



Neuropsykolog
Susanne Freltofte.
Supervisor og underviser.
Forfatter til adskillige bøger
og artikler om neuropsykologi
og neuropædagogik, hvor der
bygges bro mellem teori og
praksis. www.bakkedal.dk

Hjernens muligheder og begrænsninger – et vilkår i udviklingshæmmede og normale hjerner.

Personer med udviklingshæmning har reducerede intellektuelle ressourcer, derfor er det ekstra vigtigt at respektere den enkeltes muligheder og begrænsninger gennem hele livet.

Hjernen er i konstant ændring:

- # Igennem barndommen udbygges hjernens kapacitet.*
- # Som voksen er der mulighed for omorganisering og genbrug.*
- # Seniortilværelsen kræver respekt for dalende færdigheder.*
- # En eventuel demensudvikling giver tab af færdigheder.*

(beskåret udgave udgivet i Vipu Viden 15. årgang nr. 3 - oktober 2013 s. 30-34)

Et godt liv består af mange sejre

Hvis hverdagen skal være optimal for barnet eller den voksne med udviklingshæmning, så er det nødvendigt at tilbyde oplevelser og udfordringer, der er en bid under personens maksimale formåen, så der bliver mulighed for mange små daglige sejre.

Mange personer med udviklingshæmning har tydeligt gode og dårlige dage, derfor må kravene afpasses til den aktuelle dagsform.

Udviklings- og handleplaner samt jobudfordringer skal derfor indeholde forventninger, der er formuleret på en sådan måde, at man møder personen med respekt for de færdigheder, som vedkommende mestrer i det aktuelle øjeblik.

Når ressourcerne er reduceret

Mennesker med udviklingshæmning har ikke så store potentialer at trække på, derfor er det ekstra vigtigt, at kravniveauet tilpasses til den enkeltes formåen. Et for højt eller et for lavt kravniveau kan frustrere personen, med risiko for, at frustrationen udleveres gennem verbal eller fysisk aggression, der vil være ubehagelig for dem, der bor eller arbejder sammen med personen, eller for personale der støtter og hjælper i hverdagen.

Baggrund for udvikling

Hjernens funktionsmuligheder hænger i første omgang sammen med, hvilket udviklingspotentiale man undfanges med. Hvis man har et syndrom, der giver udviklingshæmning, vil dette medføre et reduceret funktionspotentiale i større eller mindre dele af hjernen. Personer med samme syndrom har dog ikke nøjagtig samme reduktion.

Udviklingspotentialet kan beskæres af udefra kommende faktorer som: forkert eller dårlig ernæring, infektioner, blodpropper, hjerneblødninger og fysiske traumer. Hjernen kan skades

både under fostertilstanden og efter barnet er født. En tidlig erhvervet hjerneskade kan være årsag til, at en person får en udviklingshæmning.

Hjernens udvikling vil hvile på et samspil mellem de hjernemæssige potentialer og de opvækstvilkår, som den enkelte vokser op med. Alle vil både være udsat for arvelige og miljømæssige faktorer, som griber ind i og former den enkeltes aktuelle funktion og hjerne.

Alle hjerner har brug for stimulation og udfordringer for at kunne udvikles og for at kunne blive ved med at være så brugbare som muligt.

Man kan udfordre de aktive nerveceller, mens det ikke giver mening og udvikling, at prøve at aktivere nogle nerveceller, der ikke eksisterer eller fungerer i en hjerne. Udfordringer og tilbud, bør derfor være på et niveau, hvor de er overkommelige for den enkelte.

Igennem barndommen vil der ske en gradvis ibrugtagning af de slumrende nerveceller på hjerneoverfladen. Hver morgen vågner barnet op, med lidt større indlæringspotentialer end det havde i går, fordi slumrende nerveceller er begyndt at koble op med de fungerende nerveceller, så der kan laves mere komplekse netværk, der kan klare større udfordringer (1).

Hvad barnet ikke kan lære den ene dag, er der derfor mulighed for, at det kan lære 3 måneder senere, eller ved at man tilbyder indlæringen på en anden måde, så man stimulerer nogle andre neurale netværk.

