

INKLUDERENDE FÆLLESSKABER OG RELATIONEL PRAKSIS

Demens' betydning for mennesker med intellektuelt udviklingshandicaps inklusion

Mennesker med intellektuelt udviklingshandicap er generelt mere marginaliserede og føler sig mere ensomme end den øvrige del af den danske befolkning (VIVE, 2023). Et udsnit af datamaterialet fra forskningsprojektet *Øget trivsel og livskvalitet for mennesker med udviklingshæmning og demens* indikerer, at denne målgruppe udfordres i relationelle sammenhænge og i forhold til deltagelse i meningsfulde fællesskaber – dette er afsættet for denne artikel. I takt med at demenssygdommen udvikler sig, forstærkes de negative konsekvenser for det enkelte menneske med intellektuelt udviklingshandicap i forhold til det sociale liv. Analyse af observations- og interviewdata viser blandt andet, at relationerne udfordres på flere niveauer, når demenssygdommen indtræffer. Set i et inklusionsperspektiv giver dette udfordringer for borgerne, da det får betydning for anerkendelsen af dem som mennesker og dermed for deres livskvalitet.

FORFATTERE

Lisbeth Nielsen, lektor, pædagoguddannelsen, UCN

Thomas Heegaard Christensen, lektor, pædagoguddannelsen, UCN

Jeanette Schade Leth, lektor & ph.d., Forskning- og udvikling, UCN

Thomas Waring Stubben, lektor, pædagoguddannelsen, UCN

Artiklen tager afsæt i forskningsprojektet *Øget trivsel og livskvalitet for mennesker med udviklingshæmning og demens*, der er et samarbejde mellem Frederikshavn Kommune, fire botilbud for voksne med udviklingshandicap og professionshøjskolen UCN. Forskningsprojektet er støttet af Den A.P. Møllerske Støttefond.

INDLEDNING

Demens rammer det enkelte menneskes intellekt, adfærd og personlighed. Det kan vise sig gennem svækket hukommelse, besvær med velkendte opgaver, problemer med sproget, manglende orientering i tid og sted, svigtende dømmekraft, problemer med at tænke abstrakt, forlægge ting, forandring i humør og adfærd, ændret personlighed samt manglende initiativ (Alzheimerforeningen, 2024). Derfor får demens også betydelige konsekvenser for de sociale relationer, da disse egenskaber har stor betydning for vores sociale liv (Waldemar & Arnsdal, 2011). I forhold til mennesker med intellektuelt udviklingshandicap viser forskning indenfor demensområdet, at der er en række

komplekse problemstillinger i forhold til opsporing, diagnostisering og faglig indsats, der adskiller sig fra demens i normalbefolkningen. Symptomerne hos mennesker med intellektuelle udviklingshandicap forekommer ret subtile, da det er vanskeligt at skelne mellem almindelig aldring og udvikling af demens. Ydermere fordrer kombinationen af det enkelte menneske med udviklingshandicaps intellektuelle udfordringer og demenssygdommens udvikling et unikt blik på den enkeltes livssituation (Lautarescu et al., 2017). Grundet at den gennemsnitlige levealder er stigende, også for mennesker med udviklingshandicap, øges hyppigheden af forekomsten af demens. Blandt andet peger flere studier på,

at mennesker med Downs syndrom har en markant højere risiko for at udvikle Alzheimers sygdom, og at det kan ske i en meget ung alder – allerede omkring det tredivte leveår (Lautarescu et al., 2017). Endvidere kan det være vanskeligt at udrede og diagnosticere demens hos mennesker med Downs syndrom, da deres kognitive udviklingsniveau gør det vanskeligt at skelne demenssymptomer fra adfærd grundet funktionsnedsættelserne (Salem & Jørgensen, 2013). Andre studier peger på, at der hos mennesker med udviklingshandicap generelt er højere risiko for tidligt at udvikle demens sammenlignet med den generelle befolkning – helt ned til det fyrretyvende leveår (Strydom et al., 2013; Cooper, 1997; Patel et al., 1993). Hertil kommer en øget forekomst af psykiatriske diagnoser og dertilhørende medicinering, der vanskeliggør opsporing, diagnostisering og særlig indsats (Borkfelt, 2018).

En rapport fra Socialstyrelsen (2020) fremhæver, at det kan være vanskeligt at målrette den socialpædagogiske indsats og tilgodese gruppens plejebehov, så trivsel og livskvalitet bevares bedst muligt på trods af en demenssygdom. Dertil kommer, at mange mennesker med udviklingshandicap lever et langt institutionaliseret liv med offentlig omsorg i forskellige boformer, med dertilhørende skift i sociale relationer, som borgeren kun i begrænset omfang har indflydelse på (Wamsler et al., 2021).

Artiklen vil derfor besvare følgende forskningsspørgsmål: *Hvordan påvirker demenssygdommen mulighedsrummet for relationsdannelse og dermed muligheden for at høre til, når personer med udviklingshandicap får demens?*

TEORETISK PERSPEKTIV

I artiklen tages der primært afsæt i Martha Nussbaums kapabilitetstilgang (2011, 2021), Tom Kitwoods forståelse af personcentrerede

tilgange til personer med demens (1999) og Axel Honneths anerkendelsesteori (2006). Nussbaum fokuserer på kapabiliteters betydning for det enkelte menneskes livskvalitet. Kitwoods arbejde centrerer sig om demenssygdommen, og hvordan omsorgen kvalificeres for borgere med demens. Honneths teori beskæftiger sig med menneskets behov for oplevelse af anerkendelse. Vi kombinerer i artiklen disse tre teoretiske afsæt for at kunne belyse væsentlige dimensioner af inklusion i relation til mennesker med intellektuelle udviklingshandicap og demens i deres eget liv.

