



Personer med diagnosen Laurence - Moon - Biedl- Bardet syndrom - et helhedssyn

Vibeke Munck Madsen

Omfang: 39.735 typografiske enheder

Danmarks lærerhøjskole

Speciallæreruddannelsen, 2. del

SYNSSPECIALET

Hold - nr. 00-275-96

København: Vintereksamen 1997

Indholdsfortegnelse

1.0	Indledning	1
1.1	Problemanalyse	1
1.2	Problemformulering	1
2.0	Personer med Laurence - Moon - Biedl - Bardet syndrom ..	2
2.1	Afgrænsning og definition af handicapgruppen	2
2.2	Årsager til syndromet	2
2.3	Forebyggelse	3
2.4	Hvilke problemer får personer med LMBB syndromet	3
3.0	Livssituationen	4
3.1	Stigma	4
3.2	Identitet	4
3.3	Sorg og krise	6
4.0	Paradigme	7
4.1	Videnskabsteori	7
4.2	Menneske- og samfundssyn	7
5.0	Didaktiske - og metodiske overvejelser	8
5.1	Helhedsundervisning	8
5.2	Helhedsundervisning - i krisens faser	9
6.0	Besøg og interview	10
6.1	Interview	11
7.0	Undervisning ved helhedsundervisning for personer med LMBB syndromet	15
7.1	Skema over undervisningsplan	15
7.2	Praktisk tilrettelæggelse af kurser og undervisning	18
8.0	Afslutning - konklusion	18
	Litteraturliste	20
	Liste over bilag	23

1.0 Indledning

Når der hos et barn registreres syndromet Laurence - Moon - Biedel - Bardet (litt. 26) ændres opfattelsen af barnet fra et barn med problemer med natteblindhed, overvægt og lettere intelligenshandicap til et barn med en sammensat gruppe af handicap, hvor det progredierende synshandicap medfører en total ændring af barnets liv. Barnet skal til at finde en ny måde at leve på, finde en ny identitet som synshandicappet. Denne gruppe af medborgere, der har måttet gennemleve at blive svært handicappede, er målgruppen for denne opgave. Hvorledes kan vi som speciallærere, der for nogles vedkommende skal til at være en del af systemets tilbud til disse, medvirke til at hjælpe denne gruppe bedst muligt?

Benævnelsen af Laurence - Moon - Biedel - Bardet syndromet forkortes i det efterfølgende : LMBB.

1.1 Problemanalyse.

Gruppen af personer med LMBB syndromet, der er registreret i Synsristret (bilag nr. 2+3) er forholdsvis lille. Der er i nov. 1996 registreret 16 med LMBB syndromet, og geografisk er gruppen spredt over hele Danmark. LMBB syndromet er beskrevet i alle verdensdele og blandt forskellige racer. Det er tidligst beskrevet i 1866 i den medicinske verdenslitteratur (litt. 39).

I denne opgave vil jeg prøve, at få et indblik i de danske LMBB livssituation - særlig med henblik på de psykiske og sociale problemer - og dels relatere dette til et dannelsesideal og nogle didaktiske principper, som ligger til grund for undervisningstilbudet til denne gruppe.

1.2 Problemformulering.

Gruppen med LMBB syndromet, er ikke fra fødslen registreret med syndromet. Der er flere sammensatte handicap, som først skal registreres inden diagnosen kan stilles. Disse forskellige handicap vil jeg beskrive senere. Synsmæssigt opdages først natteblindhed, og først i begyndelsen af skolealderen registreres et egentlig synshandicap. Dette betyder at barnet efterhånden får store problemer, ikke blot med at se og færdes, men også med hele barnets identitet, selvforståelse og følelse af selvværd. Disse mere psykiske og sociale problemer vedr. synshandicappet, synes jeg, er væsentlige at medinddrage.

Jeg har desuden erfaret, at denne del af problemerne ikke er særligt beskrevet i litteraturen om syndromet, hvilket kunne give en ide om, at området ikke er højt prioriteret i forhold

til den medicinske beskrivelse.

Formålet med denne afhandling er derfor at undersøge flg:

Hvorledes kan der opstilles en pædagogisk model, der i så høj grad som muligt kvalificerer det pædagogiske tilbud, der

- dels kan hjælpe personer med LMBB syndrom til en optimal kommunikation, og
- dels kan medvirke til at kompensere for de psykiske og sociale følgevirkninger, som personer med LMBB syndrom er udsat for,

og

hvordan kan denne model danne udgangspunkt for den specialpædagogiske virkelighed, som amterne befinder sig i.

2.0 PERSONER MED LAURENCE-MOON-BIEDL-BARDET SYNDROM.

I det flg. afsnit vil jeg give en kortfattet oversigt over forskellige forhold vedr. denne gruppe. Dette er et rent beskrivende afsnit, som skal danne baggrund for de overvejelser om pædagogiske/psykologiske forhold og om gruppens livssituation iøvrigt, som følger efter.

2.1 AFGRÆNSNING OG DEFINITION AF HANDICAPGRUPPEN:

Ved klinisk diagnose af LMBB syndrom, skal 4 ud af 5 manifestationer være til stede:

Adipositas (overvægt).

Retinitis pigmentosa (pigmentdegeneration af nethinden).

Polydactyli (overtallige fingre eller tæer).

Hypogonadisme (nedsat testisfunktion).

Mental retardering

Og evt. abnorme fund ved nyrer og urinveje er nødvendige for den kliniske diagnose.

I Danmark er der i synsregistret registreret 16 personer med LMBB syndromet (se bilag nr.2).

2.2 ÅRSAGER TIL SYNDROMET.

Syndromet er autosomt recessiv, 20-50% af personer med LMBB syndromet har beslægtede forældre. Sygdommen findes kun i 1. generation, så søskende har ikke risiko for at få børn med samme sygdom.

2.3 FOREBYGGELSE.

Berer på genetisk vejledning af forældre til børn med sygdommen. Forældrene har ved hver fødsel, 25% risiko for flere børn med samme sygdom.

2.4 HVILKE PROBLEMER FÅR PERSONER MED LMBB SYNDROMET.

Det vil naturligvis være individuelt, hvilke problemer personen får afhængig af syndromets sammensætning, samt personlighed og sociale forhold.

Men af forskellige problemtyper kan nævnes:

Adipositas : Vægten er et problem for de fleste. Den kan kun holdes stabil, hvis der er en stadig kontrol af, det der spises. Dette er vanskeligt, da personerne har en næsten sygelig trang til at spise, dog ikke helt så voldsom, som for de personer, der har Prader Williis syndrom. Som følgesygdom kan der opstå problemer med benene, der slides ved den store vægtbæring.

Synshandicappet : I de første barneår registreres mørkeblindhed, synsstyrken er også noget nedsat og efterhånden begynder synsfeltet at indskrænkes, der kan også være problemer med farvesynet. Typisk registreres der først et egentlig synshandicap omkring skolealderen. Først da opdages øjensygdommen retinitis pigmentosa, derved indskrives barnet i synsregistret (se bilag nr.2), og får først på det tidspunkt kontakt til en synskonsulent.

