

# POMS bladet

---

**Organ för föreningen**

**Psykologer inom omsorgsverksamheten**

I detta nummer bl a

- mera om omsorgskommitténs arbete
- från ett opinionsmöte i Stockholm
- Richard Sterner in memoriam
- invandrarbarn och utvecklingsstörd
- undervisning av dövblinda
- rapport från internationell kongress i Israel
- bokrecensioner
- rapport från vårdchefskonferensen  
och mycket annat



Kära läsare!

I detta årets första nummer återkommer vi till omsorgskommittén och lagöversynen. Vi återger Bertil Wiks och Richards Sterners debattinlägg i Dagens Nyheter (den 21 oktober resp 26 november 1977). Mellan dessa har DN publicerat en genmäle från statssekreterare Gerhard Larsson i Socialdepartementet, som Sterner berör i sin inläga. Cecilia Malmström, medlem i den "laggrupp" som tillsattes vid årsmötet i höstas att särskilt följa kommitténs arbete, lämnar en rapport.

Som vi nämnde i förra numrets inledning planerar vi att komma med ett eller flera temanummer. Vi hoppas att nästa nummer ska kunna bli ett sådant och handla om psykotiska barn. Vi vill inbjuda Dig att medverka på ett eller annat sätt, genom eget skriftligt material (redovisning av erfarenheter, av studiebesök, av lästa artiklar eller böcker, etc) eller genom att ringa eller skriva till oss och tipsa om något användbart! Kontakta gärna Ann Bakk (adress: omsorgsnämnden, Box 20033, 104 60 Stockholm, tel 08/743 03 00). Dock senast den 3 mars!

Vi hoppas överhuvud taget på fler spontana bidrag till tidningen. Den blir säkert mera läsvärd om medarbetarkretsen breddas. Hjälpt oss att redovisa, ifrågasätta, kritisera, önska. Kort eller långt, allt är lika välkommet!

Tycker Du att det finns bidrag i POMSbladet, som Du vill visa för Dina arbetskamrater och diskutera med dem? Gör då det! Visserligen är tidningen i första hand avsedd att vara ett internt medlemsblad, men vi har flera prenumeranter utanför medlemskretsen som vill informera sig om omsorgspsykologernas åsikter i skilda frågor. (Se f ö om icke-pomsares möjligheter att prenumerera längre fram i tidningen). Så ha gärna Ditt nummer lätt tillgängligt för andra på Din arbetsplats.

I aprilnumret skall vi ge detaljer kring POMS' sommarkonferens, som vi flaggar för i detta nummer. Men redan nu kan Du skicka in motioner till sekreteraren Astrid Westerling, Slingan 36, 302 30 HALMSTAD.

Redaktionsgruppen / Lasse



**DN/debatt**

## "Lita inte på den goda viljan" Utvidga tvånget i omsorgslagen!

År 1968 trädde den s k omsorgslagen i kraft. Den är Sveriges kanske mest radikala lag, som via långt gående detaljföreskrifter reglerar samhällets skyldigheter gentemot dess mest vanlottade grupp, de förståndshandikappade.

Lagens enorma betydelse för denna grupps möjligheter till en något så när anständig tillvaro är odiskutabel.

Vår nye socialminister Rune Gustavsson aviserar i en departementspromemoria i mars 1977 och i direktiv till en särskild "omsorgskommitté" i augusti 1977 en revidering av omsorgslagen.

Inför socialministerns direktiv finns det anledning att känna betänksamhet, minst sagt.

Utgående från det både bestickande och truistiska argumentet att särdrag är diskriminerande för dem som omfattas av dem vill socialminister Gustavsson att kommittén skall "motverka tillkomsten av särregler och minska omfattningen av dem som finns". Man bör då hålla i minnet att det är just särdragstiftningen som med tvingande formuleringar drivit fram det gångna decenniets enastående utveckling av omsorgsverksamheten.

### Halkat efter

Tre områden lämnades utanför lagstiftning, nämligen skyddat arbete, vuxenundervisning och fritidssektor.

Nu, tio år efteråt, visar det sig att det är just dessa områden som lämnades till landstingens "goda vilja" som halkat efter i utvecklingen.

Detta kan illustrera skillnaderna i effekter mellan tvång och förtrostan på frivilliga humanitära insatser.

Än mer betänksam blir man när socialministern i direktiven till kommittén anför att "dess överväganden bör göras mot bakgrund av det ansträngda samhällsfinansiella läget".

Behåll omsorgslagen och utvidga den tvingande lagstiftningen! Det skriver omsorgsöverläkare Bertil Wik, i en debattartikel om värddideologiernas koppling till ekonomiska konjunkturen.

Med andra ord: Försök undvika tvingande lagar och tänk på att det inte får kosta så mycket! Misstanken att ett kärvt ekonomisk-politiskt klimat är drivkraften bakom denna "värddideologi", som formellt tar sig uttryck i vackra fraser om särdragstiftningens diskriminerande effekter, ter sig inte obefogad.

Är inte alltid värddideologier sekundära garneringar av ekonomiska förhållanden?

Har inte ideologin lika lite med utvecklingen att göra som den förgyllda galjonsfiguren har med fartygets framdrivande?

### Värdideologierna

Vad lär oss historien om värddideologierna kring det skamligaste och fulaste av alla handikapp, förståndshandikappat? Sociolog Märten Söder har bättre och klarare än andra analyserat detta och jag bygger mitt resonemang i väsentliga stycken på tankegångar han framfört i olika sammanhang och som fortfarande är föremål för hans forskningsinsatser.

Under den förindustriella tiden, i bondesamhället, präglad av storfamiljer och tregenerations-tillvaro, av agrara "familjefördrag" och bygemenskap, fanns inte de utvecklingsstörda.

Jag menar då som identifierad grupp, som socialt fenomen.

Naturligtvis fanns förståndshandikappade, men det fanns ett slags plats för dem i den rådande produktionsordningen.

Jag menar självklart inte att de förståndshandikappade levde i någon sorts idyllisk "Sörgårdstullvaro". Jag menar bara att de, om än på särskilda villkor, som "egna" och avvikande, ändå tillhörde gruppen.

Bondesamhället hade inget ekonomiskt behov av att särskilja, benämna, de utvecklingsstörda.

Bondesamhället hade ekonomisk användning för sina utvecklingsstörda, alltså inkorporerade man dem.

### Nya krav

När den begynnande industrialismen och det framväxande skolväsendet i slutet på förra seklet bryter sönder bondesamhället ställs nya krav på människorna.

Krav på väldefinierade prestationer i bestämda miljöer kommer att utmärka både skola och arbete. Krav på rörlighet och anpassningsbarhet ställs.

Under dessa förhållanden urskiljes de svagpresterande, de förståndshandikappade som en särskild grupp. De kan inte klara de nya kraven. Det sociala skyddsnät som bondesamhället hade utgjort finns inte längre.

Det är således naturligt att nu startas samhällets första organiserade "omsorgsverksamhet".

Denna präglas av en påtaglig behandlingsoptimism. De utvecklingsstörda, som av socio-ekonomiska skäl huvudsakligen återfinns bland de lägre klasserna ses som produkter av dessa klassers oförmåga att ge rätt, stimulerande fostran. Med lämplig träning ska man kunna dansa dem till samhällsdugliga varelser.

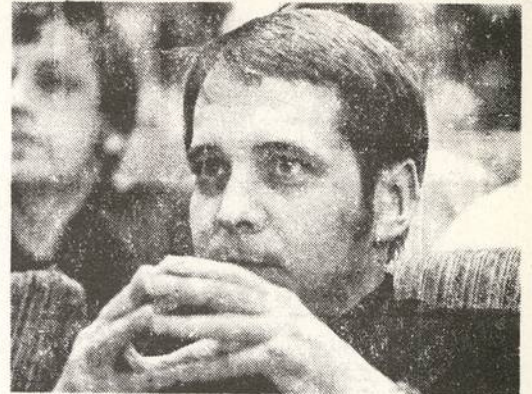
Vilka motiven på det medvetna planet än är sammanfaller målen utmärkt med det framväxande industrisamhällets behov av arbetskraft.

### Defensiv

I början av detta sekel och framför allt under perioden mellan världskrigen blir det ekonomiska klimatet bistrare med djupa och långvariga kriser, med stor arbetslöshet och defensiv socialpolitik.

Som alltid slår sådant hårdast på de svagaste grupperna. De förståndshandikappade är de allra svagaste och upplevs nu som en samhällelig belastning.

Det är följaktligen under denna tid som behandlingsoptimismen förbyts i sin motsats. För-



— Det är vår prestationsinriktade, intelligensförgudande kultur som oundvikligen stämplar ut de förståndshandikappade, skriver Bertil Wik.

ståndshandikappade uppfattas som besvärliga, rasbiologiskt mindervärdiga element. De är primitiva, onda och bestialiska.

Samhället måste skydda sig genom att sterilisera, segregera och isolera.

Ater ser vi hur värddideologin smidigt anpassar sig till samhällets ekonomiskt betingade behov. Nu att göra sig av med, skjuta undan, dessa obehövliga varelser, de utvecklingsstörda.

### Optimism

Tiden efter andra världskriget har fram till nu väsentligen präglats av ekonomisk högkonjunktur, snabb industriell utveckling och behov av att rekrytera nya grupper för arbete i produktionen.

Detta har t ex medfört stora ansträngningar att mobilisera den reservarmé som kvinnorna utgör.

Beträffande de förståndshandikappade finner sig en ny väg av behandlingsoptimism. Den tar sig uttryck i stora satsningar på skolor och yrkesutbildning. Den betonar vikten av integrering i samhället, av anpassning till det normala livet och arbetet. Industriellt präglad verksamhet vid sk dagcentra för utvecklingsstörda är ett framträdande drag i utvecklingen.

Efterkrigstidens värddideologi är alltså anpassad till epokens ekonomiska villkor och behov.

Samstämmiga bedömare säger oss nu att den stadiga tillväxten tid är förbi.

Högkonjunkturen viker, det samhällsfinansiella läget är med socialministerns ord "ansträngt". utslagningen på arbetsmarknaden ökar.

Följdfenomen är bl a vidgningen av sjukdomsbegreppet att omfatta även sociala företeelser för att kunna "sjukpensionera bort" vissa svagpresterande, trots att denna sjuka sitter mera i samhället än i den enskilde.

Bör inte socialministerns "ideologiska" överväganden om särdragstiftningens diskriminerande effekter ses i ljuset av denna analys?

Inte minst som han i klartext beledsagar sina funderingar med uppmaningen att kommande förändringar i lagar och författningar "bör göras mot bakgrund av det ansträngda samhällsfinansiella läget"?

### God vilja?

Det är inte särdragstiftningen som gör förståndshandikappade till en särgrupp.

Det är vår prestationsinriktade, intelligensförgudande kultur som oundvikligen stämplar ut de förståndshandikappade.

Vår devota beundran av intelligensleder till förakt för de intellektuellt underprivilegerade. Förakt blandat med skamsen medkänsla.

Ska vi angripa detta förhållande måste vi i grunden förändra hela vår människosyn och våra värderingar. Innan så skett är tvingande särdrag de förståndshandikappades enda rimliga garanti för en människovärdig existens.

Man kan inte lita på den "goda vilja" som visar samma ständiga benägenhet att kröka ryggen för ekonomins överhöghet.

Behåll omsorgslagen och utvidga den tvingande lagstiftningen!

BERTIL WIK



Från Omsorgskommittén tänker man vända sig med studiematerialet till fem grupper inom varje landstingsområde:

- en grupp på vårdhem
- en grupp på dagcenter
- en grupp på skyddad verkstad
- en grupp på yrkessärskolan
- en grupp på grundsärskolans högstadium.

Man tänker också vända sig till FUB:s ungdomssektioner, folkhögskolor och OT-kurserna. För att få fram dessa grupper kommer i januari varje omsorgschef uppmanas att utse en kontaktperson, som förutom att plocka fram grupperna även skall vara en fast punkt för gruppledarna. Kontaktpersonerna skall få en endagsutbildning under februari.

Det är väl önskvärt att vi POMSare aktivt medverkar till att det sätts i gång massor av grupper som har erfarenhet av hur det verkligen är? En del kanske redan har "lämpliga" samtalsgrupper?

Cecilia Malmström

## POMS' IX:e konferens

kommer att äga rum på Karlskoga folkhögskola

torsdagen den 1 - lördagen den 3 juni 1978

Uppläggningsen utformas i samarbete med Skolöverstyrelsen och Socialstyrelsen.

Programmet är ännu inte fastställt. Ett troligt tema är dock den aktuella översynen av omsorgslagen.

Närmare informationer hoppas vi kunna lämna i nästa nummer av POMSbladet.

Boka dock redan nu in dessa dagar i Din almanacka!



# "En man, ett rum"

## Rapport från ett opinionsmöte

Häromkvällen hade personal från Nyboda vårdhem, Stockholm, och föräldragruppen där kallat till ett opinionsmöte. Kvällen utformades till en givande lektion i spelet om omsorgerna för utvecklingsstörda. Här gavs en konkret illustration till att det finns ett socialt och organisatoriskt plan, vid sidan av det individuella, där också åtgärder krävs för att förbättra utvecklingsstördas situation i samhället. Flera frågor formulerades, om utformningen av omsorgstagarnas livsmiljöer, vilka vi alla inom omsorgsbranschen måste bli medvetna om och ta ställning till.

Grunden till att man kallat folk den kvällen var att vissa omsorgstagare på Nyboda vårdhem hade fått möjlighet att bo i egna rum och därmed utvecklats, trivts och fått uppleva en ökad integritet. Inför hot om att dessa personer skulle tvingas att åter dela sina rum med andra, hade personal och föräldrar gått samman för att bevaka att de uppnådda framgångarna inte skulle raseras. Den paroll man slutit sig samman kring var "en man, ett rum".

Den motsättning som tydligast manifesterades denna kväll var den mellan å ena sidan personal/föräldrar och å den andra förvaltningen. Personal och föräldrar vände sig till förvaltningens representanter med krav på att andra inte skulle skrivas in på de avdelningar där man nu bodde en person i varje rum. Svaret från förvaltningen var inte entusiastiskt, där hävdade man att man ser Nyboda i relation till den platsbrist som finns på andra håll i landstinget och till att man hade en omsorgsplan att följa.

Socialstyrelsen/Karl Grunewald utnyttjade naturligtvis det tillfälle som kvällen gav till att ytterligare pressa Stockholms läns landsting till ett utbud av bättre omsorger.

Omsorgstagarnas representant, Lars-Göran Sahlin, stod dock, enligt vad jag själv tycker, för kvällens viktigaste inslag. Han riktade krav till bostadsminister Friggebo, som gick ut på att segregationen på samhällets bostadsmarknad måste upphöra.

Under mötet vände man sig också till omsorgspolitiker. Den ende närvarande var omsorgsnämndens ordförande, Nils Hallerby, och tillsynsmannen på Nyboda. Den senare uppvisade en förvånansvärd brist på engagemang och kunskap om vad frågorna gällde. Mest uppmärksammades dock resten av omsorgsnämndens politiker, som inte var närvarande. De hade kallats, men behagade inte ställa upp.

Det finns många frågor från detta opinionsmöte, som förtjänar att diskuteras ytterligare. Här vill jag bara ta upp några, som jag tycker är viktiga. Det krav som presenterades under kvällen - "en man, ett rum" - är viktigt och står för en utveckling mot ett personligt boende och en fördjupad integritet. Allt detta är önsk-



värt inom en omsorgsverksamhet, som strävar mot normalisering. Personligen önskar jag dock att det också följs av kravet "bort från institutionerna". Det är på vårdhem som det är lättast att bedriva människohantering.

Ett uttryck för en glädjande utveckling var personalens engagemang för omsorgstagarna. Här hade personal tagit ställning för dem och förde en talan i deras intresse. Om en sådan utveckling ägde rum på flera håll, skulle grunden snabbt läggas för en ökad kvalitet på de omsorger som erbjuds. Viktigt var också att föräldrarna engagerat sig och gjort gemensam sak med personalgruppen.

Kritiskt och olycksbådande för den fortsatta utvecklingen var den motsättning mellan personal/föräldrar och förvaltning, som exponerades under kvällen. En ouppklarad konflikt mellan dessa grupper måste utgöra ett hinder för att kunna erbjuda meningsfulla omsorger. Förvaltningens roll som serviceorgan till personal/föräldrar och de senares viktiga roll i den utvecklingsstördes närmiljö, måste erkännas. Samtidigt måste personalens och föräldrarnas bidrag till det fortsatta planeringsarbetet garanteras.

En viktigare fråga under kvällen anser jag dock Sahléns krav riktat till bostadsministern vara. Han var den ende som satte omsorgsverksamheten i ett samhällsperspektiv och pekade på att undermåliga bostadsmiljöer för utvecklingsstörda inte är en fråga om utvecklingsstörning utan om bostadsbrist och en dåligt fungerande bostadsmarknad. Därmed blir denna fråga allmänpolitisk och bör också kunna lösas i de politiska organ samhället har för dessa syften. Det bör också vara en gemensam sak för personer, som är engagerade inom omsorgsverksamheten, att föra ut dessa krav till politiker och allmänhet.

Att se utvecklingsstörningsproblematiken i ett samhällsperspektiv försvårades av det förhållandet, att omsorgspolitik saknades bland kvällens publik. Det borde vara deras uppgift i samhället att ställa upp och bidra till att lösa de utvecklingsstördas bostadsproblem. Varför är inte tillsynsmän mer engagerade i de uppdrag de åtagit sig?

Visst krävs det förändringar inom existerande omsorgsorganisation, men om inbördes konflikter förs på bekostnad av att man undviker att ta ställning till mer övergripande frågor, som uppfattas ligga utanför omsorgsverksamhetens revir, men som har konsekvenser för utvecklingsstördas dagliga tillvaro, kommer man bara att "bita sig själv i svansen".

En förbättring av utvecklingsstördas tillvaro i samhället sker inte enbart genom inbördes gräl mellan parterna i "familjen" om storleken på kakbitarna, utan genom ett gemensamt krav från "familjen" på en större och godare kaka.

Kent Ericsson



Richard Sterners bortgång är en stor förlust för de utvecklingsstörda och för hela omsorgsvärlden. Vi, som omsorgspsykologer, har också förlorat en medkämpe i vårt arbete och ett stöd för de ståndpunkter, som vi driver.

Richard var en av de personer, som förstod syftet med föreningens verksamhet och som såg de gemensamma intressena mellan POMS och FUB.

Han visade en villighet och förmåga att ta del av våra kunskaper, att själv kritiskt värdera dessa och att föra dem vidare. Under min tid som ordförande ringde han ofta och undrade vad omsorgspsykologerna tyckte och tänkte i olika frågor. Dessa kontakter berikade också min egen syn på handikappproblematiken. Särskilt i specialsjukhusfrågan upplevde vi alla ett stort stöd och engagemang.

Vi kommer att sakna Richard Sterner.

Patricia



## HUR ÄR DET ATT VARA INVANDRARBARN OCH UTVECKLINGSSTÖRD ?

I november 1977 anordnade utbildningsnämnden i Stockholms läns landsting en konferens om invandrarbarn i förskolålder. Deltagare var personer som arbetar med förskolbarn på kommunal och landstingsnivå. Från omsorgsförvaltningen deltog en rätt stor grupp hemundervisningslärare, kuratorer och psykologer.

Vi lyssnade bl a till några föredrag som berörde barnuppfostringsmönster i olika kulturer, språkutveckling och identitet. Dessa var synnerligen engagerande och tankeväckande, och väckte hos oss en massa frågor och funderingar beträffande de invandrarbarn, som hör till omsorgerna. Jag tänkte i den här artikeln dra ihop något av det viktigaste i föredragen och ta upp några frågor som jag tror är viktiga för omsorgerna.

Fillic Karin Wallin berättade om språkutveckling och identitet. Hon beskrev hur barn förvärvar språk i relation till andra aspekter av den personlighetsmässiga och intellektuella utvecklingen. Språket förvärvas först via känslan, och under förskolåldern också genom viljan. Under lågstadieåldern blir språket viktigt för den intellektuella utvecklingen och som ett redskap för intellektet. När barn är ungefär 10 - 12 år är deras språk ganska "klart". Om man sedan lär sig ett andra språk (som t ex då skolbarn börjar med engelska) sker detta på ett omvänt sätt: man börjar på ett intellektuellt sätt och kan efter ganska lång övning med det nya språket även lära sig ordens känslolägger och nyanser.

Ordentligt tvåspråkigt blir man om man går igenom sin utveckling med två språk samtidigt och båda språken får ett bra stöd, t ex om föräldrarna har olika modersmål. Det mest traumatiska ett invandrarbarn kan råka ut för är att flytta under förskolåldern och få ett avbrott i den pågående språkutvecklingen. Barnet blir då halvspråkigt - det behärskar sitt modersmål till hälften och det nya, främmande språket till hälften. Förutsättningen att förvärva ett nytt språk ordentligt (om man inte växer upp med två språk parallellt) är ju att man redan har ett färdigt moders-



mål. Ju mer svenska ett invandrarbarn utsätts för som barn desto sämre kommer barnet att behärska såväl svenska som sitt modersmål som vuxen!

Vi vill ju gärna se integrering som något bra och segregering som något dåligt. Många språkforskare, som t ex Karin Wallin, menar dock att man måste vända på värderingarna beträffande invandrarbarn i förskol- och skolåldrarna: segregera barn i enspråkiga grupper när de är små, för att de överhuvud taget ska lära sig ett språk!

Barnet behöver få undervisning på sitt eget modersmål fram till 10 - 12-årsåldern. Undervisningen bör vara frivilligt vald av barn och föräldrar och ges av tvåspråkiga lärare. Konsekvens: inget barn behöver skämmas för sitt ursprung, utan barnen blir accepterade och får självkänsla.

I föredraget om barnuppfostringsmönster i olika kulturer satte psykolog Inga Gustavsson barnuppfostringsmönster i relation till olika stadier i samhällets strukturella utveckling. Hon pekade på att huruvida man uppmuntrar utvecklandet av vissa egenskaper hos barn hänger ihop med vad samhället i fråga behöver. I samhällen, där man lever av jordbruk och boskapsskötsel, är t ex lydnad och ansvarstagande viktiga egenskaper, medan självhållelse och självständighet är viktiga egenskaper i samhällen, där man lever av jakt och fiske. Invandrare som kommer till Sverige blir ofta "värderade" av oss utifrån våra värderingar om hur barn skall uppfostras, vilken roll föräldrarna ska ha o s v. Man kan t ex tycka att ett invandrarbarn i Tensta lever i en alltför stimulansfattig miljö och att föräldrarna ger barnet för litet stimulans, medan problemet egentligen är att familjen fått flytta från en miljö, där barnen naturligen bjöds på en stimulerande vardag.

Vi borde närma oss invandrarna med en mer kulturell utgångspunkt och i större utsträckning besinna att barnuppfostringsmönster är det som är svårast att förändra i alla kulturer. Om vi inte tar av oss våra etnocentriska glasögon (att uppfatta den



egna kulturen som den enda rätta) finns det stora risker för att vi gör rent logiska felslut, t ex betraktar invandrare som om de hade ett språkligt handikapp. Inga Gustavsson avslutade med att säga följande beträffande två av våra vanliga svenska "honnörsord" jämlikhet och valfrihet: valfrihet måste vara målet för invandrarna, för halvspråklighet och kulturell identitetslöshet ger ej upphov till jämlikhet.

Det är alltså ganska uppenbart att många är överens om att det är viktigt för invandrabarn att få behålla och utveckla sitt modersmål under förskol- och lågstadieåldern. Detta tycks vara en insikt, som omfattas av allt fler - här i Stockholm kan vi just nu se en stor affisch (från Socialstyrelsen) i tunnelbanan som på 8 - 10 olika invandrarpråk beskriver det här problemet.

Såvitt jag förstår har också grundskolan här och var i landet börjat ta konsekvenserna och ge undervisning (eller åtminstone hemspråksträning) några timmar/vecka till invandrabarn på deras hemspråk. Det är en uppenbar skillnad mellan att få hemspråksträning några timmar per vecka och att få undervisning på sitt modersmål. Ibland framhålls det från skolhåll "att man uppmärksammat problemet och infört hemspråksträning". Det är klart att detta är bättre än ingen åtgärd alls. Men det är en helt otillräcklig åtgärd, om avsikten är att barnet skall kunna behålla sitt modersmål.

Men hur är det att vara invandrabarn och utvecklingsstörd? Det är ganska lätt att förstå att problemet med halvspråklighet blir ännu större för ett utvecklingsstört invandrabarn. Hur är det med särskolan? Ligger vi, vilket inte är alltför ovanligt, efter grundskolan beträffande undervisning på invandrabarns modersmål? Jag tror säkert att det här är ett viktigt problem för varje utvecklingsstört invandrabarn, även om det numerärt sett inte kan vara någon så stor grupp i hela landet. Det måste uppmärksammas, även om lösningen för det enskilda barnet kan vara krånglig och kostsam för särskolan.



Ibland är det kanske omöjligt att ordna hemspråksundervisning därför att man inte har lärare som behärskar språket ifråga. I vilken utsträckning kan man då ha gemensam undervisning på hemspråket för grundskol- och grundsärskolelever? För att hitta lösningar måste kommuner och landsting samarbeta om detta.

Jag minns en unge från ett särskolinternat för några år sedan. Hon skickades som 8-åring till internatet bl a "för att lära sig svenska" ! Det gjorde hon snabbt, för hon var hyggligt begåvad, knappt utvecklingsstörd då. Hennes familj talade bara finska och mamman var inte aktivt intresserad av att lära sig svenska. Följden av placeringen blev bl a att flickan började skämmas för sitt modersmål, glömde det och kunde inte prata med sin mamma då hon var hemma!

Vilka erfarenheter har andra i andra delar av landet?

Birgitta

(med hjälp av Inger Nilsson)

---

#### Rapport från vårdchefskonferensen i Söderköping 23-25 nov 1977

---

Att komma som observatör och POMS-representant till en grupp vårdchefer, av vilka man bara känner två till utseendet, kan ha sina sidor. Vid morgonkaffet före konferensens start, när jag presenterade mig för två damer, som mycket väl kunde varit vårdchefer, visade det sig att jag slagit mig ner i fel konferens. Jag satt hos Riksskatteverket, som just var på väg att åka hem. Efter att ha upptäckt var Birgit Högberg satt, kom jag rätt och höll mig i fortsättningen till vårdchefskonferensen.

Under de två första dagarna diskuterade vi oss igenom ett femton-tal punkter, som aktualiserats av vårdcheferna. Sista dagen, som jag tyvärr inte kunde vara med om, ägnades åt diskussioner med omsorgskommittén, vars ordförande då deltog.

Programmet under de två första dagarna var alltså ganska mastigt, men många av punkterna var intressanta för mig, och jag skall försöka redogöra för några av de temata som behandlades:

- 1 Första dagen inleddes med en diskussion om FUB:s krav på åtgärder för ehmmaboende, gravt utvecklingsstörda. I princip var man överens om att denna grupp behöver många av de åtgärder, som FUB kräver. Man var dock skeptisk, framför allt till tanken på att avlöna vårdnadshavare enligt ett traditionellt anställningsförfarande, och tveksam till om man praktiskt kan genomföra ett system där en personlig assistent skall



- svara för merparten av den insats som göra utöver föräldrarnas.
- 2 Presentationen av Allmänna Barnhusets rapport om familjehem samt den film med kommentarer, som gjorts av Margareta Lalander, var den programpunkt på konferensen, som för mig var mest intressant. Diskussionen om hur viktigt det är att först bygga upp en ordentlig stödorganisation till fosterhemmen med kurators- och psykologservice, utbildning, korttidsvård etc måste vi föra ut till ansvariga politiker och tjänstemän. Jag tror också att Barnhusets rapport och filmen bör användas, inte minst för att förankra idéerna hos omsorgsstyrelserna. En annan viktig grupp i detta sammanhang är personalen på vårdhemmen för barn. Det finns risk för att personalen upplever sitt eget arbete som meningslöst och att man kan ha svårt för att arbeta för en förändring, som innebär att barn, som man själv arbetat mycket med, skall försvinna ut i fosterhem. Vårdpersonalens roll i detta perspektiv får inte glömmas bort.
  - 3 Dagcenterverksamhetens utveckling behandlades också på konferensen. Karl Grunewald ansåg att man bör se över normerna för dagcenter och menade att några personer skulle med medel från Socialstyrelsen kunna samla in information från framför allt ett antal nya dagcenter.
  - 4 Jag vill också nämna något om den möjlighet till grupparbete, som gavs i slutet av andra konferensdagen. Då bildades små grupper, där varje grupp diskuterade kring något tema som deltagarna gemensamt var intresserade av. Jag deltog i en gruppdiskussion om personalutbildning, främst därför att vi i Kalmar län under våren startar ett omfattande vidareutbildningsprogram för vårdpersonalen inom omsorgsverksamheten. Detta projekt hoppas jag för övrigt att vi kan återkomma om till POMSbladet, när vi har haft några kurser.

Avslutningsvis vill jag också berätta om ett studiebesök på vårdhemmet Storängen. Där hade Karin Attius samlat en grupp personal i olika befattningar, som på ett öppet, klart och rakt sätt samtalande om sin arbetssituation på vårdhemmet. Inslaget var mycket uppskattat och gav en betydligt mer levande bild av arbetet på vårdhemmet än vad en traditionell genomrusning skulle ha gjort.

Det här var alltså ett litet urval av erfarenheter från vårdchefs-konferensen. För mig var det två intressanta dagar som gav en hel del impulser för det fortsatta arbetet.

Jan-Evert Magnusson

Om kommande konferenser kan Du läsa i Kalendariet på sidan 37 !  
I kommande nummer av POMSbladet hoppas vi kunna komma med närmare detaljer kring dessa. Vi tar gärna emot tips till denna ruta.



I "Information från byrån för omsorger om psykiskt utvecklingsstörda", utgiven av Socialstyrelsen den 7 december 1977, har t f byråchef Åke Körner riktat nedanstående skrivelse till föreståndare för inackorderingshem.

Skrivelsen kommenteras på nästa sida.

SOS  
LÅ 2

Föreståndare för inackorderingshem

Om "erforderliga anteckningar" om dem som bor på inackorderingshem

Med anledning av att fråga har uppstått om nödvändigheten av att på inackorderingshem för vuxna psykiskt utvecklingsstörda föra personanteckningar vill styrelsen anföra följande.

