

Den skjulte sorg

Af psykolog Tove Svendsen

Udviklingshæmmede oplever sorg og tab lige så smertefuldt som alle andre, men de er i vid udstrækning blevet frarøvet muligheden for at tale om de ting, der er svære for dem. Det har medført, at rigtig mange mennesker med udviklingshæmning bærer rundt på skjult sorg. En sorg som for nogle er blevet til en kronisk eller kompliceret sorg. Sorg kan komme til udtryk som depressionslignende tilstande eller selvskadende og udadagerende adfærd.

Sorg er en overset og undervurderet faktor i udviklingshæmmedes liv. I mange år har man troet, at udviklingshæmmede ikke sørgede og ikke kunne sørge. Ud fra de bedste intentioner har den gængse holdning været, at de skal skånes for livets svære realiteter. Resultatet er, at mange mennesker med udviklingshæmning går rundt med en ubearbejdet sorg.

Det er vigtigt, at der skabes en større forståelse for betydningen af den skjulte sorg. Fordi den ligger bag mange af de udtryksmåder og adfærdsformer, vi kender hos mennesker med udviklingshæmning, og som jeg ofte hører omtalt som problematiske. Faktisk visere nyere forskning, at mellem 50 og 60% af akut ændret adfærd - her under udadagerende adfærd hos mennesker med udviklingshæmning - skyldes ubearbejdet sorg.

Sorg og tab hos udviklingshæmmede

Sorgudløsende begivenheder rammer alle os mennesker flere gange i livet. Men måske er udviklingshæmmede den gruppe, der gennem livet oplever flest tab og dermed megen sorg.

Udviklingshæmmede er født til et liv med tab. Deres handicaps betyder, at deres eksistentielle grundvilkår er forbundet med tab. Ikke bare af funktioner men også af det, de oplever som det normale liv med alle dets muligheder. Følelsen af ikke at slå til, ikke være god nok, at være moppet og udelukket, samt - meget tit - fornemmelsen af, at have voldt sine forældre besvær og bekymring. Ofte er deres sorg forbundet med selve det at være udviklingshæmmed og de oplevelser af tab og smerte, det gennem et levet liv medfører.

Som alle andre mister udviklingshæmmede også pårørende, familie og venner. Da de ofte har et langt mindre netværk end normalt begavede, og samtidig har sværere ved at etablere nye, vil tabene ramme dem hårdere. De lider også tab, når medarbejdere rejser eller bliver syge, eller når medbeboere flytter, dør eller mister en af deres pårørende, som den udviklingshæmmede måske selv har kendt gennem mange år. Tab der suppleres af en lind skare af gennemstrømmende praktikanter, vikarer, militærnægtere, fodterapeuter mv. Ubearbejdet indebærer disse mange tab stor fare for, at det kan gå, som en af mine klienter sagde: "Nu gider jeg ikke blive glad for nogen mere".



Udsnit af Jakob Kjelberg's "Sct Hans Bål"

At få lov til at sørge

Jeg har i godt elleve år haft mange mennesker med udviklingshæmning i terapeutisk samtale. Det er min erfaring fra disse samtaler, at de fleste har et liv bag sig med megen tab, sorg og kriser, og at sorg er det tema, der optager de udviklingshæmmede selv mest.

De er som oftest forsøgt skærmet mod de svære følelser, der er knyttet til disse tab. Få medarbejdere og pårørende har haft forståelsen for nødvendigheden af, at de udviklingshæmmede får sat ord på deres tab og sorg, og kun få tør gå ind i det følelsesladede rum sammen med dem. Samtidig oplever de, at vi derved endnu engang ekskluderer dem fra fællesskabet, nemlig det særlige fællesskab en sorg kan skabe. Det efterlader alt sammen de udviklingshæmmede i en stor følelsesmæssig ensomhed, som smerter dybt.

Nyere forskning, fra blandt andet Holland, viser, at mennesker der oplever manglende støtte og emotionel ensomhed i deres sorg har større risiko for at udvikle en kompliceret sorg. Der er ingen grund til at tro, at dette ikke også gælder mennesker med udviklingshæmning.

