



Her er mit liv

Seks fortællinger om livskvalitet og udviklingsmuligheder for mennesker i socialpædagogiske botilbud

SOCIALPÆDAGOGERNE

Indhold

	Indledning – Det er ikke småting, der er på spil	4
1	Silke i børnehave	7
2	Som en mor	11
3	Langt ude i skoven skete et udviklingsspring	15
4	Livet galt i halsen	18
5	Eriks forunderlige venner	23
6	Så gammel som postkassen	27

Forord

Kvalitet er ikke en metervare



Hvad er det specialiserede socialområde? Det er et spørgsmål, jeg ofte bliver stillet, men som der ikke findes et enkelt svar på. Og jeg er egentligt også af den opfattelse, at det heller ikke er det mest centrale spørgsmål, hvis man ønsker at begribe netop det velfærdsområde. Derimod er det langt mere essentielt at stille sig spørgsmålet; hvem er det specialiserede socialområde til for?

Her i pjecen får du et indblik i seks unikke menneskers hverdag. Emilie, Silke, Erik, Knud, Danny og Mohammed har alle vidt forskellige baggrunde, men én ting har de til fælles, – at de alle har brug for en hjælp, der er tilrettelagt nøjagtigt efter deres behov. Her dur hjælpen ikke, hvis den kommer som metervare. Her er grænsen mellem udvikling eller afvikling hårfin.

Du vil møde Knud, der til trods for psykiske og fysiske funktionsnedsættelser har oplevet et udviklingsspring, da han blev tilbudt egen lejlighed og langt mere personlig frihed. Emilie, der til trods for en livstruende spiseforstyrrelse, er ved at genvinde troen på sig selv og finde livskraften, fordi hun kan få den rette hjælp. Og Danny, der skal hjælpes på vej til selv at håndtere voksenlivet med en erhvervet hjerneskade.

Heldigvis har vi i Danmark et kompetent socialpædagogisk personale, der kan tilbyde behandling i verdensklasse. Men kvalitet kom-

mer ikke af sig selv. Det kræver uddannelse og faglighed. Derfor; hvis udvikling ikke skal vendes til afvikling, kræver det et vedholdende fokus på området som helhed og på den enkelte borgers situation. Derfor ønsker vi i Socialpædagogernes Landsforbund netop at sikre specialiseringens udviklingsmuligheder fremadrettet gennem en selvstændig socialpædagogisk uddannelse og et stærkt forskningsmiljø.

Først og fremmest kræver en nutidig og fremtidig god indsats for vores mest udsatte borgere, at vi tager ansvar for kvaliteten af de specialiserede tilbud. Det bør være et nationalt ansvar at sikre, at der er de nødvendige højt specialiserede tilbud til borgere med særlige behov, så man kan tilbyde en støtte, der hviler på den bedste viden på området.

Det skylder vi de udsatte borgere, der i den grad har brug for hjælp og støtte fra vores fællesskab til at få et værdigt liv. Vores indsats kan sikre det – det nytter – vidner fortællingerne fra Emilie, Silke, Erik, Knud, Danny og Mohammed, der har givet os et indblik i deres liv. Tusind tak til jer og personalet bag. Og god læselyst til jer andre.

Benny Andersen

Forbundsformand i
Socialpædagogernes Landsforbund

Indledning **Det er ikke småting, der er på spil**

Eva Hollænder, socialfaglig konsulent i Hjerneske-foreningen, er ikke i tvivl om, hvad der skal til, for at indsatsen på det specialiserede sociale område fortsat skal give mening og gøre en forskel for de mange mennesker, det handler om: Indsatsen skal være båret af specialiseret faglighed og indsigt. Ellers kan det gå helt galt.

Mennesker med komplekse vanskeligheder, omfattende behov for hjælp – og brug for tilbud på et højt fagligt niveau, der matcher deres individuelle behov. Sådan lyder min faglige definition på de borgere, der skal have den nødvendige støtte indenfor det højt specialiserede socialområde. Men bag den lidt kolde og distancerende definition er der tale om mennesker, der ligesom dig og mig har et grundlæggende potentiale for at udvikle sig og dermed få så meget ud af livet som muligt. I denne publikation møder vi Erik, Kaj, Silke, Danny, Mohammed og Emilie. Og for dem gælder det, at deres udviklingsmuligheder på afgørende vis er helt afhængig af den hjælp, de mødes med i hverdagen.

I mange år har jeg på hjerneskeområdet set, hvordan mennesker, der gennem længere tid har været «parkeret» i pleje, kan udvikle sig, når de kommer i de rette faglige ekspert-hænder. Og det er ikke kun indenfor hjerneskeområdet, det sker. I publikationen kan man

læse om Erik, der fik et sprog som 30-årig, fordi indsatsen var faglig kompetent til at iagttage og gennemskue udviklingspotentialer hos Erik.

Når man taler om nødvendigheden af det specialiserede sociale område, er det derfor vigtigt at forstå, at det set fra brugerens perspektiv ikke er småting, der er på spil. Det kan nemlig gå helt galt, hvis borgere bliver henvist til et tilbud, hvor medarbejderne ikke har den særlige faglighed og indsigt, der skal til for at løfte opgaven. Uden den fornødne faglighed og ekspertviden går livskvalitet og udviklingsmuligheder tabt – et ubærligt menneskeligt tab og en samfundsøkonomisk fiasko. Ingen går fri af de alvorlige konsekvenser, hverken borger personale eller pårørende; uhensigtsmæssig adfærd hos en borger kan forværres, hvis den håndteres forkert. Og i sidste ende risikerer man også at stå med nogle ulykkelige medarbejdere, der er sat på en umulig opgave.

En forfejlet indsats kan for de berørte og deres familier forværre en i forvejen svær situation, og dét kan i sidste ende også stå samfundet dyrt. Der kommer en masse psykosociale følgevirkninger, som ikke bare er uheldige for den enkelte og familien, men også er omkostningstunge i form af fx sagsbehandler- og klageressourcer.

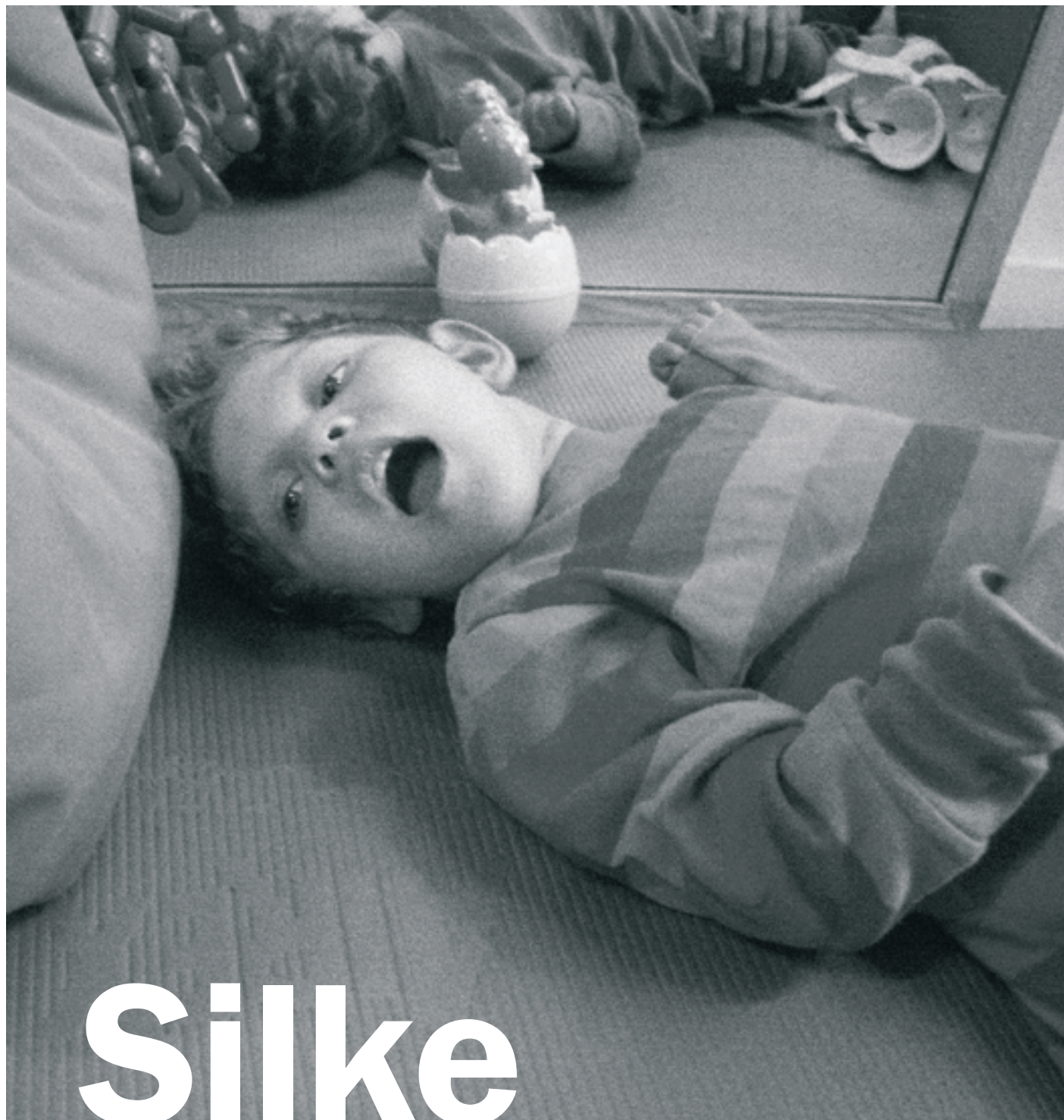
Og hvad mener jeg så, når jeg taler om eksperter og faglighed? For at der kan være tale

om et vidensmiljø, skal der være eksperter, som har «hands on» i dagligdagen. De skal have fingrene helt nede i suppen – og tilstrækkeligt længe til, at fingrene bliver varme, hvilket netop er kendetegnende for den socialpædagogiske praksis. En anden forudsætning for, at vidensgrundlaget kan sikres, er, at de forskellige tilbud på det højt specialiserede sociale område har en vis volumen, både hvad angår antallet af fagligt kompetente medarbejdere og brugere. Det giver mulighed for løbende faglig refleksion og eftertanke samt erfaringsindsamling i en skala, der kan bruges til noget. Øvelse gør som bekendt mester, og det gælder også for udviklingen af viden indenfor det højt specialiserede socialområde. En viden som borgere er afhængige af i deres dagligdag.