§ 102 i stadgan föreskriver att föreståndare vid inackorderingshem skall föra erforderliga anteckningar om dem som bereds omsorger där. I anvisningarna av den 13 september 1972 har socialstyrelsen angett att anteckningarna i journalen skall omfatta en beskrivning av omsorgens art samt den utvecklingsstördes anpassning och utveckling.

Vidare skall den vid inackorderingshemmet ansvarige läkaren enligt socialstyrelsens instruktion av den 15 december 1971 för läkare vid vårdhem etc se till att resultaten av gjorda undersökningar m m antecknas i journal.


I socialstyrelsens cirkulär angående konferenser och möten anges att syftet med behandlingskonferenser är att lägga upp och kontinuerligt ompröva en behandlingsplan för varje utvecklingsstörd person. Till deltagande i konferensen bör den utvecklingsstörde själv kallas om inget talar mot hans närvaro. Önskemål av den utvecklingsstörde själv bör kunna tas upp till behandling. En kort sammanfattning av behandlingskonferensens beslut skall föras in i vederbörandes journal. Härigenom kan dessa formuleras i samförstånd med den utvecklingsstörde.

De anteckningar som föreståndaren enligt stadgan är skyldig att föra bör i så stor utsträckning som möjligt utgöras av de nämnda sammanfattningarna från behandlingskonferenserna. Avsikten med att föra anteckningar är att de skall kunna ligga till grund för en enhetlig behandling av den enskilde utvecklingsstörde, vilket är särskilt angeläget vid byte av bostad eller personal. Syftet är att - med den utvecklings-



stördes integritet, önskemål och behov som utgångspunkt - främja en allsidig utveckling. Därför bör anteckningarna endast bestå av sådana som är av framtida betydelse. Därvid bör beaktas att anteckningar om misskötsamhet, misslyckande eller kontroll av anpassningen sällan är befrämjande för vederbörandes utveckling.

På socialstyrelsens vägnar



Åke Körner

## Kommentar:

"Den som inte klarar boende på egen hand, men som ej behöver bo på vårdhem har rätt till plats på inackorderingshem" står det i omsorgslagen.

För att få utnyttja denna serviceform får omsorgstagarna betala med att låta personalen skriva anteckningar om honom, står det i omsorgsstadgan.

Den utveckling mot en fördjupad känsla för de utvecklingsstördas personliga integritet som pågår ute på fältet, har gjort att allt fler ifrågasätter det riktiga i förändret av personalakter i olika sammanhang.

Socialstyrelsen har upptäckt detta och har genom Åke Körner skickat ut en cirkulärskrivelse till föreståndarna på inackorderingshemmen och talat om att man har skyldighet att skriva om sina boende. Visserligen förordar man en viss restriktivitet i skrivandet av anteckningarna, men jag tror ändå att cirkuläret kan få en negativ inverkan på relationerna mellan personalen och de boende.

Men förhoppningsvis kommer cirkuläret att väcka en viss förvirring och därmed ytterligare stimulera den viktiga debatten i den här frågan.

Häng på, Systrar och Bröder!

Anders Bond



# Undervisning av dövblinda vuxna

En av Skolöverstyrelsen tillsatt arbetsgrupp, kallad BDU-vux (uttytt: blinda, döva utvecklingsstörda vuxna) har under hösten 1977 avgivit ett förslag till regeringen rörande undervisning för dövblinda vuxna, en relativt liten och ganska försummad handikappgrupp i vårt samhälle. Arbetsgruppen har varit sammansatt av representanter från bl a Skolöverstyrelsen, Arbetsmarknadsstyrelsen och Socialstyrelsen. BDU-vux är en del av den ursprungliga s k BDU-gruppen som 1975 lämnade förslag till undervisning av utvecklingsstörda barn och ungdomar, som är syn-, hörsel- eller tal-skadade.

Direktiven för arbetsgruppen begränsades till att avse utbildningssituationen för vuxna dövblinda - för samtliga, alltså ej enbart för utvecklingsstörda med dessa tilläggs-handikapp. De inblickar i dövblindas liv och vardag, som arbetet gav, förmedlade dock en bild av djup isolering och socialt och kulturellt armod. Gruppen menar därför att det är ytterst angeläget att de dövblindas totala sociala situation grundligt klarläggs om de förslag man lägger fram skall få genomslagskraft.

## Hur definierar man då begreppet "dövblind"?

I utredningen avser man sådana personer som har såväl syn- som hörselskadade och som på grund av detta inte utan särskilda stödåtgärder kan tillgodogöra sig undervisning för vare sig synskadade, hörselskadade eller helt döva. Orsaker till dövblindhet kan vara olycks-händelse eller sjukdom. Vissa sjukdomar kan orsaka både syn- och hörselhandikapp, främst rubella (=röda hund)- under moderns första tre graviditetsmånader och den ärftliga ögonsjukdomen Retinitis pigmentosa.

Benämningen dövblind för tanken till personer som helt saknar syn- och hörselintryck. Bland dem man kallar dövblinda finns emellertid personer med vissa syn- och/eller hörselrester. Vid en ytlig betraktelse kan det förefalla som om de kvarvarande syn- och/eller



hörselresterna är ganska goda, men kombinationen av handikappen medför speciella problem. Människor som är enbart hörselskadade eller döva kan kompensera en del av hörselförlusten genom att utnyttja synen bättre. Människor som är enbart synskadade kan kompensera en del av synförlusten genom ett bättre utnyttjande av hörseln. Vid både syn- och hörselförlust elimineras de kompensatoriska sinnen och när syn- och hörselnedsättningen blir alltför omfattande uppstår påtagliga svårigheter, som medför att den drabbade i praktiken är dövblind.

#### Att vara dövblind innebär

framför allt att vara handikappad i kommunikationen med andra människor och medför ofta att individen blir mycket isolerad. Den grad och den art av isolering som dövblinda upplever varierar givetvis med en rad olika faktorer: primärhandikapp, ålder vid handikappens debut, utbildning, ekonomi, yrkesverksamhet. Dåliga kommunikationer, brist på tolkar och ledsagare ökar isoleringen. Det talade och skrivna språkets dominerande ställning i vår tillvaro, som bärare av information och som medel för mänsklig gemenskap, medför att den som är språkligt handikappad - och det är alla dövblinda - löper stor risk att drabbas av en djup och omfattande isolering, som har konsekvenser för personlighetsutvecklingen.

En tidig skada av både syn och hörsel (som hos rubella-barnen) ger naturligtvis ett mycket dåligt utgångsläge för språkinläringen. Oerhört mycket undervisning och träning behövs för att ge dessa barn ett kommunikationssystem för kontakt med yttvärlden. Har den handikappade däremot från början kunnat utveckla ett språk antingen via hörseln eller via synen (och först därefter fått sitt handikapp nr 2) har han i alla fall ett referenssystem att bygga på.

Primärhandikapp och tidpunkt för handikappens debut är därför också av betydelse för vilken metod man kan använda vid kommunikation med dövblinda. Att bokstavera med hjälp av handalfabetet, skrift i handen eller på papper är - förutom teckenspråket - de vanligaste sätten. Att dessa vägar till kommunikation och kontakt ofta är mödosamma och tidskrävande är inte svårt att föreställa sig.



En förmedlande länk behövs ständigt mellan den dövblinde och omvärlden, någon som kan ledsaga och tolka och dessutom förmedla kontakt med människor och ting, någon som kan förklara och beskriva. Många dövblinda är sysslösa. Deras liv är en lång väntan på ett fåtal tillfällen till förströelse och kontakt.

#### Hur stor är då gruppen dövblinda?

I mars 1977 fanns det 353 dövblinda (varav 68 % är över och 32 % under 60 år) registrerade hos Synskadades riksförbund (SRF). Därtill kommer de cirka 90 vuxna dövblinda, som är förtecknade hos omsorgsstyrelserna (siffrorna är osäkra). 22 % av de icke-utvecklingsstörda och 91 % av de utvecklingsstörda vuxna dövblinda bor på olika slag av institutioner.

1970 gjorde Socialstyrelsen en inventering av gruppen utvecklingsstörda med syn- och/eller hörselskada, såväl barn och ungdomar som vuxna. Resultaten återfinns i skriften SOCIALSTYRELSEN REDOVISAR nr 72/1973. Det är ofta svårt att bedöma en dövblinds eller gravt syn- och hörselskadads intellektuella resurser. Språkhandikappet kan t ex av bedömare som inte är tillräckligt insatta tolkas som tecken på psykisk utvecklingsstörning. Därför måste man räkna med att några av de personer, som förekommer i siffrorna, inte är genuint utvecklingsstörda.

#### Nuvarande verksamhet för gruppen dövblinda.

Dövblinda har genom studieförbundens (främst ABF:s) verksamhet kunnat få viss del av studiecirklar, veckoslutskurser etc. Enstaka dövblinda har kunnat få undervisning på de dövas folkhögskola liksom vid anpassningskurser för syn- eller hörselskadade. Intresseorganisationerna FSDB (Föreningen Sveriges dövblinda), SRF och SDR arbetar för att dövblindas förhållanden skall förbättras bl a genom anordnande av informationskurser, semesterveckor och liknande aktiviteter. SRF har dessutom en tjänst som dövblindkonsulent.

#### Förslag från arbetsgruppen BDU-vux

De erfarenheter som gruppen gjort pekar på att dövblinda i första hand har behov av kommunikationsträning, anpassningsundervisning, kompletterande grundutbildning och yrkesutbildning.



För att förbättra situationen för de dövblinda behövs både sociala och pedagogiska insatser och man vill föreslå bl a följande åtgärder:

- Staten bör ta på sig det samlade ansvaret för att alla dövblinda kan erbjudas den utbildning de behöver. En regional organisation (med konsulenter i fem olika regioner) behövs.
- Utbildningen av dövblindtolkar bör utökas och tolkhjälp ska kunna förmedlas genom landstingens försorg.
- S k heminstruktörer som f n finns på försök för synskadade bör bli reguljära och även kunna hjälpa dövblinda.
- Studieförbunden bör få ökade möjligheter att ta emot dövblinda i studiecirklar. Kostnader för tolkning, resor etc bör täckas med statsbidrag.
- Man föreslår vidare att grundläggande kurser för dövblinda förläggs till lämpliga folkhögskolor samt att anpassningsundervisningen vid AMU-centra utvärderas och förläggs till flera platser i landet.
- Specialarrangerad yrkesutbildning bör kunna erbjudas i större utsträckning än hittills.
- Mer studiematerial för dövblinda måste framställas.
- Dövblinda på institution måste, liksom personalen där, få tillfälle att lära sig kommunikationsmetoderna. Verksamhet för dövblinda på institution bör befrämjas på alla sätt och den bör förläggas utanför institutionen.

Det påpekas inte speciellt, men det får anses självklart att gruppen utvecklingsstörda omfattas av förslagen och att alltså de ökade resurserna skall komma dem till del i lika stor utsträckning som för övriga dövblinda.

Om Du är intresserad av att läsa BDU-vux's utredning i dess helhet kan Du rekvirera den från Skolöverstyrelsen.

Som omsorgspsykologer kommer de flesta av oss då och då i kontakt med utvecklingsstörda barn och vuxna, som har grava syn- och/eller hörselskador. Vårdpersonal och lärare känner sig många gånger osäkra och rådvilla inför dessa flerhandikappade. Kan vi hjälpa dem? Har vi själva tillräckliga kunskaper och erfarenheter? Kanske kunde vi ägna viss POMS-tid (t ex vid konferensen i juni 1978) åt sådana frågor?

Du kan väl höra av Dig, antingen till POMSbladet eller till mig med synpunkter!

Karin Wallgren

Omsorgsnämnden  
Distriktskontor Rinkeby  
Box 5092  
163 05 SPANGA

tel: 08/760 25 85



Gulsotsdebatten fortsätter ...

# Kärt barn ...

I förra numret skrev Ann-Charlotte om au-positiva, jag skriver om B-hepatit, men kärt barn har ju många namn.

Problem med utvecklingsstörda, som har B-hepatit, finns också inom omsorgerna i Stockholms läns landsting. Då det saknas centralt utarbetade riktlinjer och skyddsföreskrifter tycker jag att det är naturligt att personalen är osäker och orolig. I vilken utsträckning man tillgodoser deras önskemål varierar också från arbetsplats till arbetsplats.

På Åkersbergahemmet har jag nyligen upplevt personalens enorma rädsla då man misstänkte att en utvecklingsstörd hade hepatit. Men när personalen fick fakta-information försvann "hysterin".

För att försöka komma tillrätta med problemen kring B-hepatiten tillsattes förra våren en "projektgrupp för B-hepatit inom omsorgsverksamheten". Gruppen, vars majoritet utgörs av representanter för vården, skall inte enbart penetrera frågeställningarna utan också komma med förslag till lösningar.

Ett inlägg om projektgruppens målsättning och om hur man från medicinskt håll ser på B-hepatiten hoppas vi kunna publicera i nästa nummer av POMSbladet.

En av gruppens viktigaste uppgifter skall vara att arbeta med information till personal.

Man har också begärt och fått ett extra-anslag på 300.000 kronor för att kartlägga förekomsten av hepatit. Hittills har mellan 1.500 och 2.000 undersökts. Av dessa har cirka 6 % visat sig ha B-hepatit. (Inom totalbefolkningen är insjukningsrisken cirka 0,3 promille!) Den fortsatta genomgången måste ju innebära att man upptäcker nya fall, vilket inte gör problemen mindre.

Från fackligt håll vill man att all personal som arbetar där det finns B-hepatit skall genomgå regelbundna provtagningar. Personalhälsovården har inte helt ställt upp på detta.

Rädslan för B-hepatit hos utvecklingsstörda finns alltså, men jag tycker att man märker samma osäkerhet inför CMV-barnen och inför utvecklingsstörda som har stafylokocker. Är jag ensam om denna upplevelse?

Ann-Katrin



Rella Platschek, som  
nyligen haft en när-  
gången kontakt med  
sjukvården, har sänt  
oss denna

#### DIKT FRÅN ETT SJUKHUS

Natten har tagit mitt vatten  
för snart skall dagen  
ta mitt blod.  
Se'n skall natten ta av  
droppen och tempen.  
Dagen skall samla mitt urin  
och natten skall  
avge rapport.  
Ronden skall bestämma  
om bakteriologen skall  
sluta med cetacilin-ekvacilin-beansolpenicilin.

De heliga endokrinologerna  
skall lämna värden  
för socker i blod  
och urin bestämmer om insulin.  
Men vem är!  
Natten?  
Dagen?  
Ronden?  
Bakteriologerna?  
Endokrinologerna?  
De har inga namn  
inga ansikten.  
De reglerar mitt liv  
24 timmar om dygnet.  
Patienten MBL = 0.  
Och på detta skall Du leva.  
(x Med Bestämda Lag).

Rella Platschek



# Reseberättelse

Jag vill redovisa några intryck från den 13:e världskongressen om internationell rehabilitering i Tel Aviv, 13-18 juni 1976.

Kongressen ägde rum i hotell Hilton i Tel Aviv. Inte långt därifrån låg hotell Pal, där utställningar, filmvisning och demonstrationer av material försiggick. I hotell Pal fanns också ett utmärkt bibliotek, som täckte de tvärvetenskapliga områden som kongressen gällde.

Kongressen handlade alltså om rehabilitering av handikappade. Den rörde alla handikapp, såväl fysiska som psykiska, och alla kombinationer av dessa. Det fanns t ex sådana varierande temata som psykiska men efter canceroperationer, musikterapi för blinda barn, genetisk och psykologisk profylax för äldre, blivande mödrar, samt naturligtvis rörelsehinder, spasticitet, dövhet och blindhet.

Jag intresserade mig naturligtvis mest för de psykiskt utvecklingsstörda och deras problematik och närvar i första hand vid de föreläsningar som handlade om barn samt förebyggande verksamhet.

En ny dimension i programmet var att man diskuterade de handikappades familjer i deras helhet. T ex rapporterade C D Meulijn från Holland (Nederlandse Vereniging voor Revalidatie) om sin undersökning av hur familjens attityder ändrade sig gentemot den handikappade familjemedlemmen med hjälp av terapeutiska samtal där hela familjen inklusive den handikappade deltog. Under dessa samtal behandlades: Är det tillåtet att vara aggressiv mot den handikappade? Måste man som syskon alltså stå efter vid behovsuppfyllelse? Kan man acceptera att den handikappade är aggressiv? Måste man alltid ta emot experterna i sitt hem? Eller får man försöka klara sig själv? Är föräldrarna också inskrivna i omsorgerna? - Föräldrar till barn med olika handikapp träffades och diskuterade dessa problem med goda resultat. De handikappade barnen blev t ex mera självständiga och föräldrarna hade lättare att leva sitt eget liv genom att exempelvis lämna barnen på kvällarna i andras vård.

Föreläsningarna var upplagda så att de skulle täcka hela människans utveckling.

- |   |                   |   |                        |
|---|-------------------|---|------------------------|
| A | formative years   | - | utvecklingsåren        |
| B | the prime of life | - | barndom och vuxentiden |
| C | the age of wisdom | - | ålderdomen             |

Några axplock ur de föreläsningar, som handlade om utvecklingsåren:

Erik Denhoff, USA, redogjorde för en mycket noggrann undersökning som han utförde på varje nyfödd på hans klinik. Han ville därmed förhindra för sen upptäckt av eventuella allvarliga skador.



Han var mycket noga med att modern skulle närvara vid alla undersökningar, ty enligt hans åsikt presterade varje spädbarn sämre om det var otryggt, även vid sådana undersökningar som hörsel och syn. Han visade film om hur han genomförde sina undersökningar - den var mycket fascinerande. Vid de motoriska undersökningarna var alltid en rörelseterapeut närvarande, och vid uppmärksamhetsundersökningar en barnpsykolog. Han upprepade sina undersökningar var sjätte månad tills barnet var 3 år.

Med denna minutiösa undersökningsmetod lyckades han upptäcka tidiga hörselskador, synskador, lättare hjärnskador och psykisk utvecklingshämning. En stor del av barnen var högriskbarn, födda av äldre mödrar, mammor med diabetes eller mödrar med lättare epilepsi. Tack vare hans metod kunde barnen mycket tidigt få stimulans och behandling.

L Greenspan, USA, befattar sig med dels genetisk rådgivning, dels postnatala, kliniska undersökningar av spädbarn. Således indelar han sin forskning i prenatal - neonatal och postnatal forskning.

Han berättade om rådgivning till föräldrar som redan har ett utvecklingsstört barn, om de olika undersökningar som nu kan göras direkt på den havande kvinnan, t ex fostervattensprov, sonografiavlyssning av moderns mage för att kunna konstatera om fostrets huvud är normalt i utvecklingen. Vid själva födelsen gjorde Greenspan reaktionsundersökningar vid sidan av de vanliga reflexundersökningarna. Redan före 6 månaders ålder blir barnet observerat av ett team med föräldrarna (den viktigaste delen), förskollärare, psykolog och läkare. På så vis ges möjligheter för tidig upptäckt och tidig stimulering.

Flera forskare från både västvärlden och den tredje världen behandlade problematiken early detection, för man har allmänt insett att ju senare man upptäcker olika handikapp desto svårare blir det för föräldrarna att acceptera att deras barn är avvikande.

Man visade många filmer och gav demonstrationer av praktisk terapi.

Rut Naven, Israel, har samarbetat med förskollärare och sjukgymnaster och de har tillsammans utarbetat en terapi som går ut på att träna rörelser under lek. Barnen lekte ofta i vatten eller med varm sand och småstenar. Fingermotorik övades i varm gyttja. Barnen hade speciella liggbänkar så att de låg i en ring med huvudena nära varandra; de kunde hålla varandra i hand, vilket var väldigt värdefullt för dessa annars i sina rullstolar isolerade barn.

Naven och hennes team har kunnat visa att man i kombinationen lek/sjukgymnastik kunnat utföra moment, som barn annars upplevde som mycket smärtsamma. I lekprogrammet var också inbyggt direkt träning av perceptionen och även sinnesövningar. För de övriga i teamet var det väldigt belönande att läkaren deltog i den dagliga träningen och inte enbart diagnosticerade. Filmen "Rehabilitation through play" kan beställas hos Rut Naven.



Gabriella de Souza a Silva, Brasilien, arbetar på ett stort vårdhem för barn med alla slags handikapp. Hon har som nunna själv börjat lära sig olika instrument, i första hand blåsinstrument, flöjter av olika slag. Hon arbetar med blinda barn men också med utvecklingsstörda och multihandikappade. Även de utvecklingsstörda barn som ser låter hon i första hand få uppleva vibrationerna och rytmen i musikinstrumenten. Hon skulle ha demonstrerat sin metod med hjälp av film, men det blev inte så. I sitt anförande berättade hon att hon kunde kommunicera med barnen med hjälp av musik.

Ett flertal föreläsare behandlade familjens situation. För familjens anpassning till nyfödda utvecklingsstörda barn har Rina Preses, Tel Aviv, från Israels FUB gjort en stor insats.

Judiska familjer har i särskild stor utsträckning en tendens att isolera sig med sina problem. Det har varit mycket svårt att få ihop föräldragrupper i Israel. Man gjorde så att familjerna fick en hemma-hos-socialarbetare som gav stöd och råd till hela familjen. När familjen vant sig vid henne tog hon med sig någon familjemedlem till en redan befintlig, väl inarbetad grupp. På så vid bröts familjens isolering.

I gruppen analyserades de destruktiva krafter som gör att en familje med ett utvecklingsstört barn känner sig mindrevärd. Man arbetade också med problematiken att acceptera det utvecklingsstörda barnet som fullvärd.

Integreringstankar kring alla slags handikapp diskuterades i flera föreläsningar. Särskilt intressant var föreläsningen av Simon H Haskel, Australien, som ansåg att man gott kunde sluta bygga specialskolor av varje slag och förespråkade total integrering, även av severe disabled. Han ansåg att i varje grupp, som planerar skolbyggnader, skall det finnas en medlem från handikapporganisation med måttband i handen och kunskaper om alla rullstolars utseende så att ingen kan avvisa ett handikappat barn därför att rullstolen inte passar dörrarna! - Jag tror dock att Haskel mest talade om rörelsehindrade barn utan psykiska handikapp.

Med ett team lade han upp ett ADL-träningsprogram för institutionaliserade, gravt rörelsehindrade skolungdomar med målsättning att öva dem till integrering i normal skola. I början hade varje barn personlig assistans, men dessa uppgifter övertogs i alla fall i de ögre klasserna av klasskamraterna.

Som jag nämnde i början var kongressen mycket brett upplagd och behandlade många handikapp och alla åldrar. Psykisk utvecklingsstörning togs endast upp under en och en halv dag, men under hela programmet behandlades problem, som var av intresse för omsorgsvården, t ex profylax och familjeterapi.

Mycket av det jag fick ta del av under kongressen anser jag att jag kommer att ha stor nytta av i mitt dagliga arbete med barn och föräldrar inom omsorgsvården.

Rella Platschek





Ja, vad har Du just läst?  
Och tyckt om eller retat  
Dig på?  
Skriv till oss och referera,  
reagera, reflektera, resone-  
ra, m m.

Två nya böcker i Natur och Kulturs Omsorgsserie (som verkligen börjar bli en serie!) är DEN UTVECKLINGSSTÖRDE, FAMILJEN OCH SAMHÄLLET av Sture Gustafsson och Kerstin Alm, och RÖRELSETRÄNING FÖR BARN MED FÖRSENAD UTVECKLING av Cay Krug.

DEN UTVECKLINGSSTÖRDE,  
FAMILJEN OCH SAMHÄLLET

innehåller dels en massa fakta och upplysningar om omsorgslag, skola, boende och verksamhet för utvecklingsstörda, och dels resonemang kring flera av de känslomässigt svåra frågor som anhöriga till utvecklingsstörda ställs inför.

Nu finns det faktiskt många faktaböcker om omsorgerna, trots att det för bara några år sedan fanns ett väldigt behov att fylla. En del av den litteratur som redan finns tar upp rätt många av de frågor som Sture Gustafsson och Kerstin Alm behandlar i sin bok, t ex OMSORGSBOKEN och FUB:s bok UTVECKLINGSSTÖRD. Men den här boken är ändå en tillgång för många - framför allt föräldrar. Den är så avtäckande att man med hjälp av innehållsförteckningen kan använda den som en uppslagsbok om man vill kolla något speciellt beträffande t ex olika skolformer eller vuxenverksamhet.

En annan fördel med den är att författarna också tar upp de frågor som är verkligt svåra för föräldrar och för oss som arbetar med utvecklingsstörda - att bo hemma eller borta, att som förälder grubbla över vad som händer när man själv går bort eller frågan om svårigheterna för utvecklingsstörda att få jobb. Framställningen är språkligt lättillgänglig, men jag tycker att det är synd att det inte finns några bilder eller illustrationer i hela boken.

RÖRELSETRÄNING  
FÖR BARN MED  
FÖRSENAD  
UTVECKLING

Cay Krugs bok är också fin och fyller ett stort tomrum bland böcker om utvecklingsstörda barn. Den vänder sig främst till föräldrar, men också till olika personalgrupper som arbetar med barn med försenad rö-



relseutveckling. Den handlar om träning för små barn, som av känd eller okänd orsak utvecklas alltför sakta, och för utvecklingsstörda barn i alla åldrar, påpekas det i förordet. Vidare sägs också att barn, vars sena utveckling orsakas av fysiska rörelsehinder behöver hjälp av barnsjukgymnast med individuellt anpassad träning.

Jag vill gärna påpeka detta, för en reflektion jag gjorde när jag läste boken var: kan man bara sätta i gång och jobba med sitt barn på det här sättet utan vägledning av sjukgymnast och/eller psykolog? Hur avgör man som förälder var barnet behöver öva beträffande t ex gången?

Boken är väldigt bra för den innehåller massor med kunskap om hur barn utvecklas motoriskt, en kunskap som presenteras i lättillgänglig text och i bilder och teckningar. Dessutom är Krugs utgångspunkt för barns utveckling sympatisk: hon betonar hela tiden barnets samspel med föräldrar, andra vuxna och så småningom kamrater, samt kontaktens betydelse för all utveckling, liksom hur den motoriska utvecklingen är en viktig förutsättning för den fortsatta intellektuella utvecklingen. Den här sistnämnda kopplingen tror jag att vi ännu så länge ägnat oss för litet åt inom omsorgerna. Vidare tar Krug fram många exempel på vardagssituationer som är betydelsefulla för barns utveckling, och beskriver hur de är betydelsefulla. Hon ger också många tips om bra lekmaterial.

Jag tror alltså att den här boken är kolossalt användbar, men att föräldrar och omsorgspersonal behöver samarbeta beträffande tillämpningen för det enskilda barnet.

Birgitta

LÄTT LAGAT - kokbok i  
bilder med mat för  
en person

För tio år sedan var vi några personer inom dåvarande Centralstyrelsen i Stockholms läns landsting som funderade kring fritidssysselsättningar för utvecklingsstörda ungdomar. Det

var tankar kring deras möjligheter till viss undervisning/träning och samtidigt någon form av kvällsaktivitet.



Vi tog kontakt med studieförbundet Vuxenskolan och det ledde till att vi startade flera olika cirklar. Bland annat började vi en kurs för enklare matlagning. Den kursen tog jag mig an. Kursen skulle ge en första information om matlagning, matse- delns sammansättning, kostcirkeln, dukning och servering m m.

Kursen blev en fullträff. Det var en ack så jobbig, men stimu- lerande uppgift att ha dessa elever. Om jag då hade haft denna bok till hjälp - så mycket enklare allt hade varit!

LÄTT LAGAT är en bok, som borde finnas i varje hem. Den är unik i sin pedagogiska uppläggning, lätt att förstå, och följer man bara bildsvepen garanteras det allra bästa resultat.

Det är kokboken för ungar, för skolbarnet, för alla och en- var som är nybörjare. Sätt den i handen på 10-åringen och Du har en god middag när Du kommer hem från arbetet.

Kostcirkeln är överskådlig. Hur Du skall förvara Din mat och hur ugn och spis bör användas är andra nyttiga informationer. Det finns ett femtiotal recept och om Du lagar efter dessa ga- ranteras Du ett gott resultat!

Följ bara bilderna och Du kan inte misslyckas!

Boken är skriven av Gunila Olsson och Carin Werner, särskollä- rare med mer än 10 års erfarenhet av undervisning i särskolan. För illustrationerna svarar Inger Jondell. Till detta triumvi- rat vill jag säga ett hjärtligt tack!

Margareta Carlsson  
byråassistent i SLL:s omsorgsnämnd

---

Jämfört med för tio-femton år sedan finns det nu en uppsjö av litteratur om utvecklingsstörning och omsorger, vuxenlitteratur alltså. På barnbokssidan är utbudet väsentligt mindre. Det är beklagligt - alla barn lär inte känna handikappade kamrater un- der uppväxttiden och borde då åtminstone få möta dem i böckerna.

Förra året kom det i alla fall ut ett par böcker om handikapp.

VEM FÖRSTÅR av Thomas Bergman är en bildberättelse om två ut-  
OSS ? vecklingshämjade systrar, Åsa 6 år och Anna Karin  
7 år. Ett sextiotal mycket fina och ömsinta bilder  
illustrerar deras vardag: hemma, på lekis och dagis och på barn-  
habiliteringen där de får sjukgymnastik. Texten är enkel och gans-  
ka kortfattad och gör ingen idyll av verkligheten. Här nämns att  
föräldrarna kan bli trötta på sina ungar ibland och behöva avlast-  
ning (som alla andra föräldrar), att Anna Karin och Åsa blir osams



då och då (som alla andra syskon) och att de av och till blir nonchalerade och lämnade utanför av sina lekkamrater (säkert oftare än de flesta andra barn).

Författaren har lyckats få en fin balans mellan beskrivningarna av vad flickorna kan och inte kan. Man förstår hur kämpigt och motigt det är att röra sig fumligt och osäkert och att inte kunna tala. Och samtidigt inser man hur långt de ändå kan komma med envishet, vilja och ihärdigt arbete.

På ett daghem, där man läste boken, blev den uppskattad. Eva, 7 år: *Väldigt bra, så får man veta om såna barn som inte ser ut som vi. Den är så vardaglig, man förstår så bra.* Christina, 7 år: *Den är lätt att förstå, inte en massa konstiga ord. Och det är jätteroligt med alla fotografier!*

Min egen femåring tyckte boken var "rolig men tråkig". Jag tror att det betyder att den är för lång för honom och förmodligen också för andra barn i förskolåldern. Det är min enda invändning mot boken: 75 sidor är mycket i en barnbilderbok, det blir i mas-tigaste laget att läsa den från pärm till pärm. Nu är det väl inte heller meningen, men det är ju inte givet att den vuxna högläsaren redan från början inser det.

