensen af handlinger, som han ikke selv er i stand til at overskue, og derfor er jeg enig med Stine Marie Hur, når hun i sin bog *Frigørelsens magt* skriver, at det er urealistisk, i forhold til udviklingshæmmede, at gøre pædagogen til coach i stedet for træner, (Hur, 2009, s. 60).

Case - Toves alkoholforbrug

I personalegruppen på Bøgehøj har de aftalt at tilbyde beboerne øl og vin til maden på fredage og lørdage, som det er almindelig brugt i mange danske hjem. Men Tove, som er udviklingshæmmede, med en reel udviklingsalder på 3 år, insisterer på at få vin hver dag. Det er flere gange sket, at hun har hugget personalets nøgler og låst sig ind i skabet med vin og drukket sig fuld, og når der står vin på bordet, stopper hun først med at drikke, når der ikke er mere, ligesom hun tømmer hele flasken i løbet af et øjeblik, hvis personalet vender ryggen til. *"Skal vi have vin til maden i dag?"* Spørger hun dagligt på TTT, ofte allerede om formiddagen. *"Vi har aftalt, at vi kun drikker vin på fredage og lørdage!"* Plejer personalet at svare. Da Tove er vant til at få det svar, på den tid af dagen, slår hun sig som regel til tåls med det. Men ud på eftermiddagen, når personalet begynder at gøre klar til aftensmaden, kommer hun igen og siger: *"Jeg vil have vin"*.

Denne gang meget insisterende, nogle dage går hun ligefrem hen og rusker vredt i det aflåste skab hvor vinen står. Svarer personalet at der ikke er mere vin, viser hun straks



på TTT, at hun vil til købmand for at købe det. Ifølge FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap har hun de samme rettigheder til at bestemme over sig selv og sit liv som alle andre mennesker, til trods for sin ringe forståelse for konsekvensen af sine handlinger, (De forenede nationer, 2008, s. 1). Derfor er det, også i denne situation, personalets opgave at hjælpe

hende til at få det, som hun vil have det. Men personalet har samtidig pligt til, ifølge Serviceloven § 81, stk. 1, at forebygge, at Toves problemer forværres. Ifølge Sundhedsstyrelsen, (www.sst.dk, 2010), har hun en høj risiko for at blive syg på grund af alkohol, hvis hun drikker mere end 14 genstande om ugen, og personalet vurderer, at hun vil oparbejde et alvorligt alkoholproblem, hvis ikke de skrider ind. Derfor står de i et dilemma.

Lise Kyllingsbæk, specialist i fortolkning af gældende dansk lov i forhold til mennesker med svær psykisk funktionsnedsættelse, som jeg har interviewet i forbindelse med denne opgave, bekræfter at det er rigtigt forstået, at Tove, ifølge lovgivningen, til trods for sin psykiske funktionsnedsættelse og en udviklingsalder på 3 år, har ret til at drikke sig fuld hver dag. Det er lovligt at indtage alkohol i Danmark, så derfor er det ulovlig magtanvendelse, hvis personalet forbyder det eller nægter at hjælpe Tove med at købe vin, når hun tydeligt giver udtryk for, at det er det, hun vil have - også selvom man vurderer, at hun er på vej til at blive alkoholiker. Kun hvis personalet vurderer at hun er i direkte livsfare på grund af sit drikkeri, må man skride ind – livsfare på lang sigt glæder ikke, den skal være umiddelbar – som f.eks. hvis hun har drukket så meget, at der er fare for at hun dør af akut alkoholforgiftning. På mit spørgsmål om det

ikke er omsorgssvigt, når Tove ikke forstår konsekvensen af sine handlinger, svarer Lise Kyllingsbæk, at omsorgstvang er skadeligt for det psykiske helbred, og at der er stor faglig uenighed om hvordan tests af reel udviklingsalder skal tolkes, da de fleste voksne udviklingshæmmede har "flere aldre i sig" - de kan være som små børn på nogle områder og som voksne på andre, (den betragtning er jeg enig i), men at personalet kan leve op til omsorgspligten ved at forsøge at stille alternativer op for Tove. Hvis det står på bordet, kan det f.eks. være, at hun stiller sig tilfreds med sodavand, juice eller alkoholfri vin og ikke spørger efter rigtig vin.

Pædagog Inge Woller, med 21 års erfaring fra arbejdet med voksne udviklingshæmmede, som jeg også har interviewet og bedt om at kommentere den samme problemstilling, udtaler: "*Jeg ville under ingen omstændigheder kunne holde ud at arbejde et sted, hvor man lod en beboer drikke sig fuld hver dag! Det er omsorgssvigt!*" Inges erfaring er, at det gælder om at oparbejde et tillidsforhold og komme på "bølgelængde" med borgeren. I vore dages nedskæringstider kan det være et problem at finde den tid der skal til, men tidligere har hun været med til at løse lignende problemer ved hjælp af bedre tilbud til borgeren i form af tydeligere struktur og mere indhold i hverdagen.

Til slut har jeg bedt om Neuropsykolog Susanne Freltoftes vurdering, som specialist i psykisk funktionsnedsættelse og ansvarlig for udarbejdelsen af Kuno Bellers testmateriale til vurdering af reel udviklingsalder hos voksne udviklingshæmmede. Hun svarer: "*Hvis borgerens udviklingsalder er 3 år, er det min vurdering, at borgeren kun i meget begrænset omfang kan tage ansvar for eget liv og adfærd*", (se bilag 2, s. 48). Det svar ligger helt på linje med min egen vurdering og Per Lorentzens teori om at jeg skal forstå Tove ud fra hendes reelle udviklingsalder og tilpasse pædagogikken herefter. I bogen "Fra tilskuer til deltager", som handler om konflikthåndtering i arbejdet med voksne udviklingshæmmede skriver Per Lorentzen bla.: "*Omsorgspersoner imødekommer derfor til at begynde med spædbarnets behov, så at sige, før det selv oplever at have disse behov. Det er faktisk på den måde spædbarnet overhovedet lærer at forstå, at det er behov det drejer sig om*", (Lorentzen, 2008, s. 79).

Neuropædagogisk analyse

Den første del af en neuropsykologisk analyse udarbejdes ud fra oplysningerne om borgerens baggrund, funktionsniveau, (Trillingsgaard, 1997, s. 170), og test af reel udviklingsalder, (Freltofte, 2002). I et tilfælde som Toves ville jeg begynde med at kortlægge hendes stærke og svage områder af hjernen for at blive i stand til at tilrettelægge hendes hverdag, så mest mulig information kom ind gennem de stærke, og nederlag så vidt muligt kunne undgås. Ifølge baggrundsoplysningerne er hun hjerne-skadet på grund af iltmangel ved fødslen, diagnosticeret imbecil, vokset op på institution uden kontakt til pårørende, så det har påvirket hendes dannelse. Kuno Bellers Test, (Freltofte, 2002), viser at hendes reelle udviklingsalder er 3 år. Hun udtrykker sig på TTT, er mobil, men bevægelsesmønsteret er langsomt og stift, ligesom hun har mange tics, (sandsynligvis en bivirkning efter mange års medicinering), på opfordring klarer hun daglig hygiejne og påklædning selv, spiser med kniv og gaffel og kan på gode dage hjælpe til med lettere husligt arbejde så som at røre i en gryde, fylde opvaskemaskinen og lægge tøj på plads i sit skab. Hun er overfølsom overfor lyd, isolerer sig, er opgivet af flere dagtilbud pga. raserianfald, som ind imellem har ført til vold, nu går hun hjemme, småblunder det meste af dagen, afbrudt af perioder, hvor hun er hyperaktiv, og der er problemer med alkohol.

Den øvrige del af den neuropsykologiske analyse baseres almindeligvis på *hypotetisk deduktiv metode*, (Wikipedia, 2010), idet en specialistundersøgelse hos en neurolog, neuropsykolog eller psykiater er så bekostelig en affære, at den offentlige bevilling – selvom alle borgere i Danmark officielt har samme rettigheder - kun sjældent giver adgang til voksne udviklingshæmmede. For at kunne udføre denne del af analysen må man have kendskab til hjernens opbygning og vide præcis hvilke hjernehalvdele der styrer de forskellige funktioner, (Freltofte, 1996, s. 133):

1. Identificer hypotesen:

I Toves tilfælde lyder min hypotese, (i forenklet udgave), sådan her:

"Tove bliver kaotisk i store forsamlinger, derfor tror jeg, at hun er svækket i højre side af hjernen!"

2. *prøv at forudsige hypotesen:*

"Hvis Tove er svækket i højre side af hjernen, har hun svært ved at forstå nonverbal kommunikation, svært ved at finde vej, og svært ved at vælge imellem flere valgmuligheder!"

3. *kontroller om forudsigelserne er korrekte og bekræfter eller falsificerer hypotesen:*

"Tove er dygtig til TTT, (nonverbal kommunikation).