Så konklusionen er jo lige for: Vi kan ikke undvære eksperterne og de faglige kompetente indsatser, som blandt andet socialpædagoger varetager. Og kommunerne skal bruge dem. Det er naturligvis væsentligt med en løbende kontakt og samarbejde mellem kommunen og de faglige eksperter, så der er en fælles forståelse og et fælles mål for arbejdet med borgeren. Eksperter betaler sig, men må ikke blive øde øer uden kontakt med samfundet i øvrigt.

Eva Hollænder,
Hjerneskadeforeningen.

Eva Hollænder er uddannet cand.scient.soc ved Københavns Universitet og til daglig socialfaglig konsulent i Hjerneskadeforeningen. Derudover er hun mangeårig rådgiver i bl.a. VISO-regi (Den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og i specialundervisningen)



1

Silke i børnehave

7

Silke er tre år og har boet på Fenrishus lidt over et år. Hun har en svær hjerneskade efter iltmangel under fødslen. Hendes mor og far og to ældre søstre, Wilma og Luna, bor i Silkeborg. Silke er en af Fenrishus' små solstråler, der reagerer på omverdenen med smil og små miavende lyde – især bliver hun ellevild, når hendes søstre kommer på besøg.

Det er fredag morgen, og udenfor Fenrishus i Aarhus holder to minibusser fra pp-busser. Børn, der bor hjemme, kommer til børnehaven, og børn fra Fenrishus kører i skole eller til aktivitetscenter ude i byen. En af institutionens grundværdier er, at multihandicappede børn har samme behov og følelser som alle andre.

Indenfor lyser glade billeder på væggene op. På gange og i alle kroge findes forskellige fantasifulde sanseinstallationer med et væld af stærke farver, former, materialer, musik og lyde. Treårige Silke er ved at få tøj på, så hun kan komme i børnehave klokken ni. Hun ligger på en badebåre i et af afdelingens badeværelser. I dag er det Karen Bergholdt Karkov, der har været socialpædagog på Fenrishus i fem år, som passer Silke.

“...iiiiavv,” siger Silke med et stort smil, og Karen svarer hende ved at efterligne hendes lyd – præcis, som man ville gøre med et spædbarn.

“Hun er god til at gøre opmærksom på sig selv. Det lyder som en kat, der miaver. Vi har sat det mål for Silke at undersøge, om lydene kan bruges til at kommunikere med. To gange

om dagen udforsker vi, om hun kan udvikle andre lyde, og om hun selv kan tage initiativ til kommunikation,” siger Karen Bergholdt Karkov.

En normal hverdag i et unormalt hus

Vel ankommet i børnehaven nede ad gangen og rundt om hjørnet i en af de andre fløje af Fenrishus, møder Silke de andre børnehavebørn. De er ni børn, og seks af dem bor hos deres familier og kommer jævnligt i aflastning. Alle er de afhængige af hjælpemidler som specialkørestole og ståstativer. Og langt de fleste får hovedparten af deres mad gennem en sonde, som er opereret ind i maven.

“Er Silke kommet? Ja, det er hun. Goddag Silke,” synger socialpædagogerne ved den daglige morgensang, som de starter ved at ringe med en lille klokke ud for hvert barn. En af de mange måder socialpædagogerne forsøger at kommunikere med børnene på. Børn og socialpædagoger sidder i en rundkreds og synger, mens to af socialpædagogerne spiller til. Flere af børnene er mere eller mindre døve og blinde – derfor mærker de vibrationerne fra musik og sang ved at have fødderne mod guitaren, ligge på klaveret eller have hænderne mod socialpædagogens strube.

“I går fik Silke botoxbehandling i musklerne på ben og arme. Så hun har ikke en af sine bedste dage og har fået lov til at få lidt smer-testillende i dag. Det kan godt gøre ondt efter sådan en behandling,” siger Karen Bergholdt Karkov.

“Vi har sat det mål for Silke at undersøge, om lydene kan bruges til at kommunikere med.”

“På Fenrishus er livsglæden i fokus, men samtidig er døden på sidelinjen, for institutionens børn får kun korte liv.”

På Fenrishus er der udover det socialpædagogiske personale en sygeplejerske hele døgnet. Ligesom der en gang om ugen kommer en speciallæge i børnesygdomme og tilser børnene. Muligheden for sundhedsfaglig pleje og behandling døgnet rundt er netop grunden til, at Silke bor her og ikke tættere på hendes familie i Silkeborg. Udover spasticitet og epilepsi på grund af hjerneskaden har hun også astma.

“Mange af vore forældre bliver chokerede første gang, de kommer med deres spæde børn. Når de ser de ældre børn, bliver de for alvor konfronteret med, hvordan livet vil blive for deres multihandicappede barn,” siger Carsten Neergaard, der som forstander må tale med forældrene om eventuel genoplivning af deres barn allerede ved visitationssamtalen. På Fenrishus er livsglæden i fokus, men samtidig er døden på sidelinjen, for institutionens børn får kun korte liv.

Botoxøvelser på gymnastikprogrammet

Silke ligger i en sække stol sammen med en anden pige. Hun er et af de børn, der får noget ud af kontakten med andre børn. Latter og smil er hendes reaktion på lydene, når de hoster, giver lyd, græder eller kaster op.

I dag skal Silke lave øvelser på gymnastikmatten for at få den bedste effekt ud af botox-behandlingerne, der skal mindske spasticiteten. Hendes muskler er meget spastiske, fordi hendes hjerne sender alt for mange impulser

af sted til musklerne, så de spænder hele tiden. Uden behandling og botox ville Silke udvikle fejlstillinger i arme og ben, sådan at hun kunne få svært ved at blive rettet ud og ligge ned eller få tøj på.

Silke og Karen miaver løs, mens Karen strækker Silkes ben i alle retninger efter forskrifterne på et papir fra husets fysioterapeuter. De har taget billeder af hende og beskrevet øvelserne, så socialpædagogerne kan følge op på behandlingen. Det er ikke alle øvelserne, som er lige behagelige, og indimellem kommer der utilfredse lyde og klynk fra Silke. Efter gymnastikken skal hun have sondemad og op i ståstøttebordet, og det er hun ikke glad for.

“Hun klarede øvelserne rigtig flot i dag, men selvom børnene i dag leger med græskar-mænd, og vi stimulerer hendes sanser med lugte fra indmad og kerner, så kunne hun ikke afledes, og når hun bliver så ked af at stå op, får hun lov til at komme ud af bordet og ned i sin kørestol igen”, siger Karen, der hele tiden skal aflæse og tolke Silkes kropssprog.

Et sygeplejeråd

Silke sidder på skødet af socialpædagogen, der skal registrere hvor mange epileptiske og spastiske anfald, hun får i løbet af en 15 minutters periode. Pludselig kaster hun eksplosivt al morgensondemaden op igen ud over både gulvet, Karen og sig selv.

Det er en helt normal situation, og der er

ikke andet at gøre end at tage Silke med tilbage til afdelingen, hvor hun kan få et bad og noget rent tøj på.

“Hendes vejrtrækning er besværet, og hun falder ikke rigtig til ro. I går var det det samme, og Troels, husets faste børnelæge, kiggede på hende og fandt ud af, at hendes astmaanfald viser sig på den måde,” siger Karen, der henter Silkes astmamedicin og en inhalator.

Efter et kvarters tid er Silke stadig anspændt, alle musklerne trækker sig sammen i spasmer, og hun hiver efter vejret. Karen kalder på sygeplejersken og spørger, om Silke må få noget mere medicin. Sammen bliver de enige om, at hun får den muskelafslappende medicin lidt tidligere end normalt, og det viser sig at hjælpe hende. Sygeplejersken vil drøfte episoden med lægen i næste uge, så han kan vurdere, om Silke skal have astmamedicin som en del af den daglige behandling i vinterhalvåret, så hun måske undgår den slags anfald.

“Det er et godt eksempel på vores daglige tværfaglige samarbejde,” siger Karen Bergholdt Karkov.

“Jeg sætter stor pris på at kunne trække på både sygeplejefaglige og fysioterapeutiske kolleger i hverdagen, det lærer jeg af, og det er derfor, vi kan give et hjem til børn, der ellers har behov for hospitalsindlæggelse.”

