

«..... men sorgen er så trist...»

Samordningsrådet SOR arrangerte 26. september en fagdag i Oslo med tema Endringer, brudd og sorgreaksjoner i utviklingshemmedes liv, med overskriften «...men sorgen er så trist...»

Fagdagen ble åpnet av Morten Svensen, integreringsprest ved Oslo bispedømme-kontor, som stilte opp da Steinar Ekvik måtte melde avbud i siste liten. Morten Svensen, av mange kjent som Morten Prest, kommenterte tittelen på fagdagen, som er hentet fra Inger Hagerups dikt:

«Våre små søsken». Han sa det var et dikt hun i ettertid har angret på, fordi det bare vektlegger det psykisk utviklingshemmede strever med, og ikke alle de sterke sidene. Tittelen på Morten Svensens foredrag var: «**De knuste drømmers rom**». Han brukte Steinar Ekviks opprinnelige foredrag som utgangspunkt, men trakk også fram eksempler fra egen erfaring. Det var sterke opplevelser som ble brakt ut til tilhørerne, og foredraget gjorde sorgen og fortvilelsen som er i de knuste drømmers rom levende og sterk for oss.

Steinar Ekviks åpningsforedrag er i sin helhet trykket et annet sted i dette nummeret av Rapport.

«**Brudd i relasjoner**» var tittelen på sjefpsykolog Knut Ove Solbergs foredrag. Han tok opp hvordan gapet eller avstanden mellom forventninger til livet og den faktiske livssituasjonen kan være et stressелеment. Jo større avstand, desto mer frustrasjon. Solberg skisserte to veier mot mindre avstand, det ene er at tjenesteyterne legger til rette for at forventningene til, for eksempel, det å ha venner eller kjæresten i større grad kan oppnås. Den andre muligheten er å gi folk mer realistiske forventninger. Skal vi som tjenesteytere redusere folk sine drømmer? Samtalen blir viktig, vi må våge å dukke ned i de knuste drømmers rom, og formidle at det liv en faktisk har mulighet til å leve kan være bra.

En relasjon er det forholdet du har til et annet menneske, det kan være en felles historie, en link til eget liv, slektskap, noe vi gjør sammen, eller en idé. Gjensidighet er det bærende element i en hver relasjon. Relasjonen mellom betalt tjenesteyter og bruker bryter med dette bærende element, men vil den utviklingshemmede oppfatte det? I dennes bilde kan tjenesteyteren være en reell venn. Solberg brukte følgende eksempel for å illustrere sitt poeng: En psykisk utviklingshemmet mann var lykkelig to ganger i sitt liv. Den ene var da han



Integreringskonsulent Einar Sand fra Agder bispedømme holdt foredrag om sorg og brudd.
(Foto: Sølvi Linde).

ble innkalt tre uker i sivilforsvaret, og som annensprøytefører i brannkorpset var med gutta i deres daglige aktiviteter. Den andre gangen var da en mannlig tjenesteyter trakk han med inn i sine fritidsaktiviteter. Tjenesteyteren tok han med hjem, de var ute på byen, drakk øl og hadde jenter med hjem. Da denne tjenesteyteren sluttet gikk mannen inn i en dyp depresjon.

Solberg stiller spørsmål om selve stillingsbetegnelsen miljøterapeut er en hemsko for relasjonen. I målrettet miljøarbeid, der all aktivitet skjer i et trenings- og utviklingsperspektiv, og der det foreligger skrift-

lige program for hver enkelt slik at alle skal gjøre det likt, forsvinner kanskje impulsiviteten og kreativiteten. Små stillinger og stor gjennomtrekk blant personalet kan også gjøre det vanskelig å opprette og å opprettholde gode relasjoner. I løpet av 14 dager, for eksempel, hadde det vært 29 personer inne hos en døvblind mann.

Alle relasjoner vil før eller senere bli brutt. Død og sorg er en del av livet, men psykisk utviklingshemmede har i liten grad fått mulighet til å delta i ritualer som blant annet har til hensikt å bearbeide sorg. Tanken om sorg hos utviklingshemmede er nesten fraværende. Vi som tjenesteytere er for redd til å gripe tak i det. Vi ser på utviklingshemmede som annerledes – noen som skal beskyttes, og det kan føre helt galt av sted. En undersøkelse fra Nederland viser at av 50 utviklingshemmede som hadde mistet noen, var bare 23 med i begravelsen. Av disse hadde bare 18 vært forberedt på at det kunne skje, gjennom for eksempel besøk på sykehuset.

