

lev

LEV BLADET NR. 6. OKTOBER 2019



Udviklings- handicap og demens

- tidlig opsporing er afgørende



Landsforeningen
LEV

UDVIKLING FOR UDVIKLINGSHÆMMEDE

FOKUS

30

Ny app
skaber smukke
venskaber

LÆS OGSÅ

8

Tillykke –
KLAPjob fejrede
de første ti år

ind- hold



Landsforeningen
LEV

- 4 Kort nyt**
- 5 Leder** – Socialpolitikken skal helt frem i bussen
- 6 Handicapaktivister og bloggere**
– Kæmper for en bedre handicappolitik
- 8 Stort tillykke** – KLAPjob fejrede de første ti år
- 13 Familiekurser efteråret 2019**
- 14 Bedre forhold for mennesker med handicap**
– Er den politiske vilje til stede?
- 18 Udviklingshandicap og demens**
– Anes forældre havde ikke skænket det en tanke
- 22 Udviklingshandicap og demens** – Tidlig opsporing er afgørende
- 26 Udviklingshandicap og demens** – En borger med Downs, der bliver dement, holder ikke op med at have Downs
- 30 Vi er venner** – Ny app skaber smukke venskaber
- 36 Regn ingen hindring** – Motionsløb vandt over vejrguderne
- 39 Debatten**
– Skal alle behandles ens?
– Inddrag dem det handler om
- 41 LEV nyt**
- 42 Kort nyt**

Tænkte slet ikke på, at det kunne være demens



Det var et chok for Anes forældre at opdage, at deres datter var ved at blive dement. De ville rigtig gerne have kendt mere til sygdommen på forhånd – og ikke mindst hørt mere fra Anes bosted om hendes tilstand. Heldigvis er Ane nu kommet hen et sted med den rigtige hjælp og støtte – også til de pårørende

Selv om Ane har Downs syndrom, og derfor stærkt forøget risiko for at få en demenssygdom, så kom det alligevel helt bag på hendes forældre, hvor skidt det stod til.

Personalet på Anes botilbud havde nemlig ikke sagt noget om de første tegn. De prøvede bare at håndtere dem – blandt andet ved ikke at tage Ane med på botilbuddets ferietur og ved at slukke for hendes komfur, så hun ikke skulle komme til skade eller sætte ild på huset, når personalet var gået hjem.

Først efter en langvarig kamp er Ane endt et sted, hvor hendes forældre er helt trygge ved den hjælp, hun får.

EN SELVSTÆNDIG DAME

Ane har altid været meget selvstændig og selvkørende. Hendes forældre, Anna-Grethe og Jens Ingemann Nielsen, har da også haft fokus på, at Ane ikke skulle behandles anderledes end hendes storebror.

Hun startede i en normal børnehave, før hun siden kom i Dronninglund Skole, hvor der var specialklasser for børn med særlige behov.

- Ane kunne mange ting selv. Hun tog selv bussen til skolen. Hun var mobil. Kom hjem, sagde hej, gik ned i fritidsklubben. Kom til at

lære en masse at kende. Gik til spejder og dans, selv om hun var den eneste, der var handicappet, fortæller Anna-Grethe.

Anna-Grethe og Jens Ingemann gjorde sig umage for, at Ane ikke skulle vække opmærksomhed som noget specielt.

- Jeg kan huske en anden mor sige, at vi var hårde over for Ane, fordi vi sagde, at hun skulle spise pænt og opføre sig ordentligt. Men det synes vi jo, at alle skal.

Ane kørte på mange måder under radaren i forhold til hjælp og støtte fra kommunen. Familien havde eksempelvis aldrig besøg af en sagsbehandler. Derfor var der heller ingen hjælp at hente til Ane efter folkeskolen. Det var helt op til Ane og hendes forældre at finde ud af, hvad der skulle ske. Det endte med, at Ane kom på Limfjords-skolen i Løgstør. En kostskole, hvor hun havde eget værelse og lærte en masse både praktiske og kunstneriske fag. Hun

malede en del og var også i udlandet med teateropvisning.