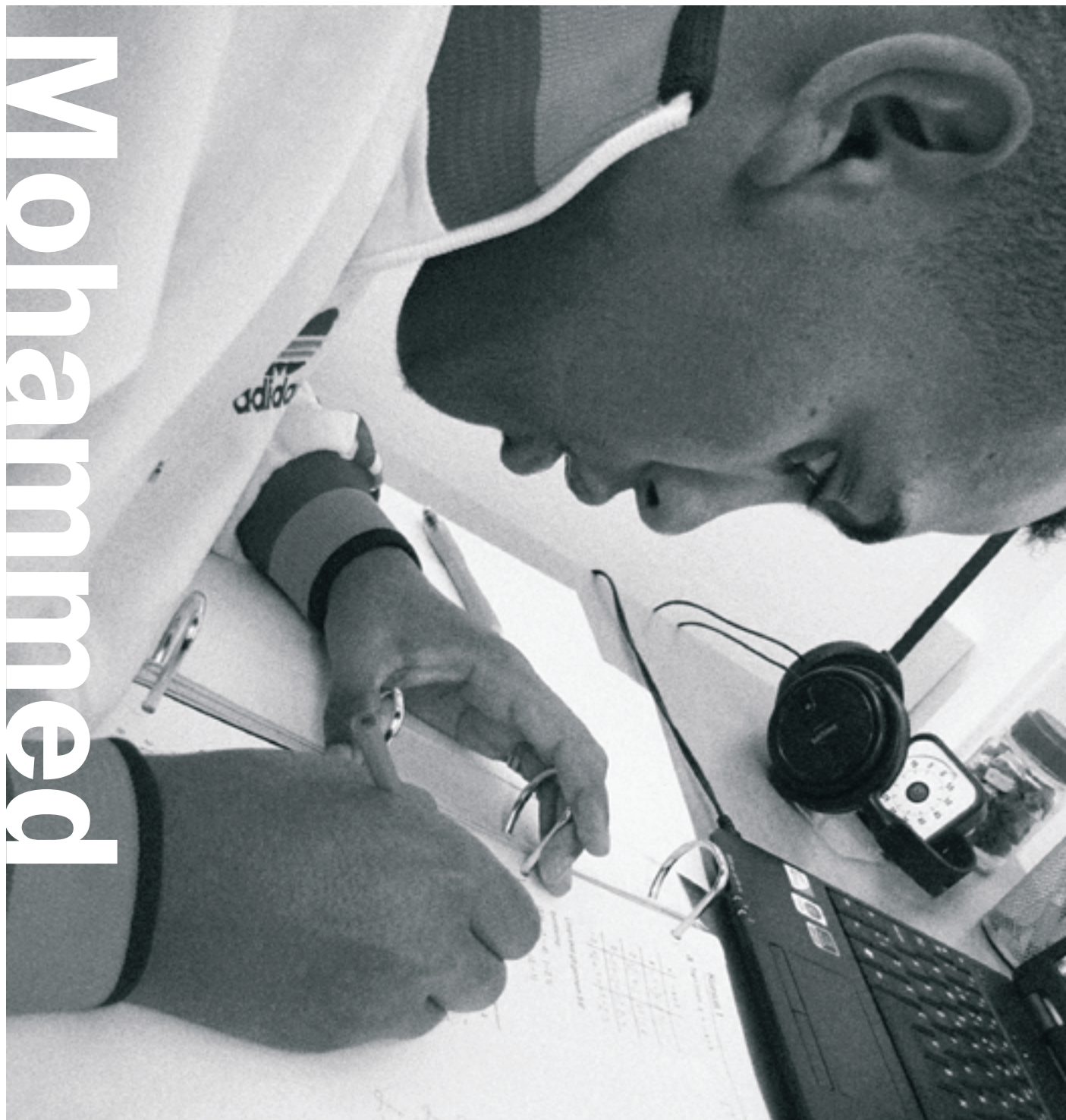
Udover de åbenlyse behov for pleje, korrekt ernæring og livsnødvendig behandling, er den sansestimulation socialpædagogerne tilbyder

børnene, en af de helt store forskelle på at bo hjemme eller på Fenrishus. Her får børn med svære handicaps optimale livsbetingelser.

“De ti år, jeg har været ansat her, har jeg set, hvordan børnene lever længere og længere,” siger Anette Baden, socialpædagog og afdelingsleder.

Døden er en del af hverdagen her, hvor børnene ikke bliver særligt gamle. Hvert år dør et par børn. Blot to af de cirka 100 børn, der har boet her i de 26 år, Fenrishus har eksisteret, er stadig i live og blevet over 30 år. Siden 1986, hvor en gruppe forældre grundlagde huset, har otte-ti børn oplevet at flytte ud på et botilbud for voksne, fordi de blev over 18 år.





2

Som en mor

11

Bare 16 år – og allerede dømt for over 50 lovovertrædelser, sigtet i 29 sager, forladt af sin mor og afvist af flere institutioner og en plejefamilie. Men nu har Mohammed fundet ro på Oustruplund, hvor han har fået mod på livet og ikke vil lade sin “lorte-barndom” give ham et lorte-liv. Mødet med en socialpædagog og et team, der viste, at de holdt af ham og troede på ham, gjorde forskellen.

“Jeg havde ingen følelser for folk og elskede kriminalitet. Det var mit liv.”

Som ni-årig begyndte Mohammed at ryge hash, og som 11 årig tog han coke, amfetamin og hårde stoffer. Det eneste, han ikke har forsøgt, er at sprøjte sig. Hans misbrug startede, da hans bedste ven og “bror”, der var noget ældre, blev sigtet for voldtægt. Han følte, at de andre på gaden så ned på ham, og intet havde at miste. Som 12-årig forlod hans mor ham, og han så sin første institution indefra. Årene frem til han blev 15 år var en lang række af stadig mere voldelige overfald og røverier, og han blev indrulleret i kriminelle drengebander.

“Jeg havde ingen følelser for folk og elskede kriminalitet. Det var mit liv. Jeg kunne ikke håndtere problemerne, og at de andre snakke lort om min familie. Jeg fik ikke den kærlighed og omsorg fra min mor, jeg havde brug for,” siger Mohammed.

Efter fem en halv måneds varetægtsfængsling på en sikret ungdomsinstitution fik Mohammed i starten af 2011 en behandlingsdom. Derfor skal han bo der, hvor kommunen anbringer ham, samt følge stedets og kommunens regler. Hvis han ikke makker ret, kommer han på en sikret institution. Dommen bliver revurde-

ret en gang om året.

Mohammed bor på Oustruplund ved Kjellerup, et dag- og døgntilbud for børn, unge og voksne med forskellige problemstillinger. Først boede han hos en plejefamilie, men allerede efter to dage stak han af og blev anholdt af politiet.

“Jeg kunne ikke holde det ud hos familien – og senere stak jeg af til min mor i Tyskland. Da jeg kom tilbage til Oustruplund, var det mine regler, der skulle gælde, ellers truede jeg personalet,” siger Mohammed.

Skærmes for sig selv

Det seneste års tid er der sket mange gode ting i Mohammeds liv, og han har besluttet, at hans dårlige barndom ikke skal få lov til at give ham et dårligt voksenliv.

“Jeg har en dejlig kæreste. Jeg vil hverken miste hende eller Oustruplund, som hjælper mig. De lytter til os unge, og personalet holder af mig,” siger han.

Mindst to ting har haft betydning for hans beslutning om at ændre sit liv: medicin og endnu en voldelig episode. Efter mange afvisninger har Mohammed det sidste halve år taget medicin for sin ADHD. Medicinen har stor betydning for ham og den måde, han tackler hverdagen på. Han har fået mere ro, som giver ham et par minutter til at tænke sig om, før han tænder af. Tidligere havde han aldrig ro i kroppen og var i aktivitet hele tiden – nærmest som om han kravlede rundt på vægge og loft.

Inden han begyndte på medicinen, nåede han at optræde voldsomt truende overfor medarbejderne. Det lykkedes ham endda at true sig til nøglen til en bil. Derfor kom det bag på ham, at en af socialpædagogerne besøgte ham på den sikrede institution, Koglen, hvor politiet afleverede ham til surrogatfængsling efter episoden.

“Det overraskede mig, at Laila besøgte mig på Koglen. Det betød meget for mig, for ikke engang min mor har besøgt mig før. Jeg holder meget af Laila, og når hun kommer på arbejde, er det som om min mor kommer. Hun er streng, men retfærdig,” siger han.

Efter episoden lagde kriminalforsorgen og Mohammeds hjemkommune det op til Oustruplund, om de kunne fortsætte arbejdet med ham.

“Vi besluttede som personalegruppe, at vi ville tage Mohammed tilbage igen efter et kort ophold på Koglen. Det var afgørende for vores beslutning, at vi var en fast gruppe, der kendte ham rigtig godt og havde tillid til hinanden. Vi lavede en ny og stramt struktureret hverdag for ham,” siger Laila Barbesgård, der både er kontaktpædagog for Mohammed og koordinator for personalet omkring ham.

De seks socialpædagoger, der udgør gruppen om Mohammed, har lavet en drejebog med beskrivelser af hans baggrund og historie – men også hvad de stiller op, og hvordan de tackler konfliktsituationer, og når han ikke overholder aftaler. En af aftalerne handler om, at han skal

være stoffri. Især ændrer hash ham totalt, og han bliver aggressiv og utilregnelig. Hver uge og på uanmeldte tidspunkter kommer han igen en urintest for stoffer.

