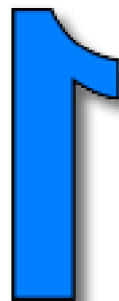


“Upraktiske” overvejelser

mest om holdninger og etik i hverdagen
v. cand. psych. Per Ankjær



STruktur

og det Mangehovedet Væsen



En struktur angår generelt den måde elementer er organiseret i forhold til hinanden og i forhold til den helhed de indgår i. Dette kan være fysisk, rumligt eller systematisk.

Wikipedia, den frie

På projektbladet (du kan finde et projektblad på vores hjemmeside, www.plan98.dk) bliver der spurgt: ”Hvad er udgangspunktet for vores interesse for beboeren? Hvad er det, vi har set, hørt og tænkt, som får os til at vælge netop dette projekt?”

Svaret, “*Henrik behøver meget struktur*” eller en eller anden variation af dette, fører så frem til, at vi begynder at se på en dagstavle, en ugetavle, en Sigvart tavle, et zig-zag program eller noget andet, der altså skal hjælpe Henrik - fordi han behøver meget struktur.

Jeg krymper mig lidt engang imellem når ordene og teksten, f.eks på et afdansningsbal, falder på den måde - egentlig burde vi tale og tænke noget mere om- og på dette, men der er ikke rigtig plads.

Een af de indvendinger, der toner frem i hovedet på mig og bliver der, er: “Hvem er det, der ikke har brug for meget struktur - er der noget specielt eller anderledes ved Henrik, fordi han behøver meget struktur?” Er det specielt for ham og andre udviklingshæmmede, at de har brug for at vide, hvem der kommer i aften, hvad de skal lave i morgen og hvordan badet skal foregå. Det kommer let til at lyde som om hans behov for struktur er en følge af hans handicap/funktionsforstyrrelse.

Udsagnet, “*Henrik behøver meget struktur*” er intetsigende, en pseudo erkendelse, som i værste fald leder til, at vi begynder at tro, at udviklingshæmmede er væsens forskellige fra mennesker uden varige funktionsforstyrrelser - altså f.eks. vi pædagoger. Dette åbner en ladeport for mystiske fortolkninger af beboere og brugeres behov og i en større sammenhæng, lægger det grunden til et helt sæt af synspunkter og forholdsmåder, der kunne kaldes “special etik og tænkning for omgangen med mennesker med varige fysiske og psykiske funktionsvanskeligheder”.

Det er denne “særtænkning” der bl.a. afstedkommer, at udviklingshæmmede par tout skal bo i bofælleskaber. Grupperede/tvangssammenflyttede, som var det behandling og hospitalsafdelinger, det drejede sig om.

Det er denne “særtænkning” der lægger grunden til at vi kan tillade os at hensætte mange udviklingshæmmede, som fuldstændigt overflødige elementer, uden for samfundet. Meningsløse tidsfordriv-jobs, overserviserede, overflødige, livslange kurbadsgæster.

Struktur/orden, genkendelighed, rytme, rækkefølge. Kald det hvad du vil - det dur!

Sagen er vel den, at majoriteten af os normaltforstyrrede sætter vældig pris på meget struktur/orden. Vi har vores arbejdsplaner, indkøbslister, aftaler, sms’er, kalendere, opslagstavler, vækkeure og timere og frem for alt, har vi den mentale formåen til at holde sammen på brikkerne og organisere det, der ellers ville flyde. Og vi gør det sgu!

Hvad vi derimod ikke har er 10-22 autoritets personer med hånd og halsret over os. Alle som een med personlige variationer i deres adfærd som er dybt mystiske for dig og mig. Vi har heller ikke naboer og genboere, der truer, forstyrrer, slår eller gramser på os. Ej heller et tomrum eller rod, der hvor der skulle være tænkning, problemløsning, strukturering, forudseenhed, planlægning, konfliktbearbejdning og selvtrøst. “Struktur for strukturens skyld”, er, på sin måde, ligeså meningsløs som “ingen struktur”. Lad os for en ordens skyld lige se på, hvad vi er enige om i plan98:

- *At borgeren altid støttes i at bruge de ressourcer vedkommende har.*
- *Selvstændighed og delagtighed i eget liv er en central livskvalitet*
- *At udvikle/vedligeholde sine ressourcer er en central livskvalitet*
- *At det er vigtigt at gøre en forskel og opleve sig nødvendig og kompetent i eget og eventuelt andres liv.*
- *At vi skal hjælpe beboere, børn og brugere til et liv ud fra deres individuelle forudsætninger.*

“De Mangehovede Væsner”

Vi kender sandsynligvis den udviklingshæmmede beboers situation ret godt. Hvis vi har prøvet at ligge på hospitalet. Hvis vi kender nogen gamle på plejehjem eller personer der er indlagt på psykiatrisk hospital eller personer der på anden måde, som omtalte beboer, er afhængig af mange professionelle personers service og hjælp (de såkaldte: “Mangehovede Væsener”).... ja, det kalder jeg dem.

