

# UTVIKLINGSHEMMING OG SORG - ET DOBBELT TABU?

AV MARIANNE SAGEN DAHL

*Gjennom en årrekke har erfaring og forskning økt vår kunnskap om hvordan sorg og krise kan oppleves. Vi sørger som hele mennesker når vi mister noe som er viktig for oss. Derfor kan ulike slags tap utløse sorgreaksjoner. Ubearbeidet sorg kan virke inn på både fysisk og psykisk helse. Dødsfall er et spesielt tap og skaper både fysiske, følelsesmessige og tankemessige reaksjoner.*

I mitt arbeid som lærer på Rogaland Vernepleierhøgskole er jeg blitt interessert i sorg hos personer med psykisk utviklingshemming. Blir deres sorg og deres sorgreaksjoner forstått og tatt på alvor? Mennesker med utviklingshemming kan ha en livsfortelling som inneholder svært mange tap. Hva med deres psykiske og fysiske helse dersom ulike slags tap ikke er blitt tatt på alvor? Hvordan blir sorg oppfattet og tolket når det verbale språket er dårlig eller mangler? I hvilken grad er omsorgspersoner og tjenesteytere opptatt av endret atferd hos et menneske med utviklingshemming som har opplevd dødsfall? I hvilken grad ser en psykiske og fysiske reaksjoner som uttrykk for sorg? Hvordan kan en gi den sørgende best mulig omsorg og støtte?

Midler fra Samordningsrådet fra Forskningsfondene i 1998 har gjort det mulig for meg å gjennomføre et forprosjekt innenfor temaet utvik-

lingshemming og sorg der søkelyset har vært rettet mot tjenesteytere. I dette forprosjektet har jeg forsøkt å finne fram til litteratur omkring emnet. Jeg har forsøkt å skaffe meg et kontaktnett både rundt i landet og lokalt, og jeg har laget og testet ut en intervjuguide som skal brukes i en spørreundersøkelse. Takket være stipend fra Diakonforbundet har jeg fått være med på kurs i Harstad og hatt studietur til London.

## Aldring og død hos utviklingshemmede

Det var i februar -99 at Høgskolen i Harstad sammen med Nord-Norges Diakonistiftelse arrangerte kurs i Harstad der temaet var: *Aldring og død hos utviklingshemmede*. Psykolog Lars Molander og lege Monica Björkman var forelesere. De to sven-skene har bak seg mangeårig engasjement innenfor feltet utviklingshemming. De har sammen skrevet boka *När utvecklingsstörda åldras* (1995). Molander har gitt ut og vært medforfatter i en rekke bøker om utviklingshemming og hatt mange kurs for tjenesteytere. I 1997 kom boka *De utvecklingsstörda och döden* (Stockholm, Lars Molander Konsult). Monica Björkman er spesialist på sykdommer i nervesystemet. På kurset i Harstad tok Monica Björkman tok opp medisinske, psykologiske og sosiale aspekter rundt aldring og Lars Molander snakket om tap, sorg, synet på døden og verdig livsavslutning. Kurstimene var både inspirerende og tankevekkende. Interessante samtaler og ny kontakt med tjenesteytere i Nord-Norge var også en viktig del av oppholdet!

## Kursvirksomhet og beredskapsplaner

Stadig flere steder rundt om i landet arrangeres det kurs omkring emnet utviklingshemming og sorg etter dødsfall med familie, personale og andre interesserte som målgruppe. Det er blant annet utarbeidet beredskapsplaner lokalt i flere kommuner beregnet til bruk etter dødsfall der personer med utviklingshemming er pårørende eller nærpersoner. I forbindelse med slik utarbeiding arrangeres kurs feks som samarbeid mellom menighet/ organisasjon, kommune og høgskole.

## Forskning

Hva med forskning omkring emnet? Jeg har forsøkt å kartlegge hva slags litteratur som finnes både nasjonalt og internasjonalt ved å søke i databaser, studere aktuelle litteraturlister samt gjøre forespørsler gjennom bibliotekjeneste og fagbokforhandlere. Resultatet var lenge svært skuffende. Svært lite skriftlig materiale fantes innenfor emnet utviklingshemming og dødsfall. I tillegg til Molanders bok fant jeg etter iherdig leting noen få artikler på norsk samt en bok og en lærevideo fra Storbritania som *spesifikt* tar opp emnet utviklingshemming og døden og også setter søkelys på personalets organisering og holdninger. En artikkel i tidsskriftet «Vernepleieren» (10/97) gjorde meg svært nysgjerrig. Der fant jeg et intervju med den britiske psykoterapeuten Valerie Sinason om utviklingshemming, sorg og psykoterapi. Den damen kunne jeg tenke meg å møte!