Efter et par år i det socialpædagogiske kollektiv i Ranum flyttede Ane sammen med tre andre ind i et parcelhus i Aalborg – der var nemlig ingen bofællesskaber i Dronninglund. Det var til at starte med ikke uden problemer, for naboerne var ikke vilde med det nye botilbud på koteletgrunden. Det ændrede sig dog ret hurtigt, da Ane og de andre beboere inviterede til åbent hus. Så kunne de se, at de på ingen måde var farlige.

Ane boede ti år i huset, inden hun flyttede i egen lejlighed i et bofællesskab midt i Aalborg. Hver dag gik Ane på værestedet Perlen – et sted med en masse musik, teater, glasarbejde mm.

- Ane var utrolig glad for det. Hun var med i et band, deltog i Handicap Melodi Grand Prix, rejste og spillede over hele landet til hendes tilstand begyndte at gå tilbage, siger Anna-Grethe.

"Ane kunne mange ting selv. Hun tog selv bussen til skolen. Hun var mobil. Kom hjem, sagde hej, gik ned i fritidsklubben."



"Lægen viste os scanningen - her blodprop, her begyndende demens. Hun mente ikke, at det ville give mening at give medicin for demensen."

BEGYNDENDE DEMENS

Ane har Downs syndrom. En høj andel af personer med Downs udvikler demens – og det kan allerede ske i en ung alder. Men det vidste Anes forældre intet om. For en seks-syv år siden blev de dog opmærksomme på nogle forandringer hos Ane, der i dag er 51 år. For eksempel kunne hun pludselig have svært ved at hjælpe med at dække bord, når hun var hjemme hos forældrene.

I samråd med deres læge besluttede de at få Ane MR-scannet, og den viste tegn på begyndende demens – og i øvrigt også en blodprop, som ingen faktisk havde registreret, at hun havde haft.

- Lægen viste os scanningen – her blodprop, her begyndende demens. Hun mente ikke, at det ville give mening at give medicin for demensen. Det var en pædagog på botilbuddet, der lige havde været på et demenskursus, dog ikke enig i. Han mente, at hun skulle have medicin. Han ringede til os og sagde, at vi skulle tænke på dit og dat. Men jeg ville ikke have medicin – også på grund af risikoen for bivirkninger som epilepsi og maveforgiftning.

- Det gav en dårlig stemning mellem os og botilbuddet. Vi opfattede, at vi var dårlige forældre, og blev faktisk kaldt "de mærkeligste forældre i Nordjylland".

Anes demens har formentlig været på vej i et godt stykke tid, før Anna-Grethe og Jens Ingemann bliver opmærksomme på den. I hvert fald har man på hendes botilbud i længere tid vidst, at der var noget galt. De sagde bare ikke noget til forældrene.

- En dag vi besøgte hende og skulle lave mad, så opdagede vi, at der ikke var strøm på komfuret. Vi tjekkede først, om der var gået en sikring, men det var der ikke. Først da Jens Ingemann trak

komfuret ud fra væggen, kunne vi se, at det slet ikke var sluttet til.

- Det var noget af et chok for os. Det slog os hårdt. Jeg synes, at vi skulle have vidst det.

Og det er ikke fordi, at Anna-Grethe og Jens Ingemann ikke kan forstå, at personalet godt ville sikre sig mod et uheld. Men de ville gerne have hørt om, at de overhovedet så det som en risiko, der skulle tages højde for.

Det var også ved en tilfældighed, at Anes forældre opdagede, at Ane ikke skulle med på botilbuddets sommerferie.

- De syntes, at Ane var træls, ikke ville samarbejde og gik sine egne veje, så de havde besluttet, at hun ikke skulle med på ferieturen, husker Anna-Grethe.

NY BOLIG

Ganske kort tid herefter kom det frem, at bostedet gerne ville af med Ane. Hun fik det gradvist dårligere, og de mente, at hun skulle være et sted med døgnbetjening. Og det var Anes handlekommande, Brønderslev Kommune, enig i. Deres indstilling var, at Ane skulle trækkes 'hjem' til et af kommunens egne tilbud. De kom op med et par muligheder – et som ifølge Anes mor lignede et fængsel med lange gange med lukkede døre og et andet tilbud, som hun heller ikke var begejstret for.