Et synshandicap medfører 3 grundlæggende begrænsninger :

1. Begrænsninger i omfang og variation af erfaringer.
2. Begrænsninger i bevægelseevnen.
3. Begrænsninger i samspillet med miljøet.

For et barn med LMBB syndromet kan dette let overses, fordi de fungerer som normalt seende i godt lys - f.eks. på skolen, mens de er svært hæmmede ude i den mørke årstid og inde i dårligt lys. At finde frem til den rigtige belysning er vanskelig, fordi den form for øjensygdom medfører, at personen både er lyskrævende, men også lysoverfølsom.(litt.39).

Hypogonadisme : Reduceret udvikling af kønsorganerne. Nogle mænd får nedsat produktion af kønshormon (testosteron). Menstruationen er uregelmæssig hos de fleste af de voksne kvinder.

Mental retardering : Er i følge den kliniske diagnose en del af syndromet. Der er en del faglig debat om omfanget af intelligenshandicappet.

3.0 LIVSSITUATIONEN.

I dette afsnit vil jeg, på baggrund af samtaler med folk med kendskab til LMBB, læsning af diverse litteratur m.v., beskrive nogle af de forhold, som jeg mener kendetegner livssituationen for de fleste med LMBB syndromet.

3.1 STIGMA.

Når man skal beskrive den situation, som de fleste handicappede kommer til at stå i, må man nødvendigvis komme ind på begrebet stigma.

Dette begreb er særligt anvendt og beskrevet af Erving Goffman (litt. 17). For at få defineret dette begreb, går han ud fra begrebet social identitet. Ethvert menneske færdes i et vist socialt miljø, som indebærer en vis form for kategorisering af medlemmer af dette sociale miljø. Dette vil hos omgivelserne skabe et sæt af forventninger på mange planer, ydre som indre, til personens egenskaber, udseende, væremåde, etik m.v. Alle disse egenskaber, som omgivelserne forventer af ham eller hende, danner tilsammen personens identitet (se også afsnit 3.2).

Hvis denne person imidlertid afviger fra de forventninger, der er til hans sociale identitet, med en ikke ønskværdig egenskab, en egenskab, der altså miskrediterer ham/hende fra sin sociale sammenhæng, siger Goffman, at personen er pålagt et stigma. Det er her ikke afgørende, hvad personen selv føler, ej heller er det egenskabe i sig selv, der nødvendigvis behøver være positivt eller negativt ladet. Det afgørende er, at en person, der - i en for ham eller hende almindelig social sammenhæng - ville være blevet accepteret uden vanskelighed, besidder en egenskab, der - hvis den opdages - ikke kan undgå at tiltrække opmærksomhed. Og får de af os, der møder ham, til at vende os bort fra ham og til at se bort fra hans øvrige egenskaber.

Goffman angiver 3 hovedformer for stigma :

- fysiske defekter/handicap, f.eks. misdannelser, blindhed, døvhed
- psykiske/karaktermæssige, f.eks. sindslidelse, homoseksualitet, alkoholisme
- tribale (=slægtsbetingede) f.eks. race, religion

3.2 IDENTITET.

Alle mennesker har en identitet, og dybest set består identitetsproblemet i at forklare, hvordan man trods alt kan

opretholde en følelse af at være den samme, når man bestandig forandres og rent faktisk ikke er den samme, hverken fysisk eller psysisk igennem et livsforløb.

Opnåelse af en personlig identitet og en eksistens, der har kvaliteter, har som forudsætning, at individet har valgmuligheder.

I Gyldendals røde opslagsbøger om psykologi og pædagogik finder man begrebet identitet defineret således: Lighed, det at være det samme.

For at komme tættere på en definition må man også have fat i begreberne selv-identitet og ego-identitet:

Selvidentitet

er et individs subjektive selvopfattelse af kræfter og træk i sig selv og uden for personligheden; en bevidst følelse af indre sammenhæng og sammenhørighed med andre mennesker.

Egoidentitet

er personens opretholdelse af individuelt særprægede egenskaber, som gør at omgivelserne reagerer på en temmelig ensartet måde over for individet, behandler og modtager ham på samme måde fra gang til gang, fordi man regner med, at individet må være den samme, dvs. opføre sig efter det samme mønster i forskellige tilfælde,

og

er kræfter, der holder personligheden integreret; kun delvis bevidste for individet selv.

I Haeberlins artikel om identitet og handicap (litt. 19) redegør han for Goffmanns identitetsteorier. Her finder man yderligere en definition, nemlig om den sociale identitet:

Den sociale identitet

er det særkende, som af den aktuelle referencegruppe tilskrives personen (litt. 19 side 7).

Handicapidentitet.

Identitetsudviklingen, både m.h.t. den sociale identitet og jeg-identiteten accentueres i det øjeblik, man får et handicap. Et gradvist tab af synet, vil efter min mening, ofte medføre et samtidigt tab af opfattelsen af ens "normal-identitet". Dette tab må uvægerligt føre til en negativ

selvopfattelse, hvilket igen medfører psykiske problemer af forskellig art, man kommer altså i krise!

Grundfølelsen vil være af overvejende negativ karakter. En ond cirkel er sat i gang og en ny handicapidentitet overvælder personen. Man bliver tilbøjelig til at integrere den stigmatisering, der hersker vedr. handicappet, i sin personlige identitet, og derved ikke længere føle sig "normal", men "unormal".

Målet med undervisningen er da, at modvirke denne stigmatiseringsproces hos personen, så vedkommende så langt som muligt når frem til en forståelse af sig selv som et "normalt" menneske, der blot - ligesom alle andre "normale" - har sine individuelle egenskaber og herunder sit synshandicap.

Det er dog klart, at der findes særlige problemer, som kan være fælles for de synshandicappede. Og det er også klart, at deres identitet bliver prøvet af og påvirket af, at de har fået dette handicap.

Men denne udvikling i den personlige identitet er jo i øvrigt tilsvarende den udvikling, som også andre mennesker kan komme igennem. Helt generelt kan en sådan udvikling ofte ske igennem et kriseforløb.

Men de samme faktorer som indgår i den normale identitetsudvikling indgår selvfølgelig også i udviklingen hos personer med LMBB syndromet.

3.3 SORG OG KRISE.

Et menneske, der får et progredierende synshandicap, er udsat for en psykisk traumatiserende begivenhed. Man kan sige, at de lider et betydelig "tab". Fælles for mennesker, der udsættes for tab, er, at de skal gennemleve en krise for at blive et helt menneske igen trods tabet.

Iflg. Cullberg (litt. 8) kan den typiske udvikling i et kriseforløb beskrives ved 4 stadier: chockfase, reaktionsfase, bearbejdningsfase og nyorienteringsfase.

Som speciallærer er det vigtigt at gøre sig klart, hvor i kriseforløbet, personen befinder sig. Det er speciallærerens opgave, via den pædagogiske tilrettelæggelse af undervisningen, at være med til at føre den synshandicappede frem til nyorienteringsfasen.