Det här är en sådan bok som vuxna och barn bör läsa tillsammans. Jag tror att den vuxne först skall läsa boken själv, sedan kan man bläddra, fundera, hoppa över eller fördjupa sig och diskutera tillsammans precis som det passar en själv och barnet.

Boken är utgiven av Libers förlag och kostar cirka 40:- kronor - ett lågt pris för en så bra bok!

VÅRAN TOBIAS  
BLIR STÖRRE

(Rabén & Sjögren, 29 sidor, cirkapris 22:50) är skriven av Bo Svedberg tillsammans med Tobias' fyra äldre syskon Jörgen, Carolina, Ulrika och Johanna. Boken är en fortsättning på VÅRAN TOBIAS, som utkom häromåret.

Boken handlar mest om hur alla i familjen hjälps åt att träna Tobias och om hur de går tillväga. Man får tips om hur man kan trä-



na ett utvecklingsstört att sitta och krypa, ta och ge, äta och dricka, sitta på pottan, klä sig m m. Det betonas att träningen bör ske i lekens form, att man skall uppmuntra ofta och inte träna för mycket. Det är bra och pedagogiskt och vettigt. Men jag förstår inte riktigt vem den här boken vänder sig till. För barn som inte har nära kontakt med ett utvecklingshämmat småbarn tror jag att den känns ovidkommande. Dagisbarnen, som läste den, tyckte att det var för mycket text, för många svåra ord, för mycket upprepningar, att den var för lång (28 sidor) och för tröttsam.

Syskon till utvecklingshämmande, då? Det är tänkbart att tonåringar med mongoloida småsyskon känner igen en del och kan bli inspirerade av den (fast vid NFPU:s syskonsymposium fick man en känsla av att det snarare gäller att hjälpa syskon att undvika att få en tränarroll gentemot sitt handikappade syskon än att stimulera dem till att ta på sig ett tränings- och behandlingsansvar). Genom att det är huvudsakligen träningsmetodik som skildras och man får veta så litet om hur syskonen känner inför Tobias och hans handikapp minskar möjligheterna till identifikation. Alla tränar och skrattar och leker och uppmuntrar (och det känns i och för sig fint och äkta). Men varför finns inget med om besvikelse, trötthet, irritation och svartsjuka? De känslorna hör väl också till bilden?

Om man hade berättat mer om det som kan vara jobbigt tror jag att fler syskon, även de som lever i en mycket mer komplicerad syskonrelation, hade haft glädje av boken. Som det nu är tror jag att syskon, som inte tycker att det är så roligt att ha en handikappad bror eller syster, kan få dåligt samvete och skuldkänslor av att läsa den.

Ändå hoppas jag att Bo Svedberg och hans barn kommer igen med en ny bok om Tobias. Det vore fint att i flera små korta böcker få följa Tobias - och hans familjs - utveckling.

Nu behöver vi snart få en svensk barnbok, där inte det handikappade barnet utan ett syskon eller en vän är huvudpersonen. Det skulle kunna hjälpa barn att handskas med den ambivalens som nog alla barn känner inför handikappade kamrater.

Ann



OMSORGS- har sedan den kom ut 1973 blivit ett begrepp i omsorgs-  
 BOKEN Sverige. Den fungerar som lärobok och uppslagsbok, den  
 ifrågasätter och skapar debatt. Nu har den kommit ut i  
 ny, reviderad upplaga, där mycket av de senaste årens forskning  
 finns tillfört.

Den nya OMSORGSBOKEN känns välbekant trots vissa förändringar i utseendet (gult omslag i st f rött) och uppläggning. Flera nya teckningar, fotografier och även dikter understryker och ger liv åt framställningen. Indelningen av innehållet i olika huvuddelar är i stort densamma som tidigare. "Medicinska orsaker och tilläggs-handikapp" har dock tillkommit som ny del i boken. Vissa kapitel är i stort sett oförändrade från förra upplagan, andra har omarbetats grundligt. Kapitlen om identitetsutveckling, medicinska orsaker, miljöterapi och om personalens roll vid förändring av vården är helt nyskrivna. Helt ny är också en omfattande förteckning över litteratur och AV-hjälpmedel - säkert välkomnad av många.

Kapitlet om förståndsutveckling är centralt. Det ger i sin nya form en föredömligt enkel beskrivning av hur information tas emot och blir till föreställningar, hur konkreta och symboliska föreställningar lagras och bearbetas och hur människan agerar i spelet med sin miljö. Många exempel konkretiserar framställningen.

Som en röd tråd i boken går strävan att medvetandegöra läsaren om hur strukturer och system direkt och indirekt påverkar utvecklingsstörda människors möjligheter till behovstillfredsställelse, självkänsla och ett människovärdigt liv. Hur värdideologin är anpassad till den ekonomiska situationen i samhället och styr utvecklingen likaväl som den ofta döljer de sanna motiven för en viss utveckling beskrivs i avsnittet om den utvecklingsstörde i samhället. (Debatten runt översynen av omsorgslagen hade inte startat när boken gick i tryck). I flera kapitel bl a "Hur fungerar institutionen" samt "Att förändra vården - personalens roll" och "Miljöterapi" visas hur organisationernas hierarkiska och odemokratiska uppbyggnad bidrar till konserverande och dålig vård. Detta i sin tur resulterar i en negativ självbild hos de lätt utvecklingsstörda och grava psykiska problem hos de svårt utvecklingsstörda. Dessa områden, där vår erfarenhet numera är omfattande och det finns rikhaltiga exempel att ösa ur, framställs enkelt och lättillgängligt för läsaren och stimulerar till fortsatta funderingar och debatt.

Men det finns områden där vår kunskap ännu inte är fyllig och välintegrerad. De utvecklingsstörda barnens känslor och upplevelser av sig själva och andra i integrerat boende, på daghem och i skolan behandlas i kapitlen om Identitetsutveckling och i samband med föräldrassituationen, men inte alls på samma grundliga sätt som t ex de vuxna, lätt utvecklingsstördas situation eller situationen för de gravt skadade på vårdhem. Vi måste enligt min mening dra kunskap av de vuxnas situation och börja arbeta förebyggande med småbarnsföräldrar och daghemspersonal, men även med skolbarnsföräldrar och lärare. Det krävs en stor medvetenhet hos dessa grupper för att hjälpa barnen att bygga upp den självkänsla som behövs för att kunna ta upp kampen för sina rättigheter som vuxen.

Omsorgsboken slutar i optimistisk anda. För framtiden förutspås en demokratisering och decentralisering av ansvar och beslutsfattande till personal, anhöriga och de utvecklingsstörda själva. Låt oss alla medverka till att det går så!

Barbro Lundahl



# BRA och DÅLIGT inom omsorgsvärlden

Under denna återkommande rubrik tar vi in sådant som vi själva eller insändare funnit vara BRA eller DÅLIGT inom omsorgsvärlden.

Kom gärna med egna bidrag! Skriv eller ring och berätta vad Du tycker är bra eller dåligt inom Ditt arbetsfält!



Inom Malmöhus läns landstings omsorgsverksamhet driver man sedan hösten 1976 s k habiliteringskurser för den personal, som står de utvecklingsstörda närmast och som sällan får åka på kurs.

Målgrupper är vårdbiträden, vårdarinnor, barnsköterskor, terapibiträden, m fl.

Man har haft som princip att erbjuda en tre-dagars internatkurs, men att samtidigt förlägga kurserna så nära deltagarnas hemorter, att man kan vara med även om man behöver fara hem om kvällarna. Man har också försökt få blandade grupper från olika arbetsplatser för att öka erfarenhetsutbytet. En viktig regel har varit, att man skall vara minst två från samma arbetsplats i en kurs. Ett villkor för deltagande är att man gått igenom en studiecirkel i Omsorgsboken.

Kursinnehållet, som utformats av en grupp vårdpersonal



från ett par olika institutioner, omfattar skapande dramatik, allmän psykologi, våra relationer till de utvecklingsstörda, människosyn, rollspel kring arbetsituationer samt information om särskolan och om arbetsgivarens förväntningar på vårdpersonalen.

Smågruppsarbete utgör en stor del av tiden. Hittills har cirka 300 av den 800 - 1.000 personer starka målgruppen deltagit i 12 kurser. Till våren planeras ytterligare 4 kurser om cirka 25 deltagare. /Marit Kihlman/



Bra att man från Helsingborgs barnkliniks sida var så snabb att få igång samtalsgrupper kring Socialstyrelsens skrift BARNET NI FÄTT.

Under veckorna 39 - 41 samlades åtta grupper med representanter från FUB, barnkliniken, KK, barnavårdscentraler, omsorgsverksamheten, barnpsyk och öppenvård till samtal kring skriften och egna erfarenheter.

En uppföljning av den mycket lyckade samtalsserien är planerad. /Marit Kihlman/



Dåligt är det, tycker jag, när man idag kan bygga nya vårdhemsinstitutioner för barn. I Västerås byggs ett habiliteringscenter för barn och ungdomar, vilket även omfattar vårdhem och träningskola på samma tomt. Centret ligger intill Centrallasarettet och får också verksamhet som ligger under barnkliniken.

På vårdhemmet finns det plats för 24 gravt utvecklingsstörda, flerhandikappade barn, som skall få en förbättrad medicinsk och sjukgymnastisk behandling och service av annan specialpersonal. Barnens speciella behov har alltså i planeringen satts före barnens grundläggande behov, som de delar med alla andra barn. Symptomen "kräkningar", "sondmatas", "orolig" m m blir det intressanta, inte barnets behov av nära relationer och utvecklande daglig omvårdnad.

Det är bra med en förbättrad service av bl a läkare och sjukgymnast, tycker jag, men dåligt med totala lösningar enligt gammal modell, med boende och verksamhet och annan service inom samma enhet. Samma service kan man få med andra och för barnet bättre modeller. /Maj Thunman/



Nya medlemmar, som vi hälsar välkomna till föreningen!

Iréne Andersson-Larsson  
Köpmangatan 6 nb  
831 00 ÖSTERSUND

Britt-Mari O'Donnell  
Skulptörvägen 26 B III  
121 43 JOHANNESHOV

tel arb: 08/743 03 00  
bost: 08/39 29 25

Anne Thinesen  
Hammarvägen 35  
175 35 JÄRFALLA

tel arb: 08/35 30 80  
bost: 0758/110 80

Följande medlemmar har ny adress:

Agneta Nydén  
Räfsarevägen 2  
381 00 KALMAR

Heinz Paulisch  
Giesensdirfer Str 32 A  
D-1000 BERLIN 45

Gunilla Thorsson  
Gubbängsvägen 72  
122 45 ENSKEDE  
tel bost: 08/94 18 13

Stefan Ilstedt  
Oxelgatan 7  
591 00 MOTALA  
tel bost: 0141/554 06

Cathrine Carter  
Basungränd 12 D  
223 68 LUND  
tel bost: 046/13 46 14

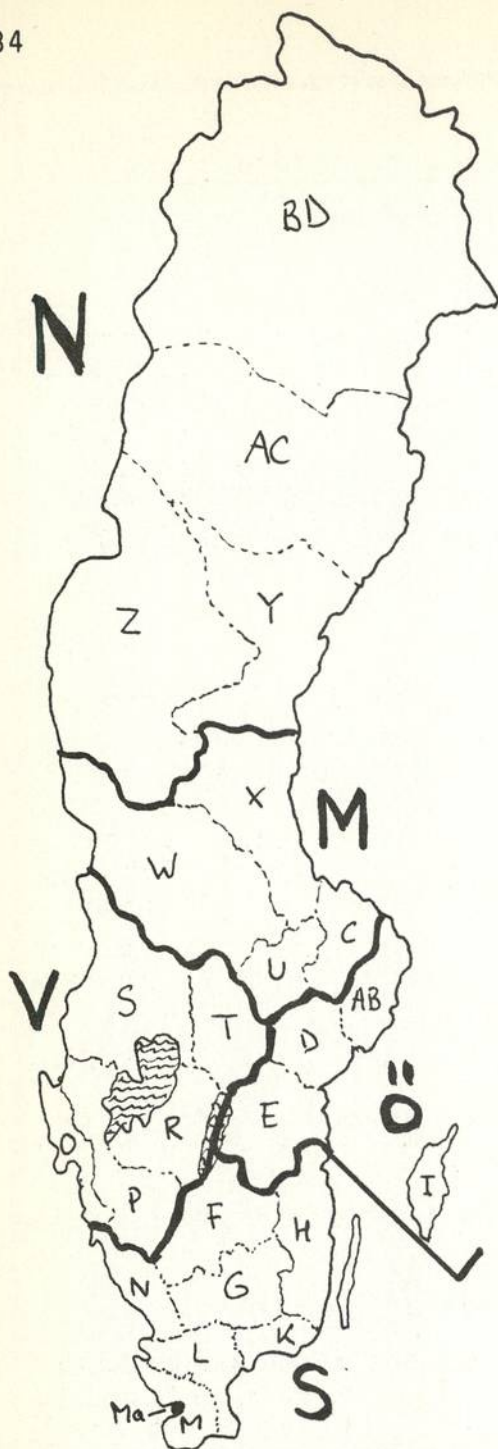
Christina Bystedt  
Snårestad  
271 00 YSTAD  
tel bost: 0411/704 42

Barbro Lindquist  
Erik Dahlbergsgatan 13  
302 34 HALMSTAD  
tel bost: 035/12 97 04

Marie-Louise Nordström  
Mellanvägen 4 D  
840 40 SVENSTAVIK

Har DU kommit ihåg att meddela oss DIN nya adress? Om inte,  
gör det snarast!





VAL AV NYA KRETSOMRÅDESREPRESENTANTER FÖR 1978 - 1979

måste äga rum under våren, så att de kan delta i årsmötet i juni. Valet skall initieras av nuvarande representanter.

Meddela resultatet av valet till Astrid Westerling senast den 15 april!

## KRETSARNA

POMS och KOMS har nu samma kretsindelning.

POMS' kretsområdesrepresentanter för 1977 - 78 är:

Norra kretsen:

Leif Strömsten  
Prästbolsvägen 12  
921 00 LYCKSELE  
tel arb: 0950

Mellansvenska kretsen:

Peter Brusén  
Auroragatan 17  
753 34 UPPSALA  
tel arb: 0224/150 50  
bost: 018/10 58 87

Östra kretsen:

Stefan Ilstedt  
Oxelgatan 7  
591 00 MOTALA  
tel arb: 0141/210 80  
bost: 0141/554 06

Västra kretsen:

vakant

Södra kretsen:

Britt-Marie Ekoff  
Konstapelgatan 27  
371 00 KARLSKRONA  
Tel arb: 0455/194 00  
bost: 0455/130 52



# Kretsnytt (forts)

## Mobbing mot vuxna - ett problem?

Då och då får du höra "nu har barnen varit elaka igen", "de stora pojkarna ville inte släppa fram mig", "jag får inte vara ifred på kvällarna för att barnen ringer på dörren", o s v. Klagomålen kommer både från de som bor i halvöppen vård och de som bor på vårdhemmet. Ofta rör det sig om en grupp barn, som följer efter och gör sig lustiga över de utvecklingsstörda. I vissa fall rör det sig om mera systematiska trakasserier som att störa ett visst par i lägenheten, vandalisera en speciell persons moped m m.

Dessa problem har känts speciellt aktuella under hösten och vi har funderat över hur vi skall handla. Information i skolorna, ja, men hur skall den informationen se ut? Vi funderade på att visa en film, men hittade ingen som direkt tar upp problemet. Vi har därför bestämt oss för att göra en egen TV-kassett-inspelning. Innehållet i filmen har vi tänkt skall bestå av ett gruppsamtal med några av de personer, som utsatts för systematiska trakasserier. Vi vill förmedla hur dessa människor upplevt och reagerat på de händelser, som de utsatts för. Filmen (c:a 15 min.) skall fungera som inledning till klassrumsdiskussioner, där vi tänker delta.

Har Du erfarenheter av dessa problem? Hur har Du angripit dem? Vi vill gärna ta del av Din erfarenhet och få Dina synpunkter på vårt sätt att angripa problemet.

Hör av Dig till: Boel Lindholm eller Gunilla Skogh, Lindemohemmet, 290 72 ASARUM. Tel: 0454/212 40.

Västra kretsen träffades den 15 december 1977 i Skövde. Vi bestämde då tid och plats för sommarens konferens:

Karlskoga folkhögskola den 1 - 3 juni.

Förutom att vi delade ut de praktiska uppdragen (Värmlandsgruppen tar på sig kontakterna med folkhögskolan; Christina Olstenius, Skaraborg, tar på sig samarbete med studieförbundet) började vi ett famlande försök att hitta program till konferensen. Följande förslag kom fram:

- uppföljning av omsorgslagen
- kvalificerad, psykoterapeutisk verksamhet med utvecklingsstörda.

Men VI BEHÖVER FLER IDÉER! KOM MED FÖRSLAG TILL ÄMNEN, FÖRELÄSARE, LITTERATUR !

Hör av Dig till A-L Åkesson, omsorgsavd, Landbogatan 5, 521 00 FALKÖPING

Anna-Liss Åkesson  
tel 0515-194 76

Gösta Lundgren  
tel 0500-830 60

Göran Hallin  
tel 033-11 70 00

Nästa träff för västra kretsen blir tisdagen den 31 januari.

Anna-Liss Åkesson







# Kalendarium

1978

- 19-21/4 NFPU:s symposium "Oppl ering av personell som skal gi tidlig information og kontakt" i H nefoss (n ra Oslo), Norge. Sista anm lningsdag 78-01-15.
- 25/6-1/7 The Council for Exceptional Children's WORLD CONGRESS ON FUTURE SPECIAL EDUCATION, University of Stirling, Scotland.  
Kongressavgift \$ 195.00. Sista dag f r anm lan, rumsbokning p  universitetet m m 1978-04-20.  
Program m m fr n CEC World Congress, 1920 Association Drive, RESTON, VA 22091, USA.
- 1-6/10 Internationella ligans sjunde kongress i Wien,  sterrike. Rekvirera program m m fr n  
Lebenshilfe f r Behinderte  
Rueppgasse 7  
A-1020 Wien  STERRIKE

1979

NFPU:s XVI:e nordiska kongress p  Island.  
IASSMD:s V:e internationella kongress i Israel.

K ra kolleger - kompisar!

F r jag s  h r sent - 1 1/2  r efter - tacka f r de dansanta och trevliga gratulationerna p  min 50- rsdag!

Jag vill ge ett s rskilt tack till Stockholmskollegorna f r den nyttiga kast-rullen. Utom dans och goulasch - vad beh vs det mer i livet?

M nga POMS-h lsningar fr n

Rella

## **N sta styrelsem te**

kommer att  ga rum fredagen den 17/2 med b rjan klockan 17.00.

Lokal: Ann Bakks bostad, Idungatan 10 (n ra Norrtull) i Stockholm.

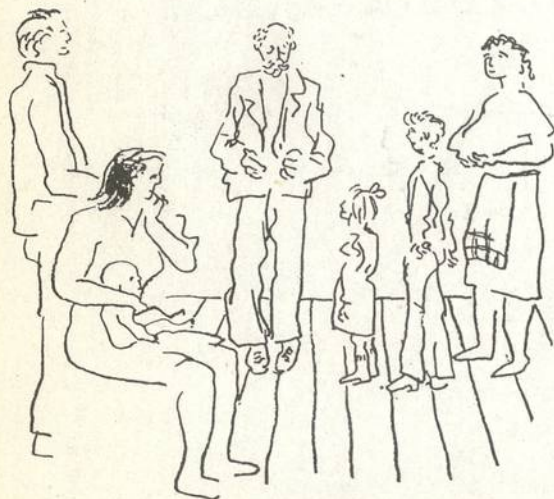


# Samtalsgrupp med utvecklingsstörda

## Enkel psykologi av Kristina Allassaad & Barbro Lundahl

Samtalsgrupper med utvecklingsstörda kan utformas på många sätt. Men hur man än gör kommer en väsentlig del att upptas av psykologiska frågeställningar. Syskonavundsjuka. Överbeskydd. Negativa upplevelser från skolan. Att vara handikappad. Vad är utvecklingsstörning? Sex och kärlek. Vuxenidentifiering. Arbete.

Listan kan göras mycket längre. Det finns en psykologibok som är skriven just med syfte att utgöra grund för samtalsgrupp med utvecklingsstörda. Som tar upp alla dessa frågeställningar. Den heter "Enkel psykologi" och har skrivits av psykologerna Kristina Allassaad och Barbro Lundahl. Det finns också en handledning till boken som ger tips om hur man kan använda den och redogör för erfarenheter av boken.



**PsykologiFörlaget ab**

## Mer litteratur

### Psykodrama — träning i social interaktion med utvecklingsstörda

av Elisabeth Gralvik

Psykodramametodens historik och tillämpning. Psykodrama med en grupp särskoleelever. Modellinläring för att förbättra den sociala interaktionsförmågan.

### Psykiskt utvecklingshämmandes förstånd

av Gunnar Kylén

Redovisning av det utvecklings- och forskningsarbete som bedrivits vid FUB:s forskningsstiftelse ALA.

### Psykologi i praktiken, del I

En översikt över psykologins tillämpningsområden.

### Att handleda — mot utveckling genom utbildning

(Psykologi i praktiken, del II)

Om handledning som utbildningsmetod. Var, när och hur den kan användas.

## Utredning och utbildning

### Beta-batteriet

Testbatteri av faktortyp för svårt och måttligt utvecklingshämmande vuxna utvecklat vid FUB:s stiftelse ALA.

### US-batteriet

Testbatteri av faktortyp för prövning av svagbegåvade. Sammanställt och utprövat av Lars Kebbon.

### Anlagstestbatteri för grundskoleelever

Avsett som hjälpmedel vid särskoleelevers (och äldre personers med motsvarande bakgrund) yrkesval. Utvecklat av Anna-Liss Akesson.

### Gammabatteriet

Anlagstestbatteri att användas vid studie- och yrkesvägledning för hjälpklass elever och motsvarande. Utvecklat av Brita Hansen.

### Vinlandskalan

För bedömning av social mognad. Svensk bearbetning av Magne och Wahlberg.

### Vilundaschemat

För bedömning av ADL-förmåga.

### Intresse-SÄRh

Intresseschema för särskolans högstadium.



### Rytmisk dans för utvecklingsstörda

Rytmikprogram för träning av rörelsemönster och kroppsuppfattning. Utarbetat vid FUB:s stiftelse ALA och AMU-center i Uppsala.



### Psykisk utvecklingsstörning

Ljudbildsats i tre delar: Definitioner. Undervisning. Sysselsättning och vård.

## Var finns allt detta?

Psykologiförlaget (ett non-profitföretag helägt av Sveriges Psykologförbund) producerar och säljer dessa böcker och hjälpmedel. Ring eller skriv efter vår senaste katalog. Där hittar du ovanstående produkter och mycket annat. Adressen är Box 461, 126 04 Hägersten. Telefon 08/97 03 95.



# POMS bladet

---

**Organ för föreningen**

**Psykologer inom omsorgsverksamheten**

I detta nummer bl a

- POMS' skriftväxling med Omsorgskommittén
- gulsotsdebatten fortsätter
- om familjevård
- om "Handbok för elevhem"
- praktikanter och handledare byter erfarenheter
- referat från SFPU:s konferens
- överläggningar med Landstingsförbundet om vår kurs- och konferensverksamhet
- om POMS' IX:e konferens i juni 1978



Kära läsare!

I förra numret av tidningen hoppades vi att detta nummer skulle bli ett tema-nummer om psykotiska barn. Sjukdom inom redaktionsgruppen och - inte minst - alltför fåtaliga gensvar från läsekreten har emellertid tvungit oss att uppskjuta temanumret till hösten. Du är därför alltjämt välkommen med Dina erfarenheter och synpunkter, dock senast den 1 augusti.

Den utlovade anvisningen hur icke-pomsare kan prenumerera på tidningen föll tyvärr bort ur förra numret, men återfinns längre fram i detta.

Programmakarna i västra kretsen är nu fullt sysselsatta med planeringen av POMS IX:e konferens, som ju skall äga rum den 1 - 3 juni på Karlskoga folkhögskola. Mer detaljerad information kring konferensen kommer Du att kunna få dels i nästa nummer av POMS-bladet, dels genom den kallelse som Socialstyrelsen sänder ut.

Vi hoppas att Du i kretsmöten eller på annat sätt kan förbereda Dig för inslaget om Omsorgskommitténs lagöversyn. För att i viss mån underlätta förarbetet bifogar vi kommittédirektiven separat, så att Du lätt kan ta med dem utan att ha sönder tidningen.

Som vanligt kommer årsmötet att förläggas till en av konferenskvällarna. Förslag eller motioner kan alltjämt insändas skriftligt till styrelsen, i första hand till sekreteraren Astrid Westerling, Slingan 36, 302 30 HALMSTAD, men senast 20 april.

Tycker Du att Du har behållning av POMSbladet? Varför inte göra tidningen ännu mera läsvärd genom att Du själv medverkar? I hopp om att kunna öka intresset för detta har vi bifogat ett särskilt "bidrags-ark" till detta nummer. Använd det eller något (några) annat papper, men hör av Dig. Ingenting är så uppmuntrande och stimulerande för en redaktion som gensvar från läsekreten!

På grund av brist på bidrag har t ex 'Bra och dåligt inom omsorgerna' måst utgå denna gång. Nog har Du väl något att berätta om som Du tycker är bra eller dåligt i omsorgsverksamheten i just Ditt landstingsområde?

Eller Du kan berätta hur Du ser på den kommande legitimationen! Vad betyder den för Dig? För kommande tjänster? Finns det speciella problem med PTP-tjänster inom omsorgerna?

Hur löser man familjevården i Ditt landsting? Vi hoppas att i kommande nummer kunna redovisa erfarenheter av placeringar i annat enskilt hem. Är de alltid av godo? Hur skall man kunna undvika/reducera eventuella misslyckanden?

Hör av Dig!

Redaktionsgruppen / Lasse

Skriv till	Ann Bakk Lars Molander	Omsorgsnämnden Box 20033 104 60 STOCKHOLM
---------------	---------------------------	---



## Rapport från POMS' bevakningsgrupp kring översyn av lagen

---

Det har skett en del förändringar sedan sist.

1. Kommitténs *diskussionsrapport*, som bygger på den "kvantitativa och kvalitativa utvärderingen", kommer inte att gå ut på *formell* remiss eftersom kommittén inte kommer att presentera något ställningstagande i någon riktning. Rapporten kommer dock att *i mitten av maj* skickas ut till samma instanser som skulle ha fått den vid remissförfarande och ska dessutom finnas tillgänglig för andra intresserade. Omsorgskommittén kommer att "uttrycka önskemål om synpunkter" och dessa skall vara inne före den 1 november 1978.
2. Det lättlästa studiematerialet "Vi talar om omsorgerna" har diskuterats bl a av POMS' styrelse och 'laggruppen' och det resulterade i en skrivelse till Omsorgskommittén. Denna skrivelse och Omsorgskommitténs svar återfinns på annan plats i detta nummer av POMSbladet.
3. Omsorgskommittén sade från början att man skulle bilda en referensgrupp med representanter för olika yrkesgrupper. I stället har nu kommittén bett att få in namn på en "referenskontakt", som skall svara för respektive yrkesgrupps intressen. Eftersom fackliga frågor även kan komma upp har POMS' styrelse tillfrågat *Sylvia Milchert*, som har svarat ja.

Det är viktigt att olika yrkesgrupper tillsammans diskuterar Omsorgskommitténs arbete och man kan därför undra varför kommittén gått ifrån tanken på en referensgrupp. Det finns nämligen risk för att "referenskontakterna" blir isolerade från varandra och därför kan ha svårt att upptäcka gemensamma intressen för olika yrkesgrupper.

4. Slutligen vill jag meddela att vi i 'laggruppen' har kontaktpersoner i alla landstingsområden utom i Norrbotten, där det inte finns någon POMS-medlem. Dessa skall samla upp synpunkter och föra ut information på det lokala planet:

AB - Birgitta Norrman	N - Astrid Westerling
C - Kersti Åresund	O - Hans Wrenne
D - Sylvia Milchert	P - Göran Hallin
E - Iambe Liffner	R - Gösta Lundgren
F - Kenneth Björnehäll	S - Robert Binda
G - AnnCh Carlberg	T - Methe Axén
H - Jan-E Magnusson	U - Maj Thunman
I - Eva Hallberg	W - Anders Bond
K - Gunilla Skogh	X - Eva Pärsson
L - Kent-Arne Nilsson	Y - Stina Hultin
M - Barbro Tillgren/ Marit Kihlman	Z - Iréne Larsson
Ma - Monica Lannerud	AC - Bo Westergård
	BD - -



# POMS skrev till Omsorgskommittén

Till  
Omsorgskommitténs ledamöter  
Socialdepartementet  
Stockholm

Angående studiematerialet "Vi talar om omsorgerna"

Föreningen Psykologer inom Omsorgsverksamheten (POMS) har tagit del av den information om studiematerialet "Vi talar om omsorgerna", som nyligen tillställts samtliga omsorgsstyrelser, och vill till Omsorgskommittén framföra följande synpunkter.

Vi finner det givetvis vara av mycket stort värde att utvecklingsstörda själva får möjlighet att ge sina synpunkter på utformningen av omsorgsverksamheten. Vi känner dock oro och skepsis inför det sätt på vilket detta planeras ske. Vår främsta invändning är att oklarhet råder beträffande syftet med materialet och studiecirkelverksamheten.

I inledningen till studiematerialet sägs att redovisningen av cirkeldeltagarnas synpunkter "skall sändas till Omsorgskommittén (S 1977:12) och betraktas som remissvar på kommitténs första delrapport". Detta skulle ju emellertid förutsätta att materialet innehöll förslag och/eller ställningstaganden från Omsorgskommittén, vilket inte tycks vara fallet.

Om avsikten med verksamheten i stället är att genomföra en kompletterande utvärdering av omsorgerna kräver det en annan uppläggning än den angivna. Man måste då t ex precisera vad man vill veta, man måste känna till cirkeldeltagarnas bakgrund (ålder, tidigare omsorgsformer m m) och man måste ange vilka urvalsprinciper som skall gälla beträffande synpunkter som skall föras vidare till Omsorgskommittén.

Om syftet är att bereda utvecklingsstörda tillfälle att sätta sig in i och tillsammans diskutera frågor, som kan vara relevanta inför översynen av omsorgslagen, finner vi det angeläget att frågeställningarna i materialet kompletteras. Bl a bör man redogöra för den debatt som förts beträffande typ av lagstiftning (tvingande bestämmelser, frivillighet, särlag, ramlag). Vi är medverna om att dessa frågor är svåra och abstrakta, men menar ändå att det är fullt möjligt att "översätta" en del av remissvaren på utredningens direktiv samt den debatt som förts i dagspressen till lättläst svenska.