Disse milieuer er i høj grad præget af strukturelle problemer. Der er alle steder vanskeligheder forbundet med kommunikationen personaler og personalegrupper imellem og vilkårligheden bliver ofte meget fremherskende. Brugeren er stort set altid en håndsbredde fra at blive forvirret, ængstelig eller hjælpeløs. Uanset om det drejer sig om en dement person, en psykiisk syg person, en udviklingshæmmed person eller en anden der er ude af stand til selv at magte/strukturere sin dagligdag. Men, pointen er, at det så sandelig også er tilfældet for dig og mig, uanset hvor gode vi er til at få det til at hænge sammen til daglig.

Eks.: På et almindeligt dansk sygehus har man som eksempel efterhånden fundet ud af, at man skal præsentere sig og tale pænt til patienter og pårørende, evt. gi’ hånd. Man har tillært sig nogle beroligende floskler. “Vi skal nok passe godt på dig/ham”, “Du kan være helt rolig” o.s.v., men man har intet blik for helheden. Det medfører ofte, at patienten/du

og jeg, skal bruge megen energi på at fastholde de forskellige professionelle personers udsagn i een eller anden diffus bekymring over, om nu den ene ved det samme som den anden. Får personalet og de forskellige afdelinger i det hele taget talt sammen, ved de alle sammen det om os, de skal vide? Egentlig minder den situation meget om forholdene hos os for mange år siden, hvor højdemålet af ordentlighed var, at alle, hver for sig, gjorde deres bedste.

“Struktur/orden og genkendelighed” er for de fleste af os en forudsætning for tryghed, for at vi kan handle, skabe, udvikle- og rekreere os.

Der findes et fåtal personer for hvem struktur virker modsat. De føler sig bundne/døde og ukreative og kan ikke holde ud at vide noget om, hvad morgendagen har at byde på. De har det med at drukne midt på Atlanterhavet eller falde ned af Mount Everest. Fred være med dem.

Struktur-forstyrning.

Påstand: De fleste udviklingshæmmede lever med mindre struktur og langt højere grader af utryghed end du og jeg kunne tåle. Udover alt det med boligen og de andre beboere, så har de også i et personligt historisk perspektiv en for os nærmest ufattelig mængde erfaringer omkring manglende troværdighed og tab.

Hvordan ville vi f.eks reagere i længden, hvis vi havde været udsat for det ene tab efter det andet? Altså hvis vores partnere og venner forsvandt fra os og blev udskiftet i een uendelighed, for det meste uden at vi anede hvorfor og uden at vi kunne gøre hverken fra eller til. Måske kunne vi finde på at spørge: “Hvem kommer i aften”? Ikke så meget fordi vi ikke hørte svaret de første 10 gange vi spurgte, men fordi vi grundlæggende havde lært, at intet i den sidste ende alligevel stod til troende.

Der var nogle medarbejdere, der fortalte om en beboers badeprogram, som i og for sig ikke var eksisterende, fordi de 4 indvolverede personer hjalp personen på hver deres måde. “Han ved udemærket godt, at det kan være forskelligt fra dag til dag, det gør ham ikke noget. Det er måske endda en værdi eller et gode” - var deres resonnement.

Umiddelbart kunne man spørge sig, hvorledes det kan være et gode at have fire forskellige badeprogrammer/bademåder. Man kunne forestille sig, at det kunne være lidt vanskeligt at komme videre med sin selvstændighed, når man havde 4 forskellige “måder” at holde styr på.

Om ikke andet, kunne man jo spørge, hvad man selv ville foretrække. Eller hvis det var for abstrakt, hvorledes en eller anden fysisk handicappet/funktionsnedsat person havde det med at få hjælp af 7 hjælpere med 7 forskellige hjælpestrategier? (I en senere “Overvejelse”, nummer 3 “Focus”, skal vi komme tilbage til, at ovennævnte badeforvirring måske alligevel har et gran af relevans i sig.)

I det mangelhovedet væsens vold.

Nu er omtalte person med evt. fysiske funktionsnedsættelser ikke rigtigt i det “Mangelhovedet Væsens” vold. Hvis disse hjælpere ikke kunne finde ud af det, så blev de forhåbentlig fyret og så var den potte ude.

Hvad angår brugere og beboere i vores sammenhæng, så er der jo næsten naturlige årsager til, at det er svært for dem at bearbejde deres situation. Vi ser uhyre sjældent noget, der

bare kunne minde om et forsøg fra beboernes side på at tilrette/bringe orden i deres situation. De må “lære” at leve med en uvished, de ikke selv hverken kan identificere eller afhjælpe og den dermed påfølgende utryghed. Passiviteten og hjælpeløsheden hos mange udviklingshæmmede bliver næsten forståelig blot på baggrund af dette.

Påstande:

Et Mangehovedet Væsen (plejehjem, psykiatriske hospitaler og efterbehandlingsboformer, sygehusvæsenet, praktiserende læger og speciallæger, socialforvaltninger, “os” - you name it) har ingen bevidsthed om sig selv som “mangehovedet” og forstår ikke de problemer brugerne kan have med dette.