4.0 PARADIGME.

I denne opgave ønsker jeg at undersøge, om man i højere grad kan kvalificere det pædagogiske tilbud. Derfor må jeg starte med at afklare mit eget filosofiske og pædagogiske udgangspunkt. En pædagogisk planlægning og praxis vil altid afspejle det samfunds- og menneskesyn, man har, også selvom det ikke formuleres explicit.

4.1 VIDENSKABSTEORI.

Jeg har valgt at benytte Habermas' oversigt over videnskabsteorier (litt. 19). Af denne fremgår det, som det ses nedenfor, at han opdeler videnskaberne i 3 forskellige grundsyn med deraf følgende pædagogiske målsætninger:

- Emperisk/positivistisk grundsyn
- Humanistisk grundsyn
- Dialektisk/kritisk grundsyn

Skemaoversigt findes i bilag nr. 4.

Mit udgangspunkt ligger et sted mellem det humanistiske og det dialektiske/kritiske grundsyn.

4.2 MENNESKE- OG SAMFUNDSSYN.

Birgit Kirkebæk arbejder i sin bog (litt. 24) med en model, hvorunder der findes 2 grundlæggende forskellige retninger:

- 1 : Samfundet må betragtes ud fra en "konsensusmodel", hvor opfattelsen er mekanisk.

eller

- 2 : Samfundet betragtes ud fra en "konfliktmodel", hvor opfattelsen er processuel og dynamisk.

Disse 2 væsensforskellige opfattelser slår igennem i de grundlæggende menneskesyn:

Det mekaniske menneskesyn ser mennesket som objekt for henholdsvis indre og ydre forhold.

Det dynamiske menneskesyn ser mennesket ikke kun som objekt, men også som subjekt med muligheder for at gribe styrende ind i tilværelsen.

Denne inddeling kan benyttes til forståelse af det bagvedliggende menneske- og samfundssyn af en given undervisning. Eksempelvis vil en sygdomsfocuserende, diagnosticerende og isoleret undervisning, hvor eleven trænes og behandles, kunne betragtes som udtryk for en mekanisk holdning. Dette kunne så betyde, at en bredere undervisning, altså hvor undervisningen udvides til at omfatte mere end blot træning og behandling, må hvile på en mere dynamisk opfattelse.

Mit udgangspunkt er det dynamiske menneske- og samfundssyn, som findes indeholdt i det "humanistiske/dialektiske/kritiske" grundsyn. Jeg ser mennesket som subjekt i et samfund, hvor vi alle er afhængige af omgivelsernes opfattelse af os og samtidig kan være med til at præge dette samfund. Accept og respekt er 2 vigtige begreber for os alle. At være accepteret og respekteret af samfundet er afgørende for at kunne leve et meningsfuldt liv med muligheder for at gribe ind i miljøet. Dette må være udgangspunkt i arbejdet og undervisningen i enhver pædagogisk praksis.

5.0 DIDAKTISKE- OG METODISKE OVERVEJELSER.

Når jeg i det ovenstående har redegjort for mit menneske- og samfundssyn, betyder det - for mig at se - at et kvalificeret pædagogisk tilbud må tage sit udgangspunkt i personen med LMBB syndroms aktuelle situation og egne (subjektive) erfaringer. Helhedsundervisningen tager dette udgangspunkt.

5.1 HELHEDSUNDERVISNING.

Som en konsekvens af helhedsundervisningen vil didaktikken få en fremtrædende plads. Herman Giesecke (litt. 14) definerer didaktik og metodik på den måde som figuren viser (bilag nr. 5).

Didaktikken - altså undervisningens hvad og hvorfor - skal tage sit udgangspunkt i en analyse af personens forudsætninger. Vi kan spørge, hvilken værdi indlæringen har for personens nuværende og fremtidige livssituation/kvalitet m.h.t....

- at kompensere for handicappet.
- at hjælpe personen til at opbygge en ny identitet.

Eller sagt med andre ord:

Udgangspunktet for det pædagogiske tilbud må være overvejelser over, hvilke kvalifikationer et - i dette tilfælde - menneske

med LMBB syndrom har brug for i de forskellige livssituationer, f.eks. i samfundslivet, i fritiden og i familien. Dette spørgsmål må afgøres i samarbejde med personen selv og de personer, der indgår i hans omgivelser i den pågældende sammenhæng.

Herudfra vælges undervisningens indhold, og heraf udledes undervisningens metodik - altså undervisningens hvordan.

Undervisningen må være dynamisk og tage sigte på, at personen aktiveres i en for ham og speciallæreren meningsfuld sammenhæng. Undervisningen skal sikre, at personen med LMBB syndromet oplever tryghed, åbenhed, stimulation, kontinuitet, udfordring, variation og inspiration. Der skal opnås et konkret anvendelsesniveau, hvor selvstændighed, selvvirksomhed samt fællesskab med andre styrkes.

Helhedsundervisning sigter mod at personen med LMBB syndromet - i videst mulig omfang - kommer til at fungere "normalt" som person og i relation til omgivelserne. Der er derfor ikke alene tale om, at personen tilpasses omgivelserne, men også at omgivelserne tilpasses personen med LMBB syndrom.

5.2 HELHEDSUNDERVISNING - I KRISENS FASER.

En model, til belysning af helhedsundervisning, findes i bogen "En ulykke kommer sjældent alene" (litt. 41), som beskriver et EF-projekt fra Århus, der omhandler ulykkesofre af mange kategorier. Jeg mener at modellen - med en vis bearbejdning - kan anvendes i sammenhæng med målgruppen, personer med LMBB syndrom.

Helhedsmodellen.

I nedenstående oversigt angives de elementer, der medtages i det helhedssyn, der anvendes i alle de senere faser i denne model. Oversigten medtager HELE personen og dennes omgivelser, og det er vigtigt, at inddrage alle områderne i de senere faser.

- PSYKOLIGI
- PÆDAGOGIK
- FAMILIE/FRITID
- ARBEJDE
- KOMMUNIKATION
- ØKONOMI/JURA
- BOLIG

Tiden og forløbet efter konstatering af diagnosen - LMBB syndrom - kan deles i 3 eller 4 faser iflg. de almindelige kriseteorier. (se s. 6). Da chockfasen er af så relativt kort varighed eller slet ikke forekommer, har forfatterne til denne model fundet, at det er mere hensigtsmæssigt at arbejde med 3 faser, idet de samtidig giver dem lidt nye betegnelser:

Cullberg/alm. kriseteorier	= denne model
chockfasen + reaktionsfase	= behandlingsfasen
bearbejdningsfasen	= omstillingsfasen
ny-orienteringsfasen	= genetableringsfasen

Denne opdeling i 3 hovedfaser er praktisk og brugbar som redskab for speciallæreren, set i forhold til personen med LMBB syndrom, og de initiativer, der må tages.

Der skal selvfølgelig understreges, at der er tale om en model af virkeligheden, for gruppen med LMBB syndrom er ikke homogen, idet der - foruden de individuelle personlighedsmæssige forskelle - bl.a. er forskel på køn, alder og sociale baggrund.

