

"Hvis mine ord kunne høres"

– en personlig rejse bragte et tværfagligt team til USA

*Ulla Setterberg, cand. mag. i musikterapi og psykologi,
musikterapeut på Behandlingscentret Østerskoven, Hobro.
Kontakt: ujs@rn.dk*

Jeg taler med mine øjne, lyt til mig.

Sådan lyder en sætning i en af de sange Janni Roldsgaard har skrevet i musikterapi på Behandlingscentret Østerskoven i Hobro. Janni er en ung kvinde på 22 år med diagnosen Cerebral Parese i svær grad. Hun har multiple funktionsnedsættelser. De eneste muskler, Janni selv kan styre i sin krop, er øjnene og – efter at hun i 2010 fik indopereret en baklofepumpe¹ – den venstre arm, dog med meget begrænset funktion. Hun kan bruge armen til at styre joystikket på sin el-stol og selv køre over korte afstande. I august 2012 deltog Janni, sammen med sit tværfaglige team, som oplægsholder i to præsentationer på den internationale ISAAC Konference 2012 i Pittsburgh i USA². Det tværfaglige team består af kommunikationsvejleder Emmy Kjellmann, ergoterapeut Karina Jensen, fysioterapeut Lene Nielsen, pædagog Charlotte Nørgaard og undertegnede musikterapeut. For at kunne realisere rejsen har kommunikationsvejleder Emmy Kjellmann søgt og fået fondsmidler til finansiering af rejsen.

Baggrund

De to oplæg på konferencen handlede om Jannis historie og det tværfaglige arbejde med og omkring Janni. Artiklen vil derfor koncentrere sig om at formidle det arbejde, som har gjort det muligt for Janni, sammen med sit team, at kunne fortælle sin historie – i denne forbindelse med særlig vægt på det musikterapeutiske arbejde.

Musikterapi

Baggrunden for, at Janni blev henvist til musikterapi var, at hun var tiltagende grådlabil, særligt når der blev stillet selv mindre krav til hende. Janni modtog på det tidspunkt et skoletilbud, som en del af behandlingen på Østerskoven, og her havde man påbegyndt en fortælling om Jannis liv op igennem barndommen. De var kommet til tiden i folkeskolen, og arbejdet var gået i stå. Noget var for svært for Janni. Janni levede på mange måder et liv isoleret, låst i sin spastiske krop, og til trods for den ny erhvervede øjenstyrede computer, var det vanskeligt for Janni at kommunikere

1 En baklofepumpe er en lille pumpe, som indopereres og herefter automatisk doserer spasticitetsdæmpende medicin direkte i rygmærven.

2 ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) er en international organisation af klinikere, teknikere og forskere, som arbejder med alternativ og supplerende kommunikation samt afholder nationale og internationale konferencer.

om svære følelser. Muligheden var til stede, men ordene og ikke mindst erfaringen med at være i kontakt med smertefulde følelser manglede. Janni gjorde, hvad hun kunne, for at undgå dem med det resultat, at hendes livsverden blev betydelig begrænset. F.eks. meldte hun sig i sin hverdag ud af flere situationer og samtaleemner af skræk for, at nogen skulle opleve hende græde.

Janni indledte sit forløb i musikterapi med ønsket om at skrive en sang. Hun havde brug for at kunne identificere diffuse følelser, og det gav mening, at give hende mulighed for at spejle sig selv i færdigkomponerede sange og ad den vej nærme sig egne ord for blokerede følelser. Janni fortalte, at hun igennem sine 10 års skolegang ikke havde fået undervisning i at lære at skrive og læse. Man havde, på baggrund af en test foretaget af en lærer, vurderet, at Janni var mentalt retarderet. Det kom-

munikationsudstyr, man i hendes børnehavetid havde givet hende, blev ikke anvendt i skolen. Hendes primære kommunikation foregik ved med øjnene, at se på samtalepartnerens højre hånd for ja og venstre hånd for nej. Hun var afhængig af omgivelsernes opfindsomhed og tolkninger af, hvad hun ville udtrykke.

