

Å leve som psykisk utviklingshemmet – hovedpersonenes stemmer

ELLEN SLOTNÆS INTERVJUET AV IVAR SKEIE
FOTO: PÅL VANGEN

Utposten satte i nr 3/2004 lys på helsetjenesten for personer med psykisk utviklingshemming^{1,2}, og vi følger i dette nummeret opp med et intervju med Ellen Slotnæs. Hun er nyutdannet psykolog fra Universitetet i Oslo, er selv mor til en datter med Williams syndrom og har skrevet sin hovedoppgave om å leve med Williams syndrom³ basert på intervjuer med ungdom og unge voksne med syndromet. Om sin bakgrunn for å gjøre denne studien skriver hun:



Williams Syndrom (WS) er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som antas å ramme 1 pr. 10 000 –20 000 fødte. Tilstanden antas å være underdiagnostisert. Årsaken til WS er å finne på den lange armen på kromosom 7, der mellom 16 og 20 gener, deriblant elastingenet mangler. Det er ikke opphopning av WS i familier, WS antas å skyldes mutasjon. Første indikasjon på tilstanden er ofte en aortastese, og/eller en pulmonal stese. Sikker diagnose stilles med en gentest (FISH). Individuer med WS har karakteristiske ansiktstrekk, mental retardasjon i mild til moderat grad, en distinkt kognitiv profil og en typisk utadvendt, sosial adferd. Større barn, ungdom og voksne med WS

skiller seg fra andre grupper med mental retardasjon ved at de oftest er svært verbale. Et velutviklet, ekspressivt språk gjør at unge med WS kan misforstås som bedre kognitivt fungerende enn de egentlig er. Angst og tvangslidelser er hyppig forekommende i denne gruppen. Unge med WS antas også å være en gruppe i høyrisiko for å bli utsatt for vold og seksuelle overgrep. WS er en progredierende tilstand som kan affisere de fleste organsystemer, og individer med diagnosen har behov for tett medisinsk oppfølging. Levealder antas å kunne være normal.



Ellen Slotnæs er 38 år og er ansatt som psykolog ved Aline Poliklinikk i Oslo. Utdannet psykolog fra Universitetet i Oslo våren 2004, og har fordypning innen barn og familierapi

«Ullevål sykehus, 6. november 2001

Legen sa: «Ja, dere har vel allerede skjont det, siden vi ba dere komme». Det var to uker siden vår nyfødte datter avga blodprøve for en kromosomtest. Hun har en sjelden diagnose som heter Williams syndrom.

Hva betyr det?

For meg? For min mann? For de andre tre barna våre?

For henne?

Langt bak i hodet hører jeg stemmen til en foreleser – «fantastisk artig syndrom, ser ut som sånne små lykketroll vet dere, når de snakker høres det ut som de er i et amerikansk cocktailselskap».

Når oppdager du at du ikke er som andre barn? Hvordan merker du det? Hvordan vil du oppleve din annerledeshet? Kommer du til å se på deg selv som mislykket, en vandrende tragedie og til evig sorg for din familie? Eller kan det hende at du vil oppleve deg selv som spesielt begunstiget? Er du en gave og en kilde til berikelse for alle som får gleden av å bli kjent med deg? Og vil du selv se deg slik? Hva kan en mor gjøre for å bidra til at du får en positiv opplevelse av deg selv? Hva er egentlig det å være annerledes og hva er å være normal?

Vil du oppleve verden kvalitativt annerledes... enn meg?»



Ellen og Ellisiv på tur på Bygdøy.

Du har undersøkt hvordan det er å leve med WS som ungdom og ung voksen, ved å bruke pasientene som informanter i førsteperson, ikke gått via pårørende eller fagfolk. Hvordan har du opplevd dette, og er dette en ny tilnæringsmåte til forskning på dette feltet?