Et “Mangehovedet Væsen” tænker ikke i helheder og sætter ikke spørgs-målstegn ved sig selv. Hvem skulle gøre det? Hvis ikke et af hovederne er dedikeret til den opgave, så nøjes alle med at tænke på sig selv.

D.M.V. tager i meget ringe grad imod feedback fra brugerne og hvis det endelig gør, så har det svært ved at få det brugt til noget. Den der “beklager sig”/påpeger en manglende sammenhæng, befinder sig i overhængende fare for at blive diagnosticeret som kværlant. “Den besværlige klient/patient/bruger.

Fra et sæt vanskeligheder...

Hvis vi nu skal være retfærdige og ordentlige, når vi omtaler en beboers eller brugers behov for struktur/genkendelighed/orden og nu er vi atter tilbage ved begyndelsen, så burde vi have i mente og også engang imellem sige højt, at den struktur og sammenhæng, vi taler om, historisk/i det store perspektiv, er minimal og af langt ringere kvalitet, sammenlignet med hvad du og jeg er forkælet og forventet med.

Når den udviklingshæmmede, uanset alder, flyttet hjemmefra, bevæger vedkommende sig sandsynligvis fra et sæt vanskeligheder til et andet. I en familie bliver det f.eks. let et spørgsmål om manglende ressourcer (tid, mental- og fysisk energi), når man har et udviklingshæmmedt familiemedlem. På bostedet, i dagtilbuddet har de professionelle alskens problemer med at skabe en sammenhængende hverdag, for ikke at sige et sammenhængende “liv”. Det er kompliceret, at få de forskellige milieuer, som beboeren bevæger sig i, til at fungere som dele af en helhed. Der udskiftes til stadighed i persoanlestaben og de mange “lærere” gør det svært pædagogisk at støtte den udvikling, som vedkommende har ret til.

“Det Mangehovedet Væsen” er af natur en ustruktureret størrelse, der desværre skaber tillægsproblemer af struktur-forstyrrende og-opløsende art for den udviklingshæmmede.

Ugeskemaerne, dagskemaerne, time-timerne, diodetavlerne, memo-apparaterne og zig-zag skemaerne er ikke væsensforskellige fra de hjælpemidler, du og jeg benytter os af og deres funktion går altså i høj grad ud på i at forsøge at minimere de negative bi-effekter af den institutionalisering, og afhængighed af mange professionelle personer, som vi nødvendigvis må udsætte disse personer for.

Sætninger om mangel på- og længsel efter struktur. Samlet op hid og did:

"Jeg er altså fortabt uden min kalender/mit ur/min mobil"

"Ringer du, når du er fremme?"

"Vi køber mad til sidst. Vi kan ikke lade mælken stå og boble i en varm bil hele eftermiddagen."

"Nu er der bare 3 uger til..."

"De tunge ting skal længst frem i bilen."

"De skal foldes 3 gange, ellers får de ikke plads"

"Han er ikke til at stole på"

"De marengs slår aldrig fejl"

"Hvad skal vi ha' at spise?"

"Efter der er blevet ryddet op, kan jeg ikke finde noget som helst"

"Vi står altså i kø her"

"Skal vi se en film i aften?"

"Hvornår kommer du hjem?"

Eller som min soldaterkammerat "advokaten" siger:

Min familie ved hvor de kan finde mig, hvis de vil mig noget. Hver søndag aften står jeg oppe i soveværelset og stryger 7 skjorter til den næste uge. (Og han griner ikke engang, når han siger det.)

Jamen. så sig dog hvad du vil ha!

Hvis man kunne udtrykke det på den måde, så ville jeg i hvert fald ikke ha', at vi udskiftede det ene sæt floskler med det andet. Snarere kunne jeg ønske mig, at vi bedre forstod vores situation som "Mangehovedet Væsen".

Det er vi af nødvendighed, men bør erkende, at de, der har brug for os, i høj grad af den grund, kan have problemer i retning af at stole på og genkende den "verden", der omgiver dem.

Hvis de udviklingshæmmede borgere og for den sags skyld alle mulige andre "brugere" af omfattende støtte/hjælp, skal have en begribelig og brugbar struktur/orden i deres dagligdag og i deres liv, så kræver det at medarbejderne/de professionelle tænker i helheder såvel som i detaljer.

Beboere og brugere er underlagt en sammenhæng som "alle" ville have vanskeligt ved at håndtere. Du og jeg, helt sikkert.

Det er noget, vi i høj grad kan påvirke, bl.a. ved at strukturere - os selv!

Slut

aug. 09

Per Ankjær

cand. psych.

Jeg har ved flere lejligheder i artiklen forsøgt at illustrere beboernes situation ved at sammenholde den med, hvorledes du og jeg ville reagere under lignende omstændigheder.

Det skal vi tale noget mere om i næste artikel.
Forsættelse følger.

SIMPATI