Janni havde behov for en terapeutisk relation for at kunne nærme sig og rumme arbejdet med, at finde ord for de ophobede selvfølelser, som gav så mange barrierer i hverdagen. Det er vigtigt i den forbindelse, at understrege, at en relation ikke eksisterer et sted i luften mellem mennesker. Relationer er repræsenteret i den enkelte og etableres og udvikles gennem interaktion, kommunikation og successive udvekslinger af følelsesmæssige tilstande (Sørensen 2006). Janni havde behov for, i overensstemmende spejling, at blive mødt



Janni Roldsgaard og musikterapeut Ulla Setterberg

i en registrering, en ræsonnering og en respondering af sine ordløse følelsesmæssige tilstande for at øve sig i og danne erfaringer med at være i kontakt med de svære følelser (Jordet et al. 2011). Et gammelt melodi grand prix hit fra 80'erne "Danse i måneskin" blev den første indgang til det arbejde. Janni kunne, i den sang, identificere dynamikken i vigtige selvformemmelser (Stern 2011), som f.eks. at have så mange tanker, observationer og følelser låst fast inde i, at ordene for det, hvis de kunne høres, ville fylde et meget stort byggeri. Hun kunne også med tiden mærke og sætte ord på vrede, frustration og sorg over ikke at

blive mødt som et tænkende menneske, der forstår og forholder sig til de situationer, hun er i. Følgende er et uddrag fra en af Jannis sange:

*"Hvorfor overså I mig
alt det som er inde i mig
hvorfor ville I ikke lære mig noget
jeg har et hoved som jer"*

Med tiden udvidede Janni sit arbejde i musikterapi til også at omhandle det at udtrykke og finde ord for de erfaringer, hun nu kunne gøre sig som et aktivt kommunikerende menneske med muligheder for at



Janni Roldsgaard med sit tværfaglige team

indgå i erfaringsdannende interaktioner og relationer. Musikterapi har været en af flere vigtige veje til at blive tydelig som person, og ikke bare være en ung kvinde med en skrøbelig krop og et avanceret kommunikationsudstyr. F.eks.:

*"Pludselig er jeg allerede i gang
prøv at lytte intenst til hvad jeg siger
jeg taler med mine øjne lyt til mig
fordi at jeg kan
og jeg har min egen personlighed"*

Tværfagligt samarbejde

Indsatsen har langtfra været musikterapi alene. Indsatsen har, som alle behandlingsforløb på Østerskoven er det, været præget af specialiseret tværfaglig indsats med fælles mål, som tager udgangspunkt i klienten frem for i den enkeltes faglige tilgang. Kommunikationsvejleder Emmy Kjellmann har således iværksat, at Janni har fået en øjenstyret computer, som i dag er Jannis stemme, og hun har lavet en opsætning, hvor Janni kan udbygge sit ordforråd og sine sætningskonstruktioner efterhånden, som hendes sprog udvikles og nuanceres. Fysioterapeut Lene Nielsen har, i samråd med Østerskovens neurolog, iværksat indoperation af en baklofenpumpe og specialproduktion af en ny kørestol. Det har den effekt, at Janni i dag er fri for ressourcekrævende smerter og har øget bevægelsesmobilitet i venstre arm, mund og tunge, samt at hun har fået en siddestilling i sin el-stol, så hun kan betjene sin øjestyrede computer. Ergoterapeut Karina Jensen og pædagog Charlotte Nørgaard kan, sammen med Janni, tilrettelægge aktiviteter i hverdagen, som er meningsfulde, fordi det nu er muligt at være i dialog. Det er muligt at møde Janni, spørge ind til hendes oplevel-

sesverden og være nysgerrig på, hvad hun tænker og føler og samtidig undre sig og tilbyde nye perspektiver, som alt sammen bidrager væsentligt til at udvikle og udvide Jannis erfaringsverden.

Med alt det i rygsækken og på powerpoint tog vi af sted til ISAAC konference i USA i to hold – for Janni var – trods flyskræk – sammen med mor og hjælpere, taget i forvejen for at besøge en John Deere fabrik og se noget af USA inden selve konferencen. Målet var at fortælle om den personligt udviklende rejse fra "isoleret i egen krop" til "aktivt ungt menneske" muliggjort af en specialiseret tværfaglig indsats. For Janni var det særligt vigtigt, at formidle sin historie til både ligestillede og professionelle. Hun fremførte 3 af sine sange, som jeg som musikterapeut sammen med Janni lagde stemme til. Når Janni synger sine sange formidler hun indholdet med lyde, ansigtsudtryk og kropssprog. Musikterapeuten lægger stemme til ordene. For ikke at flyve med en guitar havde vi, til at akkompagnere sangene, et præindspillet instrumentalspor indspillet af musikterapeuterne Kent Lykke Jensen og Lars Rye Bertelsen. Jannis sange gav de mange ord og billeder personlig dybde og efter det store oplæg, var der stående applaus til Janni og hendes team.

Litteratur

- Jordet, H., Andersen, D., Blaabjerg, H. D., Bøye, R., Jørgensen, C. R., Freund, C., Kjølbye, M. (2011). Mentalisering – mere end et modeord. *Psykolog Nyt* nr. 17, s. 14-18
- Stern, D. (2010). *Vitalitetsformer*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.
- Sørensen, J. H. (red.) (2006). *Fonagy, Schore, Stern – Affektregulering i udvikling og psykoterapi*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.