Det vanlige i forskning på levekår og livskvalitet for mennesker med utviklingshemming er å benytte pårørende eller fagfolk som informanter. Dette synes mest hensiktsmessig når man ønsker å lage statistikk over objektivt sett målbare fakta som økonomi, bolig og arbeid. Levekårsforskningen har imidlertid også hatt som mål å si noe om fysisk og psykisk helse til mennesker med utviklingshemming. Her har det vist seg å være utilstrekkelig å bruke pårørende eller fagfolk som informanter. Opplevelsen av egen helse er noe subjektivt privat som andre enn personen det gjelder, vanskelig kan uttale seg sikkert om. Kvalitative studier som ivaretar nyanser og beskriver et bredt spekter av opplevelser knyttet til helse og livskvalitet, er derfor nødvendig for å gi mer kunnskap om levekår for mennesker med utviklingshemming.

Gruppen med WS er en gruppe som peker seg ut som spesielt egnet for en kvalitativ intervju-undersøkelse fordi de er

så verbale. utfordringen ble å finne en intervjuform som tok hensyn til at de har en kognitiv funksjonshemming. Rent praktisk viste det seg nødvendig å ta i bruk en del av de samme prinsippene som gjelder når man samtaler med barn.

Du lar hovedpersonene – førstepersonene – formidle sine livserfaringer. Er det forskjell på livet slik hovedpersonen opplever det og slik pårørende og fagapparatet oppfatter det? Hva lærte dette prosjektet deg om det?

Ja, det er viktige forskjeller. Vi funksjonsfriske har i for stor grad en oppfatning om at det å være funksjonshemmet er en personlig tragedie som rammer uheldige individer. Når det gjelder mennesker med utviklingshemming som følge av kromosomfeil er det i tillegg en lite ærefull, og trist historie i en altfor nær fortid. Psykisk utviklingshemming har vært et alvorlig stigma. Det å ha et barn med kromosomfeil var tidligere forbundet med skam. Det er ikke mange år siden foreldre fikk beskjed om å plassere barn med åpenbar utviklingshemming på institusjon og glemme det fortest mulig. De som bodde på institusjon måtte ta til takke med levekår som lå langt under nivået for befolkningen for øvrig. Eugenikken⁴ var anerkjent vitenskap frem til 2. ver-



Ellisiv og storesøsteren Sunniva.

denskrig. Hitlers grusomheter og forsøk på å utrydde alle annenrangs individer, satte denne vitenskapen i dårlig lys, men oppfatninger av at noen familier er bærere av «dårlige gener» lever videre den dag i dag.

En vesentlig del av informantene mine gir uttrykk for at de tenker lite over at de har WS. De kommer på det av og til, men synes tross alt at det er mange andre det er grunn til å synes mer synd på. Hvorfor skal de sørge over at de er født med WS, de har to armer og to ben som fungerer, de kan snakke, de kan le og synge og danse. Det som er sørgelig er at andre behandler dem som «annerledes». Det å skulle godta å være annerledes er vanskelig. «Hva er det med oss som har WS som er annerledes», spør en ung jente.

På sett og vis er det en personlig tragedie å være født med kromosomfeil, men tragedien er ikke heftet til at individet opplever å ha dårlig helse eller lav kognitiv fungering. Tragedien er heftet til andre menneskers avvisning og sosial ut-

støting. I miljøer med høy grad av toleranse og nysgjerrighet på «annerledeshet» er de unge med WS lykkelige. Mange historier fra folkehøyskoleopphold viser at det finnes miljøer som lykkes med å viske ut opplevelsen av at annerledeshet er noe negativt og uønsket.

Du beskriver fire «personportretter» som viser ulike sider ved det å leve som psykisk utviklingshemmet, Una Ung, Vanja Voksen, Torunn Trist og Lars Livskunstner. Hvordan kom du fram til disse fire og kan du si noe om hva som særmerker de fire personlighetstypene?

