

Mai 2010

## Nordisk konferanse

# Fra psykisk lidelse til psykisk sunnhet

Tekst: Ørjan Moldestad  
Foto: Hanne Egelstoft



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

Konferansen inneholdt mange spennende tema og fascinerende kulturelle innslag. Deltagerne fikk overvære åpning av kunstutstillingen «Verden i farver», en fargerik og inspirerende utstilling på Museet ved Psykiatrisk Hospital i Århus. De utstilte kunstobjektene var utarbeidet av mennesker som tidligere hadde vært innlagt ved hospitalet.

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



Jannik Stanley Nielsen sjekker lydforholdene før konferansen sparkes i gang.

### Åpning av konferansen

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

Konferansen skulle egentlig åpnes av Indenrigs- og Sundhedsminister Bertel Haarder, men han måtte melde avbud. Av denne grunn fikk avdelingsjef i Indenrigs- og Sundhedsministeriet Steffen Egeborg Hansen æren av å åpne konferansen. Han trakk blant annet frem den viktige

innsatsen Oligofreniklinkken gjør, en innsats det er stort behov for blant mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse. Hansen mente at behovet for å finne det rette tilbudet til mennesker med utviklingshemning må ivaretas på flere arena, ikke bare av foreldre. Han trakk også frem regjeringens handlingsplan for psykiatri, som fokuserer på samarbeid, samhandling og tilgjengelighet for mennesker som har behov for støtte på flere områder.

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

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

### **Trenger vi register over mennesker med utviklingshemming?**

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

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

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

etter utskrivning fra psykiatrisk sykehus. Registerne viser sårbarhets- og risikofaktorer innen en bestemt gruppe mennesker i samfunnet, og kunnskap herfra medfører at det kan jobbes effektivt med årsaks-sammenhenger og å tilrettelegge helse-tilbudet best mulig.

Definerte registre har sine styrker og begrensninger. På den ene siden innsamles det tydelige personidentifiserbare data som kan samkjøres med andre registre. På den annen side kan en få uensartet data med tvilsom validitet og reliabilitet, innsamlet med begrenset representativitet i befolkningen.

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

### **Utviklingshemning og sorg – to-sporsmodellen**

Psykolog Trine Reippuert Knudsen presenterte utviklingshemning og moderne sorgteorier, en modell som representerer det nyeste innen forskning på dette området. Knudsen mente at sorgreaksjoner blant utviklingshemmede generelt er mye likt andres reaksjoner, og ønsket å avlive de mange myter på dette området. – Alle trenger å bearbeide sorg,



Povl Munk-Jørgensen og Kurt Sørensen.

sa Knudsen, og fremhevet nødvendigheten av å hjelpe dem som trenger det i en sorgprosess.

Nyere sorgbearbeidings teorier bygger i større grad på forskning enn tidligere teorier og modeller.

Knudsen skiller mellom «den lille» og «den store» sorg, som kan omhandle henholdsvis tap av nærpersoner, medbeboere og flytting fra et sted til et annet, eller tap av nærpersoner, dødsfall eller alvorlig sykdom. Sorg kan være «alminnelig» eller «komplisert», avhengig av den enkeltes reaksjon og hvor lenge sorgreaksjonen varer. Det kan for utenforstående fremstå forholdsvis enkelt å definere sorgen som liten eller stor, men det vil alltid være det berørte individ som avgjør dette. Mange mennesker med utviklingshemning har vanskelig for å

mestret en sorgprosess alene, og bruker ofte lengre tid på bearbeidelse av sorg.

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

individuell tilpasset den enkelte. Reaksjoner og bearbeiding er individuelle faktorer som må tilpasses den enkelte.

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

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

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

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

### **Seksualitet og utviklingshemming**

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

– Seksuell utvikling henger nøye sammen med den øvrige utvikling, hevdet Kirketerp. Dette gjelder både den fysiolo-



Psykiater Lena Nylander snakket om kommunikasjon og samspill.

giske og følelsesmessige utvikling. Mange mennesker med utviklingshemning preges av sen utvikling, motoriske vanskeligheter og manglende kroppslig feedback. Utvikling av empati og følelsesliv kan være relativt kompleks, og forutsetninger som å forstå og gjenkjenne egne og andres følelser vil påvirke et menneskes seksualitet.