Når Tove er på tur med den nye vikar, kan hun selv vise vej hen til købmanden.

Hvad enten det drejer sig om slik, mad, drikke eller valg af tøj ved Tove altid straks hvad hun vil have.

4. *Konklusion:*

"Tove er ikke svækket i højre side af hjernen - hypotesen er falsificeret!"

Sensorisk profil

Da jeg ikke finder tegn på udtalt svækkelse af hverken højre eller venstre hjernehalvdel, som der skal kompenseres for, vælger jeg at fokusere på Toves adfærd. Tove er kendt for at have behov for et stort personligt rum og overfølsomhed overfor høje lyde, ligesom hun jævnligt får raserianfald og isolerer sig. Både seksuel frustration og mangel på bekræftelse eller reel selvbestemmelse kan give udslag i aggression. Men når det, som i Toves tilfælde optræder sammen med overfølsomhed over for lyd, bør det, ifølge konklusionen på udviklingsprojektet "Autisme og sensoriske forstyrrelser" få mig til at overveje, om hun kan have problemer med at modtage og bearbejde sanseindtryk. Sensoriske forstyrrelser er ikke en autismespecifik problemstilling men kan, i forbindelse med hjerneskade, som Tove har, både ses som enkeltstående - og tillægsdiagnose samt hos almindelige mennesker, (Buur, 2004, s. 18). Derfor tager jeg kontakt til ergoterapeut Lars Bo Andersen, Donaueschingen, i Tyskland, som har specialiseret sig

inden for området, idet en test af Toves sensoriske profil og evt. efterfølgende sanseintegrationsbehandling forudsætter specialviden og et samarbejde imellem ergoterapeuten og mig, med 4 indsatsområder:

1. observation af Toves adfærd (pædagogen og ergoterapeuten).
2. udredning af Toves sensoriske profil (ergoterapeuten).
3. tilrettelæggelse af passende aktiviteter for Tove (pædagogen, ud fra ergoterapeutens anbefaling).
4. indretning af Toves omgivelser (pædagogen, ud fra ergoterapeutens anbefaling), (Buur, 2004, s. 43).

I min case er Toves problem, at hun overreagerer på stimuli. Ifølge Lars Bo Andersen, bliver vi alle, døgnet rundt, som regel uden at registrere det, påvirket af mange forskellige stimuli. Da Toves evne til at nedtone og udelukke nogle af dem ikke virker, er hun ude af stand til at koncentrere sig. Stærkt lys, stærke lugte, stærke farver og høje lyde, (en eller flere af disse ting), kan hun måske ligefrem opleve som smerte, hvilket resulterer i psykisk ustabilitet, udmatning og behov for at isolere sig og berolige sig selv, (f.eks. drikke vin). Derfor er hendes problemstilling vanskelig at behandle og svært forenelig med livet i et bofællesskab. Selvom Tove, ligesom alle andre mennesker, har brug for social kontakt og en fast rytme i hverdagen, er hun ude af stand til at tilpasse sig sine omgivelser - omgivelserne må tilpasse sig hende - og trods det, må personalet alligevel indstille sig på, at hun vil have dårlige dage.

Den nødvendige tilpasning gælder først og fremmest boligens beliggenhed og indretning: Det er vigtigt at Tove bor i rolige omgivelser, boligen bør være lydisoleret, kunne afskærme mod lys, f.eks. i form af mørklægningsgardiner, og hun skal til enhver tid have mulighed for at kunne trække sig fra fællesskabet ved at gå ind til sig selv og lukke døren.

Desuden skal lejligheden, så vidt det er muligt, være fri for lugte, også fra rengøringsmidler og toiletartikler, og Toves tøj må kun blive vasket i sæbe uden parfume, ligesom personalet omkring hende bør undgå at bruge parfume. Derudover skal lejligheden indrettes så enkelt som muligt, med få møbler, et minimum af nips-

genstande, og holdes i bløde neutrale farver. Dertil kommer, at Tove, på grund af sin ensformige livsførelse og selvvalgte isolation, sandsynligvis er understimuleret med fysisk aktivitet, som også er meget vigtig for hendes psykiske velbefindende. For at hun kan føle sig mere afslappet, bør personalet dagligt, svømme, cykle, spadsere eller f.eks. danse med hende i mindst en halv time. Valget af aktivitet er ligegyldigt – bare Tove føler lyst til at udføre dem, men Lars Bo Andersen, foreslår, at der veksles imellem 2-3 forskellige aktiviteter.

Denne forståelse af Tove harmonerer fint med mit eget indtryk af hendes måde at opfatte sine omgivelser på, så jeg synes, at Lars Bo Andersens forslag er gode. Men da der både kan være økonomi og praktiske foranstaltninger som spiller ind, er det ikke sikkert, at alle de anbefalede ændringer umiddelbart lader sig gennemføre.

Da udfordringerne i Toves dagligdag er så begrænsede, mener jeg desuden også, at hun har behov for at blive udfordret mere i sin nærmeste udviklingszone, (Lorentzen 2008, s.227). Derfor foreslår jeg, at jeg også forsøger at finde mentale udfordringer til hende, som naturligvis skal være så realistiske, at hun kan gøre sig håb om en succesoplevelse. Hertil svarer Lars Bo Andersen, at det *kan* være en god idé, men at Toves evne til at koncentrere sig vil afhænge af graden af hendes psykiske udmattelse. Derfor må jeg prøve mig frem. Og alt nyt, hvad enten det gælder omgivelser eller aktiviteter, skal hun forberedes på og vænnes til meget langsomt, ligesom perioderne med aktivitet skal være korte. Senere kan jeg forsigtigt udvide intervallet, indtil jeg finder grænsen for, hvad hun kan rumme.

Didaktik

Toves sensoriske profil viser, at hun er hypersensitiv og overreagerer på stimuli i et sådant omfang, at det antages, at det har ført til psykisk ustabilitet, udmattelse, isolation og uhensigtsmæssigt fokus på alkohol. Formålet er derfor, gennem indretning af omgivelserne, fysisk aktivitet, mental udfordring, struktur og socialpædagogisk støtte at hjælpe hende til at få det bedre. Min strategi går ud på at lære hende at bruge høreværn og mørke briller som beskyttelse mod overstimulation, f.eks. i sociale sammenhænge, og strukturere hendes hverdag med faste aktiviteter og mange pauser, hvor hun får mulighed for at være i fred.

Da Tove har behov for at føle sig set, hørt og forstået, ret til selv- og medbestemmelse, og resultatet af indsatsen i høj grad også afhænger af hendes egen velvillige indstilling, vil jeg lytte til hendes ønsker ved valg af aktiviteter og være opmærksom på hele tiden at justere ind og evaluere, så indsatsen imødekommer hendes behov.

Da det er urealistisk at foreslå Tove, at vi laver et strukturskema sammen, fordi hendes evne til at tænke abstrakt er så ringe, at jeg ikke kan forvente, at hun kan se det for sig, eller forstå formålet, laver jeg først et strukturskema til hende alene, og spørger bagefter, hvad hun synes om de aktiviteter, det indeholder.

Da Toves behov for aktivitet og social kontakt flere gange har været forsøgt opfyldt gennem almindelige dagtilbud, sammen med andre beboere, uden succes, søger jeg 4 pædagogiske særtaksttimer til hende om dagen, (kl. 10.15-14.15), for at få mulighed for at tilrettelægge aktiviteterne, så de passer til hende, og så en del af dem evt. kan foregå i hendes egen lejlighed de dage, hvor hun ikke magter at komme ud af døren.

Nedenstående skema er et forslag til en ugentlig struktur, som tager udgangspunkt i aktiviteter, jeg ved, at Tove i forvejen kender og kan lide. Det er vigtigt, at planen bliver tydeliggjort for hende, 1 dag af gangen, i form af fotos eller pictogrammer på en tavle i hendes lejlighed.



Eksempel på struktur billede, som viser, at Tove skal have aftensmad.

Til at begynde med, må jeg forvente, at hun gør modstand, fordi nye ting forvirrer hende og gør hende utryk. Derfor er det vigtigt, at personalet har tid til hende og fokus på at overholde tiderne, indtil hun er "kørt ind" i rutinen.