Hvert af de tre teoretiske perspektiver bidrager på hver deres måde til at analysere og vurdere inklusionsprocesser, hvori voksne med udviklingshæmning og demens indgår. Nussbaums kapabilitetstænkning er forbundet med inklusion, da hendes teori fokuserer på at sikre, at alle mennesker har de nødvendige muligheder og friheder til at leve et værdigt liv. Nussbaum har identificeret 10 kapabiliteter, som hun mener er essentielle for menneskelig udvikling og værdighed: Liv; Fysisk sundhed; Kroslig integritet; Sanser; Forestillingsevne og tanker; Følelser; Praktisk fornuft; Andre arter, Leg; Kontrol over ens omgivelser og Relationer (Nussbaum, 2021, s. 54-55). For Nussbaum er de 10 kapabiliteter sociale rettigheder, som ethvert samfund til enhver tid bør tilbyde sine borgere. I denne artikel sættes fokus på kapabiliteten Relationer, som er én af de 10 kapabiliteter og dermed en central del af det enkelte menneskes livskvalitet. Med afsæt i Nussbaums tilgang handler inklusion dermed om at sikre, at alle individer, uanset deres baggrund eller evner, har adgang til disse kapabiliteter.

Kitwood beskæftiger sig med grundlæggende psykologiske behov, der blandt andet omhandler tilknytning, sociale relationer og deltagelse i meningsfulde

fællesskaber, som nogle af forudsætningerne for trivsel og velvære. I Kitwoods perspektiv på inklusion er fokus på, hvorledes borgeren med demens inddrages og støttes til at være en del af sociale fællesskaber. I tillæg til Kitwoods inklusionsbegreb er det centralt at undersøge betydningen af borgernes psykologiske tilknytning, samt hvilket tilhørsforhold den enkelte borger med demens har til andre mennesker (Kitwood, 1999).

Honneth er særligt optaget af anerkendelse som forudsætning for selvagtelse og social værdsættelse og understreger dermed også den enkeltes oplevelse af at være betydningsfuld i fællesskabet som en faktor i forhold til følelsen af at høre til (Honneth, 2006). For Honneth handler det om at sikre, at alle individer får den nødvendige anerkendelse. Dette betyder, at inklusion ikke kun er en fysisk tilstedeværelse i et fællesskab, men også beror på en undersøgelse af den enkeltes aktive deltagelse og anerkendelse af værdighed og bidrag.

Nussbaums kapabilitetstilgang (2011, 2021) er et normativt teoretisk afsæt for forståelsen af menneskelivet. Nussbaum beskriver denne tilgang som et afsæt for at undersøge og vurdere livskvalitet og arbejde med social retfærdighed, med udgangspunkt i, hvilke muligheder det enkelte individ har. Hun beskriver det således:

"Tilgangen opfatter hver person som et mål, og den spørger ikke bare om den totale eller gennemsnitlige trivsel, men om de muligheder, der er tilgængelige for hvert enkelt menneske. Den fokuserer på valg eller frihed, og den mener, at de afgørende goder, som et samfund bør fremme for deres befolkning, er et sæt af muligheder, eller substantielle friheder, som folk så kan (lade være med at) gøre brug af: Valget er deres." (Nussbaum, 2021, s. 40).

I kapabiliteterne er der indlejret et mulighedsrum som en forudsætning

for at træffe beslutninger om eget liv. Gennem mulighedsrummet bør det enkelte menneske således få mulighed for at udvikle kapabiliteterne og dermed fremme livskvalitet. En kapabilitet er således en substantiel frihed, et sæt af muligheder for at vælge og handle. Der er således ikke blot tale om evner, for kapabiliteter dækker samtidig over den personlige frihed, evnerne medfører, når de indgår i et samspil med de konkrete sociale og politiske omstændigheder, den enkelte person befinder sig i" (Nussbaum, 2021).

Nussbaums tilgang understreger vigtigheden af at skabe sociale og politiske strukturer, der understøtter

alle individers mulighed for at udvikle og udøve deres kapabiliteter. Dette indebærer at fjerne barrierer, der hindrer visse grupper i at deltage fuldt ud i samfundet, såsom mennesker med handicap, minoriteter og andre marginaliserede grupper. Ved at fokusere på kapabiliteter fremfor blot ressourcer eller rettigheder fremhæver Nussbaum behovet for at skabe reelle muligheder for alle individer, hvilket er kernen i inklusion. Hendes teori understøtter således en bredere forståelse af social retfærdighed, hvor alle mennesker får mulighed for at leve et liv med værdighed og mening, hvilket er artiklens afsæt for at forstå inklusion.

Der vil som nævnt primært være fokus på kapabiliteten relationer, der er udvalgt på baggrund af analysen af datamaterialet, da netop denne kapabilitet træder særligt frem i forhold til muligheden for at høre til.

Hos Nussbaum har kapabiliteten relationer to dimensioner:

"A: At være i stand til at leve med og mod andre, at anerkende og vise omsorg for og bekymre sig om andre mennesker, at tage del i forskellige former for sociale interaktioner; at være i stand til at forestille sig andres situation. [...] B: At have det sociale grundlag for selvrespekt og ikke-ydmygelse; at være i stand til at blive behandlet som et værdigt væsen, hvis værd er lige så stort som andres. [...]" (Nussbaum, 2021, s. 54).