Til gengæld vidste Anna-Grethe og Jens Ingemann godt, hvor de mente, at Ane skulle bo: I Valmuehaven i Sulsted, som ligger i Aalborg Kommune. De var blevet anbefalet Valmuehaven som et godt sted for Ane af en tidligere medarbejder i kommunen. De havde også på egen hånd besøgt botilbuddet – til stor vrede i Brønderslev Kommune, for det kunne man ikke bare sådan lige gøre. Men de var sikre på, at Valmuehaven ville være det helt rigtige for Ane.

Brønderslev Kommune besluttede trods protesterne, at Ane skulle flytte 'hjem'. Anes forældre ankede afgørelsen – og tog Ane hjem at bo hos dem. Hun kunne ikke være i sit gamle botilbud længere – men hun skulle på ingen måde til et af de to tilbud i Brønderslev.

Da Ane havde været hjemme i 1½ måned ringede telefonen hos Anna-Grethe og Jens Ingemann Nielsen. Det var deres svigerdatter, og hun havde gode nyheder: "Du må hellere sætte dig ned! Ankestyrelsen har afgjort, at Ane kan flytte ind i Valmuehaven – og der er plads med det samme."

Hun flyttede ind den 5. juni 2016. Da familien skulle tømme hendes lejlighed, havde personalet lukket døren – ingen sagde farvel.

- Uden søn og svigerdatter var vi ikke kommet igennem – det har været noget af en kamp! siger Anna-Grethe.



Ane med Kaj, der også bor i Valmuehaven, nytårsaften 2018.
Th: Ane, sommeren 2013.



Og ikke bare var forældrene glade, det var Ane også. Hun faldt til med det samme. Godt hjulpet af, at der boede en, som hun kendte fra værestedet Perlen.

FOKUS PÅ DE SMÅ TING

Ane bor nu i en gruppe med fem andre – i alt bor der 12 personer i Valmuehaven. Anna-Grethe fortæller om en stemning som en stor familie. Og en stor ro.

- Det er et stort knus af beboere og personale. Man føler sig velkommen. Det hele kører gnidningsløst. Og man er tryk som forælder.

Bedt om at sætte lidt ord på, hvad stedet gør så godt, siger Anna-Grethe:

- De er gode til at snakke med beboerne og os. De er gode til at finde små ting til at aflede beboerne. For eksempel ville Ane ikke rigtig spise på et tidspunkt. Så fandt de frem til, at hvis Ane havde en iPad foran sig, havde hørebøffer på og lyttede til musik, så ville hun godt spise. På et tidspunkt ville Ane heller ikke vaskes, og hun har ellers altid været meget renlig. Så fandt de også på at sætte en højttaler ud på badeværelset, så hun kunne høre musik derude. Det hjalp.

- Personalet kender de små signaler, og beboerne får ikke lov til at sidde og rokke. Og så er de gode til at lave en fest ud af alverdens ting. På et tidspunkt fandt de ud af, at botilbuddet skulle til Mallorca – selvfølgelig ikke i virkeligheden, men der blev lavet små palmer og andet, så det mindede om.

BARE VI HAVDE VIDST DET

Når Anna-Grethe og Jens Ingemann nu tænker tilbage på forløbet med Ane og hendes begyndende demens, føler de, at de har hængt lidt bagefter i forhold til, hvad der egentlig var ved at ske med Ane. Ikke mindst føler de sig for lidt inddraget af personalet i Anes tidligere bosted.

- Vi ville gerne have haft, at de havde taget en snak med os om, at det gik sådan og sådan med Ane. Ingen havde for eksempel fortalt os, at Ane var begyndt at gå hjemmefra og glemte at tage jakke på. For hun kom altid hjem. Ingen gjorde os opmærksom på det.

Da de fandt ud af, at Ane havde begyndende demens, op søgte de en masse viden, gik blandt andet til et foredrag, som to fra Valmuehaven holdt. Siden har de fundet ud af, at de to faktisk havde været ude for at foretage en udredning af demens hos Ane – mens hun boede på det tidligere bosted. Uden at de anede noget om det.