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

### **Kommunikasjon og samspill**

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

Kommunikasjon forutsetter Theory of mind, som innebærer en forståelse av

at ens egne tanker og følelser kan skille seg fra andres. Denne egenskapen er viktig for å forstå andre menneskers handlinger. Mange mennesker med utviklingshemning eller autismspekterlidelse har en brist i Theory of mind, men tillegges likevel et stort ansvar i kommunikasjon med sine nærpåersoner.

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

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

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

## **Kommunikasjon, relasjon, kontakt og kreativitet.**

Silvia Beatrice Jensen arbeider som musikkterapeut og konsulent i Ålborg kommune. På konferansen snakket hun om alternativ og supplerende kommunikasjon, og hvordan bygge kommunikasjon etter brukers lyder. I sitt pedagogiske arbeid tar Jensen ofte utgangspunkt i de lyder brukeren kan lage selv, og fokuserer på å gjøre kommunikasjonen til en relasjon mellom seg og brukeren. Jensen eksemplifiserte dette ved å fortelle om noen av de brukerne hun hadde arbeidet med, og hvordan hun hadde tilpasset kommunikasjonen i forhold til dem.

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

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

treffende ordene; – Når man jobber med spesielle mennesker må man ha spesielle kommunikasjonsformer.

## **En studie i kommunikasjonsferdigheter**

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

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



Eva Kirketerp i samtale med Trine Lise Baken før sin forelesning om seksualitet og utviklingshemning.

mange mener utviklingshemmede som får praktisk hjelp aldri vil utføre handlingen igjen, avsluttet Bakken med alvorlig undertone.

### **Landsbyen Sølund**

Troels Gram Bruun, psykiatrisk konsulent og spesiallege i psykiatri, fortalte om landsbyen Sølund som ligger i Skanderborg, et lite stykke utenfor Århus. Sølund er et hjem for mennesker med vidtgående fysiske og psykiske handikap, en landsby med 240 beboere, 750 ansatte og et budsjett på 250 millioner danske kroner. De aller fleste beboerne blir boende i landsbyen hele livet. Sølund innehar selvstendige boavdelinger, som er innredet og organisert ut fra beboernes behov. I tillegg har landsbyen sentrale

servicetilbud som kjøkken, vaskeri, aktivitetssenter og helseavdeling med blant annet lege, tannlege, fotpleie og frisør. Landsbyen ligger i et naturområde med stier, sjøer, husdyr og skog, og beboerne har blant annet tilgang til svømmehall, mosjonscenter og sansehuset Guldhornet.

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

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

Sine Askholm Junge er leder for «hus 20» i Landsbyen Sølund. Hun fortalte

om «den pedagogiske innsats i forhold til nyinnflyttet beboer» en mann i tjuårene med diagnoser moderat utviklingshemming og autisme. Beboeren flyttet til Sølund direkte fra psykiatrisk avdeling, der han hadde ligget fastspent i belteseng over flere måneder. Beboeren hadde de senere år vært preget av kraftige stemningssvingninger, som kunne variere mellom overaktivitet og isolasjon. Han var i tillegg politianmeldt for «umotivert vold».

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

### **Aldring og demens**

Overlege Kurt Sørensen ved Center for Oligofrenipsykiatri innledet med å fortelle om siste undersøkelse, som viser at mennesker med utviklingshemming

nærmer seg normalbefolkningen i levealder. Det er utarbeidet en prognose som viser at man kan regne med en dobling av utviklingshemmede over 65 år i fremtiden.

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

Lege Ulla Jakobsen fra Center for Oligofrenipsykiatri anslår at ca 2/3 av alderdomssykdom skyldes Alzheimer. Denne sykdommen kan behandles medikamentelt med Arisept, noe som i en periode kan redusere hukommelsestap og bedre gangfunksjon. Alzheimer sykdom kan ikke kureres, og det er usikkerhet omkring hvor lenge en bedringsprosess vil vare med Arisept - behandling. Undersøkelser fra England viser at medikamentell behandling virker, og i mange tilfeller øker brukerens livskvalitet.

Mennesker med utviklingshemning har i utgangspunktet nedsatt kognitiv fungering, og forteller sjelden om sine plager. Ofte viser de tegn på demens ved somatiske symptomer, vegring mot ellers lystbetonte aktiviteter eller andre atferdsmessige endringer. Somatisk



Artistene i Teater Karavana engasjerte deltagerne med en fantastisk forestilling.

sykdom kan være vanskelig å få øye på og behandle når symptomene fremvises gjennom eksempelvis endret atferd, søvn eller appetitt. Symptomer kan indikere flere plager, og kommunikasjon er sentralt for å kartlegge og diagnostisere mennesker med utviklingshemning. Denne kommunikasjonen vil i de aller fleste tilfeller være personalets ansvar.