Kapabiliteten relationer er en universel kapabilitet som et samfund ifølge Nussbaum, i kombination med ni andre kapabiliteter, har pligt til at skabe mulighed for at udfolde for alle individer. Samfundet og dermed blandt andet den enkelte omsorgsmedarbejder må derfor skabe gode rammer for, at den rette omsorg kan ydes – dette gælder selvfølgelig også personer med intellektuelt udviklingshandicap, hvilket Nussbaum udtrykker således:

"People with severe mental impairments, like other human beings, have needs in the area covered by all the capabilities. Good care will address all of these needs. Beyond this, little can be said in a general way. Good care for a person with a mental impairment – and good public policies supporting care – must be knowledgeable about and attentive to the particular nature of the person's impairment." (Nussbaum, 2007, s. 169).

Nussbaum lægger her vægt på, at omsorgen for individet må tage udgangspunkt i den enkeltes aktuelle udviklingshandicap og i lyset heraf også demenssygdommens påvirkning.



I demensforskningen peger psykologen Tom Kitwood blandt andet på, at en personcentreret tilgang til indsatsen for mennesker med demens må være udgangspunktet for støtte, omsorg og udvikling (Kitwood, 1999). Kitwood har udviklet en omsorgsfilosofi, hvor den personcentrerede tilgang betegnes som en værdsættelse og anerkendelse af det enkelte menneske som et unikt væsen med ret til selvbestemmelse, uanset alder, baggrund eller sygdom. Dette implicerer, at borgeren med udviklingshandicap og demens er i centrum fremfor sygdommen, og omsorg og støtte skal tage afsæt i dennes perspektiv, livshistorie, vaner og psykologiske behov (Kitwood, 1999).

I forlængelse af Nussbaums perspektiv på relationer og omsorgsarbejde peger Kitwood på, at mennesker med demens har behov for omsorg og støtte, der bidrager til at opfylde den enkeltes psykologiske behov. De psykologiske behov omhandler blandt andet inklusion – og dermed at sikre, at mennesker med demens er en del af meningsfulde fællesskaber og ikke isoleres. Dette perspektiv er væsentligt for den demensramte for at opretholde værdighed og selvverd.

Endvidere taler Kitwood om *tilknytning* som et andet betydningsfuldt psykologisk behov. Her tages udgangspunkt i, at alle mennesker har brug for at have tilknytning til andre mennesker. Det er relationerne, der skaber de nære følelsesmæssige bånd, der giver et sikkerhedsnet i livet (Kitwood, 1999). Kitwoods omsorgsfilosofi og orientering mod demens kan her ses som et supplement til Nussbaums relationsperspektiv. Kitwood (1999) fremhæver, at de psykologiske behov er mere åbenlyse for mennesker med demens, og i denne sammenhæng borgere med udviklingshandicap. Denne målgruppe er langt mere sårbar i forhold til at få opfyldt netop disse behov, da de grundet udviklingshandicap og

demens i mindre grad er i stand til at tage initiativer, der vil føre til, at disse behov bliver opfyldt.

I forhold til *relationen til omverdenen* er det nærliggende at fokusere på anerkendelsens betydning for sociale relationer. Med inspiration fra Axel Honneths anerkendelsesteori (2006) er en forudsætning for, at det enkelte individ kan leve det gode liv, at individet anerkendes gensidigt i privatsfæren, den retslige sfære og den solidariske sfære. Denne form for anerkendelse opnås gennem relationen til gruppen, fællesskabet eller samfundet, hvor individet anerkendes for sin deltagelse og sit engagement. Individet bliver socialt værdsat og opnår samhørighed og bliver derved anerkendt for sine egne unikke præstationer og evner og føler sig derigennem værdifuld for samfundet. Honneth formulerer det således:

"Den sociale værdsættelse medfører en følelsesmæssig tillid til, at man kan præstere noget eller besidder egenskaber, der af de øvrige samfundsmedlemmer anerkendes som noget værdifuldt." (Honneth, 2006, s. 172).

Det er netop denne sociale værdsættelse, der er på spil, når mennesker med intellektuelt udviklingshandicap udvikler demens og regredierer.

METODE

Denne artikel bygger på dele af datamaterialet fra *Øget trivsel og livskvalitet for mennesker med udviklingshæmning og demens*, og formålet er at afdække og identificere mønstre i den pædagogiske praksis på fire botilbud for mennesker med intellektuelt udviklingshandicap med fokus på at undersøge mulighedsrum for at høre til og dermed for inklusion.

Der blev gennemført 20 deltagende observationer (Kristiansen & Krogstrup, 1999), hvor vi deltog i hverdagen på botilbuddene i i gennemsnit 5 timer ad gangen. Vores blik har været personrettet ift.

de mennesker på botilbuddene, der både har intellektuelt udviklingshandicap og er diagnosticeret med demens, eller hvor der er mistanke om demens. Dette er valgt for at få indsigt i det hverdagsliv, man som menneske med intellektuelt udviklingshandicap og demens lever i et botilbud. Herunder har vi selvfølgelig observeret, hvordan det pædagogiske arbejde med målgruppen er tilrettelagt og gennemført, med henblik på at få indblik i deres livskvalitet. Der blev under observationerne noteret i et allerede udarbejdet observationsskema, som var udviklet på baggrund af Nussbaums 10 kapabiliteter.

På baggrund af observationerne blev der gennemført 20 semistrukturerede interviews (Kvale & Brinkmann, 2009) med det pædagogiske personale, som er primærpædagog for borgerne med intellektuelle udviklingshandicap, som er diagnosticeret med demens, eller hvor der er mistanke om demens. Dette er valgt, da primærpædagogerne er tæt på borgerne i hverdagen og kan give præcise og detaljerede oplysninger om deres oplevelser og behov som supplement til vores observationer. Endvidere har primærpædagogen potentielt et indgående kendskab til den enkelte borgers daglige rutiner, adfærd og interaktioner og har kendskab til udviklingen af demenssygdommen. Dette kan give en mere omfattende forståelse af borgerens følelse af tilhørsforhold og trivsel overtid. Interviewenes omdrejningspunkt var afdækning af livskvalitet med afsæt i Nussbaums kapabilitetstilgang (Nussbaum, 2011, 2021).