Der er endvidere individuelle forskelle på syndromets sammensætning, samt forløbet af synshandicappet og yderligere personens måde at takle et handicap på. Derfor er der tale om individuelle forløb gennem de 3 faser, der kun skal betragtes som en rettesnor for arbejdet og for forståelsen af problemerne.

I afsnit 7 om forslag til en undervisningsplan, vil jeg nærmere redegøre for mit forslag til et undervisningstilbud udfra helheds- og kriseteorien.

6.0 BESØG OG INTERVIEW.

For at få den nødvendige empiriske baggrund for denne opgaves løsning, har jeg været på besøg på en amtskommunal specialskole og undersøgt tilbudet for LMBB gruppen på Refsnæsskolen.

Jeg har interviewet forældre til børn med LMBB syndrom, samt interviewet en voksen mand med LMBB syndrom. Desuden har jeg haft telefonisk kontakt med forskellige "ressourcepersoner": øjenlæge Hanne Jensen, øjenlæge Ruth Riise, formanden for den norske LMBB forening (Bilag nr. 6) samt med synskonsulenter. Jeg har også søgt oplysninger via: Videncenter for synshandicappede, Videncenter for små handicap samt fra internettet.

I det følgende vil jeg kort referere fra dele af mit researcharbejde.

6.1 INTERVIEW.

EN MOR TIL EN UNG MAND PÅ 21 ÅR MED LMBB SYNDROMET.

Syn :

"Han er total mørkeblind."

"I de sidste 5-6 år er der ikke sket ændringer med synsfeltet."

Syndromet :

"Det første vi registrerede var hans synshandicap, når han skulle gå fra fliser til græsset, lagde han sig ned og kravlede. Og det har været fordi han ikke kunne se niveauforskelle."

"Klaus er født med et overtal af tær."

"Han havde en lille stump finger på den ene hånd."

"Han tog så meget på i vægt."

"Det var vores praktiserende læge, der sendte os til observation på Glostrup sygehus. Der stillede de diagnosen, da var han 4 år."

Skolegang :

"Han var 6½ år, da han startede i en børnehaveklasse på en folkeskole."

"I løbet af børnehaveklassen kom der synskonsulent på."

"Tildelt meget støtte p.g.a. sit synshandicap, da han skulle i 1. klasse."

"Der fik han en slags reservemor, der fulgte ham til han gik ud af 7. klasse."

"Så kunne han simpelthen ikke følge med mere, ikke så meget på grund af synshandicappet, men på grund af hans udvikling i al almindelighed."

"Så måtte vi ud at se på andre muligheder."

"Der valgte vi at sende Klaus i en amtsspecialklasse, der lå på en folkeskole."

"Der gik han så til 10. klasse."

"Så fortsatte han i 3 år på amtets ungdomsskole for psykisk og fysisk handicappede."

"Jeg vil vove den påstand, at hvis Klaus ikke havde haft de 7 år i en almindelig folkeskole, ville han ikke i dag kunne læse og skrive som han gør."

Hjælpemidler :

"Han havde et specielt bord og en speciel lampe."

"Han har brug for godt og koncentreret lys."

"Han kan læse almindelig forstørrelse - det skal tæt på, og

det er besværligt."

"Han har været præsenteret for CCTV, men har ikke brugt det."

Vægten :

"Han har meget store vægtproblemer."

"Han spiser stort set, hvad han kan komme i nærheden af."

"Klaus har haft meget vrøvl med sine ben, og det er jo også på grund af overvægten."

"Han har pludselig fået konstateret sukkersyge."

"Han må stort set kun spise grøntsager, og det kan han ikke fordrage."

"Altså det med at få lov til at spise trækker mere end, hvordan man ser ud."

Drilleri :

"Selvfølgelig blev han drillet."

"Det gør man jo altid, når man ser anderledes ud."

"Men han havde det egentlig meget godt, han er rimelig hårdhudet."

Fritiden :

"Det kniber med interesser - der bliver set meget fjernsyn."

"Han er meget interesseret i fodbold og ved utrolig meget om det - det er hans halve liv."

Forældregruppe :

"Jeg vil fortsat være interesseret."

"Der var ikke nogen, der kunne bidrage med ret meget, da Klaus var lille."

"Man står meget alene, fordi det er så specielt."

Kursus :

"Jeg vil da også gerne med, hvis pårørende får lov."

"Jeg har aldrig mødt andre end Klaus med LMBB."

"Der har ikke været nogle, der kunne fortælle mig noget."

"Hvis det er noget med hyggeligt samvær stiller Klaus altid gerne op."

32 ÅRIG MAND MED LMBB SYNDROMET.

Syn :

"Det er først i de sidste år, det er blevet værre og værre."

"Jeg kan ikke se at skrive breve mere."

"Det kniber også med at læse."

"Højre øje er helt færdig."

Skolegang :

Hans begyndte at gå i skole i en specialskole, familien flyttede meget rundt, så Hans' skolegang blev korte forløb på specialskoler rundt i landet. Endelig fik han et længere forløb på ca. 1 år i en taleklasse på en folkeskole.

"Alligevel lærte man noget."

"Ja både med at regne og skrive."

Efter konfirmationen kom Hans på Refsnæsskolen.

"Så fik jeg rigtig ro til at lære at regne og skrive."

Hjælpemidler :

"Jeg har meget lys derhjemme."

"Jeg har lysstofrør i køkkenet, i badeværelset, i mellemgangen - i stuen klarer jeg mig udmærket, der har jeg 2 standerlamper."

"Jeg har lært at gå med min blindestok - jeg bruger den meget, når det er vinter."

"Det er mest min kone, der laver mad."

"Jeg har fået CCTV."

Syndromet :

"Det fik jeg at vide inde i Hellerup ved undersøgelserne."

Vægten :

"Ja, jeg har døjet meget med min vægt."

"Jeg havde nogle problemer med det ene ben."

"Jeg er gået i gang med en slankekur."

"Det har hjulpet, jeg har taget mig sammen."

Fritiden :

"Ja, jeg hører alt i radioen."

"Det interesserer mig."

MOR TIL 12 ARIG SØN MED LMBB SYNDROMET.

Syn :

"Han har altid været mørkeblind og meget hæmmet af sollys - han har ikke villet ud i solen."

"Jeg kan ikke sige dig om Jan altid har haft det kikkertsyn, eller om det er blevet værre. Jan har aldrig kunnet se noget, der lå på gulvet foran ham."

"Han har aldrig villet cykle eller gå balancegang, som små børn gør".

Skolegang :

"Han var i talebørnehaven det halve af dagen, og så en halv dag i en almindelig børnehave."

"Jeg snakkede med PPR, der lavede en test på han."

"Det har aldrig været på tale med en folkeskole, fordi han var så tyk og ikke kunne tale rent."

"Han gik 3 år i specialklasse på en folkeskole med specialklasser, og flyttede derefter til en amtskommunal specialskole, hvor han nu er på sit 6. skoleår."

"Han var der 1 måned på specialskolen, og der synes han ligesom han blev til noget. "Mor, de siger jeg er dygtig", og det synes vi sådan, han trængte til. Vi kunne bedre ha', han var glad."