I normalt fungerende hjerner, vil man oftest opleve, at ibrugtagningen af de slumrende nerveceller er tilendebragt, når piger når til 13-14 års alderen, mens drengene ofte skal være 15-16 år, før alle nervecellerne er koblet op (2,9). Derefter vil der forløbe mindst et årti, før de sidst tilkomne nerveceller har modtaget så meget stimulation, at de til fulde har udnyttet de funktionsmuligheder, som de råder over. Specielt tager det tid at få de forreste dele af pandelappen til at fungere på højeste gear (9). Denne del af hjernen tager sig af eksekutive færdigheder som: kompleks problemløsning – evne til at lære af sine erfaringer og forestille sig langsigtede konsekvenser af de beslutninger, man træffer – inklusiv evnen til selvforvaltning (4,9).

Mennesker med udviklingshæmning vil i mange tilfælde følge et udviklingsforløb, der ligner ovenstående, så deres potentialer udvikles om end langsommere og med et lavere slutniveau, frem mod puberteten.

Ud fra mine praktiske erfaringer er der dog eksempler på, at nogen personer med udviklingshæmning har et anderledes udviklingsforløb, så hjerneudviklingen hos nogle med et meget lavt funktionsniveau har en tendens til at stoppe allerede i førskolealderen.

I den anden ende af skalaen har jeg oplevet, at nogle personer med udviklingshæmning med relativ god funktion, har et usædvanligt langt udviklingsforløb, så de måske først har fået aktiveret alle de ressourcer, som de råder over, når de er 25 år gamle. Her ville benævnelsen sent udviklede således være helt på sin plads, hvis man samtidig forventer, at funktionsniveauet er under et normalt voksent funktionsniveau.

I forhold til hvert enkelt barn eller ung med udviklingshæmning, er det derfor vigtigt at forholde sig til, om ressourcerne bliver større eller stagnerer. Kun når man oplever, at der er ubrugte ressourcer eller fortsat udvikling kan man forvente, at personen har mulighed for at løfte

udfordringer på et højere niveau. Analyser af videooptagelser af konkrete situationer, hvor færdigheden anvendes, kan ofte give et fingerpeg i retning af, om en forbedret funktion hviler på udvikling hos barnet eller den unge, eller den bedre funktion hænger sammen med, at medarbejderen er blevet dygtigere til at støtte på en måde, der faciliterer processen.

Forskellig størrelse potentiale i forhold til forskellige kompetencer

Uanset hvilket funktionsniveau man har, er det tydeligt, at ingen mennesker udvikler lige store potentialer på alle områder. Nogle er f.eks. fantastiske til at udtrykke sig sprogligt, andre er bedre til at tegne. Nogle er gode til at bruge deres finmotorik, mens andre er bedre på det grovmotoriske område. Nogle er fantastiske til at regne eller finde vej, mens andre husker meget tydeligt, hvor en bestemt ting plejer at ligge. Genetikken har udstyret os med forskellige udviklingspotentialer på forskellige områder, om vi udnytter disse afhænger i høj grad af, hvad vi oplever, og hvordan vi bliver stimuleret igennem vores liv(8).

Bemærk ydre stimulation kan udnytte slumrende potentialer, mens ydre stimulation ikke et i stand til at skabe et indlæringspotentiale. Man vil derfor kun kunne lære nye og mere komplekse ting, hvis man har nerveceller, der kan danne netværk på dette kompleksitetsniveau.

I hverdagen bliver det derfor vigtigt at differentiere sine krav til den enkelte, så man hele tiden udfordrer de potentialer, som personen råder over og undgår at skyde over målet.

Når hjerneudviklingen stopper, er der fortsat muligheder

Selv om ressourcerne ikke bliver større, vil man livet igennem kunne indlære nyt, hvis man gives tilbud, der kan løftes af det funktionspotentiale, man råder over. Udfordringen er derfor at indlære noget, der passer til de ressourcer, som den enkelte råder over. Satsningen er at udfordre personens potentiale, fremfor at forsøge at indlære noget, som befinder sig på et kompleksitetsniveau, som ligger over, hvad vedkommende råder over.

Det kunne f.eks. handle om, at lære personen med udviklingshæmning at finde vej til nye steder i lokalområdet, ved gang på gang at gå ruten sammen med personen, til færdigheden er indlært.

I forhold til en anden person med udviklingshæmning kunne det være relevant at undersøge, om man kunne introducere vedkommende til nye fjernsynsserier, der bygger på de samme principper og har samme kompleksitet, som de serier, som personen elsker højt.

I forhold til spil kan man overveje, om man kan finde elektroniske spil eller gammeldags bræt- og kortspil, der har samme typer af intellektuelle udfordring, som de spil, som personen allerede holder af.