- Det giver god mening at være lidt forberedt, så det ikke bliver et stort chok. Det, vi har oplevet med Ane, havde vi aldrig troet ville ske, for eksempel at hun ikke kunne kende os. Havde vi været bedre klædt på, så havde vi bedre kunnet se tegnene i god tid. Og så havde vi måske været lidt mere vågne i bestemte situationer.



Arbejdet med håndtering af demens bør faktisk starte, før sygdommen overhovedet sætter ind. Men når demensen er begyndt at udvikle sig, er hovedfokus at sikre tryghed og skabe glædesstunder for borgere med udviklingshandicap – samt støtte dem i at opretholde deres funktioner og give dem oplevelsen af selvstændighed længst muligt. Og så er inddragelse af pårørende helt essentielt. Det fortæller forfatter til ny bog om 'Mennesker med udviklingshæmning – og demens'.

Tidlig opsporing af demens er afgørende

Tidlig opsporing og indsats over for demens er afgørende for at sikre, at mennesker med udviklingshandicap får den optimale pædagogiske støtte og bistand.

- Det er vigtigt for, at de bliver mødt, hvor de er. Med forskellige former for støtte kan man kompensere for, hvad den enkelte har svært ved. Det siger Anette Vinther Mortensen, der i år har udgivet bogen "Mennesker med udviklingshæmning – og demens". Og hun fortsætter:

- Et andet vigtigt element ved tidlig opsporing er, at personen med udviklingshæmning i tide kan flytte det rette sted hen. Eventuelt fra et opgangsfællesskab til et botilbud med døgndækning, hvor der er medarbejdere, som ved noget om demens. Man skal helst flytte, mens man er så rask og frisk som muligt. Ellers bliver det ekstra svært at falde til et nyt sted.

Desværre er opsporing og indsats ofte på bagkant af den konkrete udvikling for en med udviklingshandicap og demens. Det kan til tider være lidt af et detektivarbejde at skelne imellem, hvilke dysfunktioner der skyldes den psykiske eller fysiske funktionsnedsættelse, almindelig aldring eller demens. Og det er sådan set også en af de vigtigste grunde til, at

Anette Vinther Mortensen har skrevet bogen. For der mangler ganske enkelt viden om emnet, på trods af at behovet er stigende.

Der kommer nemlig flere og flere mennesker med udviklingshandicap og demens. Det skyldes først og fremmest, at mennesker med udviklingshandicap bliver stadigt ældre. Særligt mennesker med Downs syndrom er i risiko for at udvikle demens med alderen. 85 procent over 65 år har risiko for at udvikle demens, mens det for andre med udviklingshandicap er 22 procent. For normalbefolkningen er det fem procent. Det viser tal fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

OMVENDT BEHOVSPYRAMIDE

Anette er uddannet socialpædagog og har i de seneste 16 år arbejdet med netop udviklingshæmning og demens. Til daglig arbejder hun på botilbuddet Valmuehaven i Sulsted ved Aalborg – et botilbud for mennesker med udviklingshæmning, der også har fået en demensdiagnose.

Hun forklarer, at hvis sygdommen udvikler sig, og hjælpen trækker ud, kan det ikke bare gøre en flytning meget sværere

at komme igennem. Anden relevant hjælp som medicin, der kan lindre visse symptomer ved demensen samt forhale den degenerative proces, bliver måske heller ikke givet. Og hele aspektet i forhold til at klæde pårørende på til at håndtere det, de risikerer at møde, vil jo også trække ud.

- Det er lige så vigtigt for pårørende at kende til sygdommen, som det er for personalet. Skærpet opmærksomhed om dagligdags situationer kan forhindre vrede og frustrationer hos borgeren. Men man skal også være klar over, at hos mange pårørende er det et følsomt emne. Mange vil have forsvarsmekanismer, der træder i kraft, for det er i forvejen hårdt at have en søn eller datter med udviklingshæmning. De pårørende er en stor ressource, men kan samtidig også være en sårbar gruppe.