“Jeg er rigtig stolt af Mohammed. Han øver sig i ikke at blive fristet og i at sige nej. Men selvfølgelig får han brug for massiv støtte i lang tid. Vi skal for eksempel skærme ham, så han ikke stjæler biler, tager stoffer eller hopper med på nogle af de dårlige påfund, hans venner har,” siger Laila Barbesgård.

Træning i almindelig hverdagsliv

Mohammed er mandsopdækket af en socialpædagog 24/7 undtagen de par timer, han er i skole hver dag. Socialpædagogerne slipper ham ikke af syne, og de hjælper ham med at ændre sin adfærd, når han er sammen med andre. Af hensyn til både ham selv og de andre unge på Oustruplund er han anbragt alene i en bolig 17 kilometer fra institutionen – langt ude på Lars T...’s mark.

“Det er rart at have pædagogerne for mig selv. Jeg føler ikke, de er pædagoger, men at de er her for at hjælpe mig. Der er mere ro herude. På Oustruplund er der mange, der bliver fristet. Jeg har 30 km til Kjellerup, og det koster 300 kr. med en taxa – jeg skal virkelig tænke mig om, før jeg begynder at gå ud ad markvejen for at tage bussen,” siger Mohammed.

“Vi giver ham en masse botræning og guider ham i det daglige. Det er tøjvask, opvask,

“Det overraskede mig, at Laila besøgte mig på Koglen. Det betød meget for mig, for ikke engang min mor har besøgt mig før.”

“Mohammed har en aktivitetspræget hverdag, hvor aktiviteterne skifter cirka hver time, der igen er brudt op i korte intervaller og konkrete overskuelige opgaver.”

rengøring og andre huslige opgaver, der gør ham klar til at flytte ud herfra og klare sig så godt som muligt på et tidspunkt,” siger Laila Barbesgård.

På opslagstavlen i køkkenet hænger et ugeskema, og programmet for i dag er skrevet op, så det er let at se, hvad han skal og hvornår. Oversigten viser de obligatoriske pligter og andet, han optjener dusørpenge for, hvis han hjælper til. Når han slår græs, får han for eksempel 25 kr. Også på et andet punkt er køkkenet ikke helt almindeligt, for alle knivene er låst inde i et pengeskab på kontoret.

“Jeg vil ikke ind og ud af fængsler. Mine kammerater har ikke rykket sig en meter. Men jeg vil have en uddannelse, en familie og børn,” siger Mohammed.

Selvom han er fast besluttet på at ændre sit liv, falder han af og til ved siden af og socialpædagogerne arbejder både med at synliggøre hans successer, og med prompte konsekvenser af problematisk adfærd.

Konsekvens og straf

På et af de opholdssteder, Mohammed har boet på før, blev han sat til at slå græs, hvis han ikke overholdt reglerne.

“Der skal være en sammenhæng mellem handling og konsekvens, hvis han skal lære af det. Hvis han er rømmet med kæresten, så kan konsekvensen være, at deres samvær indtages. Hvis han tager stoffer, lukker vi ned for fester og overnatning hos kammerater, og han

må ikke komme på Oustruplund. Så må han sidde herude og kukkelure. Konsekvensen er lige så meget en hjælp til ham, fordi vi holder ham væk fra det, han ikke kan administrere,” siger Laila Barbesgård.

Drejebogen er en bibel for medarbejdere og vikarer. Når de agerer ens, slipper de for endeløse diskussioner. Både socialpædagoger, værkstedsledere og lærere i den interne skole er enige om, at Mohammed trives med stram struktur og forudsigelige rammer.

“Mohammed har en aktivitetspræget hverdag, hvor aktiviteterne skifter cirka hver time, der igen er brudt op i korte intervaller og konkrete overskuelige opgaver. Ellers kan han ikke holde fokus,” siger Laila Barbesgård.

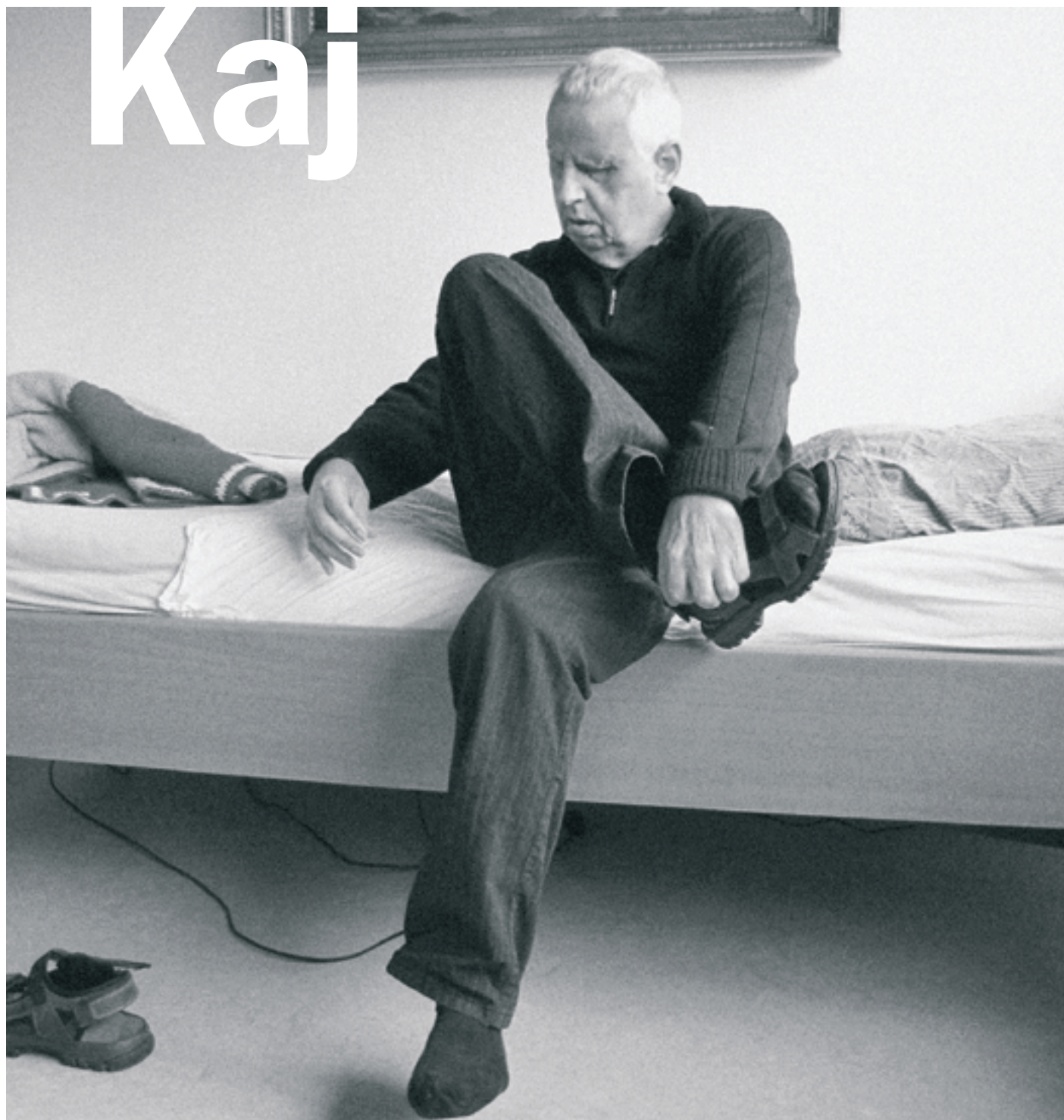
Hver anden uge holder socialpædagogerne personalemøde og reviderer aftalerne om Mohammed, som selv deltager i den sidste halve time af mødet, hvor han bliver orienteret om beslutningerne og får mulighed for at fremføre sine ønsker.

“Jeg føler, det er mine pædagoger, og jeg holder meget af dem. Jeg lytter til dem, og de lytter til mig. De snakker pænt til mig. Derfor betyder det også noget for mig, hvis jeg gør dem utrygge. Jeg ved, det får hårde konsekvenser, hvis jeg ryger. Jeg vil ikke miste Laila som kontaktperson,” siger han.

“Hvis det lykkes, det her, er det fordi, vi har hjertet med i det, vi gør. Mohammed ved, at vi er her uanset, hvor meget han pisser ved siden af,” siger Laila Barbesgård.

Kaj

14



3

Langt ude i skoven skete et udviklingsspring

Kaj skal besøge sin bror på sin fødselsdag. Gennem sine 63 år er Kaj blevet flyttet meget rundt, og han har gennemlevet udviklingen fra de store gamle centralinstitutioner for udviklingshæmmede med en gammeldags behandling til det nyrenoverede Æblehaven, med egen lejlighed og størst mulig personlig frihed.

Langt ude i skoven ved Kolding Fjord – forbi både Sygeplejemuseet, Hotel Koldingfjord og videre gennem seks hårnålesving ad skovvejen. Der ligger Æblehaven, hjem for 13 blinde og døvblinde mennesker i alderen 37-63 år, der samtidig lever med udviklingshæmning.

En af dem er Kaj. Få dage efter hans fødsel fandt lægerne ud af, at han var blind, og han var et par år gammel, før han begyndte at gå og tale. Efterhånden fandt man ud af, at han var psykisk udviklingshæmmet. I 1995 fik han konstateret Alzheimers – en diagnose som psykiatrien senere fjernede igen. Sidst er en hjernetumor kommet til, og den giver ham tiltagende demens.