Personportrettene er kun en presentasjonsteknikk, jeg mener ikke at mennesker med WS kan sorteres i en av fire kategorier. Kvalitative forskningsrapporter er altfor ofte preget av endeløse sitatbrokker som er løsrevet fra sin opprinnelige sammenheng, og således virker lite illustrerende. Jeg har forsøkt å gjøre funnene tilgjengelige for leseren ved å vise at de hører hjemme i en større historie, at alle opplevelser oppstår i en kontekst. Typene er konstruert over dikotomiene barns-

lig-voksen, og glad – trist. Mange av informantene har historier som har elementer som kunne vært presentert i alle portrettene. Jeg valgte et antall på fire portretter fordi dette antallet gjorde det mulig å få med de funnene jeg hadde plukket ut som mest relevante i forhold til problemstillingene innledningsvis i oppgaven.

Hva er «suksesskriterier» for å få et godt liv som psykisk utviklingshemmet? Kan du si noe om det ut fra ditt materiale?

God praktisk tilrettelegging og støtte fra familien for å finne egnede tilbud er nødvendig. I tillegg skal mennesker med utviklingshemming gjerne ha litt flaks for å finne fagfolk som interesserer seg for individuell tilrettelegging, fremfor lærte metoder og generelle sannheter.

Flere av informantene har tilhørighet i et sosialt miljø som dyrker en interesse. Inngangsporten til dette fellesskapet er ofte vennskap med en ledende person i miljøet. I noen tilfeller nyter den unge med WS en slags maskottrolle og ivaretas av alle medlemmene i det sosiale interessefellesskapet. I andre tilfeller er tilhørigheten til miljøet løs og ivaretagelsen fra andre mer tilfeldig. Det er nødvendig å balansere behovet for beskyttelse med individets behov for å få utfordringer og oppleve å mestre nye situasjoner. Mange unge voksne med WS oppsøker sosiale arenaer der de opplever at følelsen av å være annerledes blir mindre. Et eksempel på slike arenaer er nattklubber og diskoteker. Blant feststemte mennesker i et nattklubbmiljø har den unge med WS tilgang på opplevelser som vanligvis er uoppnåelige. Skillet mellom normal og annerledes blir mindre tydelig – kanskje fordi vi normalt fungerende har en slags oppfatning av at mennesker med utviklingshemming ikke går på nattklubb. Men å bli oppfattet som normalt fungerende har også en bakside, den unge med WS kan fort bli utnyttet både økonomisk og seksuelt, eller havne i voldssituasjoner fordi andre ikke får med seg at de er kognitivt funksjonshemmet og ofte ikke i stand til å sette tydelige grenser for hva de vil være med på.

Sosial tilhørighet og kontakt med både et miljø bestående av mennesker med kognitivt handicap og til «normale» er gunstig. Annerledeshet er ikke en egenskap ved individet, men noe som følger av konteksten individet befinner seg i. Således vil et individ med utviklingshemming kunne føle seg normal sammen med andre mennesker med samme type funksjonshemming. Feilen som altfor ofte begås i offentlige omsorgstilbud er imidlertid at alle mennesker med utviklingshemming settes i samme kategori. Et menneske som har Williams syndrom vil kunne oppfatte seg som mer annerledes i en gruppe av individer som mangler språk, enn sammen med normalt fungerende.

Ellisiv ser lyst på livet!





Ellisiv med glimt i øyet!

Noe av det vanskeligste for mennesker med utviklingshemming er alt det usagte. Det er et sett med regler og normer som gjelder for dem som skiller seg ut som annerledes, men begrunnelsen for at det er ulike regler er oftest ikke uttalt. Som en av informantene sier: Jentene vil gjerne være venner med han, men han ønsker seg en kjæreste. Hvorfor er det

slik at jenter som ikke har et syndrom ikke vil ha han som kjæreste. Det er ikke uten videre lett å forstå, når det ikke blir gitt gode forklaringer.

Du nevner «automatiske» tanker om det å leve med WS, som et problem for en del av dem du intervjuet. Du antyder at det å identifisere disse automatiske tankene kan være en terapeutisk innfallsvinkel. Dette er spennende. Tenker du deg noe å la kognitiv terapi anvendt på utviklingshemmede?