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

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

### **What if we just ask them?**

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

– Psykiatrisk diagnostisering er ikke nødvendigvis den hele og fulle sannhet, selv om psykiatriske symptomer i mange tilfeller undervurderes blant utviklingshemmede, hevdet Sepälä. Han minnet om

at mange mennesker med utviklingshemning kan havne i utfordrende situasjoner. Utfordrende atferd blir individuelt og personlig for hvert enkelt menneske i hver enkelt situasjon. Samtidig påpekte han at mange mangler erfaring siden de ikke har lært seg hvordan de skal oppføre seg i ulike situasjoner. – Multi-dimensjonell fremgangsmåte er nødvendig for å finne riktig medisin, og vi må ha flere verktøy i dette arbeidet, hevdet han. Det innebærer at vi som nærpersoner og behandlere må være åpne for at symptomer som fremvises gjennom utfordrende atferd kan ha ulike forklaringer. Symptomene kan være tegn på psykiatrisk lidelse, eller noe annet som ikke kan forklares gjennom medisinsk terminologi.

FAIDD har organisert treningsprogrammer for personal som jobber med mennesker med utviklingshemning. Blant

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

Sepälä avsluttet med et interessant forskningsresultat fra Glasgow, der 12 kvinner med utviklingshemning og psykisk lidelse ble intervjuet. Forskerne stilte blant annet spørsmål som omhandlet utfordringer i dagliglivet, vennskap og helse. Undersøkelsen konkluderte med at resultatene var tilnærmet likt undersøkelser gjort blant



Teater Karavana.

normalpopulasjonen, og at mennesker med utviklingshemning er opptatt av de samme tema som andre. – Undersøkelsen viser hvor viktig det er å la mennesker selv definere sine bekymringer og behov for støtte, hevdet Sepälä. – Vi bør arbeide mer sammen med dem enn for dem. La dem fortelle deg hvordan du kan la livet deres bli bedre. Det tar tid, men hva er det som haster?

### **Musikk som terapeutisk redskap**

Musikkterapeut Inge Nygaard Pedersen snakket om «de kreative krefter og musikk som terapeutisk redskap». Musikkterapi fokuserer på relasjonen mellom bruker og terapeut, der terapeuten navigerer i forhold til brukerens individuelle behov i en utviklingsprosess. Tilrettelegging tilpasses den enkelte bruker, og musikkterapien skal være et sted å uttrykke følelser i relasjon mellom bruker og terapeut. Dette innebærer å spille sammen med og lytte til brukeren, og møte ham på hans premisser.

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

– Musikkterapi støtter brukerens evne til å kommunisere og inngå i en relasjon til andre, hevdet Pedersen. Gjennom å vente på tur, læres blant annet sosiale spilleregler. Mange øker sin konsentrasjonsevne

gjennom musikkterapi. I tillegg får mange økt selvtillit når de bruker sine ressurser og egenskaper gjennom lyd, stemme og instrumenter.

### **Om etikk, innflytelse, medbestemmelse og menneskerettigheter**

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

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

Selvbestemmelse er i mange tilfeller en utfordring, og innehar flere grensenger. Balanse mellom selvbestemmelse og omsorgsvikt er en av disse. Ressurspersonutdannelsen har fokus på menneskesyn, å endre perspektiv fra klient til medborger. Dette handler om å endre holdninger til mennesker med utviklingshemning, kunne se dem som individer med forskjellige behov og muligheter. De skal kjenne til og mestre sine rettigheter, og må få hjelp til dette ut fra sine egne forutsetninger. – Hva

hjelper retten til selvbestemmelse hvis man ikke kan bruke den, spør Skov avslutningsvis.

### **Brugerbestyrelse**

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

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

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

### **Om håp og recovery**

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

Håp kan forstås som en grunnleggende positiv forventning, er nært beslektet med optimisme og forutsetter noen kognitive funksjoner. Kildahl gjennomgikk en case. Her beskrev han ulike diagnostiske vurderinger rundt en pasient, og hvordan man i avdelingen gikk frem i arbeidet rundt henne. Blant annet brukte han som terapeut tid på å være sammen med henne, uten å nødvendigvis prate til henne. Resultat av dette var at pasienten ble mer aktivert og mindre deprimert, noe som gjorde Kildahl bedre i stand til å gjøre ytterligere utredninger.