“Halv tolv.... Halv tolv.... Halv tolv... Spise i lejlighed!” siger Kaj ude på gangen uden for køkkenet. Han har lige fået at vide, at han får besøg af en journalist. Han er en af de få beboere, der kan tåle den uro i de daglige rutiner, som en gæst skaber, uden at blive urolig eller måske skade sig selv, og som det er muligt at have lidt dialog med.

“Kaj skal besøge hjemme hos Helge,” siger han.

“Ja, hvornår er det, du skal hjem og besøge Helge,” spørger Sille Thing Brabrand tilbage.

“.... den 28. november,” kommer det efter en kort betænkningstid fra Kaj.

Sille Thing Brabrand, som har været socialpædagog på Æblehaven de seneste to år, hjælper Kaj ind i afdelingens køkken, hvor han vælger pålægget til frokostens tre halve stykker rugbrød.

Udefra ligner Æblehaven en typisk 70’er institution, men indenfor bliver man budt velkommen af et væld af hvide farver (er der flere end én hvid farve? – lysehvid?), rene linjer og luft mellem møblerne. Langs væggene er et gelænder, der fungerer som en slags førerhund. En genstand ud for hver lejlighed gør, at beboerne kan føle sig hjem. En lejlighed har en ulden blomst, en anden et par trækugler og en tredje et metalsmykke. Der er lagt omtanke i at skabe et sansestimulerende miljø, hvilket giver bevægelsesfrihed for de blinde og døvblinde beboere.

Tre håndmadder og et glas kærnemælk

“Jeg har givet dig en æggemad, skal du have medisterpølse eller laks på den anden?” siger Sille.

“Laks,” svarer Kaj.

“Annette kommer på torsdag – synge,” fortsætter Kaj samtalen. Han er glad for musik og meget musikalsk. Han har været dygtig til at spille klaver efter gehør indtil slutningen af 90’erne, hvor han holdt op med at spille, fordi han begyndte at spille forkert.

“Hvornår kommer Ole? Ole har ferie,” siger han.

“Kaj skal have en god alderdom. Et roligt, trygt og værdigt liv.”

“Vi tror for eksempel ikke, at et godt liv er at være medicineret.”

“Vil du have dressing på laksen,” spørger Sille. “Ja,” kommer det prompte. “Ha’ forklæd’ på.”

Sille skærer medisterpølse til det sidste rugbrød, alt imens hun svarer ham på spørgsmålet om Ole – Æblehavens pedel. Kaj og han laver ting sammen.

“Køre bus,” siger Kaj.

“Ja, du kommer ud og køre i bus med Ole. I vasker bussen, du og Ole,” svarer Sille.

“Kom med, så skal du få forklæde på.”

Kaj tager Silles hånd og går ind i sin lejlighed, hvor han får forklæde på, så han er klar til at spise sine tre rugbrødsadder. Sille tager hans hånd og viser ham, hvor på tallerkenen han finder æggemaden, laksen, medisterrugbrødsmaden, agurkeskiverne og den røde peber.

Kaj har allerede næsten spist æggemaden, inden Sille ønsker ham god appetit og går ud i køkkenet igen for at gøre mad klar til nogle af afdelingens fem andre beboere, der ikke er i stand til at spise på egen hånd. Når Kaj har spist, skal han have sin middagslur, før han skal i Aktiviteten. Men først når de fleste andre beboere er gået hjem, for han kan blive meget højtrøstet, hvis han bliver generet af de andres lyde.

Livsglæde og udviklende rammer

På Æblehaven har Kaj og de øvrige beboere hver deres handleplan med både lange- og kortsigtede mål. De bliver alle mødt forskelligt og med den socialpædagogiske indgangsvinkel, som passer til hver enkelt og deres vanskeligheder.

“Kaj skal have en god alderdom. Et roligt, trygt og værdigt liv. Vi tror for eksempel ikke, at et godt liv er at være medicineret. Derfor arbejder vi hele tiden sammen med vores psykiater på, at beboerne blot får den medicin, som de kan nøjes med,” siger Sille Thing Brabrand, mens hun smører flere madder til sin kollega, hvis tjans i dag er ene at servere frokost til beboere på afdelingen.

De ni af beboerne har faktisk boet sammen det meste af deres liv. Lige siden de blev flyttet til Gammel E -et hjem for blinde og farlige børn, der flyttede ud fra centralinstitutionen i Brejning og lå i svinget mellem Koldingfjord hotel og det nuværende Æblehaven.

Der er sket meget siden – både med synet på udviklingshæmmede, med pædagogikken og ikke mindst på de fysiske rammer og hjælpemidler, der i dag giver roligere og mere værdige liv i Æblehaven.

Den seneste revolution skete i 2008, hvor de nuværende bygninger blev totalt renoveret. Det betød blandt andet, at beboerne fik egne lejligheder og ikke længere behøvede at forholde sig socialt til de andre, som fælles toilet og bad ellers påtvang dem.

“De nye rammer betød et udviklingsspring hos beboerne, som vi troede umuligt. Særligt har flere udviklet deres sprog og kommunikation og evne til at bevæge sig rundt. Blindhed giver ofte udad-reagerende og selvskadende adfærd, fordi de ikke kan afkode omgivelserne,” siger Inger Valentiner-Branth, som er

afdelingsleder på halv tid og indgår med sin fysioterapeutiske baggrund i det socialpædagogiske arbejde resten af tiden.

Udenomsarealerne er indrettet med bede og terrasser, hvor man kan sanse og fornemme både blomster, buske og de høje træer i den omkransende skov. På græsplænerne er der et par gynger, et rundt træhus med bålplads og en glaspavillion – begge huse bruges af Aktiviteten, når beboerne næsten dagligt samles om bålaktiviteter, fælles sang og rytmik samt historielæsning. På terrasserne er der gyngestole, hængekøjer, kondicykler og andre muligheder for stimulering af sanserne.

Forudsigelighed og struktur

Den største faglige udfordring for medarbejderne på Æblehaven er, at få alle medarbejdere til at opføre sig helt ens i deres omgang med beboerne.

“Mennesker med så mange vanskeligheder, udover at de er udviklingshæmmede, har svært ved at begå sig i en verden, hvis ikke den er fuldstændig forudsigelig,” siger Inger Valentiner Branth.

Derfor er der strategier og beskrivelser af alt – ned i mindste detalje, sådan at beboerne møder en fuldstændig ensartet arbejdsgang. I Kajs køkken og på badeværelset sidder små skilte ved toiletvasken, ved vaskemaskinen og ved brusebadet, der beskriver rækkefølgen af morgentoilette og frokost. Kaj har også en personlig bog, hvor personalet gennem årene

har samlet fotos og beskrivelser af hans familie, ting han godt kan lide og mennesker, han snakker om. På den måde får medarbejderne mulighed for at tale med Kaj om hele hans liv, og ikke bare om de oplevelser, de har sammen lige nu og her.

“De faste strukturer og procedurer giver tryghed og forudsigelighed, som så giver frihed til forskellige andre ting. Vi arbejder altid med at udvikle nye ting med beboerne og at give dem større personlig frihed,” siger Sille Thing Brabrand.

Med ombygningen kom der en ny sti, der omgiver huset med et gelænder af stål. Den giver beboerne en helt ny oplevelse af frihed til at færdes på egen hånd. De har aldrig før gået noget sted hen uden en medarbejder i hånden. Beboerne går nu fra den ene ende af Æblehaven om morgenen, følger gelænderet rundt om hele huset for at ende i den modsatte i Aktiviteten, hvor de fleste bruger nogle timer på sansestimulering eller arbejds-lignende aktiviteter hver dag.

“Det giver dem en oplevelse af vejr og vind. De får frihed til at gå i deres eget tempo og måske stoppe op og lytte lidt til bladene eller bare sætte sig lidt ned, før de går videre. Det er et af de få steder, de ikke har en medarbejder ved siden af sig,” siger Inger Valentiner Brandth.

Kaj kan ikke selv følge stien til Aktiviteten. Men til gengæld sidder han udenfor på sin terrasse og drikker kaffe året rundt – kun påklædningen forandrer sig efter årstiderne.

“Vi arbejder altid med at udvikle nye ting med beboerne og at give dem større personlig frihed.”

4

Livet galt i halsen

18

Det hele begyndte da Emilie var ti år, og hendes far døde. Hun havde svært ved at komme sig, fik problemer i skolen og udviklede langsomt en spiseforstyrrelse. Efter et år på psykiatrisk hospital flyttede hun ind i et specialiseret bosted for at få livet på ret køl.

23-årige Emilie sidder i den store stue i Pomonahuset i Vejle – et stort to etagers hus i et almindeligt villakvarter i udkanten af byen – og fortæller sin historie, og om at være indlagt med en spiseforstyrrelse. Hun er i gang med at vælge livet i stedet for at forsøge at sulte sig ihjel. Det har været en lang og sej kamp, men i dag er hun godt på vej. Hun håber at få lov til at blive boende i huset, som er et døgnbemandet socialpsykiatrisk bosted under Region Syddanmark for fire mennesker med svære spiseforstyrrelser, indtil hun selv kan klare både måltiderne og de følelsesmæssige op- og nedture.