Att man i materialet återger huvuddragen i pressdebatten och redovisar de olika synpunkter som framförts är desto mer angeläget som utvecklingsstörda har mycket små möjligheter att på annat sätt sätta sig in i dessa frågor.



Vi anser att det viktigaste, när det gäller de utvecklingsstördas möjligheter att lämna synpunkter på kommitténs arbete, är att de, i likhet med andra remissinstanser, får möjlighet att ta ställning till de konkreta förslag som kommittén fortsättningsvis kommer att framlägga. Denna möjlighet får inte ersättas av en under tidspress och med oklara syften genomförd studiecirkelverksamhet, som den planerade. För att ge de utvecklingsstörda en rimlig chans att förstå de olika förslagens reella innebörd, måste samtliga remisser även skrivas i en lättläst version.

Den planerade verksamheten kring materialet "Vi talar om omsorgerna" skulle, enligt vår mening, kunna fylla en funktion som *förberedelse* för det kommande och viktiga arbetet med att ta ställning till kommitténs förslag. En sådan uppläggning kräver att syftet med materialet och verksamheten ordentligt klargörs för både cirkelledare och deltagare: att lära känna varandra och få förtroende för varandra, att tillsammans bearbeta de psykologiska aspekterna på upplevelsen av handikappet och dess konsekvenser samt att sätta sig in i de frågor som är relevanta för översynen av omsorgslagen.

Grupperna bör även få veta att man förväntar sig en fortsatt insats från deras sida, när det gäller att fungera som remissinstans samt vilken omfattning arbetet kan få och när det skall utföras. Eftersom det är fråga om ett förberedelsearbete bör inga krav ställas på någon redovisning av synpunkter som framkommer i grupperna.

Gruppledarna bör väljas med stor omsorg. Praxis har hittills varit att sådana grupper leds av personer med mångårig erfarenhet av omsorgsarbete och med goda psykologiska kunskaper samt med en kortare specialutbildning (2-3-dagarskurs) för just denna uppgift. Viktigt är att gruppdeltagarna inte står i en beroenderelation till gruppledaren (en föreståndare för ett dagcenter bör t ex inte vara cirkelledare för utvecklingsstörda, som arbetar på dagcentret).

Om möjligheterna att ge de utvecklingsstörda tillfälle att följa och påverka Omsorgskommitténs arbete är begränsade p g a bristande resurser, anser vi att de tillgängliga resurserna borde sparas tills det blir verkligt viktigt att inhämta utvecklingsstördas synpunkter, nämligen i samband med att kommittén framlägger förslag om den framtida utformningen av omsorgerna.

Flertalet av de kontaktmän, som omsorgsstyrelserna utsett på anmodan av Omsorgskommittén, är psykologer. Vi räknar också med att ett stort antal psykologer på annat sätt kommer att engageras i den planerade verksamheten. Även av dessa skäl är vi angelägna om att snarast få ta del av kommitténs synpunkter på de frågor som här berörts.

Stockholm i mars 1978

För Föreningen Psykologer inom Omsorgsverksamheten (POMS)

AnnCharlotte Carlberg  
Ordförande

Ann Bakk  
V ordf.



## Kommitténs svar:

Till  
Föreningen Psykologer inom omsorgsverk-  
samheten, POMS

Med anledning av POMS skrivelse, mars 1978, angående studiematerialet "Vi talar om omsorgerna" vill jag anföra följande.

Det gläder mig att ni tycker det är värdefullt att psykiskt utvecklingsstörda själva får möjlighet att ge synpunkter på utformningen av omsorgsverksamheten. Personligen ser jag det som en självklarhet.

Det utkast till studieplan samt avsnitten om omsorgskommittén, boende och inflytande som skickats ut till omsorgsstyrelserna har bearbetats. I det material som går ut till deltagarna i konferensen den 16 mars kommer ni finna att de flesta av POMS önskemål är tillgodosedda.

Kommitténs kartläggning och utvärdering om omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda kommer inte att gå ut på formell remiss. Den kommer att skickas ut för kännedom med en förhoppning om synpunkter.

Jämsides med denna diskussionspromemoria har kommittén således framställt ett lättläst material "Vi talar om omsorgerna". Syftet med detta material är att ge utvecklingsstörda möjlighet att sätta sig in i och diskutera frågor som kan vara relevanta inför översynen av omsorgslagen, dvs en förberedelse för att senare bättre kunna ta del i diskussionen om de förslag till översyn av omsorgslagen som omsorgskommittén kommer att lägga. Även dessa förslag kommer så långt möjligt att skrivas på lättläst svenska.



att ge utvecklingsstörda möjlighet att diskutera och till adekvat instans framföra synpunkter angående omsorgernas utformning och kvalitet.

Av detta framgår att det inte är fråga om någon komplementär utvärdering av omsorgerna.

Några krav på redovisning ställs inte - men väl uttrycks en förhoppning om att få synpunkter. Kommittén är intresserad av att få del av enskildas och grupperas förslag till ändringar eller tillägg i författningarna, dvs. synpunkter som är relevanta inför översynen av omsorgslagen - samt åsikter och erfarenheter av omsorgernas utformning och kvalitet.

Omsorgskommittén har främst möjlighet att behandla synpunkter på omsorgsförfattningarna. I de frågor som rör utvecklingsstördas vardagliga förhållanden samt i de fall de inte får de omsorger de har rätt till enligt lagen, hänvisas till närmast ansvariga. Under rubriken "Vem bestämmer över vad? Till vem ska man vända sig?" i studieplanen redogörs närmare för hur man går till väga.

Det är angeläget att synpunkter kommer in under höstens lopp för att kunna beaktas när förslagen skall utformas.

Beträffande de konkreta förslag som kommittén efter hand kommer att lägga skall också de så långt möjligt skrivas på lättläst svenska. Dessa betänkanden kommer att gå ut på remiss till sedvanliga instanser. I vad mån man kan hitta former för att skicka ut betänkanden på formell remiss till psykiskt utvecklingsstörda förefaller mig tveksamt. Däremot står det helt klart att de psykiskt utvecklingsstörda - enskilda och grupper är välkomna med synpunkter, som tas hänsyn till i remissbehandlingen.

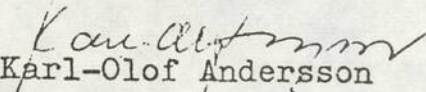


POMS anser det viktigt att kommitténs uppdrag beträffande i första hand särslag eller inte berörs - liksom den debatt som förts. Jag tycker en kort redovisning av kommitténs uppdrag beträffande särslag eller inte, huvudmannaskap och tillsynsverksamhet bör ingå i studieplanen. Jag tycker också att man kan överväga om det är möjligt att skriva detta på lättläst svenska som ett stöd för gruppledarna. Om debatten över huvud taget skall redovisas på lättläst svenska är det en förutsättning att den redovisningen görs kort och objektiv.

Jag delar helt POMS uppfattning om att gruppledarna bör väljas med stor omsorg. På konferensen den 16 mars kommer psykolog Evy Johansson, Göteborg, tala bl.a. om gruppledarnas roll och ge synpunkter på handläggningen av gruppledare. Också samarbetet med studieförbunden och FUB kommer att diskuteras. Med beaktande av framförda synpunkter kommer vi sedan i studieplanen rekommendera vad vi tycker är viktigt i frågan om val och handledning av gruppledare.

Ansvar för hur val, handledning och samarbete sedan handläggs ligger på respektive omsorgsorganisation och kontaktman. Eftersom omsorgsstyrelserna har ansvaret för omsorgerna i sin helhet måste kommittén kunna utgå från att man på bästa sätt klarar av den här uppgiften.

Med vänlig hälsning

  
Karl-Olof Andersson

Bifogas: Material till konferensen 1978-03-16.



AnnCharlotte Carlberg:

# Kommer ni ihåg de hoppfullt gröna bladen?

D v s vår enkät med frågor om hur mycket och vilken typ av POMS-arbete, som Ni vill åtaga Er.

Det har varit mycket roligt att gå igenom materialet!

Trots ofta ganska bökiga arbetssituationer finns det rader av omsorgspsykologer, som vill ställa upp och skriva recensioner, delta i arbetsgrupper, dela med sig av sitt kunnande inom mängder av specialområden mm mm.

Materialet är nu samlat i två pärmar. En kommer att finnas hos POMS' sekreterare och en hos POMSbladets redaktionsgrupp. Det skall därmed förhoppningsvis vara lätt att få fram intresserade och villiga krafter för olika uppdrag.

Självfallet kan alla POMS-medlemmar vända sig till sekreteraren eller till redaktionsgruppen och via dessa kanaler komma i kontakt med psykologer, som redovisat att de är särskilt intresserade av något speciellt område. På så sätt skulle vi kunna utbyta erfarenheter och få rotation på idéer.

I enkäten fanns också någon fråga om samarbete med KOMS.

Svaren stämmer väl överens med påbörjade och planerade aktiviteter:

- det är bra att vi har två föreningar
- vi kan ha nytta av att göra gemensamma "uppvaktningar"
- vi skulle kunna ha gemensamma, tillfälliga arbetsgrupper
- vi skulle kunna samarbeta i fortbildningsfrågor (typ gemensamma temadagar, regionala konferenser)
- vi skulle ibland kunna ha gemensamma kretsmöten.



## GULSOTSDEBATTEN FORTSÄTTER ...

### I AB-län är personalen med och utreder B-hepatit-frågan

Den typ av leverinflammation som benämnes B-hepatit har under hela 70-talet varit ett problem inom omsorgsverksamheten i Stockholms läns landsting. Då fall ibland uppkommit bland personal har skyddsombud upplevt detta som ett skyddsproblem. Exempelvis konstaterades under ett par års tid en mindre epidemi på ett litet vårdhem där man fann 4 positiva, s k bärare av B-hepatit bland de boende och 5 bärare bland personalen.

Länsläkaren, olika myndigheter och personalgrupper har i skrivelser till omsorgsförvaltningen begärt utredningar i frågan. Efter en diskussion i början av 1977 på en konferens för skyddsombud lämnade läkar- och psykologavdelningen ett förslag till förvaltningsledningen att en projektgrupp med bred personalrepresentation skulle tillsättas för att utreda B-hepatitfrågan. Av gruppens 13 medlemmar är 9 representanterpersonal för de 4 skyddskommittéerna samt elevhem, inackorderingshem, dagcenter, vårdhem och skolverksamhet; förvaltningen har 4 representanter. Gruppen fick sina direktiv i mars 1977 och hade sitt första sammanträde i slutet av samma månad.

Det har varit stimulerande att arbeta i en projektgrupp med många personalrepresentanter. De har varit informerade om vilka frågor man på fältet upplevt som mest angelägna och besvärliga. De har också kunnat ge goda förslag på i vilken riktning utredningsarbetet skulle bedrivas.

För att skaffa sig bättre kunskaper har projektgruppen inbjudit olika experter till sina sammanträden. Hittills har vi träffat följande personer:

Inger Antonsson från Kabi har informerat om läkemedlet Au-nativ, som är ett immunglobulin att använda som skydd vid inträffade fall av klar smittorisk.

Dr Berg från landstingets mikrobiologiska laboratoriums virusavdelning har informerat om olika laboratorieprover som kan tas på såväl boende som personal.

Personalöverläkare Anders Norman har informerat om personalhälsovårdens uppfattning och inställning till provtagning på personal. Vid denna överläggning kunde man konstatera att personalhälsovården är mycket restriktivt inställd till provtagning på personal.

Gruppen har vidare haft överläggningar med medicinalrådet Karl Grunewald om etiska frågor. Detta berörs närmare senare.



Sjukhushygieniker Karl-Erik Myrbäck har redovisat erfarenheter inom hälso- och sjukvårdsnämnden. Där tycks man ha kommit till rätta med skyddsproblemen genom att personalen lärt sig att rigoröst tillämpa skyddsbestämmelserna. Man har sålunda drastiskt kunnat reducera antalet yrkes-skadefall eller smittade fall bland personalen.

Gruppen har snabbt funnit att en kartläggning och inventering var ganska ojämnt utförd och att en större provtagning skulle behöva utföras. Vi fann också att inte heller på alla vårdhem hade de boende undersökts ordentligt. Preliminära siffror visade dock att ca 6 % av det undersökta klientelet hade positiva prover för B-hepatit. För att kunna genomföra en provtagning har ett extra anslag på 300.000:- äskats och beviljats. Vidare har en sjuksköterska på halvtid anställts på reservanslag för att utföra provtagningen.

När gruppen började diskutera en allmän provtagning kom vi in på etiska spörsmål: hur skall man ställa sig till sådana fall där vederbörande själv eller anhöriga vägrar gå med på en provtagning? Läkarna i gruppen ansåg att provtagningen var frivillig och att man ibland, t ex om barnet var starkt ångestladdat, var tvungen att avstå av psykologiska skäl. Några personalrepresentanter tyckte emellertid att man inte utan vidare kunde godta detta. Därför hade gruppen i december 1977 en intressant överläggning med medicinalrådet Grunewald om etiska spörsmål. Man kom fram till att för institutionsboende (inkl elevhem) var provtagning ett nödvändigt villkor för boende. För dagcentergruppen måste viss hänsyn tas till om de som arbetar där inte vill gå med på provtagning. Av de hemmaboende skulle endast barn med Down's syndrom behöva provtagas. Provtagningen pågår nu som bäst, bl a på dagcenter.

Förutom för provtagningsfrågan har gruppen intresserat sig för informationsfrågan. Många av personal har visat sig ha dålig kännedom om både risker och skyddsföreskrifter. Det är emellertid svårt att ge en saklig och samtidigt populär information i en så komplicerad fråga som denna. Gruppens lösning har då blivit information på studiedagar för skyddsombud och skolpersonal. Hittills har det bara blivit 2 studiedagar på skolan förutom information i samband med provtagning på dagcenter. Vid sådan information utlämnas bl a de officiella dokument som finns, dvs Socialstyrelsens kungörelse om åtgärder mot spridning av smittsam gulsot, särskilt bland vårdpersonal, av den 7 juli 1977 (SOSFS (M) 1977:60/. Där utlämnas även instruktioner ur hälso- och sjukvårdsnämndens metodbok om skydd mot B-hepatit.

Erfarenheterna av dessa studiedagar är hittills för små för att man skall kunna säga om denna informationsväg är tillräcklig. En stor informationsdag för alla skyddsombud inom omsorgerna planeras i slutet av mars 1978.

Över huvud taget har arbetet i projektgruppen varit mycket intressant och berikande för mig som sammankallande och det är ingen tvekan om att personalrepresentanterna har tillfört gruppen mycket värdefulla erfarenheter och synpunkter, som gjort arbetet lättare.

Harry Ferngren  
bitr överläkare vid omsorgsnämnden i AB-län.





Vårt påstående i förra numret att det saknas centralt utfärdade riktlinjer och skyddsföreskrifter byggde på föräldrade uppgifter, vilket vi beklagar. Under 1977 har Socialstyrelsen publicerat följande två anvisningar.

#### Om B-hepatit

A-hepatitet är en sedan länge känd virusinfektion som smittar via vatten och födoämnen och som ger en infektion i - som namnet anger - levern (hepar). Några kroniska smittbärare av A-hepatit finns ej. Sjukdomen kallas även för epidemisk hepatit.

B-hepatiten är även den en virusinfektion, men den smittar via blod från patienten, s k virämi, vilket även kan ske om mottagaren inte har något synligt sår på huden. B-hepatit kallas därför även för inkulationshepatit (inymnings- och serumhepatit.) Hepatit B-virus förkortas med HBV. Smitta kan även ske via slemhinnor och saliv, men detta är av helt underordnad betydelse.

Inkubationstiden är 2 - 6 månader. Patienten kan vara smittsam ganska lång tid före insjuknandet.

Liksom vid A-hepatit ger infektionen en svullnad av levern, vilket gör att gallfärgämne ej kan utsöndras, utan förs in i blodet och patienten blir gul i första hand i ögonvitorna. Därav namnet gulsot.

Den som smittats med HBV bildar antikroppar mot antigenet. Han är då icke längre smittsam och är skyddad mot ny smitta. (Det finns flera HBV-antigen och motsvarande antikroppar. Ett kallas ytantigen och förkortas HBsAg. Ett annat kallas e-antigen och förkortas HBeAg. Tidigare talade man bara om Au-antigen och Au-positiva eller negativa personer. Au därför att antigenet först beskrevs i Australien.)

Tre månader efter det att patienterna haft hepatit har dock ca 6 % fortfarande smittämne i blodet. Föreligger en bestående leverskada kan vederbörande bli smittbärare under en längre tid.

B-hepatit drabbar framför allt människor i åldrarna 15 - 30 år inom främst de tre grupperna läkemedelsmissbrukare, dialyspatienter och psykiskt utvecklingsstörda. Detta på grund av att dessa tre grupper oftare får blod genom stick eller sår. Därtill kommer att de med Downs syndrom har svårare att försvara sig immunologiskt.



### Terapi och förebyggande åtgärder

Om man fått patientblod på sig - särskilt om man dessutom har sprickor eller något sår - skall man tvätta stället med jodopax-spritlösning (1:50). Har man ett sår läggs en kompress på med sådan lösning under minst 10 minuter.

Det finns numera ett speciellt immunglobulin för injektion. Före sådan bör den misstänkta smittkällan kontrolleras liksom man bör kontrollera om inte den det gäller redan har antikroppar mot HBV i blodet. Immunglobulin bör ges inom ett par veckor.

Det kan antagas att ett vaccin kommer att finnas om några år.

Utvecklingsstörda som lätt får sprickor och sår i huden bör undersökas huruvida de är antigenbärare. Hit hör alla som bor på specialistsjukhus och vårdhem.

Vid hygienisk skötsel av en antigen-positiv person liksom vid blodprovstagning, tandborstning och sårbehandling skall engångshandskar användas liksom skoskydd och särskild skyddsrock.

I övrigt skall alla patienterna ha egna rakapparater. Golv och tvättfat skall desinfekteras med 5 %-ig kloraminlösning och tvättgods skall särskiljas.

Om det förekommer ett flertal personer på ett vårdhem eller specialistsjukhus som är antigen-positiva, kan det vara rationellt att sammanföra dem till särskilda enheter, för att göra det lättare för personalen att iaktta försiktighet. Gravida kvinnor bör ej tjänstgöra på sådan enhet.

Antigen-positiva personer bör få delta i samma aktiviteter som andra under förutsättning av att personalen är välinformerad. Förutsättningen är att personalen i boendet varje morgon ser efter att vederbörande inte har några blödande sår.

Antigen-positiva bör få bada i bassäng som andra, men använda särskilda badborstar. De bör få deltaga i utflykter om de inte har sår och om de kan fås att iaktta vissa instruktioner.

\*\*\*

Socialstyrelsen kommer under 1977 att utfärda ett nytt cirkulär om smittsam gulsot, som ersättning för MF 1969:84.





**Socialstyrelsens kungörelse  
om åtgärder mot spridning av smittsam gulsot, särskilt  
bland vårdpersonal;**

den 7 juli 1977.

**1 Inledning**

I denna kungörelse<sup>1</sup> ges allmän information om förekomst, spridningsvägar m. m. för smittsam gulsot och sådana föreskrifter som socialstyrelsen har att meddela enligt 27 § smittskyddskungörelsen (SFS 1968: 234) till ledning för bl. a. hälsovårdsnämnders och läkares åtgärder enligt smittskyddslagstiftningen beträffande smittsam gulsot.

**2 Förekomst av smittsam gulsot**

Smittsam gulsot är avsevärt vanligare bland kriminalvårdens och ungdomsvårdskolornas intagna liksom inom institutioner för utvecklingsstörda än bland befolkningen i stort. Detta medför ökade risker för överförande av smitta till anstaltarnas personal liksom i viss utsträckning till polispersonal. Det har sålunda konstaterats att en viss över-sjuklighet i gulsot av samma storleksordning som för sjukvårdspersonal förekommit bland här aktuell vårdpersonal. Däremot har hepatitiskli-gheten bland poliser under senare år icke varit högre än bland total-befolkningen.

**3 Olika typer av gulsot, smittsamhet, smittvägar m. m.**

Två former av smittsam gulsot är kända: hepatit A (tidigare kallad epidemisk gulsot) och hepatit B (tidigare kallad inokulationsgulsot eller serumhepatit). Båda hör till smittskyddslagens allmänfarliga sjukdomar. De orsakas av två helt olika virus, hepatit A-virus (HAV) respektive hepatit B-virus (HBV). Virologisk diagnostik av dessa båda infektioner är nu möjlig, och det har därvid visat sig att åtminstone hepatit efter blodtransfusion och bland narkomaner i en sannolikt ökande utsträckning varken tycks vara orsakad av HAV eller HBV utan av ett eller flera ökända smittämnen. Man har hittills dock räknat med att över-sjukligheten i gulsot hos olika kategorier av vårdpersonal till övervägan-de delen orsakas av HBV.

**3.1 Hepatit A**

Denna sjukdoms inkubationstid är cirka 4 veckor. Patientens avföring är smittsam under cirka 2 veckor före och 1 vecka efter det den smit-tade blivit gul. Smittämnet kan påvisas i blodet under ungefär samma period. Smittsamheten är alltså relativt kortvarig och kroniska smitt-bäare är ökända. Smittspridningen sker nästan alltid med avföringen,

<sup>1</sup> Vid utarbetandet av denna kungörelse har deltagit ledamoten av styrelsens vetenskapliga råd, docent Arne Svedmyr.

En mera definitiv lösning av problemet med profylax mot hepatit B kräver utveckling av effektivt och ofarligt vaccin. Preliminära försök med experimentella vacciner pågår.

**4 Allmänna smittskyddsåtgärder vid gulsot**

Person som är akut sjuk i smittsam gulsot bör vårdas på infektionsklinik. Där detta av något skäl ej är möjligt, bör vederbörande vårdas i enskilt rum och disponera egen toalett med adekvata tvättmöjligheter.

All materiel (kanyler, sprutor, instrument, förband, verktyg osv.), som förorenats med blod eller utsöndringar från patient med säker eller misstänkt hepatitmitta, skall betraktas som smittsam.

Personer, som löper risk att komma i kontakt med hepatitinfekterat material, skall skydda händerna med plast- eller gummihandskar av engångstyp (vid t. ex. blodprovtagning, hantering av förorenade kanyler, omläggning av sår, visitation av kläder som kan vara blodiga, upptorkning av blod m. m.).

Utrustning för medicinskt bruk skall i största möjliga utsträckning vara av engångstyp för att kunna oskadliggöras genom bränning. Andra instrument m. m. skall autoklaveras eller desinfekteras genom kokning under lock i minst 5 minuter eller vara helt nedsänkta i 5 % kloramin-lösning eller 2,4 % K644® under minst 1 timme.

Ytor och föremål, som förorenats enligt ovan och som ej kan brännas eller värmedesinfekteras och ej heller nedsänkas i desinfektionslösning, avtorkas med riklig mängd desinfektionslösning enligt ovan. Efter 1 timme avsköljning med vatten. Detta gäller även handfat och toalettstis.

Det bör noga tillses att rakdon, tvagningsborstar och tandborstar icke "jänas" mellan de på institutionen intagna.

Vikten av noggrann toaletthygien, inklusive omsorgsfull tvättning av händerna med tvål och vatten efter varje toalettbesök, måste inpräntas. På lämpligt sätt bör kontroll ske att detta iakttages.

**4 Övrigt**

Andra författningar från socialstyrelsen som berör åtgärder mot smittsam gulsot är

MF 1969: 16 om åtgärder mot spridning av gulsot i samband med tandbehandling.

MF 1970: 66 om åtgärder för förebyggande av hepatitinfektioner i samband med haemodialys på sjukhus,

MF 1973: 14 om bilaga om förebyggande av smittspridning inom hälso- och sjukvård,

SOSFS(M): om undersökning av blodgivare till förebyggande av hepatit B.

Denna kungörelse ersätter socialstyrelsens cirkulär i ämnet den 31 december 1969 (MF nr 84)<sup>1</sup>.

*Hedengren, Alsen, Brown, Andersson, Rinder, Adin, Rydemark, Öberg<sup>2</sup>*  
(Byrå SN 1)

<sup>1</sup> Björkquist—Rahm: Medicinalförfattningar, s. 165.

<sup>2</sup> (föredragande).



i första hand till personliga kontakter inom familjen eller institutionen, men talrika större eller mindre epidemier orsakade av förorenat dricksvatten eller födoämnen har beskrivits. Även smittspridning genom inkubation av blod förekommer men torde ej vara vanlig. En god toaletthygien, inklusive tvättning av händerna med tvål och vatten efter varje toaletbesök, minskar väsentligt riskerna för såväl kontaktsmitta som infektion av vatten och födoämnen och därmed epidemisk spridning. Vanligt gammaglobulin i en dos på 2 ml till vuxen och givet inom en vecka efter smittifallet skyddar ofast mot insjuknande. Gammaglobulinprofylax bör förbehållas dem, som haft nära kontakt med den sjuke under ett par veckor före eller en vecka efter insjuknandet, och dem som förtärt vatten eller födoämnen med misstänkt hepatitsmitta. Profylax är också att rekommendera inför resa till länder med hög hepatitfrekvens.

### 3.2 Hepatit B

Denna virusjukdom har en inkubationstid av 2—6 månader, i allmänhet 3—4 månader. Hepatit B utan synlig gulset är åtminstone 2—3 gånger vanligare än den s. k. ikteriska formen. Patientens blod är smittsamt långt före insjuknandet och i motsats till vid hepatit A förekommer kroniska smittbärare. HBV är antigenet komplext varför man i samband med en hepatit B-infektion kan påvisa flera olika antigen och motsvarande antikroppar hos patienten. Ylantigenet HBSAg (tidigare kallat A-antigen), som bildar viruspartikelns hölje, kan påvisas i blodet redan 4—6 veckor efter infektionen och 2—8 veckor innan biokemiska tecken på leverskada respektive gul-färgning av ögonvitor och hud uppträder. Detta antigen kvarstår i blodet under den akuta sjukdomsfasen men försvinner vanligen under konvalescensen. Av de smittade blir dock 5—10 % kroniska smittbärare.

Att döma av frekvensen bland nya blodgivare är ca 1/100 av vårt lands befolkning långtidbärare av HBSAg. De flesta av dessa är helt friska och saknar såväl biokemiska som histopatologiska tecken på leverskada. Det har visat sig att blod från sådana leverfriska antigenbärare sällan är smittsamt. Om en HBSAg-positiv person däremot förtärr tecken på leverskada är risken för smittsamhet stor. I blodet kan då ofta andra tecken på HBV-aktivitet påvisas: HBV-partiklar (elektronmikroskop) s. k. e-antigen (HBeAg), DNA-polymeras. Även om det finns flera under typer av ylantigenet räknar man med att en person med antikroppar mot ylantigen (anti-HBs) som regel är immun mot hepatit B-infektion och att sådant blod ej är smittsamt. Om antikroppar mot HBeAg kan påvisas anses detta också tala emot smittsamhet.

#### 3.2.1 Smittvägar

Vid hepatit B torde blod från smittförande vara den väsentliga smittkällan. Utsöndringar som saliv och sådesvitska kan innehålla HBSAg; huruvida sådana exkret utan blodtillblandning kan innehålla smittsamt virus är dock oklart. För berörd vårdpersonal är direkt kontakt med infekterat blod den väsentligaste smittvägen, det må sedan ske vid provtagning, vid laboratoriearbete, i samband med stick och injektioner eller genom inkubation av blod i öppna sår. Då mycket små blodmängder kan

vara infektiösa kan också små defekter i huden bilda ingångsport för infektionen. Att få infektiöst blod i ögat eller i munnen medför också smittisk.

Erfarandena visar att risken för smittspridning från hepatit B-patienter eller smittbärare är mycket liten, om man kan undvika inkubation eller annan direkt fysisk kontakt med infekterat blod. Med de åtgärder, som genomförs inom sjukvården för att så långt som möjligt eliminera denna smittväg, har antalet smittade bland vård- och laboratoriepersonal minskat radikalt.

Genom liknande skyddsåtgärder har även antalet sekundärfall inom institutioner för psykiskt utvecklingsstörda kunnat minskas. Vid större sådana institutioner kan det ur smittskyddssynpunkt vara fördelaktigt att sammanföra HBSAg-bärare till en vårdhet utan att hindra, att de är tillsammans med de andra intagna under dagarna. Fritidsbad, bassängbad och gemensam dusch kan tillåtas eftersom risken för smitta via vattnet är försumbar. Det finns inte heller någon anledning att hindra kroniska HBSAg-bärare att utnyttja gemensamma lokaler för social samvaro, läsning etc. Personer med anti-HBs bedöms vara immuna mot HBV-infektion och kan vårdas bland antigenbärarna likväldigt som bland övriga intagna.

#### 3.2.2 Särskilda riskgrupper

Narkotikamisbrukare som tillför preparat via injektion är en speciell riskgrupp, då en relativt hög procent får hepatit B-infektion på grund av bristande desinfektion av gemensam injektionsspruta och kanyl. Narkotikamisbrukare tycks emellertid ej bli kroniska antigenbärare efter genomsnittligen akut hepatit i högre frekvens än andra hepatitpatienter, och det har inte heller visats att de förblir smittfarliga i större utsträckning.

Inom institutioner för utvecklingsstörda förekommer bärare av HBSAg i cirka 10 %. Till viss del rör det sig om intagna med defekter i immunförsvaret mot infektioner; sådana personer torde vara smittfarliga i högre utsträckning än andra antigenbärare.

#### 3.2.3 Profylax med immunglobulin

Specifikt immunglobulin med hög halt av antikroppar mot HBV är nu tillgängligt, dock bara i mindre omfattning och till hög kostnad. Skyddseffekten är begränsad och skyddet kvarstår endast 3—6 månader. Denna profylax bör utnyttjas endast om blod från misstänkt smittkälla (helst dokumenterad genom förekomst av HBSAg) råkat inkuberas ("nästick"), kommit in i munnen (ex. vid pipettering) eller släckt på slemhinor (ögan). Då immunglobulinet kan ges inom en vecka efter smittifallet, är det ofast möjligt att före injektionen få laboratoriebesked om det finns HBSAg i det blod som kan ha inkubulerats, eventuellt också att få reda på om den som befarats nedsmittda redan har anti-HBs, dvs. skall betraktas som immun mot hepatit B. Avvaktan på laboratorisvar får dock ej fördröja injektion av immunglobulin om klara indikationer i övrigt föreligger.