	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
8.00	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.	Personalet siger godmorgen og uddeler medicin.
8.30	Morgentoilette.	Morgentoilette.	Morgentoilette.	Morgentoilette.	Morgentoilette.	Morgentoilette.	Morgentoilette.
9.00	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).	Morgenmad i lejlighed eller fællesrum *).
9.30	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
10.15	Gåtur i nærområdet.	Gåtur i nærområdet.	Cykle i nærområdet.	Cykle i nærområdet.	Gåtur i nærområdet.	Gåtur i nærområdet.	Cykle i nærområdet.
10.45	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
11.15	Aktiv musikterapi, synge sange og lave bevægelser til.	Receptiv musikterapi, lytte til beroligende musik.	Lave collage af billeder som klippes ud af blade.	Aktiv musikterapi, synge sange og lave bevægelser til.	Receptiv musikterapi, lytte til beroligende musik.	Lave collage af billeder som klippes ud af blade.	Aktiv musikterapi, synge sange og lave bevægelser til.
11.45	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
12.15	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).	Frokost i fællesrum eller lejlighed *).
12.45	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
13.15	Rydde op og gøre rent i lejligheden/ ordne planter på Toves terrasse. Færdiggøres af pædagogen, selvom Tove går.	Kropsmassage, massøren kommer i Toves lejlighed.	Se i koge-bøger og lave madplan i fællesrummet *) færdiggøres af pædagogen, selvom Tove går.	Ordne vasketøj i beboernes vaskeri, færdiggøres af pædagogen, selvom Tove går.	Lave øvelser sammen med fysioterapeuten i lejligheden.	Se i fotoalbums fra Toves liv og skriv på Toves livshistorie.	Bage i fællesrummet *), færdiggøres af pædagogen, selvom Tove går.
14.15	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
14.45	Kaffe i fællesrum *).	Kaffe i fællesrum *).	Kaffe i fællesrum *).	Kaffe i fællesrum *).	Kaffe i fællesrum *).	Kaffe i fællesrum *).	Kaffe i fællesrum *).
15.15	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
15.45	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).	Tove finder selv på noget, (plejer at se TV eller høre musik i sin lejlighed).
18.00	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).	Aftensmad i fællesrum eller lejlighed *).
19.00	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
19.30	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.	Aftenkaffe og fjernsynshygge i TV-stuen.
20.30	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.	Pause alene i lejligheden.
21.00	Aftentoilette.	Aftentoilette.	Aftentoilette.	Aftentoilette.	Aftentoilette.	Aftentoilette.	Aftentoilette.
21.15	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.	Tove hygger i lejligheden med dæmpet musik indtil hun går i seng.
22.00	Personalet siger godnat.	Personalet siger godnat.	Personalet siger godnat.	Personalet siger godnat.	Personalet siger godnat.	Personalet siger godnat.	Personalet siger godnat.

*) Betyder, at Tove skal være iført høreværn og evt. mørke briller, for at undgå at blive overstimuleret, når andre beboere deltager i aktiviteten. Tove bestemmer selv, om hun vil indtage sine måltider i fællesrummet sammen med andre eller alene i lejligheden, og hun skal i øvrigt til hver en tid have mulighed for at trække sig fra fællesskabet.

Case, John og Lines kæresteforhold

John på 28 år og Line på 20 år er begge udviklingshæmmede og bor i bofællesskabet på Bøgehøj. Lines reelle udviklingsalder er 4 år, (Freltofte, 2002). Bortset fra at hun kan sige "ja" og "nej", har hun ikke noget verbalt sprog, men kommunikerer ved hjælp af TTT. De fleste af hendes interesser er som et 4 årigt barns, hun leger f.eks. far, mor og børn med sine dukker, men har også en tilbagevendende romantisk leg med 2 bamser som skriver kærestebrev til hinanden og bliver gift. Johns reelle udviklingsalder er blandet, men over 6 år (og derfor er Kuno Bellers test af reel udviklingsalder ikke længere anvendelig). På flere områder vurderer personalet, at han er langt ældre, han har verbalt sprog og interesser som en teenager, har datingprofil på internettet, er optaget af pornofilm, og har haft flere kærester udenfor huset, som var bedre fungerende, ligesom han har været på kærestekursus og gjort brug af seksualvejlederen. Derfor kommer det som noget af en overraskelse, da han en dag vælger at indlede et forhold



til Line, der i sin psykiske udvikling er som et børnehavebarn. Men da John er en pæn og charmerende fyr, reagerer Line på hans kurtageri med glæde og stolthed, mens personalet følger dem med bange anelser. For det er tydeligt, at de ikke er jævnbyrdige, og personalet er i tvivl, om ikke de har pligt til at skride ind, da Johns fysiske tilnærmelser til Line måske kan virke som et overgreb, hvis ikke de gør det - det er almindelig kendt, at hans forventning til et kæresteforhold blandt andet indbefatter den

slags sex som han har set i pornofilm, og som Line, efter personalets vurdering, hverken har begreb om eller er klar til. Derfor står de i et dilemma.

Hvis Line havde været et 4 årigt børnehavebarn, og John havde været en teenage-dreng, havde der ikke været tvivl om nødvendigheden af at gribe ind, for så havde forholdet været ulovligt. Men da Line nu er en voksen kvinde på 20 år, med reel udviklingsalder som en 4 årig er forholdet et andet. Som pædagog, i arbejdet med udviklingshæmmede har jeg, ifølge Servicelovens "Vejledning om seksualitet - uanset handicap", (Henningesen, 2001), pligt til at sørge for, at John og Line får hjælp til at udleve deres seksualitet, (hvis de ønsker hjælp), idet udviklingshæmmede har samme rettigheder som alle andre, og seksualitet ifølge WHO er af afgørende betydning for den mentale og fysiske helse og det enkelte menneskes livskvalitet.

Ifølge Lise Kyllingsbæk, specialist i fortolkning af gældende dansk lov i forhold til mennesker med svær psykisk funktionsnedsættelse, som jeg har interviewet i forbindelse med denne opgave, har John og Line ret til at være kærester uden personalets indblanding. Kun hvis det observeres, at John ligefrem begår *fysiske* overgreb mod Line, må man skride ind – men ikke fordi han forsøger at overtale hende til sex - det finder jo også sted i almindelige parforhold, og er ikke grund nok til at blande sig. Heller ikke selvom de ikke er jævnbyrdige mentalt - der findes masser af parforhold blandt normaltbegavede mennesker, hvor parterne heller ikke er jævnbyrdige. Derfor vil det være ulovlig magtanvendelse, hvis man forbyder forholdet eller f.eks. flytter dem til hvert sit hus, for at besværliggøre deres muligheder for at ses og derved beskytte Line. Men det er stadig personalets opgave at forhindre, at hendes grænser bliver overskredet. Lise Kyllingsbæk foreslår, at man f.eks. forsøger at lære Line, "hvordan man er kærester", og forklarer hende, at hun har ret til afvise fysiske tilnærmelser, som hun ikke bryder sig om, ligesom der ligger en stor opgave både for pædagoger og seksualvejleder i at forklare John, at et kæresteforhold er én ting, at pornofilm er noget andet, og at de to ting kun kan forenes, når begge parter er enige om det.

Havde problemstillingen været en anden, hvis jeg f.eks. havde været i tvivl om valg af sommerferie eller fritidstilbud til Line, ville jeg nok have inddraget hendes forældre. Men

når det gælder seksualitet, har jeg tavshedspligt efter Forvaltningslovens § 27, (Den danske regering, 1985), og Straffelovens § 152, (Den danske regering, 2009).

Hvis jeg som ansat har behov for at drøfte en borgers seksualitet med andre end mine nærmeste kollegaer eller leder, er det derfor en seksualvejleder, jeg skal henvende mig til. Her skal jeg desuden være opmærksom på, at borgeren selv skal give sit skriftlige samtykke til, at jeg videregiver de nødvendige personlige oplysninger om baggrund og problemstilling til seksualvejlederen.

Ifølge Per Lorentzen skal jeg forstå John og Line ud fra deres reelle udviklingsalder og tilpasse pædagogikken herefter, (Lorentzen, 2008, s. 80). Den teori er jeg enig i - i alle andre forhold. Drejer det sig om kommunikation, har jeg f.eks. flere gange efterprøvet teorien, som har vist sig at holde, men ikke når det gælder seksualitet. Her er det min erfaring, at man ikke automatisk kan gå ud fra, at der er en sammenhæng med udviklingsalderen. I forbindelse med puberteten sker der store fysiologiske ændringer med kroppen, som gør at Line, til trods for en reel udviklingsalder på 4 år, også er en voksen kvinde, og måske derfor alligevel godt kan være klar til at have et sexliv, (Henningsen, 2001, s. 7). Derfor skal man, som pædagog, være særdeles varsom med at stille sig til dommer over hvordan borgerne i et botilbud udlever deres indbyrdes kærlighedsforhold og seksualitet. Det er videnskabeligt bevist, at udviklingshæmmedes måde at opfatte omgivelserne på generelt er anderledes, så derfor er det rimeligt at antage, at deres seksualitet også kan være det. Umiddelbart kan det se ud til, at jeg har grund til at bekymre mig for, om Line er i stand til at sætte sin egen personlige grænse i forhold til John, ligesom jeg kan være i tvivl, om han er i stand til at aflæse og respektere hendes signaler. Men jeg kan ikke vide det. Det kan også være, at hun sagtens kan "håndtere" ham - f.eks. niver eller bider, hvis han gør noget, hun ikke bryder sig om - og endelig er der jo den mulighed, at hun godt kan lide det.