Ja, eksempelvis eksponeringsterapi for å kurere angst- og tvangslidelser. Jeg ser ingen grunn til at mennesker med utviklingshemming i mild til moderat grad ikke skulle kunne ha nytte av denne type terapi. Når man kan drive kognitiv terapi på barn, så kan man også drive terapi på mennesker med utviklingshemming. Her må skottene mellom profesjonene rives og erfaringer utveksles for å gi en svært trengende gruppe et bedre tilbud. Vi vet at mennesker med utviklingshemming generelt har en mye høyere forekomst av psykopatologi enn befolkningen for øvrig. Jeg tror at støttende samtaleterapi, der man tar opp de utfordringer man møter som voksen med kognitivt handicap, kan være viktig. Slike samtaler kan gi noen unge mennesker med utviklingshemming anledning til å sette ord på og gjøre utydelige opplevelser virkelige. Jeg tror at de av mine informanter som virket voksne og veltilpassede, også var de som hadde fått anledning til å snakke mye om det å ha Williams syndrom. Erfaring med å snakke om egen diagnose har gitt dem et vokabular og evne til å formidle forklaringsmodeller omkring det å være funksjonshemmet til andre. Ved å ha begreper omkring det å bli oppfattet som annerledes, blir individet med utviklingshemming i stand til å møte andres usikkerhet. Når mellommenneskelige relasjoner skal etableres, må annerledesheten ofte tydeliggjøres med ord, før det er mulig å overse påfallende trekk, og i stedet få øye på personen bak annerledesheten.

Du beskriver «midt i mellom» tilværelsen, som kan være spesielt sårbar, og representere en spesiell utfordring for nærmiljø og hjelpeapparat? Hvordan bør livet for dem «midt i mellom» organiseres, mest mulig integrering, eller «like barn leker best»?

Like barn leker best, men hva er å være lik? Det å ha en funksjonshemming betyr ikke at man er lik andre mennesker med funksjonshemming. Informantene mine er opptatt av at de er lik andre som f.eks er flinke til å danse, de er lik andre som interesserer seg for en spesiell type musikk, de er lik andre som er i samme alder, eller de er lik andre som har samme type klesstil. I en forening eller klubb som dyrker en særinteresse, kan den unge med utviklingshemming trives. Blant mine informanter er det flere som har tilhørighet i et sosialt fellesskap som dyrker en felles interesse for musikk, biler, dans eller tog. Et slikt miljø kan være oversiktlig ved at personene i miljøet jevnlig treffes, man snakker om de samme

tingene hver gang, det eksisterer egne sosiale koder og normer for oppførsel og klesstil, og man føler at man har noe felles som de andre, de som ikke er med i miljøet, ikke er en del av. I et slikt miljø kan opplevelsen av annerledeshet knyttet til en funksjonshemming oppleves som mindre enn annerledesheten som følger av å ikke kjenne miljøets koder.

Du har studert WS. Hvilken generell overføringsverdi mener du dine funn kan ha i forhold til andre grupper med psykisk utviklingshemming?

Mennesker med WS skiller seg som gruppe fra andre syndromgrupper. På individnivå tror jeg at andre med utviklingshemming i mild til moderat grad, kan være opptatt av de samme fenomen som er avdekket i undersøkelsen. Jeg tenker at mange med utviklingshemming er oppmerksomme på at det gjelder andre regler og normer for dem enn for folk flest. Jeg tenker at det er et generelt fenomen at man ikke snakker med unge om det å være utviklingshemmet. Jeg tenker også at det er et generelt fenomen at unge med utviklingshemming strever alene med å knekke de sosiale kodene for mellommenneskelig fungering i forhold til viktige tema som voksenliv, seksualitet, selvstendighet og vennskap.

Fastlegen skal ha et ansvar for alle sine pasienter, også dem med spesielle behov og problemer, som psykisk utviklingshemmede. Har du til slutt noen råd om hvordan vi som allmennleger kan fungere konstruktivt som en del av det totale støtteapparatet for personer med psykisk utviklingshemming?