"Han hører bånd og læser til."

Syndromet :

"I januar 1996 fik han det der syndrom konstateret."

"Men jeg synes, det er så mærkeligt, at det ikke er konstateret før. Når man kommer sådan et sted som Rigshospitalet - du skal ikke fortælle mig, det er helt ukendt derinde."

"Vi har været på Hvidovre, Rigshospitalet og Holbæk sygehus. Jeg er bitter på systemet. Jeg synes ikke, man i 12 år kan observere et barn som om han har Prader-Willi's syndrom, uden at der må være en klokke, der ringer."

"Det var så svært lige at gå ud af øjenklinikken, og så tage hjem, efter at have fået sådan noget at vide. Altså der var jeg nok lige ved at blive sindssyg."

"Jeg begyndte jo at sidde og græde derinde, hvor øjenlægen så siger til min mand, at han skulle gå ud med Jan. De kunne så gå ud og sætte sig derude foran. For hende øjenlægen var det måske rutine, men det var det jo ikke for os."

Psykologisk :

"Jan er meget følsom."

"Det var oppe i skolen, der kom det frem, der græd han og var bange."

"Pædagogen fandt ud af, at han var så bange, for at vågne en morgen og så ikke kunne se."

"Han bruger meget sin sovebamse. Nu skal den ha' briller, fordi den har dårligt syn."

"Altså jeg synes, der var så mange ting for ham. Han får at vide, at nu bliver han blind - så kommer alle de forskellige mennesker, der skal snakke med ham. Han har ikke rigtig ku' klare alt det ."

"Vi blev jo tilmeldt en børnepsykiater lige med det samme. Han var så langtids syg, og nu er han gået på pension. Og vi er ikke tilbudt noget andet."

"Jeg har snakket med skolen om, at næste gang, der sker sådan et ryk i hans syn, om Refsnæsskolen kan støtte ham med en psykolog."

"Jeg ville ønske, han havde kunnet få psykologhjælp fra starten af, det har været meget svært for ham, han har været meget bange."

Hjælpe midler :

"I skolen ja, der har han jo et specialbord og lampe."
 "Vi bruger ikke noget hjemme, vi har jo ikke noget."
 "Ja, jeg tror det bliver nødvendigt (At lære at bruge mobilitystok)."

Vægt :

"Folk siger : Hvorfor lader I ikke være med at give ham så meget mad."
 "Han var så stor og tyk, da jeg fik ham, selvom han kun vejede 3 kg."

Drilleri :

"Nej det blev han ikke, han var meget glad for sine kammerater."

Kursus :

"Det ved jeg ikke om jeg har lyst til, jeg ved ikke om jeg er parat til at se børn, der har det værre end Jan."

7.0 UNDERVISNINGSPLAN VED HELHEDSUNDERVISNING FOR PERSONER MED LMBB SYNDROMET.

Der tages udgangspunkt i modellen for helhedsundervisningen (se afsnit 5) samt indholdet i samtaler og interview.

Undervisningsplanen er opstillet i skematisk form.

7.1 SKEMA OVER UNDERVISNINGSPLAN.

I skemaet er 3 rækker med hver af de 3 faser, som er lagt til grund for forløbet af undervisningsplanen (når LMBB syndromet er diagnosticeret) i denne teoretisk - pædagogiske model: BEHANDLINGSFASEN, OMSTILLINGSFASEN, GENETABLERINGSFASEN.

Skemaet er derefter inddelt i 4 kolonner, således at jeg i en kort oversigtsform kan beskrive:

MÅLGRUPPE - her sigtes på den målgruppe med LMBB syndromet, pårørende eller andre, som må inddrages i denne fase.

OVERORDNET MÅLSÆTNING - hvor der naturligvis i skemaet er tale om helt overordnede formuleringer. Det vil naturligvis være individuelt, hvem disse formuleringer er gældende for, ligesom der i individuelle tilfælde vil kunne findes behov for andre formålsformuleringer.

KURSER/UNDERVISNING - der nævnes undervisningsforløb og kurser, som umiddelbart vil være relevant i den givne fase.

FAGGRUPPER - I denne kolonne er på et overordnet og generelt plan medtaget de faggrupper, som jeg tænker kunne indgå i et tværfagligt team, alt efter individuelle behov.

Skemaet vil således kunne bruges som en oversigt over de muligheder, man i hvert tilfælde burde overveje, når der skal tilrettelægges et forløb for personen med LMBS syndromet. Samtidig kan skemaet anvendes af amternes synskonsulenter og lærere ved tilrettelæggelse af undervisningsplaner.

Endelig skal det bemærkes, at der er angivet et forløb med pile i venstre kolonne, idet min teori forudsætter at alle der får stillet diagnosen - LMBS syndrom - gennemløber et kriseforløb som angivet. Det vil være individuelt, hvor længe og hvor alvorligt, forløbet er for den enkelte. Som det ses, er pilene modsatrettede imellem omstillingsfasen og genetableringsfasen. Dette begrundes med, at man i perioder i sit liv kan få behov for at "gå tilbage" til en tidligere fase, bl.a. p.g.a. forværret synsstatus eller p.g.a. personlige forhold.

En helhedsbetragtning over undervisning af personer i forbindelse med diagnosen LMBB syndrom.

	Målgruppe	Overordnet målsætning	Kurser / Undervisning	Raggruppe
Behandlingsfasen	<ul style="list-style-type: none"> - barnet der får stillet diagnosen LMBB syndrom - forældre 	<ul style="list-style-type: none"> - at hjælpe gennem det akutte kriseforløb - at give den første indføring i LMBB syndromet 	<ul style="list-style-type: none"> - "ambulancetjenesten" - grundkursus (1 dag) 	<ul style="list-style-type: none"> - øjenlæge - psykolog - synskonsulent - LMBB forening - speciallærer - pædagog
Omstillingsfasen	<ul style="list-style-type: none"> - alle med LMBBB syndromet, der er i omstillingsfasen - forældre - pårørende 	<ul style="list-style-type: none"> - at hjælpe barnet og forældre til accept af den nye situation - at give grundlæggende indlæring i blindetekniske færdigheder - at afhjælpe mere specifikke problemer - at tilbyde tekniske hjælpemidler - at hjælpe med ny identitet 	<ul style="list-style-type: none"> - projektorienteret undervisning i skolen - kursus for personer med LMBB syndrom (internat) - familiekursus (internat) - kursus med andre synshandicappede - sommerskole på Refsnæsskolen 	<ul style="list-style-type: none"> - synskonsulent - speciallærer - pædagog - psykolog - LMBB forening
Genetableringsfasen	<ul style="list-style-type: none"> - alle med LMBB syndromet - forældre - pårørende 	<ul style="list-style-type: none"> - at vedligeholde blindetekniske færdigheder - at forbedre livskvaliteten 	<ul style="list-style-type: none"> - projektorienteret undervisning i skolen - foreningsaktiviteter 	<ul style="list-style-type: none"> - LMBB forening - speciallærer - pædagog - synskonsulent

7.2 Praktisk tilrettelæggelse af kurser og undervisning

Ved ønsket om de forskellige former for undervisning, kurser, rådgivning og vejledning, som er medtaget i skemaet side 17, kan der meget let opstå ressourceproblemer på flere felter.