Ifølge Serviceloven har borgeren råderet i sin egen bolig, (selvom den ligger i et botilbud), "*når det gælder intimitet og seksualitet*", (Henningsen, 2001, s. 29). Derfor kan jeg ikke gå med John og Line ind i lejligheden, for at kontrollere, hvad de foretager sig. Det ville både være en krænkelse af privatlivets fred, og en overskridelse af mine egne grænser. På min forespørgsel oplyser neuropsykolog Susanne Freltofte, at hun ikke

har nogen gode bud på intervention i forhold til udviklingshæmmedes seksuelle ulighed. (Freltofte, 2010, bilag 2, s. 47). Danmarks Pædagogiske Universitets forskningsprogram "Social- og specialpædagogik i inkluderende perspektiv" henviser til det etiske dilemma der opstår, "*når pædagogen intervenserer og tager ansvar for beboeren på beboerens vegne*", (Hur, 2009, s. 51), og konkluderer, at det er problematisk, at "*pædagog og beboer er i et ulige forhold til hinanden, hvor det i langt overvejende grad er pædagogens definition af situationen, der er den gældende*", (Hur, 2009, s. 43).

Da udviklingshæmmedes evne til at tænke abstrakt er så begrænset, bliver det svært for mig, *på forhånd* at forklare Line, at hun har ret til afvise fysiske tilnærmelser fra John, som hun ikke bryder sig om, sådan som Lise Kyllingsbæk anbefaler. Men Ifølge Serviceloven har jeg pligt til at sørge for, at både John og Line får den fornødne seksualvejledning. Så derfor henvender jeg mig til seksualvejleder Steen H. Hansen, Seksualrådgivning ULF, Udviklingshæmmedes Landsforbund og seksualvejleder Torben Pedersen Winther, Bo- og naboskab Suså-Holmegaard, som begge er uddannede til at påtage sig opgaven.

Seksualvejlederen

Ifølge Steen H. Hansen er det almindeligt at både normale og udviklingshæmmede mennesker danner par uden at "passe sammen" seksuelt. Når det gælder udviklingshæmmede, som er glade for hinanden, vurderer han parrets grundlag for at finde sammen, om der er behov for vejledning i hvordan man er venner, og om de har noget at være fælles om. Udvikler venskabet sig til et seksuelt forhold, vurderer han om de har behov for vejledning i seksuel adfærd og respekt for hinandens grænser. Er der risiko for overgreb på grund af den ene parts overlegenhed, orienterer han desuden om konsekvensen af en sådan handling, (Hansen, 2010, bilag 3, s. 49).

Torben Pedersen Winther, som jeg har interviewet, forklarer, at han gennem samtaler med personalet altid først sætter sig grundigt ind i de nødvendige oplysninger om borgeren. Det kan f.eks. være oplysninger om baggrund, udviklingsalder, måde at kommunikere på, diagnose og medicin, som kan påvirke seksualiteten. Herefter, hvis det drejer sig om et par, taler han først med dem hver for sig og derefter sammen. For

at imødegå udviklingshæmmede menneskers nedsatte eller manglende evne til at tænke abstrakt, er der fremstillet særligt undervisningsmateriale til formålet, baseret på fotos og illustrationer, som gør det muligt at tale med den enkelte, om det der optager ham, på hans niveau, uden at overskride hans grænser eller forcere udviklingen. Det kan f.eks. dreje sig om kropslig udvikling, forskelligheder i udseende, hygiejne, kønsroller, seksualitet med og uden partner, samlejestillinger, instruktion i korrekt brug af kondom, kønssygdomme, seksuelt misbrug, graviditet og fødsel, (Løwert, 2003). Når Torben Pedersen Winther har talt med parret flere gange og fået en fornemmelse af, hvor langt de hver især er nået i deres forståelse, forklarer han dem, ved hjælp af små sekvenser fra en film, hvordan man har sex. Under samtalen holder han øje med deres reaktioner, og spørger dem ud, om der er noget af det de ser, de selv har lyst til at prøve – og om der er noget, de tager afstand fra. Da parterne sjældent er enige, bliver denne øvelse både gentaget med dem hver for sig og sammen, for at give Torben Pedersen Winther mulighed for at forklare, hvad det er den anden part ikke vil være med til, og hvordan der gives udtryk for dette. Herefter, når han fornemmer at parret er klar til det, opfordrer han dem til at have sex. Han er aldrig til stede, imens det foregår, står heller ikke udenfor døren og lytter, men holder sig i nærheden, så han hurtigt kan komme parret til hjælp, hvis der opstår problemer eller en af dem bliver ked af det. Bagefter taler han igen med dem både hver for sig og sammen, for at sikre sig, at de begge to har glæde af forholdet, og ikke har behov for yderligere hjælp.

Livskvalitet

Som pædagog, i arbejdet med udviklingshæmmede, er det overordnede mål altid at give borgeren størst mulig livskvalitet. Men da pædagoger er lige så forskellige som alle andre mennesker, og der er stor forskel på, hvor vi hver især har vores fokus, er det et emne, som vi bruger meget tid på at diskutere på personalemøderne på min arbejdsplads. For hvad er livskvalitet? Det afhænger af hvem man spørger, og er derfor ikke et begreb, der er enkelt at definere. Ifølge Gyldendals åbne encyklopædi er livskvalitet *"betegnelse for det, der kendetegner et godt liv"*, (2010, www.denstoredanske.dk), mens WHO, i sundhedsfaglig sammenhæng, definerer livskvalitet som fysisk, psykisk og social trivsel, (Pedersen, 2005, s. 4545).

Min personlige erfaring er, at det i en personalegruppe ofte er lettere at blive enige om, hvad der *påvirker* livskvaliteten – end at definere den. At et godt helbred og gode relationer er af afgørende betydning, kan vi som regel alle sammen blive enige om. Til gengæld kan begge dele være særdeles svære størrelser for pædagogen at ændre på, ligesom resultaterne først viser sig længe efter. Derfor vælger mange at arbejde med mere ”håndgribelige” emner som f.eks.: Kost, motion, påklædning, indretning af boligen, fritidsaktiviteter, træning af færdigheder eller borgerens ret selvbestemmelse.

Men er man i en personalegruppe blevet enige om at have fokus på f.eks. borgernes kost, med henblik på at øge livskvaliteten, kan der stadig være stor uenighed om, *hvilken* kost, der gør det. Nogen vil mene at morgenbrød fra bageren hver weekend, med morgenbitter til, og kage til aftenkaffen dagligt er af stor betydning for den enkeltes velbefindende. Andre går varmt ind for at indføre helsekost med mange grøntsager, nødder og frø og et absolut minimum af kød og sukker, fordi de har haft en personlig oplevelse af, at det netop har givet dem selv det livsindhold de manglede. Men da man, som pædagog, i arbejdet med udviklingshæmmede, har pligt til at tage udgangspunkt i *borgerens værdisæt* – og ikke i sit eget, (Den danske regering, 2010, Vejledning nr. 8 til serviceloven, s. 7), er det vigtigt, at man forstår, at opgaven går ud på at *vise* borgeren hvilke muligheder han har – ikke at manipulere ham til at overtage ens egne normer. Da centralinstitutionerne er nedlagt, og det lovgivningsmæssigt er i den udviklingshæmmedes eget hjem pædagogen arbejder, (selvom det ligger i et botilbud), er det desuden ulovligt at sige til borgeren, som kun vil have røde pølser og pommes frites hver dag til aftensmad, at det må han ikke. Heller ikke selvom han helt fra begyndelsen, inden han flyttede ind, fik forklaret, at man ”her i huset” var blevet enige om at ”køre den sunde linje”. Borgeren kan skifte mening, det har han ret til uden at flytte. Det man, som pædagog, kan forsøge at gøre, hvis man bekymrer sig over om denne borger får vitaminmangel, fordi han vælger at spise usundt, er at sætte sund mad på bordet ved siden af den usunde han beder om, og håbe på at han spiser noget af det og opdager, at han har flere muligheder, end han var klar over.

Politikere og eksperter er til stadighed uenige om, hvordan livskvalitet skal måles og defineres. I 1988 skelnede den danske psykiater Anton Aggernæs, (f. 1935), f.eks. imellem subjektiv og objektiv livskvalitet og forsøgte i sin disputats *Livskvalitet* at måle

livskvaliteten ved at tage udgangspunkt i de fundamentale menneskelige behov, som karakteriseres ved, at man lider, hvis de ikke tilfredsstilles, (biologiske behov, behov for medmenneskelig kontakt, behov for meningsfuld beskæftigelse og behov for handle- og oplevelsesliv). 6 år efter grundlagde den danske læge Søren Ventegodt (f. 1961) *Forskningscenter for Livskvalitet* og udgav nogenlunde samtidigt en rapport over danskernes livskvalitet på basis af ca. 6000 spørgeskemaer med ca. 300 spørgsmål. Her fandt han, at der var klart større sammenhæng mellem livskvalitet og *subjektive* faktorer end mellem livskvalitet og *objektive* faktorer.