- Med demens er du hele tiden i fare for at ryge i utryghed, da verden til stadighed bliver mere og mere fremmedgjort for borgeren. Og det vigtigste for mennesker med demens er tryghed. Da de for eksempel kan have svært ved at forstå ord, må andre metoder tages i brug. Det kan være billeder, musik, konkrete ting, der giver tryghed, derefter kommer behov for mad. Når en borger er utryg og angst, vægrer han eller hun sig fra at indtage mad eller væske. Det er nærmest en omvendt behovspyramide for mennesker med demens – behovet for tryghed og sikkerhed kommer før de basale behov. Kompensér og vær skarp på at tilpasse den pædagogiske støtte så tidligt som muligt, så der ikke bliver stillet krav til borgeren, som hun ikke kan indfri. Undgå ubehag, nederlag. Også for at opretholde borgerens funktioner bedst muligt – og for at give borgeren en

"Når vi lige rammer det helt rigtige emne - de essentielle interesser - kan det sætte lys i øjnene på borgeren"

oplevelse af livskraft og mestring, siger Anette Vinther Mortensen.

START I TIDE

Men i virkeligheden skal indsatsen vedrørende demens starte før, den overhovedet bliver en konkret udfordring, mener Anette Vinther Mortensen.

- Jeg anbefaler, at man ude på botilbuddene udfylder et "Trindvold skema" for den enkelte borger. På skemaet registrerer man personens funktions-evne i forhold til helt dagligdags ting som at spise, tage tøj på, tale og meget mere. Og hvis man har et skema at sammenligne med, fra før en borger får begyndende tegn på demens, så er der et godt sammenligningsgrundlag. Skemaet kan ikke bruges til at stille en diagnose ud fra, men det kan være en god hjælp for lægen.

Anette Vinther Mortensen anbefaler derfor også, at skemaet udfyldes

løbende, så man kan se, om situationen er stabil eller for nedadgående. Skemaet er udviklet på botilbuddet Trindvold ved Kolding, og det er udarbejdet specifikt i forhold til mennesker med udviklingshandicap. Det vil sige mennesker, der i forvejen har en hjerneskade. For det er selvfølgelig helt centralt at holde adskilt, hvad der er handicap, og hvad der er demens.

- Egentlig burde man starte med at udfylde skemaet allerede ved 20-25 års alderen. Det kunne være godt. Men jeg tror ikke, at det bliver udfyldt i botilbuddene, før det begynder at gå ned ad bakke. For mennesker med Downs syndrom kan det starte allerede i 30'erne eller 40'erne, forklarer Anette Vinther Mortensen.

LIVSHISTORIEN

Ud over at udfylde et demensskema – i tide – så anbefaler hun også, at den enkelte person med udviklingshandicap



Anette Vinther Mortensen

får fortalt sin egen livshistorie. For det er et helt centralt pædagogisk redskab over for en person med demens.

- Ofte kan man komme ind til det, der gør en person glad, ud fra viden om hans livshistorie. Så hvis pædagogen på et tidspunkt bliver borgerens hukommelse, kan det være af afgørende betydning at kende den historie. Når vi lige rammer det helt rigtige emne – de essentielle interesser, kan det sætte lys i øjnene på borgeren. For eksempel ved Ane (se artikel side 18, red.). Hun har spillet i et band. Når vi nævner bandet for hende, er der en erindring, som gør hende rigtig glad, eller når Ane hører musik eller ser et band spille, lyser hun op af glæde, bliver mere aktiv og kommer i kontakt med sig selv og egen identitet i nuet. Som min gode kollega siger: "Det er i livshistorien guldet ligger!"

Anes forældre har i øvrigt lavet hendes livshistorie. Så ligger den der – skrevet ned og med billeder. Så personalet hele tiden har adgang til viden om hendes hidtidige liv.

Hvad er demens

Demens er en fællesbetegnelse for en række sygdomstilstande karakteriseret ved vedvarende svækkelse af mentale funktioner. Demens er således ikke en specifik sygdom, idet mange forskellige sygdomme kan medføre demens.

Demens anvendes om kognitiv svækkelse, der udvikles i voksenalderen – i modsætning til medfødt mental retardering. Demens opstår ofte sent i livet og har tidligere været opfattet som et normalt aldringsfænomen, jf. betegnelserne senil demens, senilitet eller alderdomssvækkelse. Men da demens altid skyldes sygdom, er sådanne betegnelser forældede.