Fastlegen bør innhente informasjon fra andre om hvordan man best kan kommunisere med pasienten. I min undersøkelse hadde jeg stor nytte av å ha en telefonsamtale med pårørende først, før jeg møtte informantene. I samtalen med pårørende fikk jeg kunnskap som gjorde det enklere å føre en god samtale med informanten. Mennesker med utviklingshemming kan ha en kommunikasjon preget av her og nå tenkning. De er ofte ikke gode på å relatere beskrivelser av enkelthendelser til tidligere hendelser, og slik sikre seg at en tilhører forstår logikken og sammenhengen i det som fortelles. Ved å høre de pårørendes beskrivelse av viktige hendelser og episoder i informantens liv på forhånd, kunne jeg konsentrere meg om å støtte informantens bestrebelse på å fortelle en historie, og unngå avbrytelser og avsporinger. Denne pasientgruppen fordrer at man tar seg tid, og legger vekt på å etablere trygghet i relasjonen, før man går over til å snakke om vanskelige evt. tabublagte tema. Jeg tenker at fastlegen bør ta seg tid til å gi både pasienten og pasientens hjelpere gode forklaringer. En god forklaring innebærer forenkling, et tilpasset språk uten faguttrykk og ett tema om gangen.

Jeg tenker at det er nødvendig at fastlegen kontrollerer hvorvidt pasienten har forstått hvorfor han er hos legen og

hva legen kan hjelpe han med. Jeg tenker at intervjuetoden jeg har anvendt med de spesielle tilpassninger jeg har gjort til informanter med WS, er nyttig også i andre sammenhenger der man ønsker å innhente informasjon fra mennesker med utviklingshemming. Legen bør i størst mulig grad la pasienten fortelle selv hvordan vedkommende opplever sine plager, og la pasienten beskrive i hvilke situasjoner smerter og problemer oppstår. Pasientene vil ofte ha problem i forhold til tidsbegrep. Prestasjonsangst kombinert med ønske om å gjøre andre til lags, kan fort gjøre at en legekonsultasjon oppleves som utmattende av pasienten, hvis det kommer mange spørsmål om tidspunkt, hyppighet og omfang av symptomene. Jeg tror at legen bør innhente kvantitative og deskriptive data fra hjelperne, men konsentrere seg om å innta en aktiv lyttende og støttende holdning når pasienten beskriver opplevelsen av å ha smerter/plager. Ved å ikke stille spørsmål, men i stedet nikke anerkjennende, smile og vise at man er svært interessert i det pasienten forteller, vil fastlegen kunne få tilgang til opplysninger som ellers vil være utilgjengelige.

Jeg tenker at mennesker med utviklingshemming på mange måter er mer lik enn annerledes, andre pasienter. Man må ta konteksten i betraktning når man vurderer reaksjonsmønstre og symptomer. Mange mennesker med utviklingshemming lever i et uvanlig miljø. I et uvanlig miljø kan adferd som for oss andre synes merkelig, være tilpasset og hensiktsmessig. Kontinuitet og godt kjennskap til pasientens livssituasjon synes derfor å være en forutsetning for effektiv oppfølging.

Referanser:

- 1 Ivar Mæhle: Neste pasient er utviklingshemmet, Utposten 3/2004
- 2 Geirmund Skeie: Om psykisk utviklingshemmede og virkningene av HVPU-reformen 13 år etter, Utposten 3/2004
- 3 Ellen Slotnæs: William syndrom: En deskriptiv, fenomenologisk analyse av 18 førstepersonberetninger, hovedoppgave Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo, 2004
- 4 Eugenikk: storenorskeleksikon.no: (av gr. 'som er av god fødsel') læren om god avl, arvehygiene, forbedring av en befolknings genetiske utrustning. Betegnelsen ble innført i 1882 av Francis Galton. Mest brukt om forhindring av utbredelsen av uønskede arveanlegg (negativ eugenikk). Eugenisk tankegang ble meget populær på begynnelsen av 1900-tallet både i USA og Europa, men etter Holocaust under annen verdenskrig er begrepet eugenikk kompromittert for all ettertid.

Har du kommentarer, reaksjoner eller spørsmål om artikkelen? Inspirerer den deg til å skrive noe selv? Ansvarlig redaktør for denne artikkelen har vært Ivar Skeie. Kontakt ham på ivskeie@online.no