## Studietur til London

Men det var en annen dame som

fikk meg til London - nemlig Maureen Oswin, forfatteren av boka *Am I allowed to cry?* (London, Human Horizons Series, 1991). Brevveksling med forfatteren resulterte i londontur i begynnelsen av mai bekostet av Diakonforbundet. Det ble en fantastisk utbytterik tur! Takket være Maureen Oswins enestående hjelpsomhet og store kontaktnett fikk jeg lagt opp et tre dagers tett program. I løpet av denne korte tiden besøkte jeg et stort sykehus og en tidligere sentralinstitusjon og hadde interessante samtaler med fagpersoner opptatt av emnet utviklingshemming og sorg. Jeg opplevde en enorm velvilje og hjelpsomhet fra aldeles ukjente personer, alle sterkt engasjert og opptatt av å legge til rette for at mennesker med utviklingshemming kan få hjelp og støtte som pårørende. Med hodet fylt av tanker, hjertet fylt av takknemlighet og en blytung koffert fylt av litteratur og materiell drog jeg tilbake til Nærland og Vernepleierhøgskolen.

**Maureen Oswin opptatt av funksjonshemmede barns levekår**  
I Storbritania er det gjennom mange år gjort undersøkelser og blitt skrevet fagartikler omkring utviklingshemming og sorg etter dødsfall. I forskjellige engelske fagtidsskrifter har jeg funnet interessante artikler skrevet av psykologer, psykiatere og andre fagpersoner. Emnet utviklingshemming og sorg står virkelig på dagsorden - og har gjort det lenge!  
Maureen Oswin kan kalles pionér i dette arbeidet. Hun er i dag 67 år gammel og har dårlig helse. Jeg fikk anledning til å besøke henne i hennes trivelige leilighet i Sutton (Sør-London).

I tillegg til lærerutdanning har Maureen Oswin tilleggsstudier

innenfor sosialfag og spesialpedagogikk. Som 29 åring begynte hun å undervise multifunksjonshemmede barn som bodde på en stor sentralinstitusjon utenfor London. Men hun gjorde mye mer enn å undervise! Hun oppdaget snart i hvilken grad barnas hverdag var fylt av tap, sorg og smerte. Institusjonslivet innebar en stab som stadig skiftet, strenge sykehusrutiner og svært lite omsorg. Barna var i stor grad overlatt til seg selv. I de fjorten årene hun arbeidet der klarte hun å forbedre rutinene i barnas hverdagsliv betraktelig selv om en del av personalet ikke trodde at funksjonshemmede barn kunne ha noen glede av «normale» aktiviteter! Sin første bok skrev hun i 1967: *Behaviour Problems amongst Children with Cerebral Palsy* der hun framholdt at problemene knyttet til permanent opphold i institusjon kunne være en hovedårsak til atferdsproblemer hos barn i tillegg til hjerne-skaden. Siden ble det flere bøker. Sterkest inntrykk og størst påvirkning hadde *The Empty Hours: a study of the weekend life of handicapped children in institutions* (1971). Hennes skildringer av funksjonshemmede institusjonsbarns ensomhet vakte svært sterke reaksjoner både i fagmiljøet og blant allmennheten.

Fra 1974 var Maureen Oswin knyttet til Thomas Choram Research Unit ved Universitetet i London, Institute of Education der hun gjorde en stor undersøkelse omkring levekår hos barn med sterke funksjonshemminger. Hun bodde på institusjonen og tilbrakte hele dager sammen med barna - fra klokka 6 om morgenen til 23 om kvelden - for å observere hva slags omsorg de fikk. Mye av notatskrivingen gjorde hun med barn i fanget! Forskning rundt barns korttidsopphold i institusjo-



Maureen Oswin

ner førte til *They keep going away. A critical study of short-term residential care for children with learning difficulties* (1984). Hun framholder at en bestemmelse angående et funksjonshemmet barn aldri bør bli tatt dersom den ikke vil være rett for et vanlig barn.

**\* utviklingshemming og sorg**

Ulike slags tapsopplevelser hos funksjonshemmede er et gjennomgående emne i samtlige av Oswins bøker. I *Holes in the Welfare Net* (1978) leser vi om en utviklingshemmet middelaldrende kvinne i en sentralinstitusjon. Hun blander seg ikke med andre beboere. På hoften holder hun en tøydukke som hun stadig kysser. Personalet forklarer at dokka er det eneste kvinnen brakte med seg fra barndomshjemmet da hun kom til institusjonen seks måneder tidligere etter at begge foreldrene døde med få måneders mellomrom:

«We don't mind her having it, of course, but it reminds her of her home too much. She should be over all that by now, as she 's got quite a lot of sense.»