Pædagogisk, fagligt og ikke mindst økonomisk vil etablering af kurser være mest hensigtsmæssigt ved et samarbejde amterne imellem. Det vil også være muligt, at arrangere landsdækkende kurser på Refsnæsskolen for LMBB gruppen. Refsnæsskolen har forskellige kurser for synshandicappede børn, for lærere og pædagoger samt for forældre og børn. Disse kurser vil i visse tilfælde passe til LMBB gruppen.

Synskonsulenterne har en vigtig rolle i forhold til rådgivning og vejledning af barnet, forældre og lærere. Til undervisningen kan synskonsulenten være vejledende omkring indholdet i forhold til synshandicappet - den pædagogiske metode er lærerens ansvar.

8.0 Afslutning - Konklusion.

Ved starten af denne afhandling opstillede jeg en problemformulering, hvor jeg ønskede at undersøge, hvorledes der kunne opstilles en pædagogisk model, der kunne kvalificere det pædagogiske tilbud til personer med LMBB syndrom både m.h.t. en optimal kommunikation, og m.h.t. at forsøge at kompensere for de psykiske og sociale følger af handicappet.

Desuden kunne modellen danne udgangspunkt for den konkrete virkelighed, som amterne befinder sig i.

Arbejdet frem mod en besvarelse af spørgsmålene i denne problemformulering kan sammenfattende beskrives således:

Jeg har i opgaven ønsket at beskrive målgruppen ud fra et helhedssyn.

I første del af opgaven har jeg beskrevet LMBB ud fra en teoretisk synsvinkel. Som udgangspunkt har jeg valgt det dynamiske menneske- og samfundssyn, som jeg finder er indeholdt i det "humanistiske/dialektiske/kritiske grundsyn", i Habermas opfattelse af videnskaberne (bilag nr.4). Det medfører, at et kvalificeret pædagogisk tilbud må tage sit udgangspunkt i personen med LMBB syndrom aktuelle situation og egne subjektive erfaringer.

Helhedsundervisningen tager dette udgangspunkt. Idet helhedsundervisning sigter mod, at personen med LMBB syndrom -

i videst muligt omfang - kommer til at fungere "normalt" som person også i relation til sine omgivelser. Der er derfor ikke alene tale om, at personen tilpasses omgivelserne, men også at omgivelserne tilpasses personen med LMBB syndrom.

Personen med LMBB syndrom kommer naturligt i en sorg/krise reaktion, hvor hver enkelt person har et individuelt forløb gennem sorg-krisen. Inspireret af beskrivelsen af et EF-projekt i Århus vedr. indsats over for pludselig skadede mennesker (litt.41), har jeg anvendt disse faser i kriseforløbet som en basis for min pædagogiske model. Der er i kap.5 overført Cullbergs kriseteorier (litt.8) til en opdeling i 3 faser: behandlingsfasen, omstillingsfasen og genetableringsfasen. Jeg mener denne opdeling er mere anvendelig, ved opstilling af et praktisk pædagogisk undervisningsforslag.

Med ovennævnte overvejelser i afhandlingens kapitel 4 og 5 mener jeg, at have opstillet en overordnet teoretisk model, baseret på helhedsundervisning og på de 3 "krisefaser", som tager højde for problemformuleringens ønske om at sikre en optimal kommunikation og medvirke til at kompensere for de psykiske og sociale følgevirkninger.

Udover denne teoretiske indfaldsvinkel til et helhedssyn omkring LMBB har jeg foretaget opsøgende arbejde i den specialpædagogiske virkelighed. Det medførte besøg på en specialskole, interview med forældre til børn med LMBB, interview med en voksen med LMBB og samtaler med forskellige ressourcepersoner.

Som en konsekvens af mine teoretiske overvejelser, besøg og samtaler har jeg i kap.7 forsøgt at opstille en praktisk/pædagogisk undervisningsplan, både i skemaform og en kort verbaliseret beskrivelse. Derved mener jeg at have givet et mere uddybende og konkret svar på min teoretiske model, og dermed også angivet et svar på sidste del af problemformuleringen.

LITTERATURLISTE

1. Algreen-Ussing, Helle m.fl.: Projekt og rapport, Aalborg Unisitetsforlag, 1989.
2. Arbejdsgruppe vedr. statistik for folkeskolens specialundervisning: Synshandicappede elever i almindelige klasser, specialklasser og undervisningscentre. Undervisningsministeriet, 1984/85.
3. Arbejdsgruppe vedr. statistik for folkeskolens specialundervisning: Synshandicappede elever på amtskommunale specialskoler. Undervisningsministeriet, 1988/89.
4. Ankerdal, Winnie og Erik Thorsen: Undervisning af elever med synshandicap. Temahæfte nr.11. Undervisningsministeriet, 1995.
5. Bendsen, Palle og Lars Vahl: Håndbog i pædagogisk udviklingsarbejde. Dafolo Inprent, 1985.
6. Blaksten, Magnus og Ebbe Forsberg: Ny folkeskolelov. Forlaget Kommuneinformation, 1993.
7. Cantani, Arnaldo m.fl.: Seven Hereditary Syndromes with Pigmentary Retinopathy. I: Clinical Pediatrics, vol.24, nr.10,1985. Side: 578-583.
8. Cullberg, Johan: Krise og udvikling. Reitzel, 1976.
9. Dansk Blindesamfund's RP gruppe: Hvad ved du om øjensygdommen retinitis pigmentosa?. I: Blindesagen, nr. 10, 1985.
10. Ellehammer, Karen: "Systemet" - Rådgivning og vejledning i forbindelse med alvorlige synsnedsættelser. Videncenter for Synshandicap, 1995.
11. Eriksson, Erik H.: Identitet - sygdom og kriser. Reitzel, 1982.
12. Fyhr, Gurli: Den forbudte sorg. Komminiteen for sundhedsoplysning, 1987.
13. Garstecki, Dean m.fl.: Speech, language and hearing problems in the Laurence-Moon-Biedl syndrome. I: The journal of speech and hearing disorders, The American Speech Association, vol.14, 1972. Side: 407-413.
14. Giesecke, Herman: Indføring i pædagogik. Nyt Nordisk, 1992.