I stedet for at hjælpe med i køkkenet, på det niveau den enkelte formår, kunne personen måske i stedet blive medhjælp i haven eller have små piccolo-opgaver.

Udviklingsmuligheder contra genbrug

For 30-40 år siden, hvor tilbuddene til voksne personer med udviklingshæmning var meget begrænsede, udnyttede mange af dem ikke deres ressourcer. Da pædagoger tog fat og begyndte at stimulere dem intensivt og dagligt, blev det tydeligt, at mange af dem udviklede sig markant –

alle kunne se, at: "Det kunne nytte". Efter nogle års intensiv træning fladede udviklingen imidlertid ud hos de fleste, fordi de ubrugte ressourcer nu var kommet i spil.

Noget lignende oplever man ofte, når barnet med udviklingshæmning starter i specialbørnehave. I den første periode udvikler barnet sig markant, fordi der er ubrugte læringsmuligheder, der kan aktiveres, men når barnet har gået i specialbørnehaven i et års tid, er disse muligheder ofte udnyttet, hvorefter barnets udvikling forløber langsommere, fordi man nu må vente på, at hjernen udvikles yderligere, før man kan opbygge nye færdigheder på et højere niveau.

Når udviklingen forløber langsomt eller står i stampe, vil det være fint, at arbejde med at lære barnet nye færdigheder, der har samme kompleksitet, som de færdigheder, barnet allerede råder over. Det er dejligt at kunne samle forskellige puslespil med det samme antal brikker og kompleksitet, eller det er herligt at kunne bruge forskellige typer af aktivitetstavler, eller opleve, at når man trykker på en nul/et kontakt, dukker der nye typer af oplevelser op på skærmen.

I dag er det mit indtryk, at specialbørnehaver, specialfritidshjem og specialskoler yder en så stor og kompetent indsats, at størsteparten af de unge med udviklingshæmning har nået et stimulationsniveau ved overgangen til voksertilværelsen, der svarer til elite sportsfolks træningstilstand, så de fungerer på den absolutte top i forhold til deres funktionsmuligheder. Ofte ses det, at når man i voksertilbuddene ikke har de samme stimulationsmuligheder på grund af en lavere normering og et andet trænings sigte, så mister nogle af de unge en række af deres spidskompetencer i forhold til f.eks. faglig kunnen, til gengæld lykkes det for dem at udvikle nye færdigheder, der svarer til en tilværelse som voksen med involvering i en selvstændig bofunktion og en erhvervsrettet tilknytning.

Hvis man efter nogle voksenår har udnyttet det udviklingspotentiale for selvaktivitet og selvforvaltning, som den enkelte har, så vil det ikke være muligt i de efterfølgende år via yderligere træning at få personen til at fungere på et højere niveau.

Det er derfor ikke realistisk at opskrive tilbud og udfordringer i handleplaner år efter år, da personen kun kan genbruge de ressourcer, som vedkommende råder over. Til gengæld er det realistisk og muligt, at ændre fokus, så nogle udfordringer nedtones mens andre opprioriteres, så det samlede kravniveau er ens fra år til år.

Rimelige krav

Den enkelte hjernes kapacitet kan udnyttes, men hjernens samlede kapacitet kan ikke udvides via ydre stimulation. Der er således forskel på, hvor kompleks selvforvaltning en person med svær udviklingshæmning og en person med let udviklingshæmning kan løfte via egne ressourcer.

Dertil kommer, at personen med svær udviklingshæmning kan vælge i konkrete nu og her situationer, mens denne borger ikke magter at forholde sig til, hvad vedkommende vil på langt sigt. Her er det således relevant, at borgeren beslutter, om vi om lidt skal gå en tur sammen eller se en video, mens vedkommende ikke kan forholde sig realistisk til, hvor sommerferien skal afvikles.

Personen med let udviklingshæmning vil både i nuet og på sigt være i stand til at vælge, men ofte vil borgeren få god hjælp, hvis personalet kan opstille realistiske valgmuligheder, da borgeren har svært ved at forholde sig til proportionerne i store økonomiske beslutninger, og dermed gennemskue, hvad der er økonomisk gennemførligt.

Alt i alt vil det virke stressende og give dårlig livskvalitet, hvis man hele tiden skal yde, alt hvad man kan, for at lykkes med en opgave, derfor er det vigtigt, at man stiller hverdags krav, der ligger et stykke under personens maksimale formåen, så der er mulighed for succes og dermed positivt selvværd.