I undersøgelsen har vi af etiske grunde valgt ikke at interviewe borgerne om deres livssituation med demens – dette begrundet i flere perspektiver. Dels har flere af borgerne med demens et meget begrænset sprog, dels vil de grundet deres intellektuelle handicap samtidig have vanskeligt ved at udtrykke tanker og følelser i en

interviewsammenhæng overfor personer, der ikke har indgående kendskab til deres unikke måde at kommunikere på. Samtidig beror vores fravalg på et ønske om at skåne den enkelte borger for en belastende situation, da interviewsituationen kan virke særligt stressende, forvirrende og overvældende for personer med intellektuelt handicap og demens.

Disse metodiske valg betyder hermed også, at tilnærmelsen til borgernes subjektive oplevelser af at være en del af sociale fællesskaber, oplevelsen af anerkendelse og tilknytning til andre mennesker samt mulighedsrummet herfor – *at høre til* – beror på andres vurdering. Heri ligger selvsagt en begrænsning i undersøgelsens design. Men for at tilnærme sig denne særlige målgruppes livssituation og perspektiver på livskvalitet er undersøgelsesdesignet hvor observationer kombineret med semistrukturerede interviews, vurderet egnet til at bidrage til

bestræbelserne på at undersøge feltet og give en vigtig indsigt. Endvidere skal det også bemærkes, at projektets undersøgelse beskæftiger sig med væsentlige udvalgte dimensioner i forhold til inklusion, men vil ikke favne alle forhold, der vurderes til at gøre sig gældende indenfor en mere kompleks forståelse af inklusionsbegrebet.

Empirien er analyseret med inspiration fra Clarkes *situational analysis*, hvor man arbejder kartografisk med empirien (Clarke, 2003, 2005; Christensen et al., 2022). Analyseprocessen blev således indledt med en gennemlæsning af observationsnotater og interviews, hvorefter empirien blev genstand for kodning (Kvale & Brinkmann, 2009). Formålet med den kartografiske analysetilgang er at få øje på og diskutere relationerne mellem de forskellige elementer og deres konstituerende indvirkninger på hinanden. Dette er et særligt fokus, når man arbejder med situational analysis (Clarke,

2003, 2005). Gennem disse analyser har vi fået en dybdegående praksisbaseret viden om de udfordringer, der opleves, og blandt andet er det relationelle perspektiv blevet synligt som et særligt relevant tema, som denne artikel fokuserer på.

Inspireret af Honneths beskrivelse af behov for anerkendelse i forskellige sfærer, og for at skabe overblik, har vi lavet en opdeling i tre dele: *relationer til omverdenen, relationer på botilbuddet og nære relationer*. Det er en opdeling, der ikke er entydig og dækkende i praksis, men som vi finder meningsfuld, når der skal skelnes mellem forskellige typer relationer. Nedenstående model skal illustrere den enkelte borger som omdrejningspunkt for et netværk af forskellige relationer, der har forskellig funktion og betydning for borgeren. Samtidig visualiserer den også de potentielle forandringer og bevægelser i den enkeltes relationelle netværk, der sker grundet den gradvise udvikling af demens.

RELATIONER TIL OMVERDENEN



SOCIALE ARRANGEMENTER



KULTURLIV



INDKØB

NÆRE RELATIONER



RELATIONER I BOFÆLLESSKABET



RESULTATER

Relationer til omverdenen

Relationer til omverdenen besværliggøres af nogle af de symptomer, der kan følge med demenssygdommen. I denne sammenhæng skal omverdenen forstås som alt, hvad der er tilgængeligt for borgeren udenfor botilbuddet.

I forbindelse med demens oplever nogle adfærdsforstyrrelser og bliver verbalt og/eller fysisk udadretende (Øksnebjerg et al., 2022). Dette er tilfældet hos flere borgere på botilbuddet, hvilket har konsekvenser for muligheden for at komme ud og interagere med omverdenen. Her beskriver en pædagog, hvordan det verbalt udadretende begrænser muligheden for at komme ud blandt andre:

"Nogle gange kommer vores besøgsven, hun kommer en gang om ugen, og de sidder jo ... før gik de eller kørte en tur, nu er hun ikke så vild med at have ham med mere, fordi han råber og skriger."

Det er dog ikke kun i forbindelse med besøgsvenner eller ledsagere, at demenssygdommen udfordrer muligheden for at interagere med det omkringliggende samfund. Pædagogerne beskriver i flere sammenhænge, hvordan borgere med intellektuelt udviklingshandicap og demens begrænses, fordi de dels ikke magter de mange indtryk udenfor botilbuddet og dels ikke kan finde tilbage, hvis de går ud i byen alene. Ydermere er det gangbesvær, der ofte følger med demenssygdommen, en generel hindring for beboerne i forhold til at komme ud fra botilbuddet og interagere med omverdenen (Øksnebjerg et al., 2022).

Nussbaum beskriver som nævnt relationer som en af de 10 væsentligste kapabiliteter i forhold til livskvalitet. Når borgernes demens påvirker de mentale og eksekutive funktioner, som i dette tilfælde, belastes de sociale relationer og netværk, der kan være adgangen til aktiviteter i borgernes nærmiljø. I

ovenstående tilfælde er det besøgsvennen, der er utryk ved borgerens ændrede adfærd. Konsekvensen er en gradvis begrænsning af det sociale mulighedsrum, da besøgsvennen i dette tilfælde er en ressource i borgerens hverdagsliv, der muliggør en hyppigere kontakt til omverdenen. Borgerens ændrede adfærd øger risikoen for at blive mødt med ringeagt af omgivelserne og manglende forståelse fra omverdenen, og borgeren begrænses derfor i udfoldelsen af kapabiliteten relation, hvilket får betydning for livskvaliteten og muligheden for at høre til i samfundet.