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

Gunn Helen Klevmoen driver psyko-educative flerfamiliegrupper til personer med utviklingshemning og / eller autisme med psykisk lidelse ved Oslo universitetssykehus.

Før en psykoeducativ flerfamiliegruppe startes opp bruker man gjerne opptil ½ år på å bli kjent med gruppedeltagerne. En

gruppe kan bestå både av pasienter, personale og pårørende. En flerfamiliegruppe varer gjerne 2 år, og medlemmene møtes oftest 1 ½ time annen hver uke.

Deltagerne velger selv hvem de vil ha med seg i gruppen, og antall medlemmer i en gruppe varierer ut fra dette. Pårørende og personale er ressurspersoner i gruppene, da de ofte har stor tillit og kan etablere trygghet for pasienten. Flerfamiliegruppen følger samme mal i hvert møte, denne tilpasses i forhold til deltagerne. I møtet legges det frem «problemområder», og man velger ut et av disse å bearbeide. – Det drives mye psykoedukasjon gjennom hele møteprosessen, sier Klevmoen, og det diskuteres blant annet hva det innebærer å ha en utviklingshemning eller psykiatrisk diagnose. Et gruppemøte blir alltid avsluttet med at konstruktive forslag skrives ned.

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

### **Etisk refleksjon**

Høgskolelektor og vernepleier May Østby fra Høgskolen i Molde la frem «etisk refleksjon i det daglige samspill – utfordringer, handlingsalternativer og begrunnelser». Østby har skrevet en hovedfagsoppgave med fokus på etiske

refleksjoner i dagliglivet. – Miljøarbeidere står i etiske situasjoner hele tiden, ofte i situasjoner de ikke kan forlate, sier Østby. Et eksempel er når klienten ikke ønsker personalets hjelp i sitt eget hjem. Miljøarbeidere står overfor mange utfordringer i sitt daglige arbeid, og mange hensyn må vies opp mot hverandre og balanseres. Østby fremhevet etisk kompetanse og etisk bevissthet som viktige faktorer. – Miljøarbeidere må være i stand til å reflektere over det de gjør, siden det er svært vanskelig å gi konkrete svar på slike spørsmål, mente Østby. – Å gjøre valg ut fra refleksjon gir en faglig reflektert stil.

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

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



Harald Fjermeros snakket om utviklingshemmedes historie.

### **Utviklingshemmedes historie**

Journalist Harald Fjermeros snakket om den historiske utviklingen av menneskesynet på personer med utviklingshemning, fra midten av 1800-tallet og frem til i dag. Han fortalte begivenhetsrike historier om Marit og andre institusjonsbeboere han hadde truffet gjennom sin kontakt med og kjennskap til omsorgen for mennesker med utviklingshemning. – Marits historie er institusjonshistorie in persona, hevdet Fjermeros, som tok tilhørerne med på en reise gjennom 100 års institusjonshistorie.

I fremlegget ble det vist bilder av institusjoner og beboere, forsørgerkontrakter og søknad om plass i statens pleie- og arbeidshjem for åndssvake. Fjermeros trakk frem datidens tenkning

rundt mennesker med spesielle behov, og hevdet at mange overgrep er gjort overfor mennesker med utviklingshemning opp gjennom tidene, både i Norge og resten av Europa.

Fermeros ga en interessant og sterk fortelling om de menneskene som levde sitt liv fra åndsvakeomsorg til HVPU-reform, en historie om moral, menneskesyn og mangfold.

### **Snoezelhuset Guldhornet**

Siste dag av konferansen fikk deltagerne anledning til å besøke og prøve snoezelhuset Guldhornet som ligger ved landsbyen Sølund i Skanderborg. Guldhornet er et sansehus bestående av 9 fantastiske sanserom, som kan tilpasses individuelt til

hver enkelt bruker. Hvert enkelt rom i huset kan tilpasses i farge og stil og har egne dataskjermer der brukerne kan lagre sine egne «innstillinger». Hensikten med det bueformede snoezelhuset er å gi brukerne opplevelser av lys, farger, lyd,

musikk og bevegelse, og skape en stemning av velvære og trygghet i et virtuelt opplevelsesmiljø. Bilder og ytterligere informasjon om Guldhornet kan ses på [www.solund.dk/Guldhornet/underbilag.aspx](http://www.solund.dk/Guldhornet/underbilag.aspx)



Noen av konferansedeltagerne prøver fasilitetene i Snoezelhuset Guldhornet ved landsbyen Sølund.