Noen tegninger fra heftet "When Dad died": 1) Stephen ville si farvel til sin far. 2) Stephen var lei seg og forvirret. Han trodde ikke at hans Dad var død. 3) Mor forsto hvorfor han var ute av seg. Hun fortalte at Dad var død, men Stephen skjønte det ikke. 4) Dagen etter gikk de for å se Dad. Han lå i en kiste. Da forsto Stephen at han var død. 5) Noen ganger følte Stephen seg ensom og alene. Han ville ikke være sammen med vennene sine. De visste ikke hva de skulle si.

It may take several years for anyone, handicapped or not, to cope with bereavement, yet the hospital staff were expecting that woman to have recovered only six months after having lost both her parents. One wonders how the death of parents is explained to mentally handicapped people, and what help they get in their grief and confusion. There seems to be a need for some form of counselling for bereaved mentally handicapped people. It is wrong to assume that because a person has a mental handicap then they are not going to suffer the normal depressions caused by bereavement (s 102 - 103).

Allerede i 1978 hevder altså Maureen Oswin at det er galt å anta at fordi en person har utviklingshemming, kommer hun ikke til å ha normale sorgreaksjoner. Forfatteren undrer seg også på hvordan man forklarer mennesker med utviklingshemming at foreldre er døde og er opptatt hva slags hjelp som gis når utviklingshemmede opplever sorg etter dødsfall i familien. Disse tankene har forfatteren utdypet i *Am I allowed*

*to cry. A Study of Bereavement amongst People who have Learning Difficulties* (1991) som det fremdeles kanskje er mulig å få tak i. Gjennom en rekke fortellinger om enkeltpersoner understreker hun at en pårørende med utviklingshemming sørger på samme måte som en hvilken som helst annen pårørende. Problemer dukker opp når sorgens uttrykk ikke blir forstått og tatt på alvor av omgivelsene, og den pårørende ikke får hjelp og støtte til å bearbeide sorgen.

#### Engelsk kursmaterieell

Mange som har daglig kontakt med personer med utviklingshemming kan kjenne behov for veiledning og oppfølging i sorgarbeid. For å kunne møte andres sorg og smerte er det viktig først å kunne takle sorgen i sitt eget liv og ha kunnskap om hvordan sorg kan oppleves, uttrykkes og bearbeides. I London traff jeg en rekke personer som er engasjert i kursvirksomhet omkring emnet sorg og utviklingshemming og har utarbeidet kurspakker, både en-dags og to-dagers kurs. Kursmaterieellet inneholder både hefter, lære-

videer og handouts.

ROC (Resource for Opportunity and Change) Training and Consultancy i Hertfordshire yter tjenester både til utviklingshemmede og deres familier og til ansatte i ulike sammenhenger. Dersom det skjer et dødsfall der en pårørende har utviklingshemming, kan en spesiell rådgiver tilkalles. Gjennom en grundig vurdering vil rådgiveren først forsøke å finne ut hva slags hjelp den pårørende trenger og deretter i løpet av seks ukers tid forsøke å være til hjelp i sorgarbeidet. Samtidig vil den pårørendes nærpå personer, f.eks. et personale, få veiledning i hvordan de kan være til hjelp videre.

På St George's Hospital Medical School, University of London, Psychiatry of Disability, arbeider professor Sheila Hollins som jeg også fikk møte. Hun har mottatt en spesiell pris for sin forskning omkring det å forbedre kommunikasjonen mellom lege og pasienter med utviklingshemming og har skrevet en rekke bøker og fagartikler om utviklingshemming og sorg i forbindelse med dødsfall. En perm som kan

Når du har lest denne artikkelen sitter du kanskje igjen med en rekke spørsmål. Er det noe jeg kan hjelpe deg med? Er det noe du vil vite mer om? Send gjerne et brev til meg - gjennom posten, på fax eller som e-mail! Skrevet av Marianne Sagen Dahl (født 15.08.41), diakon/høgskolelektor. Fra 1987 - 96 soknediakon i Hinna preste-

gjeld. Ansatt ved Rogaland Vernepleierhøgskole siden 1996 Privatadresse: Gamlevn. 45, 4018 Stavanger. Tlf. 51586871. Jobb: Rogaland Vernepleierhøgskole, Sandroen 2, 4365 Nærbø. Tlf: 51799650. Fax: 51799651. E-mail: msda@rlvphs.no



bestilles fra St Georges Hospital inneholder det lille heftet *When Dad died* samt arbeidsark med med fyldig veiledning for hver side i heftet. Ved hjelp av tegninger og enkel tekst beskrives situasjonen i en familie når et familiemedlem blir syk, dør og blir begravet. Til hver tegning hører en fyldig veiledning. Boka og materialet er skrevet på enkelt og lettforståelig engelsk og tar opp konkrete hendelser og utfordringer i forbindelse med sykdom og død. Den egner seg både til bruk for enkeltpersoner og i gruppe der pårørende har utviklingshemming.