Et andet eksempel, hvor det er tydeligt, er en beboer, der havde evner indenfor det musiske – evner, som han tidligere anvendte i relation til omverdenen. En pædagog fortæller:

"Han havde altid guitar med, hvis vi skulle til fest et sted, for så skulle han stå helt oppe på scenen sammen med de der musikere og spille noget, og han kunne også godt finde på at tage mikrofonen og sådan noget. Så sådan har han været, men det kan han ikke mere."

Dette illustrerer, hvordan demenssygdommen medfører, at borgeren ikke længere udnytter og derfor ikke anerkendes for sit musikalske talent ved sociale begivenheder. Ifølge Honneths teori om anerkendelse (2006) er denne anerkendelse afgørende for at skabe relationer til omverdenen.

Borgerens situation i ovenstående illustrerer blot ét af flere eksempler på, hvorledes projektets målgruppe oplever tab af værdsættelse og anerkendelse samt begrænsninger af det sociale liv i den nære omverden. Det betyder med andre ord, at borgerens udfoldelse i mulighedsrummet begrænses, hvilket påvirker borgerens tilhørsforhold.

Relationer på botilbuddet

Hukommelsessvigt er typisk for personer med udviklingshandicap

og demens (Øksnebjerg et al., 2022), og dette kan medføre en adfærd, der er præget af mange gentagelser, hvilket kan få konsekvenser for de relationer, beboeren har på botilbuddet – både til ansatte men især til andre beboere, der kan opleve gentagelserne som forstyrrende. Et eksempel er en beboer, der har en rigtig god ven gennem mange år på botilbuddet – en pædagog fortæller:

"Og jeg kan mærke, at Arne trækker sig lidt, fordi Ole kører i ring med det her sygdom. Arne gider ikke høre på det. [...] Han [Ole, red.] har ellers altid været meget social, men der er flere, der trækker sig, på grund af at han kører i dét med den skulder lige nu."

Den pågældende beboer udviser en tendens til hyppig gentagelse, hvilket har en negativ indvirkning på vedkommendes sociale relationer og venskaber. Generelt udfordrer den forandrede adfærd, der følger med demenssygdommen, de relationer, der er blandt beboerne på botilbuddene. I forhold til udfoldelsen af kapabiliteten relationer er bofællesskabet en social arena, hvor beboerne har mulighed for "[...] at være i stand til at leve med og mod andre [...]" (Nussbaum, 2021, s. 54). Men de sociale interaktioner og kommunikationen blandt beboerne bliver gradvist mere udfordret og vanskeliggjort, når beboerne udvikler demens.

Når en beboer har udadretende adfærd som et symptom på sin demens, udfordrer det relationerne mellem beboerne yderligere. Særligt kan medbeboere have svært ved, qua deres egne intellektuelle udfordringer, at favne borgernes belastende eller udadretende adfærd. Dette kan betyde forringet agtelse og tab af værdighed i forhold til andre. Derved er muligheden for at bibeholde det væsentlige ved kapabiliteten relationer set i forhold til medbeboere udfordret. En pædagog fortæller om en typisk situation i

botilbuddet, der starter godt, men som udvikler sig i en negativ retning:

"Men så opsøger de ham og vil gerne nusse hans arm – eller spørger: Skal du have saft? Eller sådan meget opmærksomhed på ham, og når han så bliver voldsom og vred, så kan de godt [...] – nogle siger 'hold mund' eller 'årh, hold op, Johan' eller 'du skal ind til dig selv', for det er også det, de ser, vi gør – vi skærmer ham. Så kører vi ham ind i hans egen lejlighed, så reagerer de på den måde, ja, og nogle begynder selv at råbe."

Her beskriver en pædagog en strategi, som vi ofte observerede blev anvendt i hverdagen, hvor pædagogerne regulerer beboernes samvær for undgå konflikter. Blandt andet blev beboernes lejlighed brugt som alternativ til at regulere samvær. Nussbaum pointerer det væsentlige i at have: "[...] det sociale grundlag for selvrespekt og ikke-udmygelse; at være i stand til at blive behandlet som et værdigt væsen" (2021, s. 51). Pædagogernes strategi kan ses som et udtryk for at værne om borgerens værdighed ved at regulere samvær, men har samtidig også den konsekvens, at borgeren

fratages muligheden for deltagelse i fællesskabet – et dilemma, som pædagogerne må handle på og håndtere i den konkrete situation. Kitwood (1999) peger på, at de professionelle skal drage omsorg for personen med demens og støtte dennes psykologiske behov. I ovenstående eksempel er tilknytning til medbeboerne og det sociale fællesskab udfordret, og hensynet til at bibeholde en værdig plads i fællesskabet håndteres ved at aflaste den enkelte beboer i egen lejlighed.

I bofællesskaberne har åbne og lukkede døre en særlig rettetthed mod fællesskabet. Hvis døren er åben, signalerer det en åbenhed overfor det fælles udenfor boligen, og beboerne har således mulighed for at besøge hinanden. Omvendt signalerer en lukket dør, at beboeren har brug for at trække sig fra fællesskabet/samværet, hvilket de øvrige beboere i langt de fleste tilfælde respekterede. Nogle gange er døren åben eller lukket på beboernes initiativ, andre gange er samværet reguleret fra medarbejdernes side, f.eks. med en opfordring til at restituere i egen

lejlighed. Dette kan med afsæt i Kitwoods inklusionsperspektiv ses som en mulighed for både beboerne og pædagogerne for at regulere behovet for at indgå i sociale aktiviteter og samvær.