Sorgens udtryksformer

Bag hovedparten af de henvendelser om samtaleterapi jeg får, ligger der en skjult sorgproblematik. En problematik der ofte kommer til udtryk som depressionslignende tilstande, men især i udadrettet, selvskadende eller anden u hensigtsmæssig adfærd. Disse udtryksformer for sorgen bliver ofte mistolket og straffet, fortiet eller medicineret bort.

Mine erfaringerne bekræftes af nyere undersøgelser, der viser, at sorg har afgørende indflydelse på de udviklingshæmmedes fremtræden og ligger bag ikke alene udadreagerende adfærd men også udtryk som

fysiske skavanker, demens-, angst- eller depressionslignende tilstande. Derfor er det vigtigt, at vi ikke kun har fokus på seksualitet, overgreb, kriminalitet og psykiatri, men begynder at få mere viden om sorg og sorgreaktioner og om, hvorledes vi forholder os til det.

Udviklingshæmmedes sorg

Når udviklingshæmmede rammes af sorg, reagerer de som alle andre, og de gennemgår de samme processer. Det er min erfaring, at de, på deres niveau, reflekterer endda rigtig meget over det skete og dets betydning for dem. Men at deres reflektioner, tanker og følelser altid skal forstås og ses i forhold til deres grad af udviklingshæmning og især deres følelsesmæssige udviklingsniveau.

Sorgprocessen foregår langsommere fordi det tager længere tid for et menneske med udviklingshæmning at overskue betydningen af det tab, de har lidt. Samtidig har de sværere ved at skabe sammenhæng og mening i det kaos, vi andre såmænd også har svært ved at overskue, der opstår, når man rammes af sorg. Hos de udviklingshæmmede kan det medføre, at de tror, at 'det skete' er deres skyld. Også selv om begivenhederne er indtruffet på stor fysisk afstand. Ofte kommer sorgen til udtryk gennem udadrettet adfærd eller fysiske symptomer.

Den skjulte sorg

Når jeg i mine samtaler med udviklingshæmmede arbejder med problematisk adfærd, viser det sig ikke sjældent, at der netop ligger svære sorgproblematikker bag. De synlige reaktioner på sorgen kommer ofte så sent, at omgivelserne har svært ved at forbinde dem med tabet, eller synes "nu må det da snart være ovre". Sorgen kan i nogle tilfælde aktiveres pludseligt ved en ydre begivenhed mange år senere, hvor det kan være svært at koble den pludselige, måske voldsomme, reaktion til den oprindeligt sorgudløsende



Udsnit af Jakob Kjøldberg's "Sct Hans bål"

Mennesker der oplever manglende støtte og emotionel ensomhed i deres sorg har større risiko for at udvikle en kompliceret sorg.

begivenhed. Det er min erfaring, at der i samtaler kan sættes en proces i gang, hvor de uhensigtsmæssige adfærdsformer ganske langsomt mindskes eller helt forsvinder, samtidig med, at de udviklingshæmmede får det bedre. Enkelte kan også blive medicinfri efter mange års medicinering for eksempel depression eller angst. Diagnoser som under processen viser sig i virkeligheden at være kompliceret skjult sorg. I Sverige har man lignende erfaringer, også når det gælder mennesker, der ellers var diagnosticeret med en demenslidelse.

Hvordan støtter vi ved sorg?

Som medarbejder i bofællesskaber og andre tilbud udgør man den nærmeste daglige støtte for den udviklingshæmmede. Det er derfor nødvendigt, at vi opkvalificeres til ikke bare at genkende sorgens udtryksformer men også til at turde være hos den, der har det svært. De udviklingshæmmede er helt afhængige af os og vore reaktioner for at få bearbejdet, få sat ord på og lære at være i sine svære følelser.

Udviklingshæmmede skal ikke skærmes eller beskyttes men være del af sorgen på en nænsom måde. De skal og kan ikke gå alene med deres sorg og smerte - og vi kan ikke gøre dem mere kede af det ved at tale om det. Vi skal hjælpe dem til at sige farvel, hvad enten det er et familiemedlem, der er sygt og måske ligger for døden, eller en medarbejder der rejser.