15. Gjelstrup, Marianne og Birger Tønnesen: Tverrfagligt projektarbejde, Med start fra 1.klasse. Forlaget Kommuneinformation, 1996.
16. Gjertsen, Grete: LMBB-syndrom en orientering, Frambu Helsesenter, 1988.
17. Goffman, Ervin: Stigma. Gyldendal, 1975.
18. Green, Jane m.fl.: The Cardinal Manifestations of Bardet-Biedl Syndrome, A Form of Laurence-Moon-Biedl Syndrome. I: The New England Journal of Medicine, vol.321, nr.15, 1989. Side: 1002-1009.
19. Haeberlin, Urs: Identitet og handicap. I: Zeitschrift für Heilpädagogik, 29. Jg. 1978, Heft 12 s. 723 -735.
20. Hansen, Mogens m.fl.: Psykologisk - pædagogisk ordbog. Gyldendals røde ordbøger, 1981.
21. Ingerslev, Kis og Kim Rasmussen: "Kromosible familier". I: Sosial Kritik, nr.25-26, 1993. Side 30-46.
22. Jensen, Søren Bæksgård og Ole Volfing Poulsen: EN analyse af helhedsundervisning som didaktisk princip. I: Specialpædagogiske tekster nr.3.DLH, 1988.
23. Jeppesen, Jens: Statistisk metode. Akademisk forlag, 1975.
24. Kirkebæk, Birgit: Undervisning af de sværest handicappede. SA-materialer, 1987.
25. Lagerheim, Berit: At leve og udvikles med handicap. Reitzel, 1989.
26. Lieber, Bernfried und Gertrud Olbrich: Die klinischen syndrome, Band 1: Syndrome. München - Wien - Baltimore. Urban und Schwarzenberg, 1981.
27. Lindau, Hanne: Mestring og krise. I: Visus, Nordisk tidsskrift for synspædagogik, årg.47 nr.1 og 2, 1987. Side 9-50.
28. Lauth, Oluf: Identitet, eksistens - og handicap. I: Visus - Nordisk tidsskrift for synspædagogik, årg.46 nr.1, 1986. Side 9-21.
29. Leys, Monique m.fl.: Visual Acuities and Dark-Adapted Thresholds of Children With Bardet-Biedl Syndrome. I: American Journal of Ophthalmologi 106, Nov. 1988. Side: 561-569.
30. Lofterød, Bjørn m.fl.: Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom. I: Nordisk Medicin vol. 105, nr.5, 1990. Side: 146-147.

31. Lund-Andersen, Henrik og Lis Koefoed Borrild: Øjensygdomme. 4. udgave. København. Munksgaard.1995.
32. Mortensen, Søren: Regnbuebarnet. Århus, Gallo, 1991.
33. Pedersen, Anette Steen: Vil du være klogere så tag og lyt. I: Tidsskrift for Nordisk forening for Pædagogisk Forskning. årg.4, nr. 3/4, 1984. Side: 5-14.
34. Pedersen, Karen Marie: Tanker omkring opbygning af identitet - som handicappet. I: Visus - Nordisk tidsskrift for synspædagogik, årg.46 nr.1; 1986. Side: 21-27.
35. Riise, Ruth m.fl.: Ocular findings in the Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrome. I: Acta Ophthalmologia Scandinavia, (ikke udgivet endnu). Side: 1-5.
36. Riise, Ruth m.fl.: Full-field electroretinograms in the individuals with the Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrome. I: Acta Ophthalmologia Scandinavia, (ikke udgivet endnu). Side: 1-3.
37. Rizzo, Joseph m.fl.: Retinal and Neurologic Findings in the Laurence-Moon-Bardet-Biedl Phenotype. I: Ophthalmology 93, Nov. 1986. Side: 1452-1456.
38. Rosenberg, Thomas: Nethindetransplantation - Drøm eller virkelighed. I: RP nyt, årg.9, nr.2, 1996. Side: 4-5.
39. Skuseth, Turid: Laurence - Moon/Bardet -Biedl's syndrom. Udbredelse i Norge. Statens speciallærerhøjskole, 1985.
40. Poul Svendsen og Stig Kjerulf: Pædagogiske teorier. Billesø og Baltzer, 1987, s.68 -95.
41. Socialstyrelsen: En ulykke kommer sjældent alene. Jelling bogtrykkeri. Sikon, 1988.

LISTE OVER BILAG

- Bilag nr.1: Henvendelse til synsregistret.
- Bilag nr.2: Svar fra Lillian Thræn, synsregistret.
- Bilag nr.3: Skema over indsamlede oplysninger om personer med LMBB syndromet.
- Bilag nr.4: Habermas' oversigt over videnskabsteorier.
- Bilag nr.5: Figur over Herman Giesecke definition på didaktik og metodik.
- Bilag nr.6: Citater fra samtaler med øjenlæge Ruth Riise, Norge og formanden for den norske LMBB forening.



REFSNÆSSKOLEN

Institut for Blinde og Svagsynede
Børn og Unge i Danmark

Statens Øjenklinik

att. øjenlæge Thomas Rosenberg

Rymarksvej 1

2900 Hellerup

Afdeling: Specialrådgivningen

Dato: 25/11 1996

Direkte tlf.: 59 57 02 58

Journal nr.: P.16.A.

MM/jr

Vedr. oplysninger fra synsregistret.

Som studerende på Danmarks lærerhøjskole speciallæreruddannelse med linien: "Elever med synsnedsættelser", er jeg ved at skrive en afhandling om børn med Laurence Moon Bardet Biedl syndrom. I den forbindelse vil jeg anmode om følgende oplysninger via synsregistret:

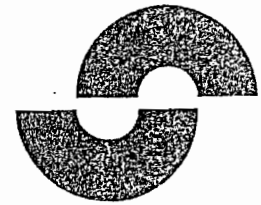
1. Samlet antal registrerede med Laurence Moon Bardet Biedl syndrom.
2. Aldersfordelingen.
3. Sidste øjenlægeundersøgelse samt beskrivelse af synsfunktionen.
4. Fordeling i amter.

Jeg er også interesseret i nyere litteratur om syndromet.

Med venlig hilsen

Vibeke Munch Madsen

synsk. f. flerhandicappede



STATENS
ØJENKLINIK
RYMARKSVEJ

Synskonsulent
Vibeke Munch Madsen
Refsnæsskolen

Dato 27. november 1996

Kære Vibeke.

Hermed sender jeg dig lidt oplysninger om Bardet-Biedl-børn i.h.t. dine ønsker.

Ad 1. Der er i alt registreret 16 børn med Bardet Biedl.

Ad 2. Aldersfordelingen er følgende:

17 år : 2
16 år : 2
15 år : 1
12 år : 6
11 år : 2
10 år : 1
9 år : 2

Ad 3. 6 børn er senest øjenlægeundersøgt i 1996.
7 børn er senest øjenlægeundersøgt i 1995.
2 børn er senest øjenlægeundersøgt i 1994.
1 barn er senest øjenlægeundersøgt i 1993.

Synsfunktionen er noteret således:

2 børn ser > 6/18 (alle børn med RP registreres
uanset visus)
9 børn ser mellem 6/18 - > 6/60
4 børn ser mellem 6/60 - > 1/60
1 barn ser >= 1/60

Ad 4. Amtsfordelingen:

1 barn bor i Københavns kommune
6 børn bor i Vestsjællands amt
1 barn bor i Vejle amt
3 børn bor i Århus amt
2 børn bor i Viborg amt
3 børn bor i Nordjyllands amt

Jeg håber, at dette er tilfredsstillende, men du er velkommen til at kontakte mig igen.

Jeg vedlægger tillige lidt litteratur om Bardet Biedl.