Pomonahuset udgør en overgangsstation mellem sygehus og egen bolig, og her får beboerne blandt andet hjælp til at lave mad og spise det. Hvis beboerne kommer ud på egen hånd før spisningen er normaliseret, er risikoen for genindlæggelse stor, fordi de ryger tilbage i de gamle anorektiske mønstre.

“Det er ubehageligt ikke selv at kunne bestemme. Jeg håber, kommunen vil lade mig blive her, indtil jeg kan klare mig på egen hånd,” siger Emilie, der endnu ikke har fået spisningen helt under kontrol. For det meste går det meget

godt, men indimellem spiser hun stadigvæk kun for personalets skyld. Oftest spiser hun af pligt, og når det går godt, spiser hun for at få energi til de ting, hun har lyst til – som for eksempel at komme ud og ride, som hun skal i dag og hver torsdag.

“Jeg er glad for dyr. Jeg elsker at ride, og det er noget, jeg gør for min egen skyld. Det kræver kræfter at ride, derfor spiser jeg. Det giver mig ro og glæde indeni. Når jeg rider, tænker jeg ikke på min sygdom,” siger Emilie.

Emilie får hjælp fra socialpædagogerne til at genoptage aktiviteter og interesser fra tidligere. Det er med til at styrke hendes ressourcer og hjælpe hende tilbage til samfundet. Ridningen og samværet med hesten øger hendes selv-værd. Her er noget, hun er god til og får ros for. Hun samarbejder med hesten, og hun får umiddelbar respons fra den – uden alle de følelser hun ellers er alt for god til at registrere.

“Det var en proces, hvor Emilie også skulle konfrontere sin angst for nye mennesker. I starten havde hun en medarbejder med til ridning, og langsomt fik hun mere ansvar og øvede sig i at være der på egen hånd,” siger Vita Bjerregaard Nissen, socialpædagog og netop uddannet som psykoterapeut.

Magtkampen om maden og styringen

Emilies indlæggelse på psykiatrisk hospital var én lang magtkamp med personalet, hvor hun kæmpede for at bevise, at hun ikke havde lov

“Det er ubehageligt ikke selv at kunne bestemme. Jeg håber, kommunen vil lade mig blive her, indtil jeg kan klare mig på egen hånd”

til at leve.

“Det første de sagde, da jeg blev indlagt var, at målet var min normalvægt på 59 kilo. Jeg tænkte, “Det kan I godt glemme”. Det var vildt skræmmende, for jeg havde svært ved at forstå, der overhovedet var plads til mig i verden,” siger Emilie.

“I Pomonahuset får jeg hjælp til at vælge livet og finde mine drømme. Her får man et rigtigt liv, vi gør normale ting, og der er ikke så meget fokus på maden. Her handler det om, hvad der gør mig glad, og hvordan jeg kommer videre. På sygehuset var det hele meget fysisk,” siger hun.

Hendes kontaktperson siger, at en af de største forskelle er, at man ikke bruger tvang i Pomonahuset. Hverdagens konkrete oplevelser giver socialpædagogerne stof til at tale med beboerne om deres handle- og tankemønstre.

“Vi arbejder med at eksternalisere spiseforstyrrelsen – altså at isolere den som en problemstilling udenfor personen. Det er jo ikke Emilie, der er problemet. Det er anoreksien, der er problemet. På den måde bliver det en kamp med sygdommen og ikke med sig selv,” siger Vita Bjerregaard Nissen.

De fleste mennesker, der er hårdt ramt af spiseforstyrrelser, har været det i mange år. De har brugt det meste af deres tid, tanker og energi på at føle sig forkerte. De er besatte af tanker om korrekthed, mad, vægt, motion og har mange negative tanker om sig selv. De for-

kaster sig selv og er overbeviste om, at andre også forkaster dem. Derfor bliver de ofte isolerede og har brug for meget støtte for at fastholde eller genopbygge deres sociale netværk.

På hospitalet spiste Emilie ikke, og hun blev derfor udskrevet efter 3-4 måneders indlæggelse på grund af manglende samarbejde. Efter blot tre dage hjemme blev hun genindlagt på “gule papirer” under tvang, fordi hendes læge vurderede, at hun var til fare for sig selv. Hun vejede 44 kilo og havde tabt ti kilo på seks måneder. På psykiatrisk hospital betød tvangsindlæggelsen, at de nu kunne tvinge Emilie til at spise. Det blev til mange bæltefikseringer.

“Når jeg ikke ville spise, lagde de en sonde ned i maven gennem næsen. Jeg sparkede og gjorde modstand. Hvis de ikke kunne holde mig, fikserede de mig med bælte og fik sonden ned. Jeg har været lagt i bælte fem gange om dagen syv dage om ugen i perioder,” siger Emilie.

Livsvigtig kamp

Efter et års indlæggelse skulle Emilie udskrives. Hun spiste stadig ikke uden problemer, og fik fortsat lagt sonde mod sin vilje for at få den nødvendige mad. Hun mener selv, at pladsmangel var en af grundene til udskrivningen.

“Jeg var stadigvæk ikke rask og ville ikke spise. Derfor skulle jeg bo i Pomonahuset, selv om jeg ikke ville på et bosted. Jeg begyndte at komme på besøg og vænne mig til stedet og

“Her handler det om, hvad der gør mig glad, og hvordan jeg kommer videre.”

“Mange af de andre, jeg var indlagt sammen med, har tabt sig og er indlagt igen”

personalet. I dag er jeg glad for, at jeg kom her. Mange af de andre, jeg var indlagt sammen med, har tabt sig og er indlagt igen,” siger Emilie, der ikke har været genindlagt på grund af sin spiseforstyrrelse under de to års ophold.

Reelt følte hun, at hun ikke havde noget valg. Hun følte sig tvunget til at acceptere bostedet, men er glad for at få hjælp til at vælge alternativer til spiseforstyrrelsen.

“Jeg vil gerne være rask, så jeg kan nå mine drømme. Når man er fokuseret på vægt og mad, optager det alle ens tanker. Man er så ked af det, at man ikke kan stå op og passe et arbejde,” siger hun.

Socialpædagogerne bidrager med et bredere syn på spiseforstyrrelser og supplerer det sundhedsfaglige personale i huset med fokus på ressourcer og med at se bag om sygdom og mad. Ligesom de sætter aktiviteter i gang, som beboerne langsomt overtager på egen hånd.

“Hvis du er bedre til at mærke de andres følelser og behov – og straks tror andres irritation handler om, at du har gjort noget forkert, så har du brug for at øve dig på mennesker, der ikke er følelsesmæssigt tæt på, som familien er. Beboerne øver sig i stor stil på medarbejderne, der skal kunne stille op til lidt af hvert – uden at tage det personligt. De skal tåle at blive mål for vrede og total afvisning uden at reagere på det. Det er psykisk hårdt at agere i og kræver en faglig forståelsesramme,” siger Vita Bjerregaard Nissen.

Brug for tid til at lære at spise igen

“Vi indgår i madlavningen sammen med beboerne, og giver dem den nødvendige støtte og hjælp. Jeg har for eksempel arbejdet med en beboer, der ikke kunne røre kød. Og hende fik vi til at røre ved kødet, hvis hun brugte gummihandsker. Ofte kan det i starten være vanskeligt for dem at få nok kalorier og fedt i opskrifterne. Så tilpasser vi opskrifterne. Hele tiden er vores mål at normalisere både madlavning og spisning,” siger Vita Bjerregaard Nissen.

Det er medarbejderne, der øser maden op, så de sikrer at diæterne overholdes, indtil den enkelte selv kan modstå spiseforstyrrelsens magt. Men ud over det, tilstræber man en almindelig familiestemning om bordet, hvor alle spiser med. Hovedmåltiderne varer altid en halv time, og den almindelige smalltalk suppleres af opmuntringer til de, der kan have problemer undervejs med at få maden spist. Medarbejderne tvinger ikke nogen til noget, men argumenterer indimellem med, at det er betingelse for at bo i huset, at man spiser eller i det mindste arbejder på det. Langsomt guider de beboerne til selv at overtage ansvaret og magten – ikke bare over maden, men i høj grad over livet som helhed.

“Det kan være, en af os får det dårligt efter et måltid og får brug for en samtale eller bare at være sammen med en medarbejder. For eksempel hvis der har været vildt meget mad – eller noget fedende mad. Det kan også bare

være, at mit hoved er fuldt af tanker og følelser – eller at jeg er ked af det,” siger Emilie.

“Maden er blot et symptom på en gennemgribende usikkerhed og grundlæggende mangel på selvværd. Spiseforstyrrelsen er tegn på indre følelsesmæssige frustrationer eller traumer. Når man ikke kan kontrollere følelserne, eller ikke kan kontrollere familien og relationerne – så kan man kontrollere maden og sin vægt. Det er ofte et råb om hjælp eller en straf af forældrene eller sig selv,” siger Vita Bjerregaard Nissen.

Svært at tackle følelser

I Pomonahuset har Emilie fået bedre forståelse for, hvad spiseforstyrrelsen dækker over. Det er stadig for svært for hende at forklare, så hun beder Vita om hjælp.

“De fleste med en spiseforstyrrelse er meget sensitive over for stemninger og andres følelser. De opfanger hurtigt, hvis nogen har det skidt, og så er deres første tanke: “Handler det om mig? Har jeg gjort noget forkert?”” siger Vita Bjerregaard Nissen.