Vi skal give os tid, tale om gode minder og lave ny tilknytning, de kan leve videre med. Hvis muligt skal vi skabe ritualer for afsked og farvel, ligesom vi skal støtte de udviklingshæmmede til at deltage så meget som muligt i det, livet nu byder dem. Målet er ikke at glemme, men at danne en ny tilknytning, hvor den udviklingshæmmede har den afdøde eller tabte "med sig videre i livet." Det kan ske ved hjælp af samtale, hvor man viser, at der er nogen, de kan stole på, og at der er flere til at bære det.

Sproget vi bruger

Sorg er knyttet til store og svære temaer som liv og død, livets skrøbelighed og hurtige foranderlighed. Temaer der berører vore egne følelser. Det betyder, at vi skal vide, hvornår det er professionelt at sige fra. Det betyder bare også, at vi har en tendens til at udtrykke os abstrakt for dermed at distancere os selv fra de svære følelser. Men når vi taler med mennesker med udviklingshæmning, må vi ikke være abstrakte. I deres konkrete form for tænkning forstår de ikke, hvad vi mener - eller hvad der er sket - når vi siger "han er væk", eller "han er gået bort". De vil tænke 'Hvor gik han hen?' og 'hvornår kommer han igen?'.

Det betaler sig at investere i sorgarbejde

I det hele taget kræver det megen omtanke, nænsomhed, stor tålmodighed, anerkendelse samt forståelse for, at sorgarbejdet skal foregå i små bidder med lige netop de pauser, den udviklingshæmmede signalerer at have brug for. Derfor er det en god ide, at være kreativ og hjælpe de udviklingshæmmede til at bruge andre udtryksmidler end det verbale sprog, som for eksempel tegning.

Det letter og modner udviklingshæmmede, når de arbejder med deres sorg, og de samtidig får mulighed for også at fortælle om det gode, der var. På den måde kommer de videre i livet med en ny erfaring: at det var svært, men jeg klarede det. De lærer, at livet kan være svært og smertefuldt i en tid, men at smerten mindre og det svære forsvinder. En vigtig erfaring at have med sig næste gang, de oplever et tab.

Når erfaring og nyere undersøgelser viser, at rigtig meget af det, vi hidtil har diagnosticeret som udadagerende adfærd, demens, depression og angst dækker over en uforløst, ubearbejdet sorg, må vi handle på det. Det er vigtigt, at vi til enhver tid stiller spørgsmålet: 'hvad ligger bag en given ad-

Sorg er knyttet til store og svære temaer som liv og død, livets skrøbelighed og hurtige foranderlighed. Temaer der berører vore egne følelser. Det betyder, at vi skal vide, hvornår det er professionelt at sige fra.



Udsnit af Jakob Kjeldberg's "Fastelavn"

Det er vigtigt, at vi til enhver tid stiller spørgsmålet: *'hvad ligger bag en given adfærd?'* - og ikke bare "snupper" den letteste løsning. Det er på den måde, at vi kan give rette støtte fra starten.



"linoliumstryk mennesker"

færd? - og ikke bare "snupper" den letteste løsning. Det er på den måde, at vi kan give rette støtte fra starten. Det vil spare de udviklingshæmmede for megen sorg, smerte og deraf udløste tillægshandicap.

Tove Svendsen er uddannet psykolog og har i mere end 20 år arbejdet med mennesker med udviklingshæmning. Hun har særligt arbejdet med terapeutiske samtaler med mennesker med udviklingshæmning, med supervision af personalegrupper og underviser både personale, pårørende og studerende i forskellige temaer om udviklingshæmning. Tove Svendsen har i dag sit eget firma CEUD (Center for Udviklingshæmning og Psykisk Velvære) i Århus, og er tilknyttet Kompetencecenter for Aldring og Demens i Tønsberg i Norge og VidensTeamets rejsehold.

Kursus om sorg

VidensTeamet afholder i foråret 2008 et kursus med Tove Svendsen om de former sorg og sorgreaktioner hos mennesker med udviklingshæmning.

Kurset afholdes den 3. marts i Århus og den 5. marts i Roskilde. Man kan læse mere om kurset og tilmelde sig på: www.vidensteam.dk