Veiledningsgrupper for personale kan foregå over tid og ledes av en erfaren psykoterapeut. Jeg fikk delta i et gruppesamvær ledet av Valerie Sinason. Gruppen møtes jevnlig gjennom 1 - 2 år for å veilede hverandre i det å møte mennesker med utviklingshemming i en tapssituasjon. Et kasus blir lagt fram på hvert møte og tjenesteyterens takling blir diskutert.

#### Funksjonsnivå og følelsesliv.

Valerie Sinason har skrevet boka *Mental Handicap and the Human Condition* (1992) ut fra sin mangeårige arbeidserfaring som terapeut. En stor del av boka er case-studier. Forfatteren er spesielt opptatt av at mennesker med utviklingshemming tross kanskje lavt kognitivt funksjonsnivå har et rikt følelsesliv og kommuniserer følelser. Det å ha en funksjonshemming kan i seg selv innebære en sorg, sorg over å være annerledes, og gi seg utslag i destruktiv atferd, mener Sinason. Egentlig har vi alle funksjonshemminger, både medfødte og ervervede, sier hun. Vi mestrer slett ikke alle slags ferdigheter i enhver situasjon. Det avgjørende er hvordan vi opplever og takler vår tilkorkommenhet.

#### Et dobbelt tabu?

Selv om våre holdninger til utviklingshemming har forandret seg en god del gjennom de siste årene gjenstår det mye før en pårørende med utviklingshemming får den støtte og oppfølging han eller hun trenger. Fremdeles kan holdninger medføre at personens problemer blir oversett. «Hun har ikke de samme følelsene som oss andre». Død og sorg i seg selv skaper frykt og usikkerhet hos svært mange mennesker. Når vi møter en pårørende med utviklingshemming kan dette bety et dobbelt tabu, en situasjon så vanskelig at vi slett ikke takler den. Utviklingshemmingen kan hindre oss i å se mennesket som sørger.

## DIAKONFORBUNDET - TUNSBERG STIFT INVITERER TIL KURSDAG:

# DIAKONEMBETET I UTVIKLING!

- Framtidsperspektiv på diakontjenesten i Den Norske Kirke  
i lys av Porvoo-dokumentet.

**Tid:** Torsdag 21. oktober 1999 kl. 09.30 - 15.00  
**Sted:** Sande Gamle Prestegård.  
**Foreleser:** Kjell Henrik Henriksen  
**Målgruppe:** Kirkelig ansatte diakoner og andre interesserte.  
**Pris:** Kr. 150,- for medlemmer - Kr. 200 for andre.  
**Påmelding:** Innen 12. oktober til:  
Oddmund Nes, Kirketorget 2, 3616 KONGSBERG  
E-mail adresse: oddmund.nes@kongsberg.kommune.no  
Telefon: 32 86 60 32 Fax: 32 86 60 38

**Kursavgiften inkluderer servering av enkel lunsj  
og kursmateriell (Porvoo-avtalen)!**

#### PROGRAM:

09.30-10.00: Kaffe/te, registrering, innbetaling.  
10.00-12.00: Foredrag, 1. del  
(ved Kjell Henrik Henriksen)  
12.00-13.00: Enkel lunsj. (Rundstykker, kaffe o.l.)  
(Evt. info. fra forbudet.)  
13.00-15.00: Foredrag, 2. del.  
(ved Kjell Henrik Henriksen)  
Mulighet for spørsmål/samtale

(Etter kl. 15: Medlemsmøte for Diakonforbundet,  
Tunberg stift!)

## Tilbud om ID-kort for kirkelig ansatte (4.august 1999)

Etter initiativ fra Diakonforbundet, har Kirkens Arbeidsgiverorganisasjon (KA) på vegne av sine medlemmer inngått avtale med Securitas AS om en ordning hvor arbeidsgiverne kan bestille identitetskort. ID-kortet vil være aktuelt for diakoner og andre med oppgaver av utadrettet karakter

ter hvor det kan være behov for å kunne legitimere seg. Kortet koster kr 75,- og det forutsettes at arbeidsgiverne betaler dette. Mer informasjon kan fås ved henvendelse til Securitas på telefon 23 03 88 00. Securitas er ansvarlig for den praktiske administrering av ordningen.