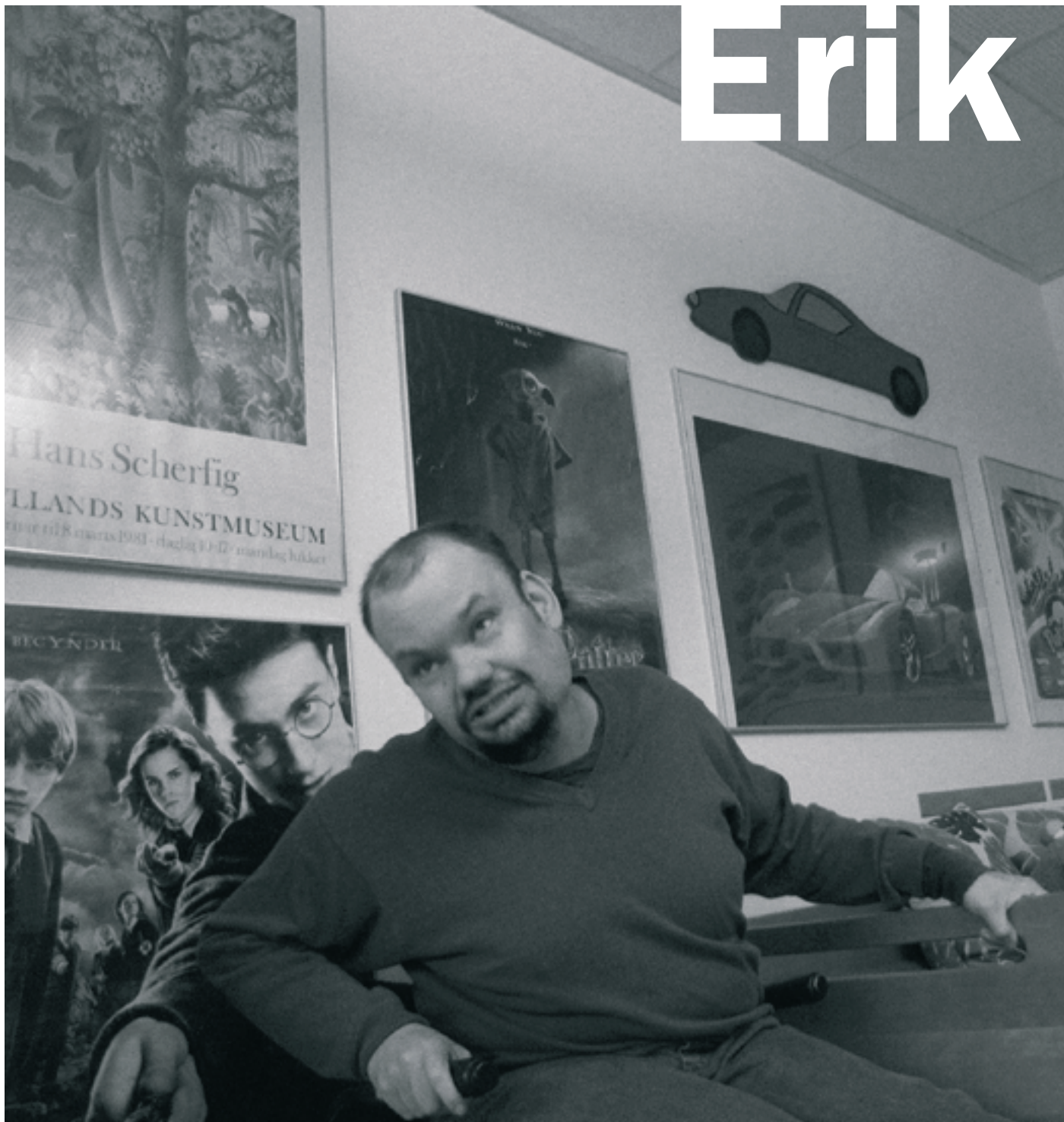
“Vi taler også med Emilie om, at hun har ret til at vælge livet. At hun er OK og godt må være til med holdninger og følelser.”

“Jeg kan mærke det med det samme, hvis et af personale er distraet. Jeg gør rigtig meget for, at andre har det godt,” siger Emilie.

“Og uden hjælp – vil det ofte ske på bekostning af dig selv,” supplerer Vita Bjerregaard Nissen.



Erik



5

Eriks forunderlige venner

23

Erik har snart boet i botilbud halvdelen af sine 40 år. Hans ven, Sesam, er blevet sat i kachotten på livstid, fordi han laver for meget ballade. Selvom Erik er en af de borgere på Agerbækhuse, der har mindst brug for hjælp, er rutiner nødvendige for at give den grad af tryghed, som er en betingelse for udvikling og vedligeholdelse af færdigheder.

Erik har hjemmedag i dag. Det har han hver 14. dag, så han kan komme i banken, købe nyt tøj eller ordne andre gøremål, som han ikke kan nå i dagligdagen.

“Jeg skal købe et andet klædeskab. Først når det her kommer væk,” siger Erik, der får hjælp til samtalen af afdelingsleder Marianne Geert og sin kontaktpædagog Line Tind. Erik er en af de få, der har et talesprog, og faktisk også kan indgå i visse sociale sammenhænge. Men selvom han er rigtig god til at tale og har et godt ordforråd, så kan det være svært for ham at forstå, hvad han bliver spurgt om, og det er heller ikke altid let at finde et svar.

“Sofabord. Købt i Zebra med Line,” siger han, og Line stiller et hjælpende spørgsmål for at få ham til at fortælle mere om, hvad han har på sit værelse:

“Hvad købte du mere i Zebra møbler? Kan du fortælle, hvad du købte mere?”

“Nyt pengeskabsbord og TV bord” svarer Erik så efter en rum tid.

Et liv med fantasi og selvbestemmelse

Et af værelsets vigtigste møbler er den lille reol, som udgør natbordet. Den indeholder

nemlig de cd'er, som Erik hører mange timer dagligt. Han elsker eventyrfortællinger og har næsten hele rækken af Harry Potter. I fantasiens verden har han et livligt liv, som socialpædagerne bygger videre på i dagligdagen.

“Sesam er Eriks usynlige ven, der er meget fræk og indimellem gør ting og sager. Han kan for eksempel smide med puder og flytte sengen. Derfor bor han også i Køge arrest på livstid,” siger Line Tind, der senere forklarer, at hun oplever Sesam som Eriks frække og uartige side, som han har projiceret ud for lettere at kunne forholde sig til den. Erik har haft sin usynlige ven med sig i mange år.

“Hvis vi ikke rigtig kan finde en forklaring på, hvad der er sket, eller hvem der kan have gjort noget, så er det Sesam. Men han kommer ikke så ofte mere, gør han Erik? Det er ligesom, han kommer mest, når der kommer nye medarbejdere,” siger Marianne Geert.

Erik er glad for at besøge sin familie, som han har et tæt bånd til. Han er på ferie med sin mor hvert år og ser ofte sine brødre og deres familier. Men han er også glad for at bo i Grøftehuset. Her får han den hjælp og tryghed, der gør det muligt for ham at blive ved med at udvikle sin selvstændighed og livskvalitet.

“Der er mange områder, hvor Erik ikke kan få lov til at bestemme. Sådan er det, når man bor i et bofællesskab med andre og er afhængig af medarbejdernes hjælp. Derfor er det så vigtigt, at Erik hele tiden får støtte til at bestemme selv, der hvor det kan lade sig gøre,”

“I fantasiens verden har han et livligt liv, som socialpædagerne bygger videre på i dagligdagen”

siger Line Tind.

Erik er meget autoritetstro og vil gerne gøre andre tilfredse. De seneste par år har det været målet for Eriks pædagogiske handleplan, at han skal udvikle sin selvbestemmelsesret og blive så selvstændig som muligt – kernen i det socialpædagogiske arbejde på botilbudet. For eksempel skal han have hjælp til at sige fra og bede om noget andet mad, når han slet ikke kan lide det, han får. På egen hånd sidder han og er ved at kløjes i maden uden at få sagt, han ikke kan lide den. Han kan ikke overskue situationen med dens konsekvenser og muligheder.

Lære livet ud

Da Marianne startede i huset, talte Erik ikke, og man gik ud fra som en selvfølge, at han ikke kunne tale. Men pludselig viste det sig, at han gemte på rigtig meget talesprog.

“Da jeg lærte dig at kende, talte du slet ikke,” siger Marianne Geert.

“Nej, intet sprog havde jeg,” siger Erik.

“Hvem var det, som lærte dig det? Var det din kontaktpædagog, der provokerede dig lidt?” “Ja,” svarer han.

Erik bor sammen med fem andre udviklingshæmmede i Grøftehuset, som er et af de syv huse, der sammen med aktivitetscenteret udgør Agerbækhuse i Køge. Agerbækhuse er hjem og dagtilbud for 45 udviklingshæmmede og arbejdsplads for 150 medarbejdere.

Erik er svagtseende og bruger kørestol, men

det har han ikke altid gjort. Indtil han blev mere og mere usikker på benene, gik han med en rollator. Langt de fleste beboere har forskellige fysiske handicaps ud over deres psykiske udviklingshæmning.

Når man, som Erik, er udviklingshæmmet er der mange ting man bruger næsten et langt liv på at lære, som andre mennesker lærte, mens de var børn. Og der er ting, man aldrig lærer.