Vanligt gammaglobulin har en varierande och ofast låg halt av anti-HBs och bör därför inte annat än i undantagsfall användas vid försök till profylax mot hepatit B.



# Familjevård

Erfarenheter från utbildning av familjevårdsföräldrar  
i Stockholm

---

## Bakgrund

I Stockholms läns landsting finns sedan några år tillbaka en aktiv fosterföräldragrupp, som arbetar för fosterföräldrarnas intressen. Bland de frågor man drivit är bl a kravet på utbildning.

Förra året ordnades därför på försök två typer av längre kurser. Den ena omfattade 150 timmar, gavs i AMS regi och var öppen för både "våra" fosterföräldrar och kommunens.

Den andra anordnades i samarbete med Kommunala Vuxenskolan och var på 60 timmar. Den vände sig till såväl etablerade som blivande familjevårdsföräldrar till utvecklingsstörda barn. Kursen ägde rum på dagtid två förmiddagar i veckan samt ett veckoslut i internatform. Kommunala Vuxenskolan stod för lokal och andra kostnader, t ex kurslitteratur. Deltagarna fick fyra böcker var.

Det är om denna 60-timmars-kurs det följande handlar. Jag var kursledare och med på samtliga moment som "kursmamma".

Inbjudan till kursen gick ut till samtliga familjevårdsföräldrar samt i dagspress.

## Uppläggning

Vägledande för kursuppläggningsplaneringen var skolöverstyrelsens läroplan V 2 75:Vd 4 "Kurs för utbildning av fosterföräldrar".

Den innehåller ämnena socialvårdskunskap samt barn- och ungdomskunskap.

Dessutom fanns som underlag en enkät där samtliga fosterföräldrar angett vilket utbildningsbehov de ansåg vara sitt största.

De första gångerna uppmanades deltagarna att själva tycka till om och komma med förslag till ändringar av den preliminära planeringen.

Kursen kom i praktiken att innehålla en del utvecklings- och barnpsykologi, ganska mycket om föräldrarollen - att vara biologisk förälder, att vara fosterförälder - och om kontakten mellan biologiska och fosterföräldrar. Den kom också att täcka diverse traditionella omsorgsområden, som förstånds-



respektive identitetsutveckling, omsorgslagen, "att vara utvecklingsstörd i dagens samhälle", vårdideologi, tidig stimulering, talutveckling m m - fast inte så ingående. Någon tid ägnades också åt information om FUB och om fosterföräldragruppen.

Vissa avsnitt stod jag själv för, för andra ansvarade olika medarbetare inom omsorgsnämnden. Dessutom medverkade en "biologisk" mamma samt en vuxen, utvecklingsstörd kvinna. Ett valfritt studiebesök ingick också.

### Vad kursen gav

Alla kursdeltagare var väldigt positiva till kursen. Nästan samtliga tyckte att den var för kort och hade velat fortsätta.

Sista gången blev som en gammaldags skolavslutning med blommor, tal och överenskommelser om att träffas igen.

Efter kursen fick deltagarna ett kursvärderingsformulär hemskickat. Av svaren framgick att flera ansåg att kursen givit dem ett större perspektiv på sig själva och på de utvecklingsstördas situation, samt att kontakten med de andra kursdeltagarna hade varit värdefull.

Allra mest värdesattes avsnittet "Att vara biologisk förälder". Samtliga kursdeltagare blev mycket gripna av den levande berättelse som den deltagande mamman kunde ge om upplevelserna i samband med förlossningen och beskedet om barnets handikapp. Flera tyckte att de på ett helt annat sätt än tidigare kunde förstå hur "deras" föräldrar kunnat lämna ifrån sig sina barn.

Den utvecklingsstörda kvinnans berättelse om upplevelser av att vara utvecklingsstörd var också ett uppskattat inslag.

I övrigt hade deltagarna mycket skilda åsikter om innehåll och uppläggning. En del tyckte att de ville lära sig mer om allt, andra att kursen varit för "plottrig" och innehållit för många olika saker. Vissa tyckte att kursen varit för hårt styrd, andra önskade mer styrning. Några tyckte att många avsnitt var på en alltför elementär nivå, andra hade inga förkunskaper och tyckte nivån passade bra.

Själv tyckte jag att det var roligt och lärorikt att vara kursledare. Den jobbiga biten var den administrativa, som blev större än jag kunnat föreställa mig.

Det kursen gav mig var insikt i familjevårdsföräldrarnas situation. Jag tyckte att jag tydligt kunde se hur olika motiv till att "ta" fosterbarn påverkade den senare utvecklingen. Jag tyckte också att jag verkligen förstod hur svår och tilltrasslad kontakten med biologiska föräldrarna kan vara.



Samtliga kursdeltagare hade hand om barn, vars föräldrar lämnat dem i en situation, när familjen varit i kris. Svårigheterna för fosterföräldrarna visade sig bl a vara att de tog på sig att till varje pris försöka åstadkomma ett samarbete, trots att förutsättningarna var dåliga och många gånger till stor del berodde på gamla synder från omsorgspersonal eller andra tjänstemän.

Dessutom förstod jag hur oerhört viktigt det är att man stöder ett familjevårdshem i starten.

Jag märkte också att många problem har fosterföräldrar gemensamt med biologiska föräldrar, t ex oro för framtiden, behov av avlastning, ett dåligt samvete och känsla av att inte räckta till, syskonproblematik och problem i relation till omgivningen och till anhöriga.

Dessutom kände jag att behovet av att träffa andra föräldrar är för dem omätligt. Många familjevårdsmammor är ju hemarbetande och isolerade.

Jag upplevde också hur viktigt med olika former av stöd och uppskattning till familjevårdsföräldrarna. Det gäller för oss att på alla sätt visa att deras insats är värdefull.

Kursdeltagarna ansåg också att kurser och utbildning samt möjlighet att träffa andra i samma situation var ett sätt att höja självkänslan.

*"Det känns lättare att ställa krav och begära saker om man vet vad man talar om."*

*"Man blir starkare av att förstå att ens upplevelser inte är unika, utan delas av andra."*

Har Du liknande erfarenheter eller vill Du veta mera?  
Kontakta gärna mig!

Karin Kahlin

tel: 08/743 03 00

Omsorgsnämnden  
Box 20033

104 60 STOCKHOLM

Vill Du veta mera om den 150-timmars-kurs, som nämndes i inledningen? Kontakta då

Kerstin Alm

tel och adress, som ovan



Denna dikt är skriven av en av deltagarna i den kurs för familjevårdsföräldrar, som Karin skrivit om.

## En sällsam historia om barnets ställning i samhället

---

Sammandragen till fem minuter

Ur tomma intet viskades ett "bliv"  
 och se det blev ett nedrans liv:  
 För gräset grodde, fåglar pep  
 och djurvrål ljud  
 på sjätte dagen Adam ordet löd  
 och se'n vi vet han med sin Eva  
 in i paradiset smet  
 och startade vår mänsklighet  
 ibland så fint den ännu hänger med.  
 Men stundom glider den på sned  
 för miljoner år se'n börja jorden prunka  
 och jätteödlor genom jätteskogar lunka  
 så sakta människor uti urskog trängde fram,  
 men än var långt från asfaltskok och makadam.

Igenom alla mänsklighetens faser  
 från stenåldern och nästan fram till laser,  
 har barnen räknats med som mänsklighetens hopp  
 hur de än skapts till själ och kropp.  
 Re'n Sokrates och Platon undervisa  
 och lade grunder till principer visa.  
 Erasmus, Comenius och Locke - män med mening.  
 Jean Jaques Rousseau blev också med  
 i pedagogernas förening.  
 Pestalozzi - Fröbel - Freud -  
 idel, idel män det här.  
 Ja, Montessori första kvinnan är  
 som med Seguin, Itard, Gesell  
 och andra barnens vänner  
 sin plikt att höras, vet och känner.



Men under tiden fann man på  
att det var bäst för särplingar  
att tillsammans gå.  
En blind - så synd - men får gå an  
ett dövt barn kan man älska - lite grann  
ett kroppsligt svagt barn, får välan passera.  
Men plötsligt börja man fundera  
på dem som blivit "svaga i sitt sinn"  
och modern fick ett intryck:  
Han är inte min  
han bortbytt blev uti mitt sköte.  
Hon blev så rädd att ha på  
nytt ett möte  
att avla barn som det var värt att nära  
"Den här kan aldrig något lära".

Och modern, som den lille fött i smärta  
fick honom aldrig trycka till sitt hjärta  
Han fördes bort och gömdes någonstans,  
men alltid han i hennes tankar fanns.  
Så, för en tid se'n, börja man fundera  
om livet verkligen får så fungera?  
Att några värda är att satsa på,  
men andra får till glömska gå?  
För liv är liv - om ock av annat slag  
och så vi sitter här idag  
försöker hjälpa - söker hjälp att hjälpa  
de många små som dumheten fått stjälpas.

Bort någonstans att deras kroppar sköta  
men sällan får tillräcklig kärlek möta  
Vi säger ej: "Det här är ingen frukt"  
för att ett päron har  
än äpple annan lukt.  
Ej heller vi bananer vraka  
för de ser annorlunda ut  
och annorlunda smaka!  
Nej - frukt är frukt och  
djur är djur,  
och människor är väl människor  
eller hur?  
Så må vi lära ut vad här vi lärt  
och söka finna på allt som är värt:  
att satsa för de svagas rätt  
att leva på ett riktigt sätt

Hösten 1977

Harriet Lyhre  
familjevårdsförälder



# P O M S' IX:e konferens

blir - som vi tidigare meddelat - på Karlskoga  
folkhögskola torsdag den 1 - lördag den 3 juni 1978.

Första dagen kommer att ägnas åt frågorna kring psy-  
koterapi med utvecklingsstörda eller deras familjer.

Hur ofta får vi inte krav på oss att ställa  
upp med psykoterapi för en enskild utveck-  
lingsstörd? Hur ofta känner vi inte att en-  
skilda eller grupper av utvecklingsstörda  
skulle behöva psykoterapi? Vilka är förut-  
sättningarna för att bedriva psykoterapi?  
Utbildning?Handledning? Vems motivation  
handlar det om - den utvecklingsstördes  
eller personalens? Kan vi vara handledare  
för personalen samtidigt som vi är terapeu-  
ter för den utvecklingsstörde?

Ta med dig dina erfarenheter och bidra till  
diskussionen!

Andra dagens förmiddag disponeras av Karl Grunewald  
och Lennart Wessman. Mer detaljerat innehåll kommer  
senare.

Eftermiddagen ägnas åt diskussioner kring "Förändra-  
de omsorger" och kring den kartläggning av hur om-  
sorgslagen främjat eller hindrat bra omsorger för de  
utvecklingsstörda, som varje krets har förberett.

Lördag förmiddag har Karl-Olof Andersson, Omsorgskom-  
mitténs ordförande, lovat att ställa upp för att in-  
formera om arbetet med lagen och ta emot våra synpunk-  
ter.

Programmakarna i Västra kretsen



# POMS, KOMS och SoS hos Landstingsförbundet

I slutet av januari var Socialstyrelsen, KOMS och POMS kallade till Landstingsförbundet för överläggningar om vår kurs- och konferensverksamhet. Både POMS och KOMS har ansökt om att få våra konferenser upptagna i Landstingsförbundets katalog över externa kursgivare, men fått avslag. Detta var en av anledningarna till sammanträffandet. Att komma med i Landstingsförbundets katalog är viktigt för oss, eftersom det finns arbetsgivare som använder katalogen som "facit" för vilka kurser de anställda skall få delta i med bibehållna förmåner.

Landstingsförbundet anser att merparten av all kurs och konferensverksamhet skall ske regionalt och för flera yrkeskategorier samtidigt. Dessutom ifrågasätter man om stora konferenser verkligen kan vara effektiva och ge deltagarna önskat utbyte.

POMS och KOMS framhöll att tvärfackligt samarbete visst är utomordentligt viktigt, men att vi inom omsorgsverksamheten tillgodoser det behovet i vårt vardagliga arbete. Kuratorer och psykologer samarbetar ju ständigt med andra yrkesgrupper och har snarare ett behov av att ibland få träffas och diskutera "egna" frågor. Vidare poängterade vi att det finns psykologer och kuratorer som har så speciella arbetsuppgifter att det fordras rikssamlingar för att man skall ha chans att hitta en eller ett par andra, med samma "udda" uppgifter, att utbyta erfarenheter med.

Ett annat skäl är att psykologerna fortfarande är en så pass ny kategori omsorgsmedarbetare att vi har behov av att få ägna oss åt ytterligare "konsolidering".

Även det faktum att psykologer och kuratorer i så hög grad anlitas som föredragshållare och kursledare på hemmaplan gör det önskvärt att vi ibland får vårt eget behov av stimulans och nya kunskaper tillgodosett.



Vi betonade också att det stora intresset för konferenserna tyder på att medlemmarna uppfattar dem som givande och att konferenserna hittills, trots det stora deltagarantalet, sannerligen inte präglats av ineffektivitet - tvärtom!

Socialstyrelsen deklarerade att man funnit rikskonferenserna vara av stort värde och att man i fortsättningen vill samarbeta med POMS och KOMS kring genomförandet av dessa. SoS vill hellre satsa på dessa konferenser än på t ex konferenserna för chefpsykologer och chefkuratorer och avser inte att hålla fler sådana. Efter den 1 juli 1978 planerar man inte heller att ordna fler kurser för nyanställda kuratorer, psykologer m fl, utan reserverar istället tillgängliga medel för rikskonferenser i samarbete med POMS respektive KOMS.

Landstingsförbundets svar blev att om Socialstyrelsen, eventuellt i samarbete med POMS och KOMS, kan visa att behovet av tvärfacklig utbildning redan nu tillgodoses lokalt eller regionalt, kan man ompröva sitt ställningstagande till rikskonferenser för bara en yrkeskategori.

En uppgift för POMS är alltså att bidra till att få fram uppgifter om förekomsten av regionala eller lokala kurser och konferenser för omsorgsanställda. Detta skulle förslagsvis kunna ske genom att alla deltagare i Karlskogakonferensen i juni besvarar en enkät om detta. Samla därför gärna på Dig uppgifter om vilka kurser och konferenser som hållits för omsorgsanställda i Ditt landsting det senaste året.

Ann

# SFPU

håller på att sammanställa en rapport från konferensen i januari. Man hoppas kunna distribuera den under försommaren till alla deltagare. Troligen kommer den också att kunna köpas av andra intresserade. Vi återkommer med uppgift om det i nästa nummer av POMSbladet.



# SFPU-konferensen

OMSORG I MAKTENS KORRIDORER

eller

TVÅ SFPU-DAGAR I GAMLA RIKSDAGSHUSET

Den 27-28 januari hade cirka 400 personer från hela landet, medvarierande funktioner inom omsorgsverksamheten, samlats i Gamla Riksdagshuset för att diskutera omsorgsfrågor.

Avsikten hade från början varit att samla folk för att göra en tillbakablick på tio år med Omsorgslagen, och för att skapa aktivitet kring SFPU som förening. I föreningens stadgar anges nämligen att en av dess uppgifter är att arrangera nationella konferenser kring omsorgsfrågor. Genom att en debatt om översynen av Omsorgslagen hade kommit i gång, kom dock konferensen att till stor del diskutera frågor kring lagens vara eller icke vara.

Den första dagen upptogs av anföranden om svenska och nordiska erfarenheter av särslagstiftning, medan den andra dagen ägnades åt gruppdiskussioner som knöt an till första dagens innehåll. I stort sett blev den dagen en sammanfattning av den diskussion som förts i pressen hösten 1977 (se bl a förra numret av POMSbladet) och som initierades vid POMS konferens i Jämshög, september 1977.

Egentligen finns det ingen anledning att presentera namn på deltagarna. Det borde räcka med att påpeka att hela omsorgscirkusen var där! Jag tycker dock att det är viktigt att nämna att Mårten Söder - även här - gavs en berättigad uppmärksamhet och att hans anförande togs till utgångspunkt för fler inlägg under konferensens båda dagar.

Innehållsmässigt gavs inga nya idéer om vad översynen kommer att leda till. Diskussionerna uppehöll sig kring ståndpunkter, som redan är kända i debatten. Ett viktigt undantag fanns dock: en representant för vårdpersonalen i Västerbotens läns landsting presenterade personalens ställningstaganden till översynen av Omsorgslagen. Förhoppningsvis skulle detta kunna vara ett tecken på ett ökat engagemang från vårdpersonalens sida i vårdideologiska frågor inom omsorgsverksamheten.

Den viktigaste funktionen med dessa två konferensdagar var att de illustrerade en opinion i landet, som är engagerad i frågor kring omsorger för psykiskt utvecklingsstörda. Det



var på så sätt hälsosamt att Omsorgskommittén konfronterades med en opinion som visade en viss skepsis mot översynen och som med svårighet låter sig övertalas om åtgärder, som uppfattas som en tillbakagång. Samtidigt representerade deltagarna i konferensen också en bred kunnighet i omsorgsfrågor som kan bli ett bidrag i debatten om omsorgernas utveckling.

Betyget 'med tvekan godkänt' måste dock ges åt arrangemangen kring konferensen. Tveksamheten var stor om konferensens egentliga funktion: skulle deltagarna vara passiv publik till omsorgscirkusen eller skulle deltagandet i gruppdiskussionerna bidra till ett ställningstagande till översynen av Omsorgslagen? Tyvärr utnyttjades inte gruppdiskussionerna under lördagen till ett intensivt arbete, då många från "landsorten" försvann efter lunch till sina tåg.

Konferensen illustrerar dock, enligt min mening, ett stort missförhållande inom svensk omsorgsverksamhet. Genom att arrangera dessa dagar har man pekat på behovet av att träffas för att gemensamt diskutera dessa frågor. Det saknas ett forum i landet där all i omsorgarbetet involverade kan debattera omsorgsfrågor! Ingen förening finns för detta och ingen tidskrift fungerar som regelbundet utkommande organ för omsorgsdebatt. Detta är beklagligt, särskilt som det som händer inom detta problemområde är så nära relaterat till kunskaper, attityder och värderingar - fenomen, som ständigt måste diskuteras, preciseras och omvärderas.

De stora skillnaderna mellan de olika landstingens sätt att bedriva omsorgsverksamhet - ett missförhållande som också Omsorgskommittén påpekat - skulle kunna ses som resultat bl a att kommunikationen mellan landstingen är dålig. Och är det inte så att bristen på horisontell kommunikation (mellan landsting och mellan olika personalkategorier i landet) bärbar för en lodrät kommunikation (från myndighet till fältet)?

Den fråga som återstår att besvara är huruvida SFPU kan åta sig uppgiften att genom sin förening skapa ett forum där personer med intresse för omsorgsfrågor kan mötas och att ge ut en tidskrift, i vilken en fri debatt kan föras om frågor kring adekvata omsorger för förståndshandikappade.

Kent Ericsson

NY ADRESS ?

Informera då kassören och/eller POMSbladets redaktion !



# "Att förändra skolan — går det?"

Sveriges skolpsykologers förening har haft tre studiedagar om skolpsykologi under tiden 15 - 17 mars i Stockholm under ovanstående tema.

Vi var några skolpsykologer inom omsorgsverksamheten i Stockholm som deltog dessa dagar och vi tyckte att det var värdfullt att få denna möjlighet. Många av grundskolans och gymnasiets problem och erfarenheter berör i hög grad även oss.

Dagarna inleddes med att skolinspektör Bert Stålhammar talade om samhällets snabba utveckling. Bl a påpekade han att vi lever i obeständighetens samhälle; att livstempot ökar; att vi har många olika roller att spela; att vi har mycket omkring oss som snabbt förbrukas - både ting och mänskliga relationer. I samma snabba tempo kräver man också att skolan ska utvecklas, menade Stålhammar.

Skolminister Britt Mogård var också inbjuden. Hon tog bl a upp problemen i skolan och även att skolpsykologens uppgifter håller på att förändras - från reparerande till mer förebyggande insatser - vilket Britt Mogård såg som viktigt. Hon betonade också att skolan inte får arbeta skild från det övriga samhället, utan man måste arbeta efter helhetsprincipen, dvs ta hänsyn till elevens hela situation. Det skall också tillsättas en utredning som skall undersöka hur samverkan bedrivs mellan olika organ som PBU, distriktshälsovården, omsorgsstyrelsen, sociala centralnämnden, fritidsnämnden, skolstyrelsen och den lokala polismyndigheten. Denna utredning skall sedan ligga till grund för förslag till förändringar och samarbete.

En av dagarna visades en film om förändringsarbete på ett högstadium på Öckerö. Det redogjordes även för ett integreringsförsök mellan förskola och grundskola. Syftet med en sådan här integrering är att man skall slippa den skarpa övergången mellan förskola och grundskola. Man kan också bättre ta tillvara de kunskaper och erfarenheter som förskolan har om eleven: "förskolan lägger grunden - skolan bygger vidare". Helhetssynen på barnets utveckling betonades. Här ansågs psykologen vara till viktig hjälp för lärare och personal.

Karin Sundström och Marie Janse



# HANDBOK FÖR ELEVHEM

## Synpunkter från POMS

Handboken har lästs av flera omsorgspsykologer och synpunkter har inhämtats från Gunilla Sternudd och Olle Wadström. De har i vissa avseenden olika synpunkter främst vad gäller den teoretiska referensramen.

Följande synpunkter rör huvudsakligen de psykologiska aspekterna i boken.

Boken innehåller många riktiga och viktiga påståenden om barns behov, men de är formulerade och staplade på varandra på ett sätt som gör det svårt för många av de tilltänkta läsarna att ana verkligheten bakom orden. Teorin behöver levandegöras och man borde anstränga sig att minska mångordigheten i de allmänna formuleringarna till förmån för många fler konkreta exempel.

Vi undrar om inte elevhemspersonalen behöver råd om hur de kan utnyttja teoridelen. Kannte skulle diskussionsuppgifter underlätta utnyttjandet?

Vi vill föra fram två meningar som vi vill ha betonade och diskuterade på ett helt annat sätt än de är nu. Den första (sid 4): "*De reaktioner, som vållar svårigheter (aggressivitet, oro etc) måste förstås utifrån hur eleven uppfattar och upplever sin omvärld*" kan vidareutvecklas till "*De reaktioner, som vållar svårigheter (aggressivitet, oro etc) måste förstås och bemötas utifrån hur eleven uppfattar och upplever sig själv och sin omvärld*".

Den andra mening som vi vill lyfta fram är (sid 13): "*Personalen måste också få möjlighet att tala med varandra om barnet och känslorna inför det*".

Dessa två påståenden innehåller mycket av det som vi uppfattar som kärnan i bokens budskap - det sista dock inte lika medvetet och envetet formulerat som det första.

Konsekvenserna av det första påståendet måste klargöras mycket tydligare.

Dels måste man tala om att det innebär att personalen ofta bör fundera över och sinsemellan diskutera inte bara elevens beteende utan också hans upplevelser. Att det är viktigt att dela med sig till varandra av sina gissningar om detta för att öka elevens möjlighet att bli förstådd. Att den eventuella riktigheten i ens gissningar bekräftas av om man kan använda dem på ett sätt som leder till djupare kontakt med eleven. Detta måste visas med exempel.

Dels måste man försöka minska risken för att påståendet uppfattas som att man alltid skall vara tillåtande, vänlig och förstående i sitt bemötande av barnet.



På många ställen varnas för repressiva attityder till elevens aggressivitet men ingenstans visas tydligt hur den vuxne kan bemöta aggressivitet med gränssättning och/eller egen aggressivitet på ett sätt som är bra för barnet.

Enligt vår mening bör boken innehålla mycket mer om den ömsidiga relationens betydelse. Det som står om samspel är alltför allmänt och torftigt. Tala om hur äkthet endast kan uppnås genom att alla känslor tillåts finnas. Att det därför är livsviktigt för barnen att personalen sins emellan strävar efter att våga uttrycka även s k negativa känslor.

Vi önskar mer om yttre och inre konflikters betydelse. Det är bra att man nämner att kriser innebär en möjlighet till utveckling och inte är något som skall undvikas. Det är också bra att man på flera ställen påpekar att konflikter skall lösas när de uppstår och att de som är berörda skall medverka till lösning.

Handboken bör, för att bli användbar, ta upp så många exempel på bemötande i konfliktsituationer att läsarna kan få insikt i hur diskussionen kan föras dem emellan om just deras elevers behov.

Beträffande gränssättning så räcker det enligt vår mening inte med att säga att gränserna skall vara flexibla. Snarare är det viktigt att personalen sinsemellan försöker komma fram till vilka gränser som skall vara absoluta (t ex att det är helt förbjudet att förstöra andras saker), vilka gränser som skall vara flexibla (t ex att man får slarva med städningen av sitt rum om man är särskilt trött) och vilka saker som eleven bör få bestämma helt själv (t ex vilken frisyrr han skall ha). Det bör nämnas att det är vanligt att relationen kommer snett genom att föräldrar/personal vacklar beträffande gränser som bör vara absoluta medan de styr och lägger sig i personliga frågor som den unge rimligen bör få avgöra helt själv.

Om känslor av misslyckande, besvikelse och dylikt: Tala om tydligare att det är viktigt att inte släta över och muntra upp utan att eleven först måste få ge uttryck för sina upplevelser och känna att de blir uthärdliga genom att den vuxne orkar lyssna och ta emot.

Vi anser att boken slätar över de komplikationer som uppstår genom att boende på elevhem är en nödlösning och inte en naturlig samlevnadsform. Svårigheterna i personalens dubbla roll som föräldraersättare och yrkespersoner gentemot barnen måste medvetandegöras.

Barnens bindning till personalen är inte så okontroversiell som det framställs. Det finns ju aldrig garantier för att personal stannar tillräckligt länge och sällan har personalen den djupa bindning till ett barn, som föräldrar har.



Bra att det tas upp om betydelsen av att förbereda barnen på när någon slutar, men det måste framhållas att upplevelsen ändå måste bli svår för eleven.

Problem är också oundvikliga vad gäller elevens förhållande till elevhem kontra föräldrahem - "vart hör jag?" är en fråga som han inte kommer ifrån på det känslomässiga planet. Boken bagatelliserar detta för mycket, det låter som om ett idealtillstånd vore möjligt att uppnå. I stället bör man framhålla att detta är ett problem som eleven måste leva med och naturligtvis skall man göra allt för att göra problemet så lätt att leva med som möjligt, men att lösa det går inte. Därför måste man kanske också acceptera att eleven ibland finner ett surrogat i en icke åldersadekvat, stark bindning till kamrater. (Jmfr sid 18). Det är dock bra att kontinuiteten betonas och att eleven bör få känna att hans olika miljöer hör samman. Viktigt är också att det betonas att beroenderelationer är en förutsättning för frigörelse.

Bra att man noggrant tar upp hur in- och utflyttning måste förberedas. Bra att man poängterar hur viktigt personalens medbestämmande är för deras möjligheter att arbeta utvecklande i förhållande till eleverna. Likaså betydelsen av föräldrarnas inflytande. Kanske borde man diskutera de problem som kan uppstå när personal och föräldrar har mycket olika åsikter.

Utöver de ovannämnda, specifika psykologiska synpunkterna på innehållet kan sammanfattningsvis framhållas:

- att man inledningsvis bör deklarerera vilken teori man utgår ifrån
- att en mängd resonemang måste åskådliggöras genom konkreta och vardagliga exempel
- att vissa påståenden i boken måste framhävas och betonas som centrala, så att inte allt får "lika tyngd"
- att man bör rensa boken på självklara påståenden, oklarheter och pekpinnar
- att det bör anges - konkret och utförligt - hur boken är tänkt att användas.

## **Prenumerera på POMSbladet**

kan de, som ej är medlemmar i föreningen, enklast göra genom att sätta in prenumerationsavgiften på postgirokonto 35 89 78-5 och skriva tydligt namn och adress samt "Prenumeration".

Årsavgiften är för närvarande 20:-.



ATT VARA PSYKOLOGPRAKTIKANT - HANDLEDARE PÅ OMSORGSNÄMNDEN  
I STOCKHOLM

---

Vi samlades några stycken för att diskutera våra erfarenheter av att vara handledare respektive praktikant inom omsorgerna. Tre av oss är verksamma som psykologer, men har tidigare varit praktikanter. Två av oss har nyligen avslutat sin praktiktid med två av oss som handledare.

Den första frågan vi tog upp var:

Vilken information fick ni på universitetet som blivande, eventuella praktikanter inom omsorgerna?

*En psykolog från omsorgerna höll ett föredrag i två timmar om vad utvecklingsstörning innebär och därefter fick vi en viss överblick över Omsorgsnämndens organisation. Vi fick veta inom vilka områden psykologer jobbar och även litet om övergången till arbete i team.*

*Anslutningen till föreläsningen var dålig, c:a 7-8 st. Föreläsningen var förlagd till en fredagseftermiddag och var helt frivillig - en serviceåtgärd gentemot studenterna.*

Var det lika dålig anslutning då det gavs information om övriga praktikområden, exempelvis PBU ?

*Nej, inte lika dålig anslutning. Folk tycker inte att det här med utvecklingsstörda är så intressant. Det är inte fint att jobba inom omsorgerna - det har dålig status. Man får inte heller veta mycket om utvecklingsstörning i utbildningen.*

Hur kommer det sig att man trots detta har valt att praktisera inom omsorgerna?

*Jag visste inte mycket om omsorgsvården. Några av mina kompisar hade jobbat med utvecklingsstörda. På mentalskötarutbildningen fick jag veta mer än vad jag fick under psykologutbildningen. Jag har jobbat inom sjukvården och inom psykiatrin. Jag ville pröva på omsorgsvården också.*

*Jag visste också väldigt litet om omsorgerna och utvecklingsstörning, innan jag valde att praktisera här. Jag måste säga att jag nu är väldigt glad över att jag valde detta.*

*Jag kan inte säga varför, men jag bestämde mig innan informationen på universitetet. Jag hade gjort ett specialarbete på gymnasiet om utvecklingsstörda.*



På min tid, 1969, var det väldigt svårt att få praktikplats överhuvud taget. Jag var helt oförberedd och visste inte något om utvecklingsstörning. När jag var praktikant hade flera av praktikanterna valt detta område, bl a därför att de hade hört, att det skulle finnas chans till vikariat eller t o m arbete inom omsorgerna.

*Det hade däremot inte vi hört.*

Hur har praktikanterna upplevt sin praktiktid?