Også i EU-regi er der gennem årene gjort flere forsøg på at måle graden af tilfredshed i medlemslandenes befolkning. Her publicerede man i 1997 en undersøgelse, som konkluderede, at danskerne generelt var tilfredse med deres livskvalitet. Men da der var tvivl om formuleringen af spørgsmålene, som kan have afgørende betydning for hvordan testpersonerne svarer, og det ikke klart fremgik, hvor mange der havde svaret "ved ikke", var der tvivl om den videnskabelige værdi af resultaterne, (2010, www.denstoredanske.dk).

Den seneste videnskabelige undersøgelse af livskvalitet, som jeg har fundet frem til, er udarbejdet på Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring i 2001, hvor den norske psykolog og samfundsforsker Siri Næss, instituttets førende forsker på området, i undersøgelsen "Livskvalitet som psykisk velvære", NOVA rapport 3/2001, opgør livskvalitet på denne måde:

"En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative", (Næss, 2001, s. 10).

(Kognitive oplevelser er personens tanker, opfattelser og vurderinger. Affektive oplevelser er personens følelser).

Her konkluderer Siri Næss, at det enkelte menneskes oplevelse af livskvalitet ikke er så afhængig af helbred og opfyldelsen af basale behov som mad, søvn eller pleje som de fleste af os går rundt og tror, men at livskvaliteten først og fremmest afhænger af *positiv selverkendelse* (selvværd og selvtillid), *relationer*, (det bekræfter i øvrigt min tro på Axel

Honnets teori om anerkendelse), *aktivitet* (f.eks. engagement eller indflydelse) og ”*en grundstemning af glæde*” (livsglæde og lyst til at være til).

Det er også min personlige opfattelse, at det enkelte menneskes oplevelse af livskvalitet er særdeles individuel, og jeg mener godt at både Søren Ventegodts, Siri Næss´ og WHO’s undersøgelser og teorier om livskvalitet alle kan være rigtige. Søren Ventegodt vægter sammenhængen mellem livskvalitet og subjektive faktorer, Siri Næss når, ifølge konklusionen af NOVA rapport 3/2001, frem til det samme resultat men med en noget mere specifik formulering af forudsætningerne for oplevelsen af livskvalitet, WHO er enig, men vægter samtidig også *fysisk* trivsel, der i denne sammenhæng optræder som en *objektiv* faktor. Det er min erfaring, at den fysiske trivsel *kan* have betydning for livskvaliteten, hvis man f.eks. lever et liv med konstante smerter, men jeg mener ikke, at der *nødvendigvis* er en sammenhæng imellem fysisk trivsel og livskvalitet. Som eksempel kan jeg nævne 2 meget forskellige respiratorpatienter, jeg har passet, som jeg her vil kalde for A og B:

A var 29 år, da jeg lærte ham at kende. Han havde arvelig muskelsvind, var ”vokset op i en kørestol” og havde hele sit liv fået at vide, at det var synd for ham. Da han var normalt begavet og vidste at hans levealder, ifølge statistikken, kun var omkring 30 år, opfattede han sin fremtid som udsigtsløs, og var mismodig eller gnaven det meste af tiden. Bortset fra plejepersonalet var hans eneste relation moderen, som konstant var deprimeret over hans tilstand og ude af stand til at skjule det. Derfor var A’s selverkendelse og grundstemning så negativ, at livskvaliteten var svær at få øje på.

Det modsatte var tilfældet med B. Han havde haft polio som barn, men levede et normalt liv med familie og job, da polioen pludselig vendte tilbage og satte sig på hans lunger, så han blev afhængig af respirator i en alder af 55 år. På grund af lange hospitalsophold mistede han jobbet, som ellers var stillesiddende, så han måske godt kunne have klaret det, og selvom han sagtens kunne gå, var han, på grund af respiratoren, nødt til at sidde i kørestol. Den skæbne kunne have slået benene væk under mange mennesker. Men B var stadig så fuld af *positiv selverkendelse*, at han de fleste dage var i højt humør og livligt flirtede med det kvindelige personale. Han havde

voksne børn og en kone som elskede ham, (*relationer*), og fandt han hverdagen for trivielt skubbede han selv på for at få arrangeret ture i Tivoli og på museer (*aktivitet*), ligesom han, til trods for respiratoren, røg stor cigar og fik sig "en lille en", når det passede ham. B's liv var præget af "*en grundstemning af glæde*", så derfor var hans livskvalitet stadig høj.

At *positiv selverkendelse* og *en grundstemning af glæde* er af afgørende betydning for livskvaliteten kommer også til udtryk i mine følgende eksempler, der handler om C og D. Tidligere tiders anbringelser under åndssvageforsorgen, kunne, som nævnt, være på et ret læmfædigt grundlag, (Vaaben, 2010, Mange normalt begavede kom under åndssvageforsorgen, s. 2). Gennem arbejdet med mennesker med psykisk funktionsnedsættelse har jeg gennem årene mødt flere mennesker, end jeg havde fantasi til at forestille mig, som til trods for normal eller høj begavelse også er "anbragt i systemet". Intelligens er en svær størrelse, som eksperter, ligesom livskvalitet, til stadighed diskuterer, hvordan man skal opføre. Det nye, som jeg gennem mit arbejde har lært, er at intelligens også, hos nogle mennesker, kan være så *svingende*, fra dag til dag og/eller fra emne til emne, at de til trods for normal eller høj intelligens alligevel er ude af stand til at klare sig selv og leve op til samfundets krav. Det gælder f.eks. for en del mennesker med Autisme Spektrum Forstyrrelser. Som udenforstående vil man måske mene, at under *de* omstændigheder, må høj begavelse frem for lav klart være at foretrække. Men her er det tværtimod min oplevelse, at høj intelligens er en direkte hindring af livskvaliteten, idet både samfundets og borgerens egne mål og forventninger som regel stiger proportionelt med evnen til at ræsonnere, samtidig med at realitets-sansen måske er "ude af drift", så borgeren konstant skuffer sig selv og sine omgivelser, og fra samfundets side i mange tilfælde også bliver nægtet den nødvendige hjælp, idet forståelsen for handicappets omfang hverken er til stede eller hjulmet i gældende lovgivning.

Som eksempel herpå vil jeg nævne D, som jeg har kendt gennem mange år. Han er 25 år og højtfungernde autist med en intelligenskvotient på 144. Han har afgangseksamen fra 9. klasse med topkarakterer, kørekort, stor paratviden og talent for mange ting, er f.eks. dygtig til at lave mad. Men problemet med D er, at han aldrig er tilfreds med sig

selv, (*hans selverkendelse og grundstemning er negativ*). Forskellen imellem at være anbragt som barn under 18 år, og voksen har simpelthen været for stor. Som højtfuncerende autist er han gået fra en behandlingshjemsplads til 1,3 millioner kroner om året, med mandopdækning af pædagogisk personale døgnet rundt, til at bo i egen lejlighed, med 8 timers pædagogisk tilsyn om ugen. – Den barske virkelighed i dagens Danmark for alle udsatte unge, som jeg personligt har meget svært ved at se fornuften i. Som samfund bruger vi masser af penge på at hjælpe, imens de er børn, men så snart de fylder 18 år bliver pengekassen lukket i. Fra den ene yderlighed til den anden – og direkte årsag til at mange, til trods for års massiv hjælp, alligevel får et dårligt liv. Efter en uoverensstemmelse fyrede D pædagogen, (det har han ifølge lovgivningen ret til), og holdt op med at tage sin medicin, som ellers tog toppen af hans stress og aggressive adfærd, (det har han også ret til), så nu er han blevet uvenner med familie og venner, har afbrudt sin uddannelse og er blevet sat ud af lejligheden på grund af manglende overblik over økonomien, så huslejen ikke blev betalt. Da han som sådan er "ude af systemet" – og i øvrigt synes at både kommunen og alle pædagoger er dumme – er der ingen, som kommer og "samler ham op". Derfor er hans livskvalitet ringe.

I skærende kontrast hertil står C, som jeg også har kendt gennem nogle år. C er 45 år og har diagnosen idiotia. Hans intelligenskvotient er under 20, han er som en baby på 8 måneder, uden verbalt sprog, bruger ble, og bortset fra at han kan gå selv, drikke af kop og spise med ske, skal han have hjælp til alle andre gøremål. Det er et interessant spørgsmål, om evnen til selverkendelse overhovedet er tilstede hos et menneske med så lav IQ som C's. Men det tror jeg, for han reagerer med ansigtsudtryk, som til forveksling minder om stolthed, når han bliver rost, og det der kendetegner ham aller mest er "*en grundstemning af glæde*" - hans hjertelige latter - han er det mest livsglade menneske, jeg nogensinde har mødt. Så derfor vurderer jeg, at C's livskvalitet er høj.