Beboernes adfærd, funktionsniveau og støttebehov skaber en social kontekst, der må håndteres af pædagogerne, når beboerne er sammen på fællesarealerne. Her er samværet også i mange tilfælde reguleret. Ved måltiderne er der f.eks. faste pladser – nogle skal sidde sammen, andre med ryggen til hinanden, mens andre igen skal spise i egen lejlighed. Formålet er her at undgå potentielle konflikter og tilfredsstille beboernes støttebehov bedst muligt i situationerne. F.eks. er pædagogerne nødt til at være ved siden af de beboere, der skal have hjælp til at putte maden i munden, og de kan derfor ikke løse potentielle konflikter andre steder.

Kitwood (1999) peger på vigtigheden af at fokusere på meningsfulde aktiviteter i hverdagen – såsom fællesspisning. Opfyldes behovet for inklusion ikke i hverdagen, kan borgerne med demens nemt isoleres og trække sig fra social kontakt eller udvise opmærksomhedssøgende adfærd. Skal dette undgås, kræver det for denne målgruppe ofte en individuel støtte til at indgå i fællesskaber for at få opfyldt de basale psykologiske behov. Medarbejdernes prioritering og strategier får betydning for borgernes mulighed for at få opfyldt de menneskelige behov for nære relationer og meningsfulde aktiviteter. Muligheden for individuel støtte er en knap ressource og er vanskelig at imødekomme i mange af hverdagens situationer.

Et andet aspekt, der påvirker det relationelle mellem beboerne i botilbuddet, er den oplevelse, som nogle beboere får, når det bliver svært f.eks. at huske:

"Karsten går gentagende gange frem og tilbage mellem oversigts-tavlen i fællesrummet og sin



Foto: Colourbox

lejlighed. Han ser på ugeoversigten og spørger, hvem der kommer på arbejde. Pædagogen fortæller mig, at det plejede han ellers nemt at kunne holde styr på, og de andre beboere kunne også bare spørge ham om den slags, men nu kniber det med at holde styr på både, hvad dag det er, og hvem det er, der skal komme."

Her ser vi, hvordan beboeren taber social status blandt de andre i botilbuddet. Dette er en generel tendens, der følger med udviklingen af demenssygdommen. Foruden at beboerne mister agtelse hos de øvrige beboere, så er frustration og angst nogle af de følelser, som pædagogerne beretter om, at beboerne oplever, når de ikke længere kan holde styr på hverdagen, og derudover mister de anseelse fra andre beboere i bofællesskabet.

Nære relationer

Efterhånden som demenssygdommen udvikles hos et menneske med intellektuelt udviklingshandicap, ses en anden tendens, der indikerer, at det bliver sværere at opretholde de nære relationer til f.eks. venner og familie:

"Og han har en gammel mor også, som ... som altså, som han godt kan lide, selvom det er aftalt, han skal over at besøge hende, så vil han ikke alligevel."

Medarbejderne oplever, at beboerne ikke i samme grad som tidligere søger kontakt, hvilket begrundes i, at de ikke længere kan overskue samværet – især ikke, hvis det er udenfor botilbuddets rammer. Besøgene fra familiemedlemmer, venner og andre nære relationer reduceres dermed over tid.

De primære relationer hos beboerne bliver derfor ofte relationer til de medarbejdere, der er ansat på botilbuddet – medarbejdernes funktion i forhold til beboernes trivsel og livskvalitet er derfor helt afgørende. Det får derfor også store konsekvenser, hvis medarbejdere,

der har været ansat i mange år og kender beboerne rigtig godt, skifter arbejde, bliver sygemeldt eller går på pension. Observationer og interviews i projektet viser i denne forbindelse, at manglende tætte relationer mellem personale og beboere har mindst tre negative konsekvenser:

- Manglende forståelse af beboerens kommunikation
- Manglende hensyn til beboerens personlige præferencer, der ikke kan udtrykkes på grund af funktionstab
- Manglende mulighed for inddragelse af beboeren i sociale sammenhænge (deltagelsen kan ikke støttes).

En pædagog fortæller i forbindelse med en specifik beboer:

"Jamen han misforstår også rigtig meget. Det oplever jeg tit. Altså, jeg er tit mellemmand og skal sidde og forklare de andre, hvad det egentlig er, han mener. Og så bliver han jo også vred på de andre, hvis ikke de så forstår, eller hvis han forstår det, de siger, på en anden måde end det, der er ment."

Beboeren er her afhængig af, at der er en kendt pædagog, der kan forstå hans kommunikation og kan mediere mellem ham og de øvrige beboere. Vi oplevede også, hvordan beboere med begrænset verbalt sprog havde vanskeligere ved at tiltrække opmærksomhed, hvilket skabte en forskel i mængden af nærvær og emotionel kontakt, som beboerne fik fra pædagogerne.

At der er sammenhæng mellem beboernes velbefindende, og hvorvidt de har pædagoger omkring sig, som de har en god og tæt relation til, er tydeligt – en pædagog fortæller:

"Jeg kan da huske, da jeg startede, der skulle hun lige se mig an, før jeg blev godkendt, hvorimod Birgit, som hun har haft igennem rigtig mange år, jamen der var kæmpe glæde, hver gang hun så hende".