Når det er svært at lære

Når det tager lang tid at lære mange færdigheder, for barnet eller den voksne med udviklingshæmning, så er det uendeligt vigtigt, at vedkommende får mulighed for at holde disse færdigheder ved lige og bruge dem, så han/hun kan høste gevinsten af den store indsats. Det kan virke meget lidt motiverende, hvis personen oplever, at så snart han/hun mestrer en færdighed, så bliver belønningen en ny udfordring, før den nye læring er automatiseret. Hvis personen oplever, konstant at være udsat for nye krav så snart noget kan mestres, så vil vedkommende ofte være tilbageholdende med at vise, at han/hun kan klare udfordringen.

Udviklingsforløb bør bygges op på en sådan måde, at man bygger videre på det personen har lært, når man vil klatre lidt højere op ad udviklingsstigen, så glæden ved at mestre det allerede indlærte kan opleves mange gange.

Hvornår når vi toppræstationen?

Når vi kigger på hjernefunktionen hen gennem et livsforløb, så starter vores funktionsmuligheder på et lavt niveau, hvorefter mulighederne stiger og stiger, for at flade ud et stykke henne i voksentilværelsen, når alle fungerende nerveceller er taget i brug og indlæringspotentialer er maksimalt udnyttet. Topsituationen oplever mange omkring 20-30 års alderen, hvor målinger viser, at hjernen præsterer optimalt på mange områder, samtidigt med at hjernen fortsat har et stort indlæringspotentialer, da de fleste på dette tidspunkt fortsat udsættes for mange nye daglige impulser, så de er i træning med at lære (10).

Hjernens indhold af myelin (isolering rundt om nervecellernes udløbere) stiger og stiger frem mod 40 årsalderen, som tegn på, at antallet af indbyrdes opkoblinger er fortsat stigende. Efter 40 års alderen begynder der statistisk at ske et gradvist fald i mængder af myelin, hvilket indikerer, at det nu går den anden vej med hjernens funktion, selv om reduktionen i starten er umærkelig i forhold til en normal hjerne (10).

Livet igennem mister vi nerveceller, og dermed opkoblingsmuligheder der er isoleret med myelin, samtidigt med at de tilbageværende nerveceller danner nye opkoblinger der isoleres (myeliniseres), hvis vi fortsat oplever, stimuleres og lærer nyt.

På et tidspunkt, når personen nærmer sig senior alderen, begynder det at knibe med, at vedkommende kan præstere på samme høje niveau, som tidligere, fordi nerveceller dør, samtidigt med at opkoblingsmulighederne mellem de tilbageværende nerveceller gradvis bliver dårlige på trods af stimulation. (10).

Hvis funktionsniveauet har været højt, så personen har haft mange forskellige værktøjer i hjernens værktøjskasse, så betyder det ikke så meget, at man mister 10% af sine færdigheder, men hvis man livet igennem har måtte kæmpe, for at klare udfordringerne, så betyder 10% reduktion meget.

Seniortilbud

Da personer med udviklingshæmning har færre ressourcer end normalt fungerende mennesker, så har jeg ofte oplevet, at behovet for en senior ordning indfinder sig tidligere hos borgere med udviklingshæmning end hos normalt fungerende mennesker. Jeg mener derfor, at man omkring personens 40 års fødselsdag skal begynde at forholde sig meget kritisk til, om man i botilbud og arbejdsfunktion kan fastholde det kravniveau, som man har kørt med i en række år. Ofte vil det være klogt gradvis at tage fat på at nedtone kravene, så man langsomt indstiller sig på, at der f.eks. skal flere personaleressourcer til at få ADL funktionerne til at fungere i hverdagen, samtidig med at borgeren begynder oftere at foretrække gamle og kendte aktiviteter fremfor nye udfordringer.

Ved med halve eller hele års mellemrum at samle op på borgerens færdigheder i hverdagen via iagttagelseskemaer, hvor man registrer vedkommendes konkrete adfærd, kan man få objektive mål for, om funktionsniveauet er svagt faldende. (3)

Efterfølgende må man derefter vurdere på, om ændringen skyldes forhold hos borgeren eller ydre faktorer, som for eksempel nedsat personale normering.