ServiceLOVEN og FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap giver udviklingshæmmede samme rettigheder som den øvrige befolkning med henblik på at forøge borgerens *livskvalitet*. Det faktum at mange udviklingshæmmede reelt ikke er kompetente til at tage ansvar for eget liv og overskue konsekvensen af handlinger som

f.eks. beslutningen om at få børn, at stemme til et folketingsvalg, at dyrke usikker sex eller at have et umådeholdent alkoholforbrug, gør ind imellem det socialpædagogiske arbejde kompliceret og fyldt med etiske overvejelser, idet det ofte er svært for pædagogen at forene omsorgspligten med borgerens ret til selvbestemmelse, og en del af lovgivningen desuden strider imod både pædagogens og anerkendte eksperters forståelse af psykisk funktionsnedsættelse, (Lorentzen, 2008, s. 80 + bilag 2).

Eks:

John og Line, (fra side 28), er stadig kærester, og nu vil de have børn! (En problemstilling som jeg selv har oplevet). Det har de ifølge lovgivningen ret til, og da jeg, som pædagog, har pligt til at arbejde med *udgangspunkt i borgerens værdisæt*, kan én udlægning af loven være, at *min* rolle bare er at nøjes med at ønske dem "held og lykke!" Men som pædagog har jeg, ifølge lovgivningen, også pligt til at arbejde på at *forøge borgerens livskvalitet*. Og da min sunde fornuft siger mig, at forældreskab i John og Lines tilfælde sandsynligvis vil føre til tvangsfjernelse af barnet og en svær fremtid i kommunens og diverse plejefamiliers "vold", som snarere forringer deres livskvalitet, (hertil kommer ansvaret for det ufødte barn og omkostningerne for samfundet, som det vil føre for vidt at komme ind på her), kan en anden udlægning af loven være, at jeg har pligt til, at tale dem fra det. Uanset hvilken løsning jeg vælger, vil jeg kunne finde en anden lovparagraf som siger, at jeg har handlet ulovligt, eller en anerkendt ekspert, (Lorentzen, 2008, s. 80 + bilag 2), som mener, at jeg har begået omsorgssvigt. Så med den nuværende lovgivning er den udviklingshæmmede borger beskyttet mod indgreb i den personlige frihed – det tog man allerede i 1953 højde for i Grundlovens § 71, (Den danske regering, 1953) - men langt fra sikret den nødvendige hjælp til at få dækket behov, som han ikke selv kan forudse, forstå eller overskue konsekvensen af at negligere, og heller ikke beskyttet mod konsekvensen af sine egne handlinger, idet FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap insisterer på at retten til selvbestemmelse skal gælde i alle forhold, uanset graden af psykisk funktionsnedsættelse.

Konklusion

Som pædagog, i arbejdet med svært psykisk udviklingshæmmede, opererer jeg i en gråzone med etiske dilemmaer og konfliktende lovparagraffer, som i nogle tilfælde både strider imod min egen og anerkendte eksperter forståelse af psykisk funktionsnedsættelse, (Lorentzen, 2008, s. 80 + bilag 2, s. 48). Derfor er det vigtigt, at jeg, sammen med mine kollegaer og min ledelse, konstant reflekterer over, hvad jeg gør og også er opmærksom på, hvad mine beslutninger og handlinger på sigt kan føre til. For at blive i stand til at hjælpe borgeren til at udvikle sine færdigheder og skabe størst mulig livskvalitet, samtidig med at jeg respekterer hans ret til selvbestemmelse, må jeg forstå "lovens ånd" – dvs. *hensigten* med lovgivningen. Serviceloven forpligter mig til at arbejde med udgangspunkt i borgerens værdisæt, (Den danske regering, 2010, Vejledning nr. 8 til Serviceloven, s. 7), og FN's Konvention om rettigheder for personer med handicap baserer sig på lige rettigheder, værdighed, inklusion og forebyggelse af diskrimination, på baggrund af spørgsmålet, om det overhovedet er muligt at sikre et værdigt liv, samtidig med at retten til selvbestemmelse krænkes, (Ellingsen, 2010, s. 22).

Her finder jeg, at nøgleordet er *værdighed* – at hensigten med loven må være at tilsikre, at jeg bestræber mig på at hjælpe borgeren til at få et værdigt liv. Det forpligter mig til at respektere hans autonomi og integritet, tage hans ønsker alvorligt, (*aktivitet gennem engagement eller indflydelse jfr. Næss, 2001*), vise ham hans valgmuligheder og lære ham og/eller hjælpe ham til at reflektere over dem med henblik på at give ham størst mulig selvbestemmelse og livskvalitet. For at kunne udføre dette arbejde må jeg have et godt forhold til borgeren, forstå anerkendelses betydning for hans dannelse og udvikling, (*positiv selverkendelse og relationer jfr. Næss, 2001*), have bevidsthed om min habitus, være i stand til at kommunikere på et sprog han forstår og kunne se verdenen ud fra hans perspektiv, f.eks. ved hjælp af udarbejdelse af hans neuropsykologiske profil (baggrund, livshistorie, årsag til den psykiske funktionsnedsættelse, erfaringer i borgerens netværk samt test af reel udviklingsalder), og ved at sætte mig ind evt. specialviden om diagnosen, tage på kurser, læse relevant faglitteratur og generelt holde mig orienteret om udviklingen på området.

Da muligheden for selvbestemmelse er uløseligt forbundet med evnen til at kunne udtrykke sig, er det også en vigtig forudsætning for mit arbejde, at jeg prioriterer opgaven med at udvikle borgerens evne til at kommunikere højt. Her er det min erfaring, at æstetisk læring kombineret med Vygotskys teori om zonen for nærmeste udvikling, (Lorentzen 2008, s.227), Vygotskys teori om kognitive strukturer, (Brørup, 2003, s . 152), og Per Lorentzens teori om at borgeren skal forstås ud fra sin reelle udviklingsalder, (Lorentzen, 2008, s. 80), er særligt velegnet til formålet. For at motivere borgeren til fortsat at udvikle sine evner, må jeg desuden konstant være opmærksom på at give hans ønsker betydning for udformningen af dagligdagen, så det bliver meningsfyldt for ham at kommunikere. (Perlt, 2005, s. 47).

Perspektivering

Det er kommunens ansvar at sikre en særlig socialpædagogisk indsats til den svært psykisk udviklingshæmmede borger med henblik på at imødekomme hans ret til selvbestemmelse og livskvalitet. I praksis udlægges opgaven til pædagogen. Det er positivt, at det sætter fokus på hendes kompetenceudvikling, men gør det ikke alene. Opbakning fra samfundet – det vil sige *politisk vilje* til at prioritere området - er også en forudsætning for at pædagogen kan løfte sin opgave – at de fine ord i lovtæksten som f.eks. *borgerens ret selvbestemmelse, brugerinddragelse og medborgerskab* følges op af ressourcer og supervision til pædagogen, så hun "klædes på" til at udføre arbejdet. Min personlige erfaring er, at det ofte ikke er tilfældet. Da kommunernes økonomi i forvejen er anstrengt, lægges der tværtimod stadigt flere opgaver ud til pædagogen, som hun ikke udførte før, med stadigt mindre personale, så lovens gode intention, stik imod hensigten, ender med at blive til pædagogens dårlige samvittighed, som hun måske oven i købet klandres for af sin ledelse. Derfor er det ekstra vigtigt, at personale og borgere i fællesskab når frem til en værdiafklaring og bliver enige om, hvad ressourcerne skal bruges til.

Da vilkårene for arbejdet med voksne udviklingshæmmede er så bredt, og problemstillingerne er så forskellige, at det er en uoverkommelig opgave at lovgive for alt, er lovgivningen langt fra dækkende. Det må pædagogen affinde sig med. Men konfliktende lovparagraffer er et politisk ansvar og i yderste konsekvens en trussel mod

pædagogens retsstilling, som jeg mener kunne undgås ved i flere tilfælde at tillade indgriben i retten til selvbestemmelse, som der f.eks. undtagelsesvis, i forbindelse med anvendelse af personlige alarm- eller pejlesystemer, er åbnet op for, i Vejledning nr. 8 til Serviceloven, når *"forholdene i det enkelte tilfælde gør det påkrævet for at afværge denne risiko"*, (Den danske regering, 2010, s. 28). At indgriben i den personlige frihed kun tillades, når den udviklingshæmmede udgør en *akut* livsfare for sig selv eller sine omgivelser, er efter min mening langt fra tilstrækkeligt, og det sikrer ham ikke et værdigt liv, som det er lovens intention, men fører tværtimod til omsorgssvigt - som i et bo- og naboskab hvor jeg tidligere arbejdede, hvor en svært psykisk udviklingshæmmed mand fik lov til at drikke lige så mange flasker vin hver dag, som han orkede. Neuropsykolog Susanne Freltofte er enig i min betragtning og skriver:

"Det bør være medarbejderen der styrer - efter aftale med den øvrige personalegruppe omkring borgeren - hvor mange glas det skal blive til, da det absolut må være omsorgssvigt, hvis borgeren bliver syg af sin alkoholindtagelse", (Freltofte, 2010 bilag 2, s. 48).