Det er samtidig væsentligt at bemærke, at relationen mellem

pædagog og borger er særligt central, når borgeren med intellektuel funktionsnedsættelse udvikler demens. Pædagogen har i relationen karakter af at være den, der husker fortiden med alle livets fortællinger og præferencer, den, der støtter i forhold til at forstå og oversætte nutidens daglige gøremål og udfordrende situationer, samt den, der vurderer og prioriterer fremtidens handlinger og perspektiver. Hvordan pædagogerne forvalter denne rolle, er derfor essentielt, når det drejer sig om mennesker med intellektuelt udviklingshandicap og demens' trivsel og livskvalitet.

KONKLUSION

Vi har i denne artikel sat os for at besvare følgende forskningsspørgsmål: *Hvordan påvirker demenssygdommen mulighedsrummet for relationsdannelse og dermed muligheden for at høre til, når personer med udviklingshandicap får demens?*

Vi har gennem en teoretisk ramme bestående af Nussbaums kapabilitetsteori, Kitwoods perspektiv på demens og Honneths teori om anerkendelse arbejdet med en forståelse af inklusion i forhold mennesker med intellektuelt udviklingshandicap og demens. Disse teorier tilbyder forskellige, men komplementære perspektiver på, hvordan vi kan forstå og fremme inklusion og sikre, at alle individer har mulighed for at leve værdige og meningsfulde liv.

Gennem observations- og interviewdata blev det tydeligt, at demens forringer muligheden for at blive inkluderet i meningsfulde fællesskaber og udfordrer relationer på flere niveauer. På individniveau ændrer sygdommen personens adfærd, hvilket påvirker de nære relationer negativt. I botilbud oplever beboere med demens trang til isolation samt afvisning fra andre beboere på grund af deres symptomer. Samtidig bliver relationen til

det omkringliggende samfund svækket, da demenssygdommen begrænser deres evne til og mulighed for at deltage i daglige aktiviteter. Vores resultater kalder på målrettede indsatser, der kan støtte personer med intellektuelt handicap og demens i at styrke mulighedsrummet for at høre til og dermed styrke meningsfulde relationer.

PERSPEKTIVERENDE OVERVEJELSER OG KRITISK REFLEKSION

Inklusion er en kompleks proces, der kræver en holistisk tilgang. Ved at kombinere Nussbaums fokus på kapabiliteter, Kitwoods personcentrerede omsorg og Honneths anerkendelsesteori kan vi udvikle mere anvendelige strategier for at inkludere mennesker med intellektuelle udviklingshandicap og demens i deres eget liv og i samfundet som helhed. Dette kræver en vedvarende indsats for at skabe inkluderende miljøer, hvor alle individer har mulighed for at trives og bidrage.

Ydermere er der brug for en ændring af den pædagogiske praksis, hvor pædagogerne har en større viden om kombinationen af udviklingshæmning og demens. Der skal være en særlig opmærksomhed på og evne til at tilrettelægge pædagogikken under hensyn til den enkeltes aktuelle situation, som kan variere fra dag til dag. Dette er i tråd med forskningsprojektets formål om at udvikle metoder og tilgange, der kan afhjælpe de relationelle udfordringer, som demens medfører for mennesker med intellektuelle udviklingshandicap.

Traditionelt har demens på almenområdet haft et sundhedsfagligt afsæt, mens socialpædagogiske og socialfaglige tilgange har præget indsatsen på det specialiserede voksenområde. Men på begge områder har man i de senere år set bevægelser mod en erkendelse af, at de to faglige virkefelter har hver deres kvalitative betydning

og relevans for deres respektive velfærdsområder (Kabel, 2017). For mennesker med udviklingshandicap og demens viser forskningsprojektet *Øget trivsel og livskvalitet for voksne med udviklingshæmning og demens*, at tværprofessionelt samarbejde er afgørende for at øge trivsel og livskvalitet for denne målgruppe. For at dette samarbejde skal skabe de bedste forudsætninger for at udøve støtte, drage omsorg og styrke trivsel og livskvalitet, kræver det et skærpet fokus på det tværprofessionelle samarbejde på flere niveauer.

Projektet viser, at det kan være svært at skelne mellem symptomer på udviklingshandicap og symptomer på demens, hvilket kan skabe en ulige tilgang til udredning og behandling. Udfordringen kan bunde i manglende sundhedsfaglig viden om sygdommen hos pædagogerne, der arbejder med borgere med udviklingshandicap og demens. Indenfor sundhedsfaglig forskning om personer med udviklingshandicap og demens peges der på en personcentreret tilgang som den bedste tilgang til disse borgere. I en pædagogisk kontekst er en personcentreret tilgang en grundlæggende forudsætning for at arbejde pædagogisk og måske selve kernen i den pædagogiske professionsfaglige forståelse og tilgang. For de fleste pædagoger vil det være utænkeligt ikke at arbejde med udgangspunkt i borgerens livsverden og perspektiver, som fremhæves som centrale i de personcentrerede tilgange. Hverken viden om demenssygdommen eller viden om personcentrerede tilgange kan dermed stå alene. Håndteringen af demenssygdomme hos borgere med udviklingshandicap kalder på det bedste fra både det pædagogiske og det sundhedsfaglige område samt grundige refleksioner over, hvad det "bedste" er på det givne tidspunkt, da det vil ændre sig i takt med demenssygdommens udvikling.

Med afsæt i de forskellige professioners faglige tilgange og metoder kan disse bidrage til en helhedsorienteret indsats, både internt i borgerens botilbud og eksternt med samarbejdspartnere i de øvrige dele af velfærdssystemet. Udgangspunktet skal være borgeren som omdrejningspunkt for indsatsen. Forskningsprojektet *Øget trivsel og livskvalitet for voksne med udviklingshæmning og demens* viser ydermere, at der ligger et stort fagligt potentiale i netop dette samarbejde. Det kalder dog på videre undersøgelse af, hvordan strukturelle og organisatoriske barrierer kan omgås eller nedbrydes til gavn for støtten til målgruppen.