Kilde: videnscenterfordemens.dk

Anettes fem gode råd til håndtering af demens hos mennesker med udviklingshandicap

- 1) Start i tide – Det er en god idé at udfylde et Trindvold-skema (jf. s. 24) før demensen sætter ind. Det giver mulighed for at følge borgerens kognitive udvikling.
- 2) Tidlig opsporing – Når demensen sætter ind, skal den diagnosticeres hurtigst muligt, så der kan kompenseres bedst muligt. For eksempel med flytning til døgndækket botilbud.
- 3) Livshistorie – Borgerens livshistorie er et vigtigt element i at skabe lys i mørket, for med historien kan man ramme de emner, som har særlig positiv betydning for borgeren. Livshistorien skal skrives ned, så historien bliver tilgængelig for både personale og pårørende.
- 4) Tryghed – Undgå ubehag og usikkerhed. Tryghed og sikkerhed er helt afgørende elementer i tilgangen til en person med demens. Det er essentielt kontinuerligt at arbejde med at skabe glædesstunder for borgeren, der booster livskraften og den psykiske robusthed.
- 5) Pårørende – Demens er på mange måder belastende for de pårørende. Men de pårørende er også en stor ressource, så det er vigtigt at inddrage dem.

Viden om demens for personer med udviklingshæmning

"Hvad er demens?" er en hjemmeside målrettet personer med udviklingshæmning og kognitiv funktionsnedsættelse. Siden findes på alle nordiske sprog samt engelsk.

Websitet er udviklet i samarbejde mellem Aldring og helse i Norge samt Nordens Velfærdscenter. Læs mere på Hvaderdemens.dk.

Downs og demens

Mennesker med Downs syndrom fødes med et ekstra kromosom nummer 21. På dette kromosom er nogle særlige gener lokaliseret, som er associeret til øget risiko for at udvikle Alzheimers demens.

Bogen: Mennesker med udviklingshæmning - og demens

Der mangler ganske enkelt viden på specialområdet om udviklingshæmning og demens. Det fortæller Anette Vinther Mortensen – og det er den vigtigste årsag til, at hun har skrevet bogen "Mennesker med udviklingshæmning – og demens".

Bogen er derfor målrettet pårørende, pædagoger og ergoterapeuter. Anette Vinther Mortensen arbejder på at få bogen ud på pædagoguddannelserne. Samtidig er den en mulighed for at formidle al den viden på området, man i mange år har samlet på bostedet Valmuehaven i Sulsted ved Aalborg, hvor Anette arbejder som socialpædagog.

Bogens formål er at klæde både medarbejdere og pårørende på til at være en aktiv del af den tidlige og meget vigtige opsporing af demens. Og så har Anette videreudviklet den eksisterende demensteori om De 5 A'er til De 8 A'er – det vil sige en model, der illustrerer de otte demenssymptomer: Apati, Amnesi, Apraksi, Agnosi, Adfærdsforstyrrelser, Afasi, Arousal og Anatomiske forstyrrelser.

Mennesker med udviklingshæmning – og demens

Af Anette Vinther Mortensen

ISBN: 978-87-93846-11-1

Udgivet af forlaget Historia

Bogen kan bestilles på www.historia-books.dk eller i en almindelig boghandel

Det er vigtigt med større viden hele vejen rundt om mennesker med udviklingshandicap og demens – hos lægerne, pædagogerne og i kommunerne. Læge Lise Cronberg Salem gør, hvad hun kan, for at undervise, råbe op og udrede

En borger med Downs, der bliver **dement**, holder ikke op med at have **Downs**

Læge Lise Cronberg Salem har specialiseret sig i behandling og udredning af mennesker med udviklingshandicap og demens. Faktisk er hun ansvarlig for at udrede alle i målgruppen i Region Hovedstaden.

Selv om det langsomt bliver bedre, så oplever hun også, at mange fagprofessionelle – både pædagoger og læger – ikke ved ret meget om demens hos personer med udviklingshandicap.