Da Marianne Geert kom til Grøftehuset for snart ti år siden, sad Erik ofte i døren til sit værelse og kiggede ud. Han skulle hentes og opfordres til at deltage i livet uden for værelset.

“I dag kommer du bare selv op i stuen – du skal faktisk helst følge med i det hele,” siger Marianne Geert, der suppleres af Line Tind:

“Ja, du laver sjov og ballade med den medarbejder, du er sammen med.”

Erik sidder og lytter. En ting er de ord, som han siger – eller de ytringer, han får hjælp til at formulere, men kommunikation er så meget mere end ord.

Det er mindst lige så vigtigt at se på hans smil eller ansigtsmimik, der indimellem gør det ud for ord og meninger.

Hovedparten af de 44 andre beboere i Agerbækhuse har ikke noget talesprog. De er stærkt afhængige af at have medarbejdere omkring sig, der kan afkode dem og hjælpe dem med at opfylde deres behov og ønsker. Mange har hverken sociale og kommunikative kompetencer, og de lever derfor parallelle liv, uden at have noget synligt ud af samværet

“Ja, du laver sjov og ballade med den medarbejder, du er sammen med.”



med hinanden.

Mange udenforstående forbinder udviklingshæmmede med uforståelige lyde og store institutioner med meget larm. Agerbækhuse er det modsatte. Her er stille og roligt.

“Tidligere tiders skrig og skrål på de store institutioner for udviklingshæmmede var udtryk for frustrationer og mistrivsel på grund af den manglende kontakt og kommunikation,” siger Marianne Geert.

“Skrigene var udtryk for ensomhed. For det er enormt ensomt, ikke at kunne kommunikere eller bruge de sociale sammenhænge, vi lever i. Vi skal bringe livet til disse mennesker og støtte dem i at leve det – ellers vil de visne,” siger Inger Lynggaard.

Der skal arbejdes i årevis, og det kræver en høj grad af tryghed og tillid at få beboernes potentiale og ressourcer frem i lyset. Det kan ligge gemt, hvor vi mindst venter det.

Danny



6

Så gammel som postkassen

27

En årle morgenstund i september 2009 var Danny på vej til arbejde på DanSteel i Frederiksværk på sit elektriske løbehjul. Han husker ikke, hvordan han endte på sygehuset. Her lå han bevidstløs og gennemgik operationer for både lårbensbrud, en brækket kæbe og blodpropper i hjernen, som stødte til. Tre år efter er han stadig i gang med at genskabe sit liv.

“Det er en dagligdag med masser af træning. Danny bliver heldigvis stadig bedre, men han har netop fået førtidspension, fordi han aldrig kommer til at kunne klare et job.”

Det var et sammenstød med en knallert, som sendte Danny ud på et sidespor på livets vej. Som 20-årig var han kun lige ved at finde retning i livet. Han var under uddannelse til smed og glad for sit arbejde på værftet i Frederiksværk. Når han ikke arbejdede, løb han på rulle-skøjter, var sammen med sin store familie eller til træning. Der var altid gang i ham, og han var fuld af spræl, skæg og ballade.

De seneste to år har Danny boet i bofællesskabet på Selmersvej 23 i Hørsholm, hvor han blandt andet får hjælp til at finde ud af, hvordan han skal leve resten sit liv. Det er en dagligdag med masser af træning. Danny bliver heldigvis stadig bedre, men han har netop fået førtidspension, fordi han aldrig kommer til at kunne klare et job. Hjerneskadens gør, at højre side af kroppen er lammet, så han kan kun bruge venstre hånd. Han har fået afasi (tab af evnen til at udtrykke sig og forstå ord), der har ødelagt hans sprogforståelse både mundtligt og skriftligt.

Spørgsmålet om hvor gammel han er, besvarer Danny efter en lang pause: “Som postkassen.”

Hans kontaktperson forklarer, at Danny ofte omskriver det, han ikke kan udtrykke. Han er 23 år – præcis som adressen, hvor han bor: Selmersvej 23. Pipaluk Kleist Plath er socialpædagog og har som de andre medarbejdere i bofællesskabet taget en neuropædagogisk efteruddannelse for at varetage den specialiserede genoptræning af senhjerneskadede.

Selmersvej 23 er et midlertidigt bo- og rehabiliteringstilbud for unge mellem 18-35 år, der får hjælp til overgangen fra den akutte hospitalsgenoptræning, og til de igen kan bo på egen hånd. Typisk bor de her mellem et til tre år.

Træls

Som de fleste andre med en hjerneskade efter en ulykke, bliver Danny aldrig den person, han var før. De varige skader må han lære at leve med. Ud over et lårbensbrud og en brækket kæbe, fik han blodpropper i hjernen. Derfor var lægerne nødt til at fjerne et stykke af kraniet for at lette trykket i Dannys hoved.

“Det er det, der har givet ham talevanskelighederne – afasi, og som mange andre af vores unge, har han også fået epilepsi. Det har været vanskeligt at medicinere Danny. Så det er faktisk først nu, der er kommet rigtig styr på det,” siger Pipaluk Kleist Plath.

“Træls... ikke anfald 18. december,” siger Danny, der både tog mange kilo på i vægt og tabte en del af håret på grund af medicinen. Han er glad for, at han ikke har haft epileptiske anfald i snart et år. Han er dygtig til at huske datoer, men har rigtig svært ved at udtrykke sig.

“Danny er god til at kompensere for sit handicap. Det er det, han gør, når han opfinder et par små metalplader til at lime fast på løbebåndets styr, så han kan have fjernbetjening, mobiltelefon og andet liggende. Eller når han laver indkøbslister ved at tage billeder med telefonen af ting, som han skal huske og købe,” siger Pipaluk Kleist Plath.

Danny holder sin mobiltelefon frem og viser en applikation frem fra giv.mig.tid.dk, som forklarer til læseren, at han står overfor et menneske med afasi, og hvordan han bedst kommunikerer med ham. På den måde får han fremmede til at forstå sig og forstå, at han hverken er udviklingshæmmet eller uintelligent.

“Han taler i telegramstil og har svært ved at konstruere sætninger. I starten kunne han ikke navngive bogstaverne, så han har måttet igennem alfabetsangen for at vise, hvilket bogstav han mente. Eller også brugte han et ord, der begyndte med bogstavet – for eksempel “tissemand” for at sige t. Men det er faktisk blevet bedre inden for det sidste halve år, hvor han også er begyndt at skrive en smule,” siger Pipaluk Kleist Plath.

Genoptræning er hverdagen

I bofællesskabet er træningen en integreret del af dagligdagen, og medarbejderne ser det som en succes, når de otte unge ikke opfatter aktiviteterne som træning.

“Træningen skal ind i hverdagen, for det er noget, de skal blive ved med resten af deres liv,” siger Pipaluk Kleist Plath.

“De unge må ofte tage deres liv op til revision, inden de overhovedet har etableret sig. De skal finde ud af, hvor de kan bo, om de kan klare sig alene, om de kan vende tilbage til det arbejde eller uddannelse, som de måske var i gang med, da de kom til skade – eventuelt med forskellige skåneforanstaltninger, eller om de må søge en pension,” siger hun.

Danny har købt et løbebånd, som står i hans lejlighed, og som han går på en time hver aften. Han spiller også forskellige video- og computerspil, som han opfatter som afslapning, men som stimulerer både hans hjernefunktioner og finmotorik i hænderne.

“Orker det ikke...→ Men jeg skal,” siger Danny, der også går de tre kilometer til og fra fysioterapi to gange om ugen.

“Diablo... Slapper af,” siger han og peger på den nyindkøbte limegrønne spillestol og udstyret, der ligger klar foran Sony-fladskærmen på væggen i lejligheden.

Som mange andre unge mænd har Danny altid elsket videospil, og det ses i indretningen af den lille etværelses lejlighed. Her hænger

“De unge må ofte tage deres liv op til revision, inden de overhovedet har etableret sig.”

geværrattrapper og sværd på væggene, og det første, der møder en, når man kommer ind, er en rustning.

“Danny har mistet kontakten med mange venner. Men til gengæld har han en stor familie, som han ser rigtig meget, og som kommer til at spille en stor rolle i hans fremtidige liv. Det er også en stor hjælp for ham, at han er så

god til at bruge det, han kan, og få det meste ud af det,” siger Pipaluk Kleist Plath.

Danny bruger sin telefon til at holde kontakt med venner og familie. Han skriver små sms'er og får telefonen til at læse dem, han får retur, op for ham. Han bruger også Facebook til at holde kontakt og følge med i familie og venners liv.





Socialpædagogernes Landsforbund

Brolæggerstræde 9
1211 København K

Telefon 7248 6000

E-mail sl@sl.dk

www.sl.dk

Udgivet februar 2013

Tilrettelæggelse: Asbjørn Agerschou
og Line Freja Rasmussen,
Socialpædagogernes Landsforbund.

Interviews, tekst og foto: Iben Baadsgaard Al-Khalil,
Khalil Kommunikation, Viby J.

Alle medvirkende har læst og godkendt teksten
inden publicering.
Nogle har valgt at optræde under opdigtet navn.

Foto side 3: Ricky Molloy

Design: Mark Gry Christiansen

Tryk: PrinfoHolbæk-Hedehusene

ISBN: 978-87-89992-89-1



Socialpædagogerne Landsforbund

Brolæggerstræde 9
1211 København K

Telefon 7248 6000

E-mail sl@sl.dk

www.sl.dk