Udfordringer i samarbejdet med praktiserende læger er f.eks. en væsentlig barriere for en mulig diagnosticering. Dette forudsætter blandt andet, at kommunikation om og formidling af risikoadfærd og systematisk dokumentation af demenssymptomer afstemmes, samt at de vægtes væsentligt hos alle faggrupper. Desuden er hurtig adgang til sparring fra demensfaglig bistand centralt for at muliggøre en kvalificeret justering af indsatsen. Hertil kommer udfordringer i forhold til hurtig tildeling af ressourcer, når borgeren rammes af demens. Ofte ændres den enkelte borgers livssituation hurtigt, hvilket kræver en hurtig opjustering af omsorgs- og støttebehov samt en yderligere gradvis opjustering over tid for at sikre livskvalitet og inklusion. Ressourcetildelingen i det offentlige system er på nuværende tidspunkt ikke altid afstemt med det konkrete sundhedsfaglige og socialpædagogiske omsorgs- og støttebehov. Dette kræver derfor en mere tværgående, smidig og hurtig sagsbehandling i forhold til borgere med udviklingshandicap og demens, hvis indsatsen skal matche den enkelte borgers omsorgs- og støttebehov.

Litteraturliste

- Alzheimerforeningen. (2024). *Demens symptomer – lær om de 10 advarselstegn på demens*. Alzheimerforeningen. <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/demenssymptomer/>
- Borkfelt, A. (2018). Demens og udviklingshæmning. I K. Sørensen, D. Eifer & M.E. Olsen (red.), *Udviklingshæmning – en grundbog*. Forlaget Oligo.
- Christensen, T.H., Nielsen, L. & Stubben, T.W. (2022). Omvendtslev – en analytisk bricolage. *Tidsskrift for Socialpædagogik*, 2022(2), 69-82. <https://www.ucviden.dk/da/publications/omvendtslev-en-analytisk-bricolage>
- Clarke, A.E. (2003). Situational analyses: Grounded theory mapping after the postmodern turn. *Symbolic Interaction*, 26(4). <https://doi.org/10.1525/si.2003.26.4.553>
- Clarke, A.E. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. SAGE.
- Cooper, S.A. (1997). High prevalence of dementia among people with learning disabilities not attributable to Down's syndrome. *Psychological Medicine*, 27(3), 609-616. <https://doi.org/10.1017/S0033291796004655>
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse*. Hans Reitzels Forlag.
- Jensen, J.B. (2019). Design af aktionsforskningsprojekter – et æstetisk, samskabende blik på videnuddvikling. I M.S.K. Sunesen (red.), *Aktionsforskning – indefra og udefra* (s. 61-84). Dafolo.
- Kabel, S. (2017). *Hvidbog om demens og socialpædagogik – hvordan socialpædagogikken kan styrke den tværfaglige indsats på demensområdet*. Forlaget Steenkabel for Socialpædagogerne.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Dafolo.
- Kristiansen, S. & Krogstrup, H.K. (1999). *Deltagende observation – introduktion til en samfundsvidenskabelig metode*. Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interview – introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag.
- Lautarescu, B.A., Holland, A.J. & Zaman, S.H. (2017). The early presentation of dementia in people with Down syndrome: A systematic review of longitudinal studies. *Neuropsychology Review*, 27, 31-45. <https://doi.org/10.1007/s11065-017-9341-9>
- Nussbaum, M.C. (2007). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Harvard University Press.
- Nussbaum, M.C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, M.C. (2021). *At skabe kapabiliteter – hen mod et retfærdigt samfund*. Forlaget Mindspace.
- Patel, P., Goldberg, D. & Moss, S. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability: II. The prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 163(4), 481-491. <https://doi.org/10.1192/bjp.163.4.481>
- Salem, L.C. & Jørgensen, K. (2013). Demens hos personer med Downs syndrom. *Ugeskrift for Læger*, 176(13), 1228-1232. https://content.ugeskriftet.dk/sites/default/files/scientific_article_files/2014-06/artikel_11232.pdf
- Socialstyrelsen. (2020). *Udviklingshæmning og demens – nyt tema på Vidensportalen*. <https://www.sbst.dk/nyheder/2020/udviklingshaemning-og-demens-nyt-tema-paa-vidensportalen>
- Sparre, M. (2020). Individuel læring i aktionsforskning. I J.B. Jensen, S. Frimann & M. Sunesen (red.), *Aktionsforskning – i et læringsperspektiv* (s. 169-198). Hans Reitzels Forlag.
- Strydom, A., T. Chan, M. King, A. Hassiotis & G. Livingston (2013). Incidence of dementia in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1881-1885. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.021>
- A. Amilon & S.V. Østergaard (2023). *Levevilkår blandt mennesker med handicap – opgørelser baseret på Inklusionsmåling 2022*. VIVE. <https://www.vive.dk/media/pure/ov94dlmz/24016880>
- Waldemar, G. & Arnsdal, A. (2011). *Forstå demens*. Munksgaard.
- Wamsler, K., Juul, S.E. & Nielsen, N. (2021). *Boligvalg og retten til et selvstændigt liv for mennesker med handicap*. Ligebehandlingsafdelingen, Institut for Menneskerettigheder. <https://menneskeret.dk/files/media/document/Boligvalg%20og%20retten%20til%20et%20selvst%C3%A6ndigt%20liv%20for%20mennesker%20med%20handicap%20-%20FINAL.pdf>
- Øksnebjerg, L., Hasselbalch, S.G., Lolk, A. & Vølund, B. (2022). *Forstå demens*. Hans Reitzels Forlag.