- Der er et stort behov for viden. For det påhviler det pædagogiske personale og de pårørende at være meget opmærksomme på borgerens tilstand. Og det påhviler dem at henvende sig til praktiserende læge, der så kan henvise til en hukommelsesklinik, siger Lise Cronberg Salem, der selv har mange års erfaringer med behandling af mennesker med

udviklingshandicap og demens – blandt andet berørte hun også emnet i sin ph.d. Til dagligt er hun tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet.

Lise Cronberg Salem gør det klart, at henvisningskravene faktisk bør være mindre strenge for mennesker med udviklingshandicap end for andre. For det kan være sværere at spotte og derfor vigtigere, at fagpersoner kommer ind over så tidligt som muligt. Også selv om nogle læger ikke synes, at det er relevant at udrede demens hos mennesker med udviklingshandicap.

- Jeg har mødt modstand fra læger, som ikke mente, at det var relevant og bare til unødigt besvær, for patienten var jo i forvejen mentalt handicappet. Heldigvis er det aftagende. Der er nye tendenser på vej, så det bliver mere ligeværdigt.

De nye tendenser gælder dog ikke altid i kommunerne.

- Jeg oplever, at mange kommuner gerne vil visitere en med Downs og demens til et alment plejehjem. Det er helt forkert. Der er risiko for, at dette kan speede deres sygdom op, og der er fagligt intet grundlag for det. De har fortsat behov for særlig pædagogisk støtte, som man ikke får på det almene plejehjem.

MÅLRETTET UDREDNING

For Lise Cronberg Salem er det vigtigt at give mennesker med udviklingshandicap en lige så god udredning som alle andre. Men udredningsmetoderne er forskellige.

- Bestemte undersøgelser bruger jeg ikke på udviklingshæmmede. Det kan dreje sig om lumbalpunktur med

henblik på spinalvæske-undersøgelse eller langvarige, avancerede skanninger af hjernen. Det er de færreste med udviklingshæmning, der kan medvirke til dette. Og jeg lægger aldrig personen i fuld narkose, for det er et stort indgreb i sig selv.

En CT-skanning af hjernen foretager hun dog. Hvis patienten selv siger fra, respekterer hun det. Til gengæld er det ikke noget, som hun ønsker, at mor eller pædagogen skal blande sig i. Andre metoder til diagnosticering er særlige observationsskemaer – til det har hun brug for omfattende hjælp fra det pædagogiske personale. Observationsperioden løber mindst i et halvt år.

- Det er vigtigt med udredning, så personalet ved, hvad de har med at gøre. Så kan borgeren blive visiteret rigtigt – få det rigtige tilbud, hvor der ikke stilles så mange krav, men mere tænkes i vedligeholdelse, forklarer Lise Cronberg Salem.

Hun benytter selv en udredningsmetode, som netop tager udgangspunkt i, at der er tale om mennesker med udviklingshandicap. En metode, som hun i øvrigt selv har været med til at udvikle.

FØLGER PATIENTEN HELE VEJEN

Lise Cronberg Salem følger de personer med udviklingshandicap, hun har diagnosticeret med demens, til de dør – i øjeblikket er det op mod 90 personer. Det er meget usædvanligt.

- Jeg afslutter dem ikke, for så ender de i ingenmandsland. Det giver så også mig en masse læring, som jeg kan bygge videre på. Jeg er meget på hjemmebesøg og kan blandt andet hjælpe med medicinforbrug og rådgive personalet, for eksempel hvis personen ikke vil sove.

Udredningsmæssigt ligger hendes arbejde i Region Hovedstaden, men rådgivningsmæssigt når hun meget længere ud. Hun bliver eksempelvis kontaktet af pædagoger fra Jylland, som har brug for hjælp til at tackle en konkret situation. Og så underviser hun pædagoger i emnet, der ellers ikke er en del af pædagoguddannelsen.



Lise Cronberg Salem, læge, ph.d., har specialiseret sig i at arbejde med mennesker med udviklingshandicap og demens.

"Jeg oplever, at mange kommuner gerne vil visitere en med Downs og demens til et alment plejehjem. Det er helt forkert"