Med venlig hilsen


Vivian Thræn

Bilag nr. 3

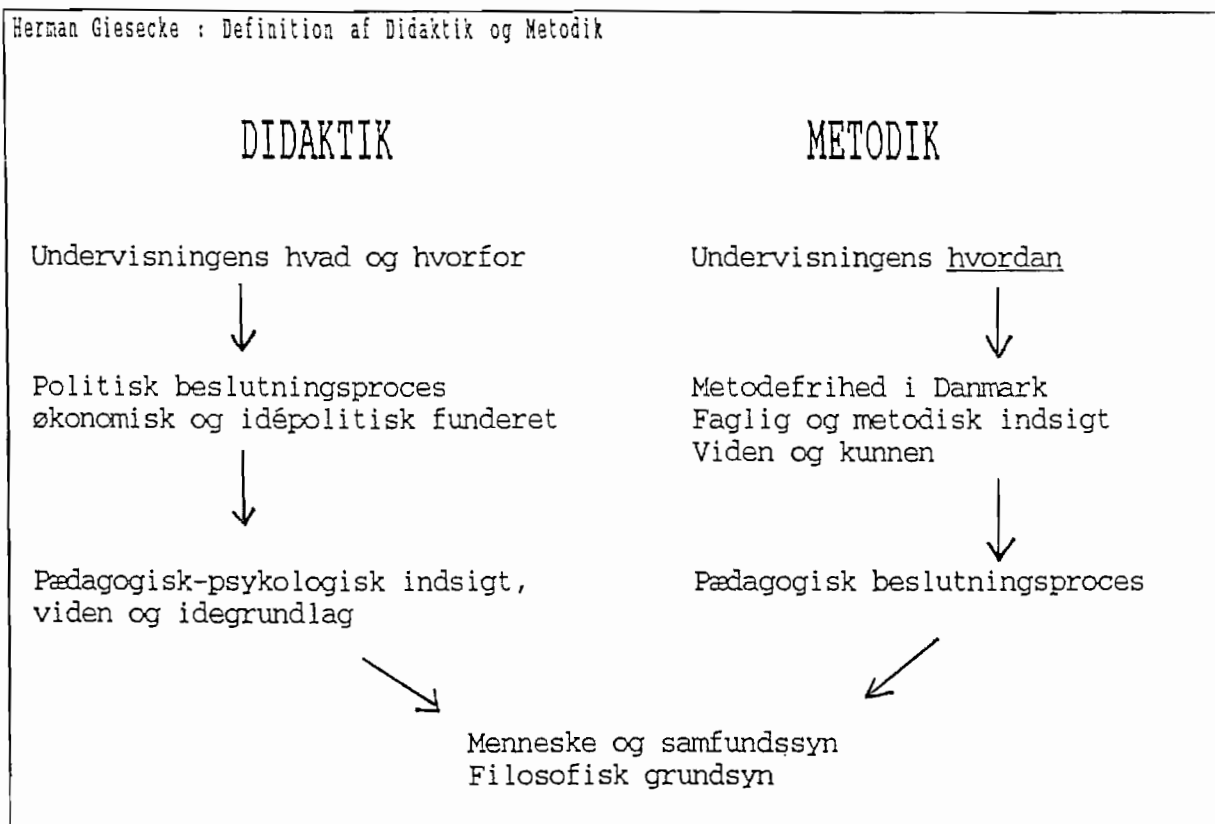
Skema over indsamlede oplysninger om personer med LMBB syndromet.

kon	♂	♂	♂	♂	♂	♂	♂	♂	♂	♂	♂	♀	♀	♀	♀	
alder	9	9	10	11	12	12	12	12	12	16	16	17	12	12	15	17
regi- streret diag- nose	9 år 1995	4 år 1991	9 år 1995	3 år 1988	12 år 1996	4 år 1988	11 år 1995	5 år 1989	15 år 1995	15 år 1995	6 år 1985	9 år 1994	10 år 1994	11 år 1995	6 år 1987	16 år 1995
til- meldt synre- gistret	1995	1988	1995	1988	1996	1988	1995	1989	1995	1995	1985	1994	1993	1995	1987	1995
sidste øjenun- dersø- gelse	1995	1994	1995	1996	1996	1994	1995	1995	1995	1995	1995	1996	?	1995	1995	1996
skole- tilbud	spe- cial skole	spe- cial skole	spe- cial skole	spe- cial skole	spe- cial skole	inte- greret	spe- cial skole	spe- cial skole	Refs- næs	Refs- næs	spe- cial skole	spe- cial- klasse	spe- cial- Klasse	Refs- næs	inte- greret	Refs- næs

Bilag nr. 4

Oversigt over J. Habermas' opfattelse af videnskaberne med de dertil hørende interesser.

Videnskabs- type	Eksempel på videnskab	Emneområde	Metode	Mål	Interesse	Pædagogisk / psykologisk målsætning
Empirisk Teknisk Positivis- tisk Naturviden- skabelig	Matematik Fysik Biologi	Naturkræfter og processer Energi ARBEJDE	Iagttagelse Måle Eksperimen- tere	Forklaring af lovmæssig- heder Årsag / virkning	Forudsige Tage forholdsreg- ler Kontrol Beherske	Tilpasning til det bestående
Humanistisk Hermeneutisk Andsviden- skabelig	Religion Jura Litteratur- forskning	Kommunika- tion Udtryks- former SPROG	Fortolke Sætte i relation til tid og kultur	Forståelse	Indlevelse Oplevelse Samspil Kulturfor- midling	Selvrealise- ring Forbedring af egen situation
Dialektisk Kritisk Samfundsvi- denskabelig	Sociologi Social- medicin Pædagogik Psykologi	Magtformer Beslutnings- processer STYRING	Analyse og kritik	Bevidstgø- relse fra undertryk- kelse og manipulation	Frigørelse fra under- trykkelse og manipulation	Selvbestem- melse gennem ansvarlig handlen



TELEFONSAMTALER.

ØJENLÆGE RUTH RIISE, SENTRALSJUKEHUSET I HEDMARK, NORGE.

Citater fra samtalen:

"LMBB diagnosticerede personer har ikke meget udsving i følelseslivet."

"De har en træg psyke, men masser af humoristisk sans og kreativitet."

"Man misforstår deres intelligensopfattelse, de bør testes jævnlige med ikke visuelle prøver, specielt ved puberteten går det fremad."

"Der er et negativt syn: hvad kan man forvente af en lille tyk dreng, med dårligt syn og med en lille tissemand."

"Nordiske LMBB undersøgelser kan ikke bekræfte andre landes undersøgelser om intelligens."

"Flere har gode job - databedrift, omstilling."

FORMANDEN FOR DEN NORSKE LMBB FORENING.

Citater fra samtalen:

"Foreningen har 41 diagnosetilfælde."

"Kurser afholdes i samarbejde med Frambu (kursusinstitution), hvor der er mange fagpersoner som undervisere."

"Emner der tages op kan være : skolesituationen, psykiske- / sociale forhold."

"Sidste kursus i febr. 1995."

"Næste kursus i 1999."

"Ingen begrænsning i deltagerantal."

"Gerne nytilmeldte og "gamle" sammen."

"Der har været deltagende gæster fra Sverige."