At retten til selvbestemmelse er gjort så ufravigelig er ment som en beskyttelse mod borgeren. Personligt mener jeg også, at det *er* nødvendigt. I arbejdet med udviklingshæmmede møder man stadig mennesker der både taler til, bestemmer over og behandler voksne udviklingshæmmede som om de var små børn – f.eks. forældre som vil bestemme, hvornår den voksne udviklingshæmmede går i seng, hvad han må se i TV eller hvad han bruger sine lommepenge på. Det er unødvendigt og uværdigt. Men pædagogen, som arbejder med den udviklingshæmmede til hverdag, og kender ham godt, forstår udmærket hvad selv den svært udviklingshæmmede uden verbalt sprog "siger". Derfor er hun også, i langt de fleste tilfælde, i stand til at vurdere hvor langt hans evne til selvforvaltning rækker, og hvornår han har behov for styring. Et brugbart supplement til den nuværende lovgivning kunne derfor være en slags etisk udvalg i hver eneste kommune, som kunne tillade indgriben i borgerens ret til selvbestemmelse, når det pædagogiske personale vurderede, at det for hans egen skyld, (værdighed og livskvalitet), var påkrævet. – Et *kompetent* etisk udvalg vel at mærke, bestående af medlemmer med *relevant* uddannelse – og ikke som nu, hvor det er medlemmerne af den politisk valgte kommunalbestyrelse, der både tager stilling til indberetninger om magtanvendelser og fører tilsyn med området.

De udviklingshæmmedes livsvilkår er klart blevet forbedret siden 60'erne, men afhænger stadig i høj grad af, hvem der "sidder på" definitionsmagten, i de enkelte kommuner, i forhold til omsorg og livskvalitet, ligesom det afspejles i samfundsdebatten, at uenigheden er stor, og at menneskesynet, både for politikere og vælgeres vedkommende er påvirkeligt af, om samfundsøkonomien er for opafgående eller nedafgående. I Kristeligt Dagblad kalder Erik Fabrin, (V), næstformand for kommunernes landsforening, f.eks. handicapområdet for: "*En "gøgeunge" i den kommunale økonomi*", (Vaaben, Line, 2010, Synet på udviklingshæmmede er på vej tilbage i fortiden, s. 1), mens Anne Baastrup, (SF), folketingsmedlem og handicapordfører efter bedste evne tager til genmæle, (Baastrup, 2010, Åndssvageforsorg bør undersøges).

Dertil kommer, at de økonomiske bevillinger til handicapområdet, for en stor dels vedkommende, udmøntes som rammebevillinger, så det står den enkelte kommune frit for at spare på omsorgspersonalet og bruge de budgetterede lønkroner til noget andet, hvis det passer dem. Da de udviklingshæmmede ikke selv ved, hvad de har krav på, de fleste ikke engang er i stand til at klage, og det er endnu sjældnere, at man ser nogen af dem demonstrere imod nedskæringerne foran rådhuset, er det klart, at politikerne slipper nemmere fra at spare på bo- og naboskabet end fra at lukke en skole. *Reel* ligeværdig behandling, som det er lovens intention, mener jeg derfor ikke, at de får.

Litteraturliste

Austring, B. D., Sørensen, M. (2006). Æstetik og læring, Grundbog om æstetiske læreprocesser, Hans Reitzels Forlag (232 sider).

Baastrup, Anne, (2010): Åndssvageforsorg bør undersøges, artikel i Kristeligt Dagblad den 11. oktober 2010, www.kristeligt-dagblad.dk, (2 sider).

Brodin, Marianne, Hylander, Ingrid (1998): At blive sig selv, Daniel Sterns teori i børnehavens hverdag, Pædagogisk Bogklub, (129 sider).

Brørup, Mogens (red); Hauge, Lene (red);Thomsen, Ulrik Lyager (red) (2003): Den nye psykologi håndbog, 2. Udgave, Gyldendals Akademiske bogklubber, (416 sider).

Buur, Mette, Deibjerg, Mette (2004): Autisme og sensoriske forstyrrelser, Udviklingsprojekt Københavns Amt, Fysio- og Ergoterapifunktionen, <http://www.broendager.skoleintra.dk/Infoweb/Indhold/publikationer>, (47 sider).

De forenede nationer (2008): Konvention om rettigheder for personer med handicap, Det centrale handicapråd, www.dch.dk, (44 sider).

Den danske regering (1953): Danmarks Riges Grundlov nr. 169, www.grundloven.dk, januar 2011.

Den danske regering (1985): Forvaltningsloven, www.retsinformation.dk, januar 2011.

Den danske regering (2008): Lov om social service, www.retsinformation.dk, januar 2011.

Den danske regering (2009): Straffeloven, www.retsinformation.dk, januar 2011.

Den danske regering (2010): Vejledning om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten overfor voksne, herunder pædagogiske principper, Vejledning nr. 8 til serviceloven, Ministerialtidende nr. 54, 1. juli 2010, (55 sider).

Den store danske, Gyldendals åbne encyklopædi, www.denstoredanske.dk, januar 2011.

Ellingsen, Cato Brunvand , FO, Norge og Sørensen, Ditte , Socialpædagogerne, Danmark, (2010): Et værdigt liv for mennesker med udviklingshæmninger – en udfordring til socialpædagogisk praksis i norden, Nordisk Forum for Socialpædagoger, (32 sider).

Freltofte, Susanne, neuropsykolog og cand. psyk. (1996): Hjernens funktion. - En metaforisk populær beskrivelse Nordisk Tidsskrift for specialpædagogikk, nr. 4, s. 133-141 og s. 142-149 (17 sider).

Freltofte, Susanne, neuropsykolog og cand. psyk (2002): Udviklingsalder hos voksne udviklingshæmmede, Kuno Bellers udviklingsbeskrivelse af småbørn. Revideret udgave

til anvendelse ved vurdering af udviklingsalderen hos voksne udviklingshæmmede, Psykologisk forlag, (62 sider).

Gyldendals åbne encyklopædi, (2010):www.denstoredanske.dk, januar 2011.

Henningsen, Ulla Rødgaard, (2001): Vejledning om seksualitet uanset handicap, Socialministeriet, (55 sider).

Heslet, Lars, professor dr.med., klinikchef Rigshospitalet (2003): Vores musikalske hjerne, www.musicahumana.dk, januar 2011.

Holmskov, Henriette, Skov, Anne (2007) Veje til reelt medborgerskab, en kortlægning af udviklingshæmmedes vilkår for selvbestemmelse og brugerinddragelse, Socialministeriet, Styrelsen for specialrådgivning og Social service, Handicapenheden, (50 sider).

Hur, Stine Marie (2009): Frigørelsens magt pædagogiske roller i relation til frie udviklingshæmmede voksne, Aarhus universitet (70 sider).

Høyer, Bodil, Hamre, Bjørn (red.)(2008): Pædagoguddannelsen på tværs, Frydenlund, (599 sider).

Kirkebæk, Birgit (2007): Samfundet skiller stadig flere ud, Universitetsmagasinet Asterisk, Danmarks Pædagogiske Universitet, nr. 33, december 2007, side 15-17 (3 sider).

Lorentzen, Per (2008): Fra tilskuer til deltager, Materialecentret, (294 sider).

Løgstrup. K.E. (1997): Kunst og erkendelse. Kunstfilosofiske betragtninger, metafysik II, Gyldendal. (110 sider).

Løwert, Anette, speciallæge med speciale i psykiatrisk og sexologisk behandling og vejledning af udviklingshæmmede, Løt, Karsten, speciallærer, (2003): På vej til voksen, - et undervisningsmateriale til seksualundervisning af unge, www.loet.dk , (96 sider).

Nielsen, Jens (2004): Undersøgelse: En lige højre fra de udviklingshæmmede, artikel i Socialpædagogen nr. 19/04 (4 sider).

Næss, Siri, Mastekaasa, Arne, Moum, Torbjørn, Sørensen, Tom (2001): Livskvalitet som psykisk velvære, NOVA rapport 3/2001, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, (168 sider).

Pedersen, Anette Fischer, Psykolog, Zachariae, Robert, professor, Mainz, Jan, Professor (2005): Livskvalitet som sundhedsfagligt effektmål, artikel i Videnskab og praksis, Ugeskrift for læger, 167/48, 28. november 2005 (4 sider).

Perlt, Birger, Holst, Jesper, Nielsen, Kirsten, Hagensen, Pauline (2005): Der skal to til en tango, forskningsprojekt om kommunikation og relationer i støtten til

mennesker uden et ekspressivt verbalt sprog, Socialt Udviklingscenter, (300 sider).