*Tidsmässigt alldeles för kort. Vi har jobbat 3/4-tid under fyra månader. Vi skulle gärna ha velat se mer av skolområdet och hemmavården. Nu tyckte vi, att vi ville och behövde fördjupa oss inom "vårt" område (vuxenområde).*

Vi jobbade heltid under ett halvår. Det var lagom, man hann då komma in i det.

Jag måste säga, att jag nästan tyckte att även sex månader på heltid inte var tillräckligt för att få fullt grepp om vad det handlade om och på den tiden var ju omsorgerna mer överskådliga och i mindre skala. Det fanns endast 3 psykologer mot nu ca 40!

*Jag tror att inget annat område kan ge så bred praktik ändå som omsorgerna. Det innefattar ju egentligen allt, mycket mer än man någonsin kan tänka sig.*

Som handledare vill man ju att praktikanten skall få så mycket som möjligt. Man har väldiga ambitioner. Men till syvende och sist är det nog bra, om man som praktikant kan koncentrera sig på vissa bitar.

*Vi kände att ni handledare hade väldigt höga ambitioner och ville att vi skulle få se så mycket som möjligt. Vi kände mer för att komma in på några få ställen, i stället för att skumma ytligt och inte komma in någonstans.*

Första tiden var jag helt förvirrad och förtvivlad över det jättestora arbetsområde som du ansvarade för.

Jag kände att du verkligen försökte uttrycka att du ville ha något eget ansvarsområde, något begränsat.

*Ja, det tror jag att jag verkligen lärde mig mycket på att jag fick ha något för mig själv att ansvara för. Jag hade dig som stöd och kunde prata med dig och det var oerhört viktigt. - Sedan har ju vi praktikanter haft ett enormt stöd av varandra och vi skriver uppsats tillsammans.*

Hur upplever man att behöva skriva uppsats samtidigt med sin praktik?

*Man är så uppfylld av detta med jobb, att det bara inte funkar att skriva uppsats samtidigt.*



Det känns verkligen fel att behöva skriva uppsats samtidigt. Man behöver sjunka in i jobbet.

*Det blev bara småplock, först mot slutet satte man igång.*

Det måste ju vara lättare att få något uppslag i det läget, också.

#### Praktikantrollen?

*Hemskt, speciellt i början, att inte ha någon plats, att vara ett slags bihang.*

Att alltid behöva presentera sig som praktikant.

Att inte veta hur man skulle förhålla sig, hur pass aktiv eller passiv man skulle vara.

#### Handledarrollen?

Skönt för oss att ha någon att prata med och diskutera med i ett annars så ensamt jobb. Skönt att ha någon som är införstådd i den aktuella problemsituationen.

Det kändes fint att se hur ni praktikanter växte med ert jobb och att ni kunde uttrycka vad ni ville ha, vad ni ville få ut av er handledning och er praktikperiod. Detta med handledning är ju en ömsesidig process, en dialog, ett givande och ett tagande. Om det skall bli bra beror inte bara på handledaren, utan även på praktikanten. Det är ju viktigt, att även kunna be om handledning, uttrycka vad man vill göra och vad man vill få ut av praktiktiden.

*Den känslan har jag haft hela tiden att det varit ett utbyte av tankar, att vi har kunnat diskutera och att du har lyssnat på mig.*

Nu när praktiktiden är slut, hur känns det?

*Vi skulle gärna vilja jobba som psykologer inom omsorgen!*

Handledar-/praktikantgruppen genom Britt-Mari O'Donnell

#### NÄSTA STYRELSEMÖTE

skall äga rum fredagen den 28 april kl 15.00.  
Lokal är ännu i pressläggningsögonblicket ej fastställd, men om Du vill deltaga så hör av ter med någon i styrelsen.



# KRETSNYTT

## NORRA KRETSEN

I förra numret uppgavs beklagligtvis fel person som kretsområdesrepresentant för norra kretsen. Så här skall det se ut:

Kretsområdesrepresentant:

Bo Westergård            Bergvägen 5            932 00 SKELLEFTEHAMN  
tel arb: 0910/384 10            tel bost: 0910/317 73

Suppleant:

Leif Strömsten            (adress m m, se förra numret)

## MELLANSVENSKA KRETSEN

Kretsmöte kring temat "Förändrade omsorger" arrangeras i Uppsala lördagen den 15 april 1978 mellan 10.00 - 17.00.

Lokal: Rum 30 i ABF-huset, Vaksalagatan, 31.

Vi skall försöka samordna träffen med KOMS.

För ytterligare upplysningar, kontakta Peter Brusén (0760/88120) eller Roger Bergqvist (0224/150 50).

## SÖDRA KRETSEN

hade möte kring temat "Förändrade omsorger" samt val av ny kretsområdesrepresentant tisdagen den 11 april på Lindemohemmet i Asarum.



Följande medlemmar har anmält nya adresser:

Roland Assarsson  
S:t Hans gränd 24 B  
222 42 LUND

Kristina Norén  
Musseronvägen 31  
141 46 HUDDINGE

Kristina o Robert Binda  
Lindersvägen 40  
663 02 HAMMARÖ

Gunnel Blomgren  
Brynjegatan 6  
442 00 KUNGÄLV

Stina Hultin  
Överskog 1514  
870 15 UTANSJÖ

Christina Lindqwist  
Sigtunavägen 6  
150 10 GNESTA

Monica Lundell  
Vinkelvägen 12  
510 35 BOLLEBYGD

Lena McElwee  
Mantalsvägen 3 F  
754 60 UPPSALA

Kent-Arne Nilsson  
Tennringen 27  
280 61 KNISLINGE

Ulla Nilsson  
Askims Furuväg 3  
436 00 ASKIM

Från följande medlemmar har vi fått POMSbladet i retur med påstämpling att adressaten flyttat:

Namn	Senast kända adress
Gunilla Berglund	Jungfruvägen 137 B 791 00 FALUN
Marianne Källblad	Vildanden L 206 222 34 LUND

Vet någon deras nya adress? Meddela i så fall redaktionen:  
POMSbladet, c/o Molander, Österängsvägen 14, 180 10 ENEBYBERG.  
Tack för hjälpen!

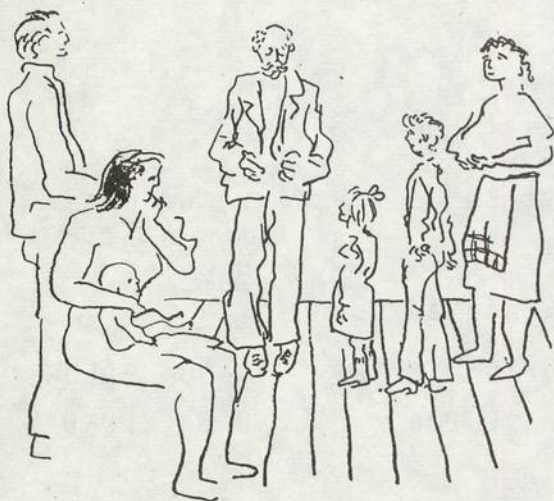


# Samtalsgrupp med utvecklingsstörda

## Enkel psykologi av Kristina Allassaad & Barbro Lundahl

Samtalsgrupper med utvecklingsstörda kan utformas på många sätt. Men hur man än gör kommer en väsentlig del att upptas av psykologiska frågeställningar. Syskonavundsjuka. Överbeskydd. Negativa upplevelser från skolan. Att vara handikappad. Vad är utvecklingsstörning? Sex och kärlek. Vuxenidentifiering. Arbete.

Listan kan göras mycket längre. Det finns en psykologibok som är skriven just med syfte att utgöra grund för samtalsgrupp med utvecklingsstörda. Som tar upp alla dessa frågeställningar. Den heter "Enkel psykologi" och har skrivits av psykologerna Kristina Allassaad och Barbro Lundahl. Det finns också en handledning till boken som ger tips om hur man kan använda den och redogör för erfarenheter av boken.



## Mer litteratur

### Psykodrama — träning i social interaktion med utvecklingsstörda

av Elisabeth Gralvik

Psykodramametodens historik och tillämpning. Psykodrama med en grupp särskoleelever. Modellinläring för att förbättra den sociala interaktionsförmågan.

### Psykiskt utvecklingshämmandes förstånd

av Gunnar Kylén

Redovisning av det utvecklings- och forskningsarbete som bedrivits vid FUB:s forskningsstiftelse ALA.

### Psykologi i praktiken, del I

En översikt över psykologins tillämpningsområden.

### Att handleda — mot utveckling genom utbildning

(Psykologi i praktiken, del II)

Om handledning som utbildningsmetod. Var, när och hur den kan användas.

## Utredning och utbildning

### Beta-batteriet

Testbatteri av faktortyp för svårt och måttligt utvecklingshämmande vuxna utvecklat vid FUB:s stiftelse ALA.

### US-batteriet

Testbatteri av faktortyp för prövning av svagbegåvade. Sammanställt och utprövat av Lars Kebbon.

### Anlagstestbatteri för grundskoleelever

Avsett som hjälpmedel vid särskoleelevers (och äldre personers med motsvarande bakgrund) yrkesval. Utvecklat av Anna-Liss Åkesson.

### Gammabatteriet

Anlagstestbatteri att användas vid studie- och yrkesvägledning för hjälpklasseläver och motsvarande. Utvecklat av Brita Hansen.

### Vinlandskalan

För bedömning av social mognad. Svensk bearbetning av Magne och Wahlberg.

### Vilundaschemat

För bedömning av ADL-förmåga.

### Intresse-SARh

Intresseschema för skolans högstadium.



### Rytmsk dans för utvecklingsstörda

Rytmsk program för träning av rörelsemönster och kroppsuppfattning. Utarbetat vid FUB:s stiftelse ALA och AMU-center i Uppsala.



### Psykisk utvecklingsstörning

Ljudbildsats i tre delar: Definitioner. Undervisning. Sysselsättning och vård.

## Var finns allt detta?

Psykologiförlaget (ett non-profitföretag helägt av Sveriges Psykologförbund) producerar och säljer dessa böcker och hjälpmedel. Ring eller skriv efter vår senaste katalog. Där hittar du ovanstående produkter och mycket annat. Adressen är Box 461, 126 04 Hägersten. Telefon 08/97 03 95.



# POMS bladet

---

**Organ för föreningen**

**Psykologer inom omsorgsverksamheten**

I detta nummer bl a

- senaste nytt om POMS-konferensen
- POMS och Omsorgskommittén
- arbetsanpassare - vad är det?
- familjevårdsserien fortsätter
- hur förbättra den första informationen
- rapporter från symposier och konferenser
- recensioner
- några ord från POMS' avgående ordförande  
och mycket annat



Kära läsare!

Så har Du då fått i Din hand vårens sista POMSblad, litet fylligare än vanligt för att Du skall ha mera att läsa och inte sakna tidningen förrän till sensommaren, när vi hoppas kunna komma med nästa nummer (om vi får förnyat förtroende på årsmötet!).

Detta nummer har varit särskilt roligt att göra eftersom vi kunnat glädja oss åt att bidrag börjat strömma in. Vi vill gärna också passa på att tacka Erik Lundberg, Arne Gillberg och andra vid Lindeparkens yrkesskola för ett utomordentligt arbete och samarbete under året. Självfallet är vi också tacksamma för de artiklar och andra bidrag vi fått.

Nu ser vi närmast fram mot att träffas i Karlskoga den 1 - 3 juni. Om Du skulle vara förhindrad att själv delta, hoppas vi att Du kommer ihåg att lämna fullmakt till någon Du vet skall vara med, så att Du utnyttjar Din rättighet som medlem att påverka besluten på årsmötet. Det är denna gång särskilt viktigt med tanke på stadgeändringsförslagen!

Man planerar också att i samband med årsmötet göra en enkät kring vad POMSbladets läsare önskar att tidningen skall innehålla. Fundera gärna kring detta i förväg och diskutera med Dina kollegor. Det kan gälla både innehåll, form, utgivningsfrekvens och annat.

Till sist ber vi att få tillönska Dig en riktigt skön sommar!

Redaktionsgruppen/ Lasse



# KONFERIENSIEN :

## PROGRAMNYTT

Andra dagens (fredagens) förmiddag står till våra tillsynsmyndigheters disposition.

Karl Grunewald och Lennart Wessman kommer att informera om sitt arbete i omsorgskommittén.

Vi har också bett Karl berätta om

- vad har hänt med "Vårdhemmens inre arbete"
- hur är läget för den samordnade barnhabiliteringen
- erfarenheter av och eventuella rutiner kring LA 2:s skrifter "Barnet ni fått" och "Psykologer inom omsorger om psykiskt utvecklingsstörda"

och Lennart att med oss diskutera kring

- erfarenheter av individualintegrering i grundskolan
- hur kommer särskolan in i SIA-reformen
- yrkessärskolans problem.

På fredag eftermiddag föreslås gruppdiskussionerna följa samma indelning som omsorgskommitténs sju arbetsgrupper för bearbetning av speciella frågeställningar:

- psykotiska barn
- samordnad barnhabilitering
- flerhandikappade
- boende
- arbete och sysselsättning
- särskolan
- vissa rättighetsfrågor

Fundera i förväg i vilken diskussionsgrupp Du ville vara med i första hand resp i andra hand.

Om Du har material från Ditt eget landsting (sammanställningar, sifferuppgifter, intressanta erfarenheter), tag då gärna med detta till diskussionerna.



## Rapport från POMS' bevakningsgrupp kring översyn av lagen

Som POMS' representant i Agneta Kanolds referensgrupp (angående det lättlästa materialet "Vi talar om omsorgerna") har jag, tillsammans med POMS' styrelse, lämnat synpunkter på studieplanen till materialet.

Vi betonade bl a följande punkter:

- Den debatt, som förekommit i pressen beträffande orsaken till översynen av lagen etc, nämns i studiematerialet på några få rader. Hänvisning görs till STEGET nr 2/1978 (den lättlästa tidning som FUBger ut). POMS föreslår att denna medföljer som bilaga till studiematerialet.

Aven cirkelledarna får en mycket knapphändig information i studieplanen angående debatten. Därför föreslog vi att källhänvisningar skall ges på de artiklar, som avses, så att cirkelledarna skall få möjlighet att skaffa den information som behövs för att få en uppfattning om vad debatten går ut på.

- Faktainformationen om särslag/ramslag i studieplanen var i viss mån missvisande. Vi påpekade bl a att det inte tydligt framgick att utvecklingsstörda liksom övriga medborgare har rätt till den service som ges åt alla, men att omsorgslagen dessutom ålägger myndigheter att tillgodose de utvecklingsstördas rättigheter som är knutna till behov föranledda av handikappet.
- Slutligen påpekade POMS åter vikten av att resurser ställs till förfogande för att möjliggöra för de utvecklingsstörda att ta ställning till kommande förslag från kommittén.

Cecilia Malmström



# Ur Omsorgskommittens diskussionsrapport

I föregående nummer av POMSbladet aviserades att omsorgskommitténs diskussionsrapport om den kvantitativa och kvalitativa utvärderingen av omsorger skulle komma i maj. Enligt färskare uppgifter lär den komma i juni - tyvärr inte i tid för att vi skall kunna ha den som material vid vår konferens i Karlskoga.

I april fick POMS resp KOMS ordförande tillfälle att ta del av ett avsnitt, planerat att ingå i diskussionsrapporten och benämnt "Kurativa och psykologiska insatser". Enligt följebrev från Lars Bolander var avsnittet att betrakta som ett "faktakomplement till andra avsnitt som tar upp boende, undervisning, sysselsättning och fritid". Vi ombads att anlägga synpunkter på utkastet och styrelsen (tillsammans med POMS referensperson, Sylvia Milchert, och representant för "laggruppen", Cecilia Malmström) tog del av materialet. Några av oss sammanfattade synpunkterna och gjorde det förslag, som följer nedan. Tyvärr var tidsmarginalen i sammanhanget så knapp, att POMS och KOMS inte kunde avge ett gemensamt svar, men vi hade en del kontakter i ärendet och har även skickat våra resp svar till varandra.

Den slutliga versionen har vi inte sett, men vi har fått uppgift om att avsnittet nu behandlar ytterligare några yrkesgrupper (bl a arbetsterapeuter, sjukgymnaster och läkare) och att detta medfört, att vår del avkortats/omstrukturerats.

AnnCharlotte Carlberg

## KURATIVA OCH PSYKOLOGISKA INSATSER

Genomförandet och utformningen av samhällets omsorger om de utvecklingsstörda är till stor del beroende av personalen. Inte minst belyses detta i föregående avsnitt om boende, undervisning och sysselsättning av vuxna. Omsorgslagen föreskriver att vissa tjänster skall finnas för ledning samt ut- och inskrivningsfrågor. Men förutom dessa tjänster skall enligt omsorgslagen den personal finnas som "behövs för att landstingskommunens åligganden att bereda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda skall kunna fullgöras".



Skolöverstyrelsen och Socialstyrelsen har som huvudtillsynsmyndigheter genom anvisningar samt genom påpekanden vid inspektioner sökt påverka frågan om personaltäthet, personalutbildning samt tjänstetyper. Landstingen har som huvudmän också genomfört påtagliga förändringar inom personalområdet, mest i avsikt att få till stånd en standardmässig höjning inom omsorgerna om utvecklingsstörda.

När omsorgslagen trädde i kraft 1968 fanns endast ett fåtal tjänster i landet för kuratorer och psykologer. Detta berodde framför allt på att utvecklingsstörning av hävd definierats som ett medicinskt och/eller pedagogiskt problem.

De ökade insikter om förståndshandikappets natur som vunnits under det senaste decenniet har inneburit att utvecklingsstörning alltmer kommit att uppfattas som ett i grunden psykologiskt handikapp, vilket föranleder inte endast medicinska och pedagogiska utan även sociala och psykologiska åtgärder. Detta har lett till en snabb ökning av antalet kurators- och psykologtjänster inom omsorgsverksamheten.

Som framgår av bilaga fanns 1977 ca 170 kuratorstjänster och 104 psykologtjänster. Skillnaderna mellan landstingen vad gäller antalet tjänster är påtagliga: antalet utvecklingsstörda per kurator varierar mellan 155 och 343 och per psykolog mellan 169 och 687. Medeltalet omsorgstagare per kurator är 219 och per psykolog 358. Eftersom vissa kuratorer och psykologer har speciella uppgifter (administration, familjehemsplaceringar, verksamhet för autistiska barn, arbete vid små behandlingsenheter för utvecklingsstörda med särskilda behov, föräldrautbildning, korttidsvård, kristerapi m m) är medeltalet i praktiken högre för flertalet kuratorer och psykologer.

Vedertagen utbildning till kurator och psykolog gäller även för tjänstgöring inom omsorgerna om utvecklingsstörda. Särskilda introduktions- och fortbildningskurser för omsorgerna har årligen anordnats av socialstyrelsen. Även sammanslutningar som POMS (Psykologer inom Omsorgsverksamheten) och KOMS (Kuratorer inom Omsorgsverksamheten) ger genom konferenser, kurser och medlems-tidskrifter möjlighet till utbyte av erfarenheter och fördjupade kunskaper inom omsorgsområdet. Behovet av intern fortbildning är dock stort för båda dessa yrkeskategorier.

Detta sammanhänger delvis med att kuratorer och psykologer inom omsorgsverksamheten har mycket varierade arbetsuppgifter. Medan psykologer inom andra verksamhetsområden vanligtvis är specialiserade på barnpsykologi, skolpsykologi, vuxenklinisk verksamhet, habilitering eller arbetspsykologi, måste omsorgspsykologen täcka alla dessa specialiteter. Härtill kommer att kuratorer och psykologer givetvis måste vara väl insatta i den speciella problematik som utvecklingsstörningen utgör. De mycket stora skillnaderna mellan de enskilda omsorgstagarnas förutsättningar ställer krav på ett allsidigt kunnande. Flertalet kuratorer och psykologer arbetar med såväl gravt som lindrigt utvecklingsstörda.



Det är inte enbart befattningshavare i landsting med ett fåtal kurators- och psykologtjänster som ställs inför dessa problem utan också alla de som arbetar enligt en geografisk (till skillnad från en funktionell) modell. Även i landsting med så många tjänster att en specialisering är möjlig, övergår man i allt större utsträckning till att arbeta i avgränsade distrikt. Härigenom ökar möjligheterna till en förbättrad kontinuitet och ett fördjupat engagemang i kontakterna med de utvecklingsstörda, deras anhöriga, personal samt inrättningar och myndigheter. En annan vinst är de förbättrade möjligheterna till ett nära teamsamarbete mellan olika befattningshavare inom omsorgsverksamheten.

I en kurators arbetsuppgifter ingår .. (se KOMS' skrivelse).

Psykologens arbete sker på olika plan: med enskilda individer eller familjer, med grupper eller institutioner och på ett strukturplan med mer övergripande uppgifter.

Till de individcentrerade uppgifterna hör medverkan vid s k första-information till nyblivna föräldrar samt fortsatt terapeutiskt stöd till dessa, rådgivning och terapeutiska samtal med enskilda familjer med psykologiska problem (familjeterapi), bedömning av utvecklingsstörda med komplicerade psykologiska problem och i vissa fall terapeutiska åtgärder (individualterapi, miljöterapi etc.), utvecklingsbedömningar av utvecklingsstörda barn, t ex inför skolstarten samt bedömningar av enskilda utvecklingsstörda i alla åldrar i syfte att fastställa behov av och lämplig metodik för habiliteringsinsatser.

Till grupp- och institutionsinriktade uppgifter räknas samtalsgrupper för utvecklingsstörda, föräldrar och personal, föräldra- och personalutbildning, utbildning av blivande fosterföräldrar, rådgivning till personal vid förskolor (såväl primärkommunala som segregerade), lärare inom särskolan, personal vid dagcenter, skyddade verkstäder, inackorderingshem, elevhem, vårdhem och specialsjukhus, deltagande i elevvårds- och behandlingskonferenser och vissa informationsuppgifter (t ex information till anställda inom kroppssjukvård, psykiatrisk vård, psykisk barna- och ungdomsvård, sociala servicecentraler, arbetsförmedlingar m fl grupper).

Genom den vikt som numera tillmäts psykologiska aspekter i t ex planeringen och utformningen av omsorgerna, tilldelas psykologen uppgifter även på ett mer övergripande plan. Arbetet kan exempelvis gälla inriktningen av den totala verksamheten vid dagcenter eller andra institutioner, planering av nya boendeenheter, deltagande i överläggningar med primärkommunala och andra organ, utredning av det samlade behovet av t ex särskilda behandlingsresurser m m.

Psykologen har, liksom kuratorn, att i sin yrkesutövning samarbeta med flertalet andra yrkeskategorier inom omsorgsverksamheten. Genom sina mycket skiftande arbetsuppgifter på olika nivåer har omsorgspsykologerna en rik och varierad erfarenhetsbakgrund som är angelägen att tillvarata inom omsorgsverksamheten.



# Omsorgspsykologerna i AB-län mötte omsorgskommittén

Till den ordinarie månadsträffen i februari för omsorgspsykologgruppen i AB-län kom omsorgskommitténs ordförande, Karl-Olof Andersson, och huvudsekreteraren Lars Bolander.

Här följer ett utdrag från diskussionen.

Vid pennan: Gunilla Sternudd

## KARTLÄGGNINGEN

I utredningsdirektiven sägs att en kartläggning skall ske av nuvarande omsorgsverksamhet, liksom av samhällets insatser för psykotiska barn och flerhandikappade. Bl a skall omsorgernas kvalitet analyseras. Kommittén har engagerat olika medarbetare som skall hjälpa till att belysa skilda områden. Bl a ska MR-gruppen i Uppsala och Gunnar Kylén medverka. Kartläggningen skall ses som ett underlag för den debatt om omsorgerna, som delvis redan är i gång, men som ska gå vidare och handla om kommande omsorger. Lars Bolander uttryckte en viss tveksamhet om värdet av kartläggningsarbetet. Svårigheterna är stora när det gäller att belysa kvaliteten på omsorgerna. De mått man kan ha (t ex ekonomiska insatser, personaltäthet, bostadsformer etc) är osäkra. Man är dock överens om att normala livsvillkor är det eftersträvarsvärda och man vill från kommitténs sida visa vad som brister i förhållande till medelsvenssons villkor.

En del av kartläggningsarbetet består av cirkelverksamhet för förståndshandikappade kring ett material, som utarbetats av Agneta Kanold. Materialet riktar sig direkt till de utvecklingsstörda och består av sju ämnesområden (t ex omsorgskommitténs arbete; Boende; Fritid; Ekonomiska rättigheter; Inflytande; m m). Inom kommittén har man haft diskussioner kring huruvida man ska gå ut med ett material, som bara kan utnyttjas av en del av de utvecklingsstörda. Man kom fram till att cirklarna kan vara till för både dem, som kan läsa materialet själva, och dem, som enbart kan delta i ett muntligt samtal. Den tredje gruppen - de som inte själva kan framföra sina synpunkter - är beroende av att personalen för deras talan. Från kommitténs sida har man till de fackliga organisationerna framfört önskemål om att personalen ska känna ansvar att också tillvarata de utvecklingsstördas intressen och fått fint gensvar på detta.



Materialet ska utlämnas gratis från kommittén, Studieförbunden förväntas ha intresse för cirkelverksamheten,

Bolander bad om våra synpunkter på cirkelverksamheten, bl a på om det finns risk för att samtalen rör upp sådant, som blir jobbigt för deltagarna. AB svarade att det definitivt behövs utbildat folk för att leda cirklarna, handikappmedvetande är en förutsättning för att man skall kunna diskutera materialet och det måste i förväg ges en ärlig deklaration om vad cirkeln kommer att beröra. AB sa också att hon har en stor tilltro till lindrigt utvecklingsstördas förmåga att uttrycka sina synpunkter men att de då måste få klara och konkreta frågor, typ "Vad är bra och vad är dåligt med att bo på en stor institution?". AB menade att cirkelmaterialet inte var utformat så att man säkert får synpunkter, som kan vara till nytta för utredningsarbetet. RB undrade om resultatet av kartläggningen kommer att skrivas på ett lättfattligt sätt. Andersson berättade att det finns vissa spänningar inom kommittén när det gäller hur man skall uttrycka sig - vetenskapligt eller populärt. Som gammal journalist ansåg han själv att man skall uttrycka sig begripligt. Han menade att det kanske kunde diskuteras i kommittén om materialet i remissomgången ska kunna formuleras så att utvecklingsstörda kan ge synpunkter på det.

Kommittén har av varje omsorgsstyrelse begärt att de ska utse en kontaktperson som skall ge synpunkter på materialet till kommittén. I maj skall resultatet av kartläggningen kunna tryckas. Man ska inte ha något regelmässigt remissförfarande utan kommer att inbjuda alla som har synpunkter att före ett visst datum lämna dessa till kommittén.

LM menade att det vore bra att få även övriga handikappgrupper kartlagda för att se hur de utvecklingsstörda ligger till i förhållande till dessa. Man får nämligen ofta höra att de utvecklingsstörda har det förhållandevis så bra. Andersson svarade att han hört detta resonemang om hur bra de utvecklingsstörda skulle ha det, och förundrats.

#### UNDERGRUPPER

Parallellt med kartläggningsskedet sker en bearbetning av olika problem i undergrupper, som sedan skall framföra sina synpunkter till kommittén. Sju grupper finns.

I dessa undergrupper finns inga politiskt valda ledamöter. IS kände behov av ytterligare en grupp kring de psykologiska och sociala behov som utvecklingsstörda har i samband med sitt handikapp. Bolander lovade att ta upp det som förslag vid kommitténs nästa sammanträde.

De sju grupperna arbetar med frågeställningar kring Psykotiska barn/Samordnad barnhabilitering/Flerhandikappade/Boende/Arbete och sysselsättning/Särskolan/Vissa rättighetsfrågor.



## UTVECKLINGSSTÖRDA MED PSYKISKA TILLÄGGSHANDIKAPP

AE förde in diskussionen på vuxna utvecklingsstörda med psykiska tilläggshandikapp. Andersson menade att samhällets sjukvård i övrigt ska stå till buds. Om denna princip är man enig inom kommittén. Sedan måste man försöka se till att psykiatrin får bättre resurser. Bolander tillade, att specialsjukhusen skall avvecklas. Stora institutioner ska ifrågasättas. Hoppas att institutioner ifrågasätts överhuvud taget. I Boendegruppen ska man diskutera vilka boendegrupper som i stort ska finnas. Man ska lägga fram ett antal modeller för hur man kan ta hand om dem, som vi hittills gömt undan på institutioner. Går inte detta problem att lösa får man föreslå att institutionerna finns kvar. Man skall försöka följa det planeringsarbete som sker i Motala och Mjölby i samband med nedläggningen av Västra Ny.

LM påpekade att kringmiljön är en viktig faktor i sådant planeringsarbete. Resultatet av en försöksverksamhet i Östergötland går kanske inte helt att överföra till socialt problematiska områden i storstad.

Andra synpunkter från psykologgruppen i denna diskussion:

Redan nu har många inackorderingshem så stora problem, att man tvekar om det är riktigt att erbjuda någon att bo där. Det behövs resurser i boendet, t ex miljöterapi. De första utvecklingsstörda, som flyttade ut, gav förebilden för hur inackorderingshem skulle se ut. Men de som flyttar ut idag har helt andra behov. Det är sällan förståndshandikappet i sig som orsakar så stora problem, utan det är de psykiska problemen, som adderas och gör att man behöver extra resurser. De psykiska problemen beror t ex på att man nedvärderas i vårt prestationsinriktade samhälle, att man blir mobbad, att man inte får något bra jobb, att man vuxit upp på institution, att man har ett handikapp som ingen vågar tala om. Utvecklingsstörda med alkoholproblem skulle t ex ha svårt att hävda sig i den "normala" alkoholvården.

Andersson avslutade denna diskussion med att upprepa att utgångspunkten dock måste vara att man skall kunna kräva en rimlig service från den ordinarie serviceverksamheten.

## PERSONALUTBILDNING

IS tog upp frågan om personalutbildningen och Andersson svarade att det inte står i direktiven att kommittén ska ägna sig åt utbildningsfrågorna, men att det verkar som om man måste fundera över detta. CE redovisade att förskolpersonal ofta är dåligt informerad om vad handikappet innebär. Därmed kom diskussionen in på integreringsproblem.