Når jeg betoner behovet for en tidlig senior ordning for en række personer med udviklingshæmning, så tænker jeg ikke på personer, der er begyndende demente, fokus er i stedet på borgeren med udviklingshæmning, der har begyndende tegn på aldring, så ressourcerne er i langsom tilbagegang. Ved gradvist at nedtrappe kravene og optrappe hjælpen, vil man opleve, at dette menneske kan få en værdig seniortilværelse uden voldsomme nederlag og konfrontationer.

Nogle vil med svindende ressourcer have brug for mere tid til at slappe af og lade op, mens andre vil have mere brug for, at deres fritid struktureres og systematiseres, så de har en plan at holde sig til.

Vær imidlertid opmærksom på, at der også findes mennesker med udviklingshæmning, der langt op i alderen bevarer næsten det samme funktionspotentiale, og som derfor ikke har brug for et senior tilbud.

Demens

Robuste videnskabelige undersøgelser viser at personer, der er født med Downs syndrom, har en markant risiko for at udvikle en demenstype, der ligner Alzheimer og ofte med tydelige reduktionstegn i 40 til 50 års alderen (5,6), så der her ikke bare er brug for et seniortilbud men brug for markant forøget støtte og omsorg, kombineret med lavere udfordringer, så man i hverdags termer ville kunne sætte etiketten: afviklingspædagogik på indsatsen, så man fortløbende overvejer, hvad man skal træne i dag, for at personen kan klare sig bedre, når yderligere vanskeligheder opstår (7).

Det kan således være relevant at træne brugen af rollator, længe inden gangen bliver usikker, så personen er fortrolig med dette hjælpemiddel, når det bliver nødvendigt. På lignende vis kan man introducere vedkommende til forflytninger via lift, længe inden det er nødvendigt, så den svært reducerede hjerne genkender mønstret, frem for at skulle lære det fra bunden. Dertil kan det være relevant at hjælpe mere med personlig hygiejne, end det reelt er nødvendigt, så borgeren bliver vant til, at der er en medarbejder på sidelinjen, når vedkommende skal vaskes, samtidig med at

man støtter personen i, at det snavsede tøj lægges til vask, når det tages af om aftenen og erstattes med rent fra skabet, så der ligger en bunke tøj parat til næste dag. Gerne lagt i en sådan rækkefølge, at det der skal først på, lægges øverst.

Dit humør smitter

En god hjælper sørger for, at der skabes en god stemning, så det er hyggeligt at være sammen.

Når hjælperen giver tilbud og oplevelser til borgeren, der matcher dennes funktionsniveau, så vil hjælperens nonverbale kommunikation straks signalere, at vedkommende er tilfreds med borgerens indsats, når noget lykkes for vedkommende.

Hjælperens positive og imødekomme signaler vil gøre personen der skal hjælpes i bedre humør og mere positivt stemt, både overfor hjælperen og dennes kommende tilbud til borgeren - en positiv spiral er i gang.

Hjælperen og borgeren får begge et skub i retning af en god dag, hvor glæde og tilfredshed kan spredes til andre personer, som begge kommer i kontakt med.

Så kort sagt: ”Smil til verden og verden smiler til dig!” når du tilpasser dine udfordringer til den konkrete persons muligheder, så opstår der mange positive øjeblikke, der kan sættes ind på kontoen for positiv livskvalitet (2).

Baggrundslitteratur

Bøger om hjerner og udviklingshæmning af artiklens forfatter:

(1)Susanne Freltofte & Viggo Petersen:

Hjerner på begynderstadiet, Borgen.

(2)Susanne Freltofte & Viggo Petersen:

Først føler vi – siden tænker vi, Bakkedal.

(3)Susanne Freltofte:

Udviklingsalder hos voksne udviklingshæmmede, Bakkedal.

(4)Susanne Freltofte:

Svag funktion i højre hjernehalvdel, Bakkedal.

Bøger om Demens:

(5)Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard:

Utviklingshemning og aldring, Aldring og helse.

(6)V.P. Prasher:

Alzheimer's Disease and Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities. Radcliffe Press.

(7)Kirsti Solheim:

Demensguide, Hans Reitzel.

Bøger om hjernens udvikling og funktion på engelsk:

(8)Howard Gardner.:

Frames of mind – The Theory of Multiple Intelligences, Basic Books.

(9)Byron P. Rourke, Dirk J Bakker, John L. Fisk & John D. Strang:

Child Neuropsychology, Guilford Press.

(10)Kristine B. Walhovd og Anders M. Fjell:

Integrating brain and behavior throughout the adult life-span, PSI