Ringsmose, Charlotte, Bush-Hansen, Leif (2004): VUL- Voksenspecialundervisning – Udviklingshæmmede – Livsvilkår, Forskningsrapport, Danmarks Pædagogiske Universitet, (39 sider).

Robenhagen, Ole, Langager, Søren, Højmark, Annemarie, Allerup, Peter (2009): Den daglige forskel - omsorgsmedhjælpere i bo- og dagtilbud for voksne med varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, ”totalundersøgelse” af pædagoger og omsorgsmedhjælpere ansat i botilbud, Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, Aarhus Universitet, (122 sider).

Sparholt, Ulla, specialergoterapeut (2008): Fokus på sensorisk modulation, Ergoterapeuten 7/2008, (5 sider).

Struve, Kaj (2000). Forebyggende pædagogik – en grundbog, Semi-forlaget, (512 sider).

Sundhedsstyrelsen, www.sst.dk, januar 2011.

Sørensen, Mogens (red.) (2007): Dansk, kultur og kommunikation, et pædagogisk perspektiv, Akademisk forlag, (336 sider).

Sørensen, Torben Egelund (2005): Behandling af angst, psykiatriske patienter med MusiCure – et pilotprojekt, www.musicahumana.org, publikationer og artikler, (6 sider).

Trillingsgaard, Anegen, Dalby, Mogens, A., Østergaard, John R. (red)(1997): Børn der er Anderledes, Hjernens betydning for barnets udvikling, 1. Udgave, 2. Andet oplag, Dansk Psykologisk Forlag, (251 sider).

Vaaben, Line, (2010): Man vænner sig til det grimme, artikel i Kristeligt Dagblad den 23. september 2010, www.kristeligt-dagblad.dk, (4 sider).

Vaaben, Line, (2010): Mange normalt begavede kom under åndsvageforsorgen, artikel i Kristeligt Dagblad den 8. september 2010, www.kristeligt-dagblad.dk, (2 sider).

Vaaben, Line, (2010): Politikere kendte til åndsvages forhold, artikel i Kristeligt Dagblad den 13. september 2010, www.kristeligt-dagblad.dk, (2 sider).

Vaaben, Line, (2010): Synet på udviklingshæmmede er på vej tilbage i fortiden, artikel i Kristeligt Dagblad den 24. september 2010, www.kristeligt-dagblad.dk, (2 sider).

Vaaben, Line, (2010): Udviklingshæmmede børn fik det hvide snit, artikel i Kristeligt Dagblad den 23. september 2010, www.kristeligt-dagblad.dk, (2 sider).

Verdenskonferencen om Specialundervisning ”Adgang og Kvalitet” (1994): Salamanca Erklæringen og Handlingsprogrammet for Specialundervisning, www.uvm.dk/pub.uvm.dk/1997/salamanca.pdf, (13 sider).

Wikipedia, (2010), <http://da.wikipedia.org>, januar 2011.

Øvrige kilder:

Korrespondance:

Freltofte, Susanne, forfatter og neuropsykolog, www.bakkedal.dk.

Hansen, Steen H. , seksualvejleder, Seksualrådgivning ULF, Udviklingshæmmedes Landsforbund, www.ulf.dk/seksualraadgivning.

Interviews:

Andersen, Lars Bo, ergoterapeut, www.ergotherapie-ds.de

Kyllingsbæk, Lise, Servicestyrelsen, Center for Social Service, Handicapenheden i Ringsted.

Winther, Pedersen, Torben, seksualvejleder, Bo- og naboskab Suså-Holmegaard.

Woller, Inge, pædagog, Bo- og naboskab Suså-Holmegaard.

Bilag 1

Sværhedsgrader af psykisk funktionsnedsættelse

Sinke - intelligenskvotient (IQ) 70-85, personen er svagt begavet men opfylder *ikke* kriterierne for diagnosen udviklingshæmmet.

Debil – IQ ca. 50-69, personen kan måske lære at læse og regne og evt. også lære at færdes i nærmiljøet, f.eks. tage med bussen selv og passe lettere jobfunktioner.

Imbecil – IQ ca. 20-49, inddeles i let og svær imbecilitet, de fleste kan oplæres til at mestre egen påklædning og toiletbesøg, de bedst fungerende lærer tillige at bestride lettere husholdningsopgaver, men sjældent at mestre egentlige jobfunktioner.

Idiot – IQ under 20, personen lærer få ord eller er helt uden sprog, bruger som regel ble, enkelte lærer at spise selv, men skal have hjælp til alle andre gøremål, (Wikipedia, 2010).

Bilag 2

23. november 2010

Hej Dorte!

Her et lidt længere svar på din henvendelse - hvis dine ønsker om svar går i en anden retning, må du gerne kontakte mig igen.

Hvis borgerens udviklingsalder er 3 år, er det min vurdering, at borgeren ikke kan gennemskue og forstille sig de langsigtede konsekvenser af sine handlinger, da man med et sådant funktionsniveau har en ganske svag direktørfunktion(eksekutive færdigheder), der kun i meget begrænset omfang kan tage ansvar for eget liv og adfærd.

Det kan efter min vurdering være denne borgers beslutning, om han eller hun vil drikke et glas: hvidvin, rødvin eller øl, men det bør være medarbejderen der styrer - efter aftale med den øvrige personalegruppe omkring borgeren - hvor mange glas det skal blive til, da det absolut må være omsorgssvigt, hvis borgeren bliver syg af sin alkoholindtagelse – eller i værste fald skal på sygehuset til behandling, enten på grund af et for stort alkohol indtag, eller på grund af fysiske skader ved fald på grund af beruselse.

Der kan imidlertid være mange måder at stoppe f.eks. en alkoholindtagelse, hvor det ofte vil vise sig, at hvis medarbejderen fjerner flaskerne med det tilbageværende alkohol, lige efter borgeren har fået noget i glasset, så bliver konfrontationen meget mindre, end hvis medarbejderen nægter borgeren at få mere i sit glas.

I meget pædagogisk arbejde vil det derfor vise sig, at hverdagen glider lettere, hvis medarbejderen er tre skridt foran, i stedet for at være tre skridt bagefter. Det er nemmere at anvise valgmuligheder end at stoppe og begrænse.

Selvbestemmelse bør vejes op mod evne til selvforvaltning, da det kan resultere i nogle meget ubehagelige situationer, både for borgeren og for medarbejderen, hvis ikke medarbejderen kan påtage sig et ansvar og en pligt til at forhindre episoder, der kan være farlige for borgeren enten aktuelt eller på sigt.

Hvor grænsen går, vil ud fra mine praktiske erfaringer afhænge af nogle administrative beslutninger i den enkelte enhed eller kommune, derfor må man altid handle af med sine foresatte, hvad man vil blive bakket op i, og hvad man ikke kan blive understøttet i at gøre.

Hvis man er utilfreds med svaret, må man henvende sig hos sin tillidsmand eller i sin fagorganisation, for at høre om nogen vil bringe sagen op på anden vis.

Sørg altid i tilspidsede situationer for at rette en skriftlig henvendelse og bede om et skriftligt svar, så man bagefter er helt på det rene med, hvad der er meldt ud. Hvis ledelsen har for travlt til at svare skriftligt, kan man altid udfærdige et resume, som man beder vedkommende om at attestere.

Jeg har ikke nogen gode bud på intervention i forhold til Johns og Lines seksuelle ulighed. Jeg vender tilbage, hvis jeg kommer i tanke om det.

Med venlig hilsen

Susanne Freltofte
www.bakkedal.dk

Bilag 3

3. januar 2011

Hej Dorte.

Umiddelbart finder mange mennesker sammen, på trods af at de ikke "passer sammen". De sker for normale mennesker og for udviklingshæmmede.

Når det drejer sig om udviklingshæmmede er det vigtigt at vurdere på hvilket grundlag de har fundet sammen. Er de glade for hinanden og kan de være sammen om noget fælles, på trods af at de måske har meget forskellige interesser. Ser de de samme film, f.eks. Morten Korch, Olsenbanden - er de begge interesseret i f.eks. fodbold eller lign. Findes der ligheder som de kan holde deres forhold oppe i er det fint, men hvordan passer de andre ting så sammen. Er der her for mange uligheder kan man rådgive og vejlede de to til at være venner i forbindelse med deres fælles interesseret.

Rent seksuelt så er det vigtigt at vurdere om de to har brug for vejledning i f.eks. alm. seksuel adfærd. Man skal være søde ved hinanden - respektere hvis den anden siger stop osv. Er der risiko for direkte overgreb pga den ene parts overlegenhed, så er det vigtigt at denne orienteres om konsekvensen af en sådan handling.

Håber det hjælper dig lidt på vej, ellers så skriv igen

Venlig hilsen

Steen H. Hansen
Seksualvejleder
Seksualrådgivning ULF – Udviklingshæmmedes landsforbund