## INTEGRERING

Bolander nämnde att Barnomsorgsgruppen föreslagit primärkommunalt huvudmannaskap för alla handikappgrupper utom de förståndshandikappade. De har föreslagit rätt för föräldrar till handikappade att få plats för barnen på förskolor eller fritidshem så att föräldrarna kan förvärvsarbeta. Kräver utvecklingsstördas föräldrar detsamma? Bolander menade att individualintegrering var bra men krävde utbildning av personalen. Han tyckte att man måste ifrågasätta varför det utvecklingsstörda barnet ska komma in i en särskild grupp just vid sju års ålder. Andersson hade i Danmark sett exempel på att integrering av psykotiska barn lyckats i normalklass men inte i hjälpklass. Han nämnde vidare att direktiven säger att kommittén ska ägna sig åt den samordnade barnhabiliteringen. Allmänna Barnhuset har givit ut en skrift om hur landstingets insatser kan samordnas. Ett viktigt problem är hur man ska kunna se till att ett barn får det speciella stöd det behöver, exvis av specialpedagogik.

Psykologgruppen: Ibland kan man se att problemen börjar i 12-årsåldern, då fritidshemmen inte längre tar emot. Ett annat problem är att man förlorar hemläraren när skolan börjar. En del föräldrar blir besvikna när skolan börjar och de ser att det bara är frågan om lokalintegrering. Det behövs flexibla lösningar. Att ha olika alternativ är ett kvalitetsmått. Dubbelhandikappade och rörelsehindrade barn måste få möjlighet att integreras i normalklass.

Man diskuterade också föräldrarnas behov. Andersson och Bolander menade att föräldrarnas största känslomässiga problem skulle lösas om omgivningens attityder förändrades och det blev naturligt att handikappade barn fanns bland andra barn. AB menade att föräldrarnas problem inte bara har att göra med samhällets attityder utan också med att man drabbas av en kris när man får ett utvecklingsstört barn. Föräldrar har därför bl a behov av att få träffa dels andra föräldrar i samma situation, dels de "vanliga" föräldrarna i den grupp, där barnet är integrerat.

Några ord växlades om integrering av vuxna utvecklingsstörda. CR påpekade att det är dåligt ställt med integreringen på sysselsättningsidan. Dagcenter ligger isolerade, mycket långt från det övriga samhället. Bolander sa att han sett denna fara. AB tyckte att sysselsättningsproblematiken är ett skäl för att bibehålla lagen.

Därmed kom diskussionen in på lagtekniska frågor. Andersson menade att särlagstiftning eller ej är ett problem, som inte är relevant i detta sammanhang. En tvingande lag kan lika väl finnas i ramlagstiftningen. Frågan är bara om detaljeringsgraden. En fördel med detaljerade lagar är att ansvaret preciseras, en nackdel är att man binder sig för lång tid. Som exempel på nackdel nämnde Andersson att omsorgslagen har varit institutionsbunden.

LM ansåg att Gerhard Larsson spritt farhågor genom att understryka faran med detaljerade föreskrifter och förorda större frihet för kommunerna. CR tog upp faran med en uppdelning på å ena sidan en hälso- och sjukvårdslag, å den andra en sociallag. Risker är att man får en motsvarande uppdelning av de utvecklingsstörda,



vilket kommer att likna den gamla indelningen i bildbara och o-bildbara. Andersson och Bolander menade att detta var en felsyn - den sociala lagstiftningen skall trygga den sociala välfärden för alla. I framtiden hoppas man kunna utveckla omsorgerna så, att merparten kommer in under socialbalken.

Slutligen diskuterades psykologerna i omsorgerna. LM påpekade att utvecklingsstörning i omsorgslagen definieras som ett psykologiskt/pedagogiskt/socialt handikapp. Trots det anger inte lagen att (även) psykologen skall bedöma handikappet. Är det inte rimligt att också psykologen omnämns i lagen? Andersson och Bolander såg tveksamma ut och ifrågasatte om det överhuvud taget finns behov av att i lagen precisera vilka yrkesgrupper som ska finnas.

På frågan om han tyckte att psykologens ansvar och befogenheter ska skrivas in i lagen om så sker för andra yrkeskategorier, svarade Andersson dock ja.

Om man vill ta kontakt med kommittén för att lämna synpunkter etc så är adressen

Omsorgskommittén  
Socialdepartementet  
Fack

tel: 08/22 19 20

103 20 STOCKHOLM

Med benäget tillstånd från redaktionen för tidskriften HANDIKAPPSAMVERKAN, utgiven av Handikappförbundens Centralkommitté (HCK), kan vi på följande sidor ur nr 1/1978 återge den sista artikel, som Richard Sterner skrev för tidningen.

Med sedvanlig tyngd och skärpa argumenterar han här för ett bevarat, ja förstärkt skydd från samhällets sida för handikappade personer i allmänhet och för de utvecklingsstörda i synnerhet.

Målet skall vara en lagfäst rätt till sådana villkor, att de handikappade blir jämställda med andra människor så långt detta är möjligt.



# Motoffensiv mot reaktionär trend!

I den här artikeln pekar Richard Sterner på olika tecken som tyder på att utvecklingen av samhällets politik gentemot människor med handikapp lätt kan ta en negativ vändning. Handikapprörelsen måste gå till motoffensiv, ställa krav på fler bestämda och konkreta rättigheter och få dessa rättigheter lagligt förankrade och garanterade. I FUB har man rik erfarenhet av att det gör stor skillnad om man kan hänvisa till en klart utformad rättighet eller inte.

Trots att det gått framåt är vi fortfarande långt från målet **ETT SAMHÄLLE FÖR ALLA**: Dit når vi aldrig utan en fortsatt målmedveten kamp. Och nu måste vi kämpa ännu starkare, för det är mycket som tyder på att en farlig strömkantring är på väg, väsentligen utlöst av den allmänna ekonomiska krisen. Även om det ännu inte märks så mycket i den synbara debatten, verkar det ändå som om behoven hos människor med handikapp skulle börja sjunka tillbaka i det allmänna medvetandet.

## Arbetslösheten

Det är t ex inte lika intressant längre, att många människor med handikapp är utan jobb. Inte när även andra har svårt att få arbete, särskilt unga människor, och när hela samhällen är på väg att utplånas på grund av dålig sysselsättning.

I den situationen glöms det lätt bort att människor med handikapp hör till de värst drabbade. Och de av dem som ändå har arbete får ofta en press på sig att söka förtids-

pension. Så att ännu fler blir pensionerade till evig sysslolöshet!

Liksom på 30-talet, när det anställdes klappjakt på gifta kvinnor med förvärvsarbete, börjar det nu växa fram krav på att arbetet ska ransoneras till förmån för vissa. Precis som om mängden arbete skulle vara oföränderlig och oberoende av den ekonomiska politiken! Det är därför som vi går till motoffensiv denna vår. Ställer krav på en ekonomisk politik som leder till full sysselsättning. Men med den tillspetsningen att **alla**, även människor med handikapp, ska ha en verklig rätt till arbete och sysselsättning.

## Illavarslande tonfall

Det här är inte det enda exemplet. Det finns fler:

- T ex när LO-ordföranden, i ett anfall av trötthet, ifrågasatte en "omprioritering" som kunde tänkas gå ut över pensionernas värdebeständighet. Vilket väl också skulle äventyra löftet om standardförbättringar till de ålders- och förtidspensionärer som får de lägsta pensionerna. Detta hugskott blev visserligen ►



▲ bortförklarad och nedtryckt i debatten, men det är ändå olycksbådande att det kunde komma till uttryck. Om folkpensionärernas standard inte är helig längre ens i fredstid, vad kan vi då vänta för reaktionära bud på andra fronter?

- När handikapprörelsen äntligen fick komma till tals med Lars Peterson i SJ om de beryktade järnvägsvagnarna, kom det besked som vi hittills inte trott var möjligt att formulera i så brutal form: Människor med rullstolar och kryckor är inte välkomna hos SJ, "folkets eget" företag. De ska hänvisas till färdtjänsten. Visserligen finns ingen riksfärdtjänst, men det vet inte Lars Peterson eller låtsas inte veta. Och med suveränt förakt avvisar han tanken att genom anpassning av vanliga trafikmedel begränsa behovet av en framtida riksfärdtjänst i andra former.
- Den plan för handikappanpassning av trafikmedel som utformades av HAKO-utredningen har lagts på is av regeringen. Däremot har regeringen vägrat anslag till Petersons nya vagnar. Det skedde sedan vi förklarade för kommunikationsminister Bo Tureson att det inte håller för regeringen att låta Lars Peterson husera hur reaktionärt som helst. Men vi vet inte vad som kommer i stället för de vagnar som nu inte blir byggda. Någon garanti för att HAKO-principerna blir tillämpade har vi inte.
- Utvecklingen av programmet för Kultur Åt Alla prutas ned. Särskilt syn- och hörsleskadade och förståndshandikappade utsätts därmed för svåra besvikelser.
- Vi erkänner värdet av när demokrati och kommunalt självstyre, men nu vill man tillämpa dessa principer på ett sätt som vållar otrygghet för handikappade och ytterligare inkräktar på rätten för dessa människor att få samma goda service var de än bor i landet.
- För att ta ännu ett exempel: I FUB-rörelsen upplever vi nu en

risk för urvattning av konkreta och bestämda rättigheter som finns för utvecklingsstörda i en särskild omsorgslag. Denna risk ter sig desto mera allvarlig just med hänsyn till den allmänna reaktionära trend som hotar att bryta igenom.

Även detta sista exempel har principiell betydelse för alla människor med handikapp. Det är värt en närmare diskussion.

## Ska omsorgslagen skrotas?

Den nuvarande omsorgslagen för utvecklingsstörda har varit i kraft sedan 1968. Den har medfört avsevärda förbättringar. Inte i något annat land har framstegen på detta område varit så stora under denna period, vilket man kan se i en översikt som utarbetats för FNs räkning. Och väl att märka: På flera sätt har kommit igång en utveckling mot integrering, som drivs allt mer bestämt och målmedvetet, och en strävan att tillämpa den lilla enhetens princip, som börjat genomföras på ett mycket mer konsekvent sätt än på andra jämförbara områden, t ex psykvården.

Men framstegen måste ses mot bakgrunden av den mycket låga nivå som utmärkte omsorgerna för ett årtionde sedan. Det är fortfarande oerhört mycket som brister. Omsorgslagen ger visst inte alla de rättigheter som borde stå där. Det finns skyddade verkstäder, men i otillräckligt antal och ingen rätt att få komma dit, fast vi stridit mycket för den saken. Det finns fritidsaktiviteter, men återigen otillräckligt och ingen rätt till resurser för ändamålet. Många av de rättigheter som finns är bara delvis förverkligade. Över 5.000 vuxna utvecklingsstörda har varken arbete eller annan meningsfull dagverksamhet, trots att de har rätt att åtminstone få komma till dagcenter med sysselsättning, om de inte förmår utföra något mera produktivt arbete. Det behöver göras mycket mer för att stötta utvecklingsstörda barn och

deras familjer genom sådan hemmavård som är lagstadgad.

Det är mycket som fattas på nästan alla fronter, särskilt för svårt utvecklingsstörda och flerhandikappade. De som har kroppsliga handikapp får ofta sämre service för dessa handikapp än normalbegåvade människor med samma handikapp. För dem som saknar språk eller har ytterligare psykiska komplikationer är vi bara i början av utvecklingen av en riktig behandlingsmetodik — även om många av dem får bättre hjälp än förr.

Men självklart följer inte av detta att utvecklingsstörda skulle ha råd att mista de rättigheter de har och i stället få några urvattnade bestämmelser i allmän lag! Än så länge behöver de verkligen det särskilda skydd som omsorgslagen ger — mer än någonsin just därför att finansläget är pressat.

Även där en rättighet bara är delvis tillämpad, är det dock vida bättre för oss att ha kvar denna rättighet och använda den i vår argumentering med samhällets organ än att mötas av det här beskedet: Detta kan vi inte bevilja, för det ingår inte i de obligatoriska omsorgerna! Jo, vi har rik erfarenhet av att **det gör stor skillnad om vi kan hänvisa till en klart utformad rättighet eller inte.**

Faktiskt pågår också en planering i landstingen som syftar till att undanröja många brister inom överskådlig tid. Det beror väsentligen just på omsorgslagen, som ställer krav på noggranna långtidsplaner som ska underställas socialstyrelsen och skolöverstyrelsen för godkännande.

Dessa planer är av växlande värde, men flera av dem är mycket ambitiösa och har hittills gett oss gott hopp om en fortsatt positiv utveckling. Så vi vill sannerligen inte byta häst mitt i strömfåran!

## Ihålig fras?

Men nu finns ändå mycket starka krafter som vill spola omsorgslagen. I "integreringens namn",



sågs det. För oss låter det som en ihålig fras. Det är ju de utvecklingsstörda som ska integreras, inte med nödvändighet den lagstiftning som skyddar dem. Tvärtom har just denna lag visat sig kunna främja integrering.

Redan den förra regeringen gav i en bisats till direktiven uppdrag åt en sjukvårdsutredning att — som en biuppgift — pröva frågan om omsorgslagen ska få finnas kvar. Det var tokigt även ur den synpunkten, att utvecklingsstörning inte är någon sjukdom utan en funktionsnedsättning, och att riktig omsorgsverksamhet väsentligen innehåller annat än sjukvård — låt vara att många utvecklingsstörda dessutom behöver en avancerad medicinsk behandling.

Då är det trots allt bättre att göra som den nya regeringen gjort. Slå på trumman för tanken att omsorgslagen kanske ska skrotas och låta oss alla pröva denna tanke innan man sätter igång. Och sedan ge uppdraget åt en särskild kommitté. Man har lovat att förslagen ska bli sådana att det blir bättre för utvecklingsstörda och inte sämre.

## Det blir sämre

Men vi finner att direktiven är inkonsekventa och är därför mycket oroliga. För väljer kommittén att föreslå spolning av omsorgslagen kan vi inte se annat än att det ändå måste bli sämre för utvecklingsstörda. I synnerhet om man dessutom föreslår att det medinflytande över utvecklingen som hittills utövats av socialstyrelsen och skolöverstyrelsen ska undanröjas.

Det är nämligen så att utvecklingsstörda, därför att de tillhör dem som har särskilt svårt att själva hävda sina intressen, har mer bestämda och konkret utformade rättigheter till god service än någon annan handikappgrupp. Men det går inte att i allmän lag om text skolor, socialvård och sjukvård skriva in särskilda privilegier för utvecklingsstörda av tillnärmelsevis den omfattning som finns i omsorgslagen.

Däremot skulle det i och för sig vara möjligt att i **allmän lag** ge uttryck för bättre och mer hållfasta rättigheter för **alla** människor som på grund av handikapp eller sjukdom har svårt att med auktoritet själva tala för sina behov. Det skulle bara vara rättvist, och även vi i FUB skulle vara avsevärt mer lugna om man valde det alternativet.

Men i så fall skulle omsorgskommittén ha ett väsentligt mer vidsträckt uppdrag än som hittills framgått. Och det är säkert inte meningen!

Titta t ex på Socialhjälpslagen eller på förslaget till ny socialtjänstlag. När det gäller sådan service för människor med handikapp som är väsentlig i det här sammanhanget, finns där sannerligen inte många bestämda och konkreta rättigheter, och det är just detta som är vår första anmärkning mot förslaget.

Är det någon som tror att den lagen görs nämnvärt bättre ifall omsorgslagen avskaffas? I så fall lär han nog få tänka en gång till!

Den enda utväg som just nu finns ur det dilemma som kommittén är ställd inför är därför i praktiken att omsorgslagen tills vidare bibehålls. Dock i förbättrat skick, så det blir ännu fler bestämda rättigheter, särskilt för flerhandikappade, och en bättre medverkan även från primärkommunernas sida.

Vårt hopp är naturligtvis att kommittén upptäcker att det är så. Men det är ett osäkert hopp. I det allt hårdare finansläge som råder i dag, slår principen om kommunalt självstyre igenom allt mer konsekvent. Omsorgslagen råkar vara den lag på det sociala servicefältet som mest bestämt bryter sig mot denna princip.

Frestelsen att spola denna lag är mycket stor hos våra makthavare — trots att det skulle innebära ett brott mot löftet att göra det bättre för utvecklingsstörda.

## Garanterad rätt åt alla!

Men på lite sikt är det ändå rimligt att man undanröjer behovet av

denna särslag. Nämligen genom att ge väl garanterade och konkret utformade rättigheter åt **alla** människor som på grund av handikapp eller sjukdom har svårt att hävda sina egna intressen.

Den orättvisa som ligger i att andra har sämre rättigheter än utvecklingsstörda ska inte utplånas genom en "utjämning nedåt" utan tvärtom genom en "utjämning uppåt"!

Och det behövs sannerligen att även andra grupper än utvecklingsstörda får mer bestämda rättigheter! Se t ex på situationen för psykiskt sjuka. Även för dem finns en särslag, nämligen lagen om slutet psykiatrisk vård i vissa fall, LSPV. Men inte ger den någon rätt till god service!

Den handlar tvärtom uteslutande om tvång. Nämligen tvång att bli intagen på sjukhus och där underkasta sig en behandling utan nämnvärd kvalitetsgaranti, om man t ex saknar sjukdomsinsikt och är farlig för sig själv eller för andra. Och den sjukvårdslag som i övrigt är tillämplig även för psykiskt sjuka ger heller ingen bestämd rätt till god service.

Den tillsyn som ska utövas av socialstyrelsen på detta område är sämre underbyggd i lagstiftningen än motsvarande tillsyn för utvecklingsstörda, och i tillämpningen har det blivit ännu sämre, vilket med skärpa påtalats av RSMH (Riksförbundet för social och mental hälsa). I dessa förhållanden ligger den väsentliga förklaringen till att mentalvården släpar efter så fruktansvärt som den i stort sett gör.

Såvitt jag förstår finns dock motiv för en behandling "utan samtycke" för en liten minoritet av de människor som är utsatta för psykisk sjukdom eller liknande beteenderubbningar. Men indikationerna för sådan behandling måste vara så begränsade som möjligt, och tillämpningen måste kringgärdas med mycket starka garantier för rättssäkerheten.

Det ska inte uteslutande röra sig om slutet vård och om medicinsk vård. Även andra behandlingsalter-



◀ nativ ska kunna utnyttjas. En utveckling i den riktningen är också på gång.

## Kvalitet i behandlingen

Framför allt måste vi tillgodose detta krav: Ska det vara tvång ska det sannerligen också vara en rätt till kvalitet så det blir en effektiv behandling under människovärdiga former! Det är ett av de huvudkrav som RSMH för fram, och här måste hela handikapprörelsen ställa upp på RSMHs sida. Nästa steg i tankeprocessen är följande.

Den majoritet av psykiskt sjuka som söker vård frivilligt måste ha samma rätt till effektiv och människovärdig behandling. Det är desto mer nödvändigt, eftersom de frivilliga alternativen annars inte blir konkurrenskraftiga så vi kan begränsa området för "ofrivillig" behandling till det minsta möjliga.

Samma behov av bestämda och lagligt förankrade rättigheter gör sig gällande för alla andra människor som har svårt att hävda sina intressen på grund av grava handikapp av olika slag. Och även för många som är utsatta för lindriga handikapp, t ex sådana som inte räknas som utvecklingsstörda men ändå är svårt hämmade av allmänna förståndshandikapp.

I motsats till de utvecklingsstörda får de t ex sällan någon fortsatt utbildning i gymnasieåldern. Och det beror på att de — på samma sätt som många andra handikappade ungdomar — saknar en klar rätt att kräva resurser som passar för dem i den vanliga gymnasieskolan.

Ändå är det så att just dessa ungdomar med handikapp och liknande besvär har alldeles särskilt stort behov av att under gymnasieåldern få en god förberedelse för arbets- och samhällslivet.

## Få lagliga rättigheter

Listan på rättigheter som inte finns i tillräckligt konkret och be-

stämd form kan göras hur lång som helst och vi får därför begränsa oss till enstaka exempel. Finns det en rätt till **färdtjänst** för dem som måste ha det?

Det finns färdtjänst i de allra flesta kommuner och — tills vidare — statsbidrag för ändamålet, men någon rätt finns inte, i all synnerhet ingen rätt till färdtjänst av bestämd omfattning och kvalitet.

Finns det en rätt för alla svårt handikappade att få **bo integrerat** i anpassade bostäder och med service inom räckhåll? Nej icke! Finns det en rätt till **tekniska hjälpmedel**? Det finns pengar för ändamålet och en hjälpmedelsförteckning, men om pengarna i budgeten tar slut eller läkaren sätter sig på tvären finns inte mycket rätt kvar. Finns det nu rätt till **arbete och sysselsättning** och till resurser för **fritidsaktiviteter**?

Nej ingalunda! Det finns ingen rätt för **svårt synskadade** att få en bestämd bråkdel av den bok- och tidningslitteratur som är tillgänglig för seende. Eller för **döva** att få tolktjänst av viss omfattning eller att få en bestämd del av TV-programmen textsatta.

## Klappjakt på bidrag

Naturligtvis krävs det utredning och arbete för att formulera lagligt förankrade rättigheter på ett meningsfullt sätt. Och för att utveckla ett kontrollsystem, genom överklagningsmöjligheter eller på annat sätt, så att dessa rättigheter kan bli garanterade. Men vi kommer att få allt större skäl att driva sådana krav.

Ett av skälen ligger i att vi får ett allt mer utvecklat kommunalt självstyre. Det tar sig även det uttrycket att det börjat anställas klappjakt på specialdestinerade statsbidrag, vilket gör det mer osäkert om statliga pengar för handikappade utnyttjas på det sätt som är avsett.

Mer och mer behövs en motvikt i form av bestämda rättigheter för handikappade.

## Vi har råd!

Det kommer att sägas att vi inte har råd. Men i grunden är det en fråga om människorna vill eller inte vill.

Det är inte rationellt att i ett läge med arbetslöshet begränsa utbyggnaden av personalresurser för vård, behandling och rehabilitering. Alldeles tvärtom! I övrigt vållar de krav vi ställer inte i allmänhet några stora direkta påfrestningar på de väsentliga flaskhalsarna i vår ekonomi, dvs på importbehovet (och därmed på exportbehovet) och på energiförsörjningen.

Det är tvärtom så att vi skulle spara både import och energi om vi förändrade hela vårt livsmönster därhän, att det gav större utrymme åt just sådana servicebehov som vi anser angelägna — och mindre utrymme för allehanda prylar och nyttigheter, som vi piskas till att efterfråga genom en ständigt fortgående kommersiell propaganda.

Just så! Vi måste göra front mot det slappa — men i grunden ändå hårda — konsumtionssamhälle som vi hamnat i och som söver oss. Och vi får inte glömma den oerhörda sociala snedbelastning som utmärker vår energikonsumtion. Människor med handikapp hör till dem som är mest tvingade att spara på energi, medan de som har det ekonomiskt bra, är de värsta energislukarna. Överhuvud taget är det ett rent feltänkande om man söker göra gällande att våra krav måste hållas nere i ett energisnålt samhälle. Det är snarare tvärtom.

Märk väl: **Vi begär** inga privilegier för handikappade utan **bara en rätt till sådana villkor att vi kan bli jämställda med andra** så långt det är möjligt. Och denna rätt ska vara uttryckt i allmän lag.

## Hård kamp väntar!

På sikt kommer också ett samhälle för alla att ge avkastning på det sättet att väsentligt fler människor blir i stånd att delta i produktionen och att sköta sig själva med begränsade insatser av vård. Det



# Samarbetskurs i Värmland

Har ni misslyckats med att få kontakt med oss i Värmland under det senaste halvåret? I så fall kan det ha berott på att vi under sammanlagt fem dagar har försökt att utveckla vår samarbetsförmåga.

Bakgrunden är denna: Under de senaste två åren har våra arbetsförhållanden förändrats ganska mycket. Bl a har skapats ett omsorgskansli dit vårdchef, kuratorer, psykologer och skolledare har samlats. Tidigare satt allt "skolfolk" på Ullebergsskolan medan alla som jobbade med vuxna utvecklingsstörda såväl inom öppna omsorger som på vårdhem var placerade på Sätters vårdhem utanför Karlstad. Dessutom fick vi en omsorgschef (denna tjänst fanns ej tidigare) och en egen personalfunktion för omsorgen.

Allt detta samlades alltså till ett omsorgskansli, och allt inträffade på ganska kort tid. Dessutom tillkom nya kurators- och psykologtjänster. Således: många, delvis nya människor på ett ställe, där nya samarbetsformer och rutiner måste formas.

Vi kände också att vi var ganska dåliga på att stötta och ha tid med varandra och tyckte så småningom att vi ville jobba med detta. Vi lyckades motivera landstinget till att satsa pengar och vi engagerade Allan och Gunnela Steen att hjälpa oss.

Kursen skulle förläggas till tre dagar i internat i november 1977 och en tvådagars uppföljning i externatform nu i april 1978.

Den 21-23 november stängde vi därför hela omsorgsavdelningen och alla kuratorer, psykologer, skolledare, administratörer och kontorspersonal åkte till Ransberg mitt i den värmländska urskogen. Vi skulle komma riktigt in på varandra.

Genom en enkät hade Allan och Gunnela före kursen inventerat vad vi ville ta upp.

Vi jobbade så under tre dagar med våra förväntningar på varandra, våra yrkesroller, kommunikationssvårigheter och litet grand relationer.



Allan och Gunnela förklarade det som hände i TA-(transaktions)-termer och gav oss på så vis en teoretisk referensram.

Under de tre internatdagarna kom vi överens om att efter hemkomsten på egen hand fortsätta att bearbeta en del svårigheter och entusiasmen för detta var hög. Man kände också en helt annorlunda och bättre stämning på kansliet, vi kommunicerade rakare med varandra och hade lättare att ge varandra erkännanden. Någonstans fanns emellertid ett effektivt motstånd mot att fortsätta jobba med svårigheterna, vilket resulterade i att många av oss kände som om vi hade slarvat med läxan inför uppföljningen.

Den 10-11 april träffades vi så igen, denna gång i externatform på Alsters herrgård (Frödings födelsegård). Dagarna inleddes med att vi försökte identifiera orsakerna till att vi inte hade jobbat vidare själva i önskad utsträckning. Även denna gång hade Allan och Gunnela först gått ut med en enkät. Tyvärr var skaran deltagare något decimerad denna gång. Flera av kontoristerna hade, till skillnad från oss psykologer och kuratorer m fl, inte tyckt att förra gången givit dem så mycket, något som vi andra givetvis till en del kände oss medansvariga för.

Vi jobbade alla dagarna dels i storgrupp (omkring 30 personer) och dels i smågrupper, sammansatta enligt olika principer. Arbetet i storgrupp gick givetvis litet knackigt i början, men bättre med ökad grupptroghet.

Förutom att vi naturligtvis lärde känna varandra bättre, identifierade vi en hel del hinder för ett smidigt samarbete, och försökte även att reducera en del. Det är väl för optimistiskt att påstå att vi löste alla våra problem, men nog tyckte vi att vi kom en god bit på väg. Denna gång formulerade vi ett "psykologiskt kontrakt", där vi listade vad vi ville ändra på - och hur. Meningen är att vi nu skall ta ett hårdare tag i kragarna och använda en av våra konferenser till att ta upp olika aspekter av samarbete, gärna då i smågruppsform.

Bo Kahnberg

Omsorgsexp i Grums



# En vecka i en omsorgs- psykologs liv

När jag träffar psykologkollegor från andra arbetsområden möts jag ganska ofta av frågan "Vad sysslar egentligen en omsorgspsykolog med?". Och det är en fråga som det inte alltid är så lätt att ge ett entydigt svar på.

De här raderna är i alla fall ett försök att rekapitulera vad som hände under en vecka i mars i år (vecka 11). Det är kanske ingen helt vanlig vecka, men inte heller särskilt ovanlig.

## Måndag

Veckan börjar med att länets psykologer, kuratorer och fritidsledare inom omsorgsvården samlas för att gå igenom och diskutera Allmänna Barnhusets material om familjehem för utvecklingsstörda barn. I det här materialet ingår bl a Margareta Lalan- ders film.

Under den här samlingen vill vi själva sätta oss in i materialet samtidigt som vi vill komma fram till olika sätt att föra ut det till vårdpersonal och politiker.

Vi upptäcker ganska snart att det råder stor enighet om att familjehem i de flesta fall är att föredra framför institutioner för utvecklingsstörda barn. Men vi är också medvetna om att genomförandet av ett radikalt program på detta område möts av många svårigheter.

Det gäller inte bara att motivera föräldrar att behålla sina utvecklingsstörda barn hemma, eller att försöka skaffa fram lämpliga fosterhem till de barn som inte kan bo i föräldrahemmet. Det fordras också stora "kringresurser" för att vi skall kunna erbjuda föräldrar och fosterföräldrar ett vettigt stöd i form av korttidsvård, avlastning i hemmet, psykolog- och kuratorskontakter etc som de har rätt att kräva.

Till sist är det en politisk fråga att skapa de ekonomiska resurser, som krävs. Därför måste denna fråga föras ut till politikerna och förankras i de politiska organen. Inte minst därför är det viktigt att de politiska beslutsfattarna får ta del av detta material.

Måndagseftermiddagen går åt till en klasskonferens med genomgång av barnen i förskolan.

På kvällen visar föreståndaren för den halvöppna vården och jag en film om hygien och diskuterar den med de boende i inackorderingslägenheterna.



Tisdag

Filmvisning igen! Den här gången på vårdhemmet för barn. Det är Margareta Lalanders film som vårdpersonalen får se och diskutera kring. Flera bland personalen tycker att filmen tonar ned svårigheterna med att ha ett utvecklingsstört barn hemma. Men de flesta tycker samtidigt att institutioner aldrig är en bra miljö för barn, hur bra institutionerna än är.

Vi kommer också in på hur vårdhemspersonalen uppfattar den kritik, som från olika håll riktas mot vårdhemmen. En givande och sansad diskussion trots att ämnet är brännbart för personalen.

På eftermiddagen är det dags för ännu en klasskonferens, den här gången om grundsärskolans elever. De är många och det drar ut ordentligt på tiden.

Det blir faktiskt kvällstjänst idag också. Vi visar åter hygienfilmen, den här gången för ett tiotal utvecklingsstörda som bor i inackorderingsvillor och egna lägenheter. Därefter diskussion och (kanske det viktigaste) kaffe.

Onsdag

Tillbringar förmiddagen på särskolans verksamhets- och yrkesutbildning och pratar med lärarna och eleverna. Det är inte alltid så lätt att hitta lämpliga sysselsättningar för alla elever.

På eftermiddagen är jag med på en information som internutbildningen ordnat för personalen på kvinno- och barnklinikerna vid Centrallasarettet. Ett nyttigt utbyte av erfarenheter.

Ännu en kväll med arbete. Det nystartade, provisoriska dagcentret (östra distriktets andra dagcenter) har föräldramöte.

Torsdag

För middagen upptas av en del skrivbordsarbete, som blivit liggande under veckan.

Träningskolans elever tas upp på en ny klasskonferens, som lägger beslag på hela eftermiddagen.

Fredag

Fredagen ägnas helt åt arbete på kansliet. På förmiddagen har också sociala avdelningen sin avdelningskonferens.

På eftermiddagen telefonkontakt med några föräldrar och sedan tidig utflexning efter en ganska jobbig vecka.

Leif Mårtensson

vik omsorgspsykolog i K-län



## Arbetsanpassare- vad är det?

Omsorgsnämnden i Stockholms läns landsting har idag tre arbetsanpassartjänster, men kommer, då utbyggnaden av de 14 service-distrikten är klar 1980, att bli sex.

Önskvärda kvalifikationer för arbetsanpassare är socionomexamen, god kännedom om arbetsmarknaden samt arbetslivserfarenhet.

Behovet av särskilda arbetsanpassare för omsorgerna inom Stockholmsregionen har varit och är mycket stort, eftersom arbetsförmedlingarna hittills inte har kunnat ge speciell service till de utvecklingsstörda.

### Att söka arbete

vid en arbetsförmedling i dag är inte det lättaste. Kundmottagningen ligger oftast i bortre ändan av ett stort väntrum. Där finns rutiner. Att ta en nummerlapp. Vänta. Bli uppropad. Gå fram till kunddisken. Svara på frågor. Kunna redogöra för sin situation med andra arbetssökande omkring sig. Fylla i inskrivningsblankett. Få listor på lediga platser. Osv.

Här krävs alltså massor av färdigheter som speciellt för en person med läs- och skrivsvårigheter kan verka helt avskräckande.

Situationen att vara arbetslös är i sig jobbig och känslig. Att sedan stå framme vid en disk bland andra sökande och tala om att man inte kan läsa listorna eller inte kan fylla i blanketterna blir för många en alltför stor press. Man klarar inte av det, utan går hem och blir utan hjälp och arbete.

Trycket på arbetsförmedlingarna har under hela sjuttioalet varit intensivt på grund av arbetsmarknadsläget. Det är kanske för mycket begärt av en förmedlare, som har en pressad arbetssituation, att han snabbt skall kunna få en uppfattning om att personen framför disken behöver extra hjälp.

För att underlätta för de utvecklingsstörda att ta steget ut på arbetsmarknaden och kontakten med arbetsförmedlingen inrättades den första arbetsanpassartjänsten 1969.



### Information

om de utvecklingsstörda, om deras handikapp, utbildning och möjligheter på arbetsmarknaden - det är något vi som arbetsanpassare arbetar mycket med.

Tillsammans med psykolog medverkar vi bl a vid arbetsmarknadsverkets internutbildning i ämnet handikappkunskap. Här får vi tillfälle att träffa och diskutera med arbetsförmedlare från hela landet.

Vi har också kontakt med länsarbetsnämndens aspirantutbildning. Blivande förmedlare erbjuds att komma och besöka våra yrkesskolor. Här får de bekanta sig med utbildningen, dess uppläggning och innehåll samt naturligtvis träffa eleverna.

Detta att vi på ett konkret sätt når ut till blivande förmedlare har visat sig mycket värdefullt. De uppmärksammar och känner nu till en grupp människor i samhället som de tidigare förmodligen inte alls kommit i kontakt med.

Inom en viss del av omsorgsnämndens verksamhet fungerar vi som konsulter, exempelvis vid uttagningen av elever från grundsärskolan till yrkessärskolan. Yrkesskolorna har som bekant egna yrkesvals lärare och kontaktlärare, som sköter om pryon och som hjälper till att skaffa arbete till de elever som slutar skolan. Vi deltar ändå i skolornas placeringskonferenser. Där finns alltid behov av att diskutera elever, som man har svårt att arbetsplacera.

Som tidigare nämnts kommer omsorgsverksamheten att delas upp på 14 distrikt. En decentralisering av verksamheten kommer således att ske, vilket innebär att vi arbetsanpassare kommer att arbeta på ett annat sätt.

Hittills har vi endast varit tre arbetsanpassare inom hela den stora Stockholms-regionen, vilket medfört att vi blivit tvungna att göra prioriteringar i vårt arbete.

### Exempel på vårt arbetssätt.

Oftast får vi genom kuratorerna veta vilka som är hemma och arbetslösa, men vi får även påringningar från föräldrar, arbetsförmedling, dagcenter och de utvecklingsstörda själva.



För att ge en uppfattning om hur vi arbetar i ett konkret ärende vill jag här försöka åskådliggöra detta med ett exempel. Naturligtvis finns det många olika sätt att arbeta på, beroende på vilken person det är som behöver vår hjälp. Vi arbetar ibland i ett arbetslag tillsammans med kurator eller psykolog, men lika ofta ensamma.

Kurator har varit i kontakt med en snart 30-årig kvinna (K) som bor hemma hos sina föräldrar och som varit utan arbete sedan hon slutat skolan. Försök har tidigare gjorts att finna en lämplig sysselsättning. Dessa har dock misslyckats.

K var en duktig grundsärskolelev som fick en viss yrkesutbildning inom kontorssektorn. Hon har inge direkta svårigheter med att läsa. Att skriva går dock mindre bra och att handskas med pengar medför ibland problem för henne.

K lever tämligen isolerat, umgås mest med familjen, och hon har inga direkta fritidsintressen.

Kurator och arbetsanpassare gör första hembesöket tillsammans. K berättar om sig själv och om vilka arbetsområden hon vill försöka sig på. Skyddad verkstad och industriarbete är helt otänkbara. Hon är inte heller intresserad av utbildning i någon form, som exempelvis folkhögskolekurs eller AMU-utbildning. Intresset är helt inriktat på barn. Hon har vid några tillfällen arbetat som barnvakt hos bekanta. Arbetsanpassaren lovar att undersöka möjligheten till pryoplats på en barnstuga. K är helt oprövad på arbetsmarknaden, så chansen är inte stor.

Arbetsanpassaren kontaktar kommunen och redogör för situationen. Efter några veckor kommer besked om att en barnstuga är villig att ta emot K som pry. Detta att bevaka ett ärende i kommunen är mycket tidskrävande, det fordrar ständig bevakning och påminnelser.

K och arbetsanpassaren besöker så barnstugan och träffar personalen. De har redan kommit överens om att berätta för personalen vilka svårigheter K har och att detta är hennes första egentliga steg ut på arbetsmarknaden.

K börjar med att arbeta på halvtid och har en handledare, som visar henne tillrätta. Arbetsanpassaren besöker arbetsplatsen en gång i veckan under den första månaden. Träffar då K och övrig personal och diskuterar uppkomna problem. Efter en månad vill K börja på heltid, hon vill inte ha annorlunda arbetstid än de övriga.

Då tre månader gått begär arbetsanpassaren prakticklön för K av kommunen, vilket efter en tid beviljas. K och arbetsanpassaren har ständig kontakt.



När så sex månader har gått tar arbetsanpassaren upp frågan om halvskyddad anställning för K vid barnstugan. Personal och facket är positiva till detta.

Arbetsförmedlingen kommer in i ärendet via en arbetsvårdsutredning från arbetsanpassaren. Kommunen får också en framställan.

Byråkratin mal sakta och först efter ytterligare fyra månader får K besked om att hon anställts som barnsköterska utan examen i s k halvskyddad anställning. K har inte samma tunga ansvar som övriga barnsköterskor och inte heller fördjupad föräldrakontakt.

K fungerar bra i sitt arbete, men har svårt att få riktig kontakt med sina jämnåriga arbetskamrater. Hon har fortfarande behov av att hålla kontakt med arbetsanpassaren då hon nu flyttat ut i eget boende.

Detta sätt att arbeta tar ofta mycket tid i anspråk. Arbetsanpassaren har tyvärr inte möjlighet att fatta beslut som gäller arbetsmarknadsfrågor, utan måste ständigt arbeta genom arbetsförmedlingen. En koppling mellan arbetsanpassaren och förmedlingen vore en bättre lösning.

I den mån vi hinner hjälper vi till vid dagcenter med att skaffa pryoplatser, då ofta till skyddad verkstad men även inom annan verksamhet.

I vårt arbete ingår även att vid behov vägleda i utbildningsfrågor. En viss uppföljning av yrkesskolelever som kommit ut på arbetsmarknaden har gjorts, men resurser har inte funnits att gå in i och riktigt analysera resultatet, t ex att få fram varför någon slutat sitt arbete.

#### Att ha särskilda arbetsanpassare

inom omsorgerna har för stockholmsområdet hittills varit bra och nödvändigt. Så länge som arbetsförmedlingarna inte har kapacitet att hjälpa dem, som har det svårare att komma ut i arbete p gr a något handikapp, så är det viktigt att vi finns till för de utvecklingsstörda.

Tyvärr är man inom omsorgsnämnden i SLL inte benägen att satsa på dessa fortfarande så angelägna tjänster. Trots de önskvärda kvalifikationerna ligger de lönemässigt under kuratorernas. Under sådana förhållanden är det omöjligt att få kvalificerade sökande.



I den nya organisationen med 14 distrikt är arbetsanpassarna tänkta att arbeta med tre distriktsarbetslag vardera och med tjänsteställe på ett av distrikten. Själva anser vi dock att en central placering vore bättre och att vi i stället arbetade som konsulter till distriktsarbetslagen.

Arbetsanpassaren är en kombination av syokonsulent-yrkesvals-lärare-arbetskurator och arbetsvårdare. Det är ett självständigt och mycket stimulerande arbete.

Siv Rousk

## Res inte till POMS-konferensen

utan att

- ha tänkt igenom/diskuterat med andra POMSare om hur Du ska rösta på årsmötet
- ha tagit med Dig fullmakter för dem, som ej kan delta
- ha med Dig pengar till konferensavgiften (75:-). Skall erläggas i Karlskoga till kassören. Om Du inte ännu betalat årsavgiften tar kassören även gärna emot denna (50:-)
- ha med Dig pengar till folkhögskolan för kost och logi. Du får räkna med att betala mellan 325:- och 450:-, beroende på när Du kommer och reser och på hur Du bor (enkel- eller dubbelrum).
- ha packat ner oömma kläder för första kvällens program
- ha besvarat och sänt in Kristina Noréns "enkät", som fanns med i kuvertet från Socialstyrelsen.

Res heller inte om Du anmält Dig men fått förhinder - men anmäl detta till Anna-Liss Åkesson, tel arb 0515-194 76 eller bost 0515-108 50, eller - om Du är sent ute - direkt till folkhögskolan, tel 0586/503 60.

## Du, som inte kan

deltaga i POMS-konferensen, utnyttja ändå Din stadge-enliga rätt att delta i årsmötesbeslut genom att lämna en fullmakt, vederbörligen ifylld och med Din namnteckning, som Du lämnar till någon Du vet ska delta.

**OBS!** Om Du väljer alternativet "mitt förslag" måste Du också skriva dit ett namnförslag på fullmakten!



# Mer om familjevård

## FAMILJEVARDEN I STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING -

### hur den vuxit fram och var vi står idag

Idag har vi i Stockholms läns landsting en liten sektion, som arbetar enbart med familjevårdsfrågor. Så har det inte alltid varit.

Från 1971 och fram till januari 1976 var chefkurator ansvarig för familjevården och hade delegationsrätt på alla beslut. Vår byråassistent tog emot anmälningar från alla kuratorer, som hade behov av familjevårdshem. Byråassistenten utformade sedan annonser och satte in dem i lämpliga tidningar, tog emot annonssvar och fördelade dem bland de sökande kuratorerna. Dessa gallrade sedan och gjorde hembesök hos de familjer, som verkade mest lämpade. Det här systemet var naturligtvis mycket tungrovt, eftersom det var så många som drog i de familjer som svarade, informationen mellan alla inblandade var svår att få att fungera och många familjer glömdes bort. Både chefkurator och byråassistent propsade på mer resurser och det gav så småningom resultat.

Från januari 1976 tillsattes så en extra halvtids kuratorstjänst, som enbart skulle ägna sig åt familjevården, och jag kom att erbjudas tjänsten. Hela verksamheten nollställdes och helt nya rutiner lades upp. Alla barn anmäldes om igen av sina respektive kuratorer på utförliga blanketter. Alla familjevårdsfamiljer, som redan fanns i vårt område, gick vi igenom. Nya blanketter med uppgifter på var och en lades upp samtidigt som ersättningen och fosterbarnens förhållande i familjevårdshemmet togs upp. I många fall fanns det behov av olika åtgärder - främst en uppjustering till högre arvoden.

Jag fick under våren 1976 hjälp av en AMS-arbetare och vi gjorde en total, statistisk genomgång av familjevården de senaste fem åren. En värdefull sammanställning, väl användbar i äskandet av fler tjänster skulle det senare visa sig.

Statistiken bekräftade också vad vi känt på oss men inte haft belägg för - nämligen att antalet familjevårdsplacerade nu minskade år från år. Från januari 1971 till januari 1974 hade vi en ökning (jan -71 206 st till jan -74 237 st), men därefter minskade antalet placerade till i januari 1976 (återigen 206 st).

En intensiv rekryteringskampanj var av stort behov. Jag fick 25.000:- till mitt förfogande och använde dem till att engagera två frilancerande annonsmän och tillsammans utarbetade vi dels en broschyr om vår verksamhet (kan rekvireras från oss), dels en utställning. Vi arbetade fram en speciell layout för våra småannonser i pressen. Vi gjorde kampanjer riktade till vissa yrkesgrupper och vissa bostadsområden. Vi hade informationsträffar med utställningen på våra bibliotek runt om i landstingsområdet. Vi hade information för länets "aktiverare", m m.



Tillsammans med vår föräldrautbildningsenhet byggde vi upp ett utbildningsprogram för våra familjer. Inför detta hade vi också en helg tillsammans med en arbetsgrupp bland våra familjevårdsföräldrar, som kom med värdefulla synpunkter. Detta resulterade i :

- o Introduktionskurser. Vi annonserade i pressen om "Att bli fosterförälder till ett utvecklingsstört barn", en studiecirkel, anordnad av omsorgsnämnden. Gensvaret blev stort och vi har idag (maj 1978) vår elfte cirkel i gång. Här inbjuds alltså människor som inte har något fosterbarn, men också helt nyblivna familjevårdsföräldrar och familjer med placeringar på gång.
- o I förra numret av POMSbladet redogjorde Karin Kahlin för den andra delen i utbildningsprogrammet; en 60-timmarskurs i samarbete med kommunala vuxenskolan i Stockholm.
- o Likaså nämndes i förra numret den 150-timmars AMS-utbildning, som vi fick igång efter kontakter med Arbetsmarknadsstyrelsen och Länsarbetsnämnden. Utbildningen samordnades med Norrtälje kommun och man inbjöd familjevårdsföräldrar till både normalbegåvade och utvecklingsstörda barn. Vi startade den första kursen hösten 1977 och blir klara med den under våren 1978. En ny utbildning planeras redan till hösten 1978.
- o Alla familjevårdsföräldrar inbjuds nu också regelmässigt till den vanliga föräldrautbildningen.

Arbetsbelastningen blev så småningom för stor. I oktober 1976 skrevs en KRISRAPPORT - så mycket fanns att göra och kunde göras om bara de personella resurserna ställdes till vårt förfogande. I krisrapporten beskrev vi för våra chefer dagsläget, att vi hade 14 barn i åldrarna 0 - 3 år på våra spädbarnshem och 6 barn 4-6 år på vårdhem som akut behövde familjevårdshemsplaceringar. Att vi sammanlagt hade 248 barn och ungdomar på vårdhem och 245 på elevhem, som i många fall var i stort behov av hel- eller deltidspacering. Vid denna tidpunkt hade vi 65 barn/ungdomar som väntade på placering - och detta var de barn man alls trodde kunde ha någon chans att komma ut i familjevård - de andra lönade det sig inte ens att anmäla, hur stort behovet egentligen än var. Vi beskrev våra planer på förstärkning och gjorde en jämförelse mellan institutionsdagkostnad och ersättningen till familjehem. Och det gav resultat ... Från april 1977 fick vi ytterligare 1,5 kuratorstjänst och har nu på vår sektion 1 heltids- och 2 halvtidskuratorstjänster och en deltidssamarbetande byråassistent.

Under 1977 från senvåren och året ut arbetade vi nästan bara med placeringar. Vi annonserade, fick relativt många svar, tog vara på alla och placerade ut alla små barn med akuta behov. 38 barn/ungdomar placerades 1977 i heltidsfamiljer och 125 placeringar gjordes i deltidshem. Vi kan inte ta åt oss hela äran av detta - mycket arbete sker naturligtvis i samarbete med omsorgsnämndens psykologer och övriga kuratorer.



Arbetet under 1978 gäller nu dels att successivt placera ut alla små barn, som anmäls till familjevård - och det går för närvarande relativt lätt - och dels att ta tag i nästa stora bit, nämligen hur vi skall lyckas hjälpa de flerhandikappade, institutionsskadade och andra svårplacerade men mycket behövande barn att komma ut från våra institutioner. Vi har här en hel del idéer och arbetar för fullt. Till det kan jag kanske få återkomma i ett senare nummer av POMSbladet.

Helena Taxell

kurator vid familjevårdssektionen i omsorgsnämnden, SLL

Den ovan nämnda broschyren kan Du rekvirera från  
Kurator Helena Taxell  
Omsorgsnämnden  
Box 20033  
104 60 STOCKHOLM

---

## TEMANUMMER

Allteftersom möjligheterna ökar att konstatera sjukdomar och skador av olika slag redan på fosterstadiet blir det allt angelägnare med en allsidig debatt om den prenatala diagnostikens användning.

Vi skulle vilja göra ett temanummer av POMSbladet kring detta, kanske i höst (om redaktionen får förnyat förtroende på årsmötet).

Vi vill redan nu be läsarna att fundera över inlägg och att tipsa oss om relevanta artiklar. Om Du ser något i dagspressen som rör detta - var snäll och skicka oss urklippet.

Redaktionsgruppen



# Första informationen – hur kan den förbättras?

Ia Linander, mamma till en utvecklingsstörd pojke och aktiv inom FUB, deltog i NFPU-symposiet i Norge om första-information och tidig kontakt. Hon berättar här om hur man i Östergötland lagt upp programmet vid studiedagarna kring skriften "Barnet ni fått ..."

Hur har man gått tillväga i ditt lands-  
ting?

Skriv gärna om det till POMSbladet - vi behöver få del av varandras erfarenheter!

Ann

Hur vi föräldrar får den första informationen om att vårt barn är utvecklingsstört, handikappat, är av mycket stor betydelse både för vårt barns och vår egen framtid. I lika hög grad påverkas vi av omgivningens attityder den första tiden, då man är full av kaotiska känslor, sårbarheten och känsligheten är stor.

I min verksamhet inom FUB talas det mycket om denna tid föräldrar emellan. Samma förälder kan gång efter gång berätta om en negativ eller positiv upplevelse i samband med vistelsen på BB, BVC etc. Det kan ligga 20 år tillbaka i tiden.

Att sätta upp några generella regler är givetvis omöjligt. Socialstyrelsens skrift "Barnet ni fått" kommer dock in på många viktiga punkter. Fortfarande görs så mycket onödigt. Tex att man som ren rutin för över det handikappade barnet till barnsjukhuset utan att det är motiverat av medicinska skäl. Att man särbehandlar barnet och föräldrarna. Det händer också att man redan under BB-tiden tar upp barnets boendefråga utan att föräldrarna på något vis gjort det. Det handlar mest om att få förståelse, medmänsklighet och att inte lämnas i ett vacuum. Där är vårdpersonalen av stor betydelse. De rent praktiska frågorna och ställningstagandena kommer senare.

NFPU ordnade nyligen ett symposium i Norge med cirka 50 deltagare just kring temat "Första informationen". Det var omkring 10 deltagare från varje nordiskt land, representerande olika yrkeskategorier: läkare, kuratorer, psykologer, skolfolk, sjukvårdspersonal och föräldrar. Jag går inte här närmare in på det mycket givande symposiet - rapport därifrån kommer snart att föreligga. Huvuduppgiften var att få alla berörda kategorier att tillsammans komma fram till hur en vettig och "sund" information bör ges.



Vi svenskar kände väl att vi hunnit en bra bit på detta område, åtminstone teoretiskt, t ex genom att skriften "Barnet ni fått" gått ut till olika instanser. Övriga nordiska länder är också inne på tanken att översätta den.

Men hur fungerar det sedan rent praktiskt med uppföljningen ute i landet? Där finns mycket att göra för oss alla!

Själv är jag bosatt i Östergötland, där vi haft en brett upplagd "undervisning" i ämnet och vi har fått en del erfarenhet av vad som varit bra och vad som varit mindre bra i uppläggnigen. Den svenska gruppen på NFPU-symposiet bad mig skriva litet om detta.

Regionsjukhuset i Linköping startade. Utbildningsavdelningen stod för uppläggnigen. Man träffades i grupper om ca 40 deltagare, två gånger och 2,5 timmar per gång. Omsorgsfolk, barnläkare och förälder föreläste. Tiden var alltför knapp, en del kunde bara vara med ena gången etc. Det fanns nästan ingen tid för diskussioner i mindre grupper. Vi kände väl alla att uppläggnigen inte var helt lyckad.

Så satte Motala och Mjölby igång. De lade upp det som en hel studiedag. Vi fick tid att varva information om "Barnet ni fått", om omsorgerna, attityder i samhället, egna attityder. Två filmer visades. Dels TV-filmen "Frihet, jämlikhet, handikapp", dels FUB:s ljudbildband om Magnus, en gravt utvecklingsstörd pojke som bor hemma. Och inte minst viktigt: vi fick tid att samlas två gånger i smågrupper med minst en förälder i varje. Det har blivit stor respons på dessa dagar och vi har alla tyckt att den här uppläggnigen var givande och riktig.

Jag ställde några frågor till BHV-psykolog Elisabeth Galvik:

Vem tog initiativet till dessa dagar?

Barnläkarna på Motala lasarett skickade "Barnet ni fått" till BHV-psykologen Birgitta Angantyr och bad henne ordna studiedagar. Hon tog i sin tur kontakt med mig - jag har ju tidigare arbetat som omsorgspsykolog. Barnsjuksköterskan Kerstin Ahlström kontaktades också, hon har en särskild tjänst på lasarettet med uppgift att ta hand om föräldrar och barn med särskilda problem eller störda relationer. Så kontaktades kurator på omsorgsstyrelsen och FUB. Tillsammans lade man så upp programmet.

Vilka personalkategorier kallades?

Dom vi har kontakt med. Distriktssköterskor, BVC-sköterskor, personal på barnmottagningar, förlossning, BB, mödravårdscentraler, övrig sjukvårdspersonal.

Vad var målsättningen med dessa dagar?

I första hand att få igång diskussioner i ämnet. Att förmedla föräldrars reaktioner den första tiden, hur dom upplever sin situation. Att försöka förstå föräldrars ofta märkliga reaktioner, aggressivitet t ex.



I grupperna diskuterades hur personal själva reagerat vid krissituationer, man har då lättare att förstå föräldrar i kris. Vihade några uppställda frågor, men det visade sig att man mest pratade utifrån egna erfarenheter och attityder till utvecklingsstörda. Och intervjuade den eller de föräldrar, som fanns med i gruppen.

Många ser utvecklingsstörda som endast något skrämmande, rentav äckligt ibland. Dessa attityder diskuterades och genom föräldrarnas medverkan förmedlades alla de positiva känslor föräldrar har till sina barn. Att det först och främst är ett barn med alla de likheter de har med andra barn, att handikappet kommer i andra hand.

Alla var ense om hur svårt detta ämne är. Att det inte handlar om "expertkunskaper". Medmänskligheten, lyhördheten är så viktig.

Elisabeth, kan Du ge en utvärdering av dessa dagar, positiv eller negativ ?

Något negativt har vi faktiskt inte hittat. Det mycket positiva var att så många föräldrar var med, att få ta del av deras erfarenheter, goda eller dåliga. Och att vi varvade olika föredrag med filmvisning. Det gav upphov till naturliga diskussioner.

Dagen avslutades med att grupperna fick ge praktiska förslag till hur just de på sina arbetsplatser kan förbättra situationen för föräldrarna och barnen.

Några kommentarer från personal som var med:

"Nu vågar vi ju börja tala med varandra om sådana här saker på avdelningen."

"Givande att höra föräldrarna berätta så positivt om sina barn, den biten tänker vi nog inte alltid på."

"Nu känner man sig säkrare, man vågar möta problemen på ett helt annat sätt."

Jag vet att man på många håll i landet haft liknande studiedagar. Men mycket mer behövs. Alla kan vi hjälpa till att få igång liknande aktiviteter. På en del håll har omsorgsstyrelsen tagit initiativet och på andra håll FUB. Vem som gör det är av underordnad betydelse, det är att initiativet tas som är viktigt! Och att alla parter samarbetar för att det skall bli en "bred" uppläggning.

Det är för oss föräldrar en så viktig och angelägen sak.

Ia Linander



# hur gör ni?

Får nyblivna föräldrar till handikappade barn i ditt landsting det stöd de behöver? Hur fungerar första-informationen - och uppföljningen?

Från flera håll har redovisats att studiedagar för bl a sjukvårdspersonal kring skriften "Barnet ni fått ..." varit ett effektivt sätt att åstadkomma förbättringar. Man skulle önska att all berörd personal fick deltaga i sådana sammankomster, men det lär inte ske utan påtryckningar.

Här finns plats för lokalt samarbete mellan POMS, KOMS och FUB! Vi kan tillsammans ta initiativet till studiedagar i samverkan med sjukhus, BVC, m fl.

Ias artikel och denna uppmaning publiceras även i Q-riren och FUB-kontakt.

Ann

---

## Från FUB:s landsmöte

Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) är positivt till en översyn som leder till att omsorgslagen kompletteras med t ex rätten till arbete och meningsfull fritid, rätten till vuxenundervisning och rättigheter som ger de gravt utvecklingsstörda och deras familjer ett individuellt avpassat stöd i hela livssituationen.

Det säger FUB i ett uttalande som antogs vid landsmötet i Ronneby i maj 1978.

Landsmötet understryker att lag rörande omsorger måste finnas även i fortsättningen. Där skall stadgas om rättigheter för utvecklingsstörda, som motsvaras av skyldigheter för landstingen.

Landstingens samlade huvudansvar måste bestå men med ökat ansvarstagande för primärkommunerna.

En central tillsynsmyndighet måste finnas och kompletteras med omsorgsbevakning på det lokala planet.

(DN)



# Symposium om tidig information

## OM NFPU-SYMPIET KRING "TIDIG INFORMATION"

Från det symposium kring "Opplæring av personell som skall gi tidlig informasjon og kontakt til foreldre med psykisk utviklingshemmede barn", som jag nyligen deltagit i, vilka jag här ge några intryck.

Symposiet anordnades av Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning (NFPU) under tiden 19-21 april 1978 i Hønefoss, Norge. Målsättningen var att komma fram till en undervisningsuppläggning användbar vid utbildning av olika yrkesgrupper, som kommer i kontakt med föräldrar till psykisk utvecklingsstörda barn.

Intresset för symposiet var stort och klart större än antalet platser. De 50 deltagarna kom från Danmark, Färöarna, Grönland, Finland, Åland, Island, Norge och Sverige. Deras yrkesverksamhet var inte endast förlagd till omsorgsverksamheten. Detta medförde att såväl sociala som psykologiska, pedagogiska och medicinska aspekter blev belysta. Föräldraintressen var rikt representerade och sammansättningen av deltagarna bidrog till att diskussionerna kunde föras på ett brett plan.

Programmet var digert - ett problem som vidlåder flertalet ambitiöst upplagda symposier. En kväll sattes stopptid till kl 21.30. Vi var tacksamma för det.

Deltagarna samlades kring olika temata. Ofta inledde någon med ett anförande eller en presentation och därefter bearbetades problemen gruppvis. Gruppernas sammansättning skiftade, ibland i nationsgrupper, ibland efter yrkestillhörighet.

Starkaste intrycket gjorde den panel av föräldrar från olika nordiska länder, som framträdde den första dagen. De berättade om sina egna och familjernas erfarenheter av den information och kontakt de själva fått i samband med att deras barns handikapp diagnosticerats. Överhuvudtaget gav föräldrarnas bidrag under symposiet tyngd åt diskussionerna.



I anslutning till föräldrapanelen rapporterade Benedicte Ingstad Sandberg, socialantropolog, om sin forskning kring "Familien og det utviklingshemmede barnet" vid Frambu Helsecenter, som är ett kurscenter för familjer med handikappade barn. Projektet är upplagt som ett aktionsforskningsprojekt. Genom intervjuer med föräldrar söker man få förälder- och familjesituationen belyst. Benedicte betonar att det inte bara är det handikappade barnet, som är funktionshämmat, utan hela familjen. I hennes material framkom att 3/4 av familjerna kände sig som en "funktionshämmad familj". Stödresurser bör därför inte sättas in isolerat på barnet utan bör ibland även om fatta stöd för mor att förvärvsarbeta eller att ett syskon bereds förskolplats. Benedicte arbetar med begrepp som "coping" och "mestringsevne".

Nationella rapporter presenterades angående hur utbildningen är upplagd avseende psykisk utvecklingsstörning, handikappkunskap och krissituationer samt även behov av förändring. Probleminventeringen visade på dels nationella olikheter, dels ojämnheter i utbildningsupplägningen för olika yrkeskategorier och dessutom för samma yrkeskategori vid olika utbildningsanstalter.

Ett tema under symposiet var "Målsättning i undervisningen" och vad som förutsättes av hållningar, färdigheter och kunskaper. Inledare var Guri Grøslund, socionom. Guri ser som målsättning med första informationen att ge kontakt och stöd åt föräldrarna och göra det möjligt för dem att möta sitt barn, inte primärt att göra dem till pedagoger och terapeuter. Hon betonar också hur viktigt det är för dem att få hjälp att orientera sig i hjälp- och behandlingsapparaten. Vad jag minns bäst av det Guri sade beträffande terapeutisk hållning var att "Du kan ha vilken hållning Du vill privat, men i kontakten med psykiskt utvecklingsstörda är inte Din hållning en privatsak, utan avspeglar Din inställning till avvikelse".

Undervisningsfrågorna bearbetades yrkesvis och i psykologernas grupprapport konstaterade vi först de skillnader som finns i de nordiska länderna beträffande dels psykologernas arbetsuppgifter, dels deras utbildning och även hur man inom respektive land ser på förståndshandikapp. I svensk lagstiftning är förståndshandikapp definierat som ett psykologiskt/socialt/pedagogiskt