Reaksjonen hos utviklingshemmede er klart sammenlignbare med andre som opplever samme type traume. Sjokk, fortvilelse, opplevelse av uvirkelighet og svingninger ut og inn i sorgen slik en ser hos barn er vanlig. Og angst- angst for at det skal skje med en selv eller noen andre en er glad i. Ofte oppleves regresjon, personen blir klengete, mer barnlig og oppmerksomhets-krevende. En kan også oppleve kroppslige



Sølvi Linde er høgskolelærer ved vernepleierutdanningen på Høgskolen i Bergen. Hun er også medlem i redaksjonsutvalget for Rapport.

symptomer som diffuse magesmerter eller lignende. I noen tilfeller vil en oppleve at personen ikke har noen synlige reaksjoner, men en skal være oppmerksom på at det kan komme i ettertid.

Utfordringen i arbeidet med psykisk utviklingshemmede er knyttet til deres begrensede intellektuelle forståelse, og i noen tilfeller vil hun/han ikke forstå hva døden innebærer.

Knut-Ove Solberg tok også opp temaet utviklingshemmede og aldring, og han mener at selve begrepet utviklingshemmet er til hinder for en god alderdom. Utviklingshemmede er i følge begrepet alltid hemmet. De er på samme nivå uten endring i utvikling eller alder. De får ikke bekreftelse på det liv de har levd. En kan for eksempel ofte se at psykisk utviklingshemmede får samme tilbud om fritidsaktiviteter uavhengig av alder. I dag ser vi en sterk økning i levealderen til utviklingshemmede og en kan spørre hvem som kjenner deres historie dersom foreldre er døde og personalet skiftes ut. Utviklingshemmede selv er ofte ikke klar over at livet deres endres, og fordi personalet skifter ser heller ikke de at personen eldes. En er derfor i liten grad opptatt av at for eksempel pensjonering er overgang fra en livsfase til en annen, ikke bare et spørsmål om flytting eller endring av tilbud. Hva med normalisering og verdsatte sosiale roller? På samme måte som andre bør utviklingshemmede få mulighet til å leve et annet liv når de blir gamle. Vi som tjenesteytere bør spørre oss om vi forandrer egen atferd ved økende alder hos psykisk utviklingshem-



Fra konferansen. (Foto: Sølvi Linde).

ede. Ser vi på alderdom som en kategori som krever endring i relasjoner og tjeneste/service? Og i hvilken grad blir temaet satt på dagsorden slik at ufaglærte får opplæring og veiledning?

Historien er viktig og vi har ulike pedagogiske hjelpemidler for å ivareta livshistorien til den enkelte. Gjennom permer, bilder, kontakt med pårørende, brev og beskrivelser kan historien gjøres tilgjengelig. Og personen kan selv bli bevisst de endringene som skjer gjennom samtale om hvordan det oppleves å bli gammel.

Det ble livlig debatt i pausen og i etter-

kant av Solberg sitt innlegg. Mange uttrykte sin enighet om at ulike begreper var modne for å bli erstattet.

Integreringskonsulent Einar Sand fra Agder Bispedømme tok for seg «**Praktisk tilnærming**» når noen dør. Gjennom mange ulike eksempler fikk Sand fram hvor viktig det er å snakke om døden, være deltagende i de ulike ritualene og bruke tid på å bearbeide sorg. Men først gav han en viktig beskjed til alle tjenesteytere som, for å beskytte den utviklingshemmede og seg selv, opptret bare med distanse. Det er uprofesjonelt å ikke knytte bånd, og relasjoner er en kilde til glede og en kilde til sorg. Tjenesteytere sluttet og det er trist, men det kan forberedes og en kan markere avslutning med verdighet.

For psykisk utviklingshemmede er det ingen forskjell på om noen flytter eller slutter, det er trist. Men død vil alltid være uopprettelig. Poenget er å leve med sorgen, ikke i sorgen, og å forstå hvorfor vi er så triste.

Sand trakk fram et eksempel fra Tommy og Tiger'n. Tommy hadde funnet et sykt ekorn ute i skogen. Det ble tatt hjem og stelt etter alle kunstens regler, men dessverre døde det likevel. Far sier at «vi gjorde jo alt vi kunne så hvorfor gråter du?» Tommy sier: «Jeg gråter fordi ekornet er borte der ute, men ikke inni meg»

Dødsfall skjer, det er bare et spørsmål om når.

Agder Bispedømme har laget en perm som tar opp ulike problemstillinger som oppstår når noen dør, og forslag til hvordan en kan forholde seg. Den inneholder blant annet beredskapsplaner og skjemaer. I neste nummer av Rapport vil vi gjennom en større artikkel komme tilbake til dette temaet.



En av hjørnesteinene i SOR, integreringsprest Morten Svendsen stilte på kort varsel opp da en av foredragsholderne i siste øyeblikk måtte melde forfall. (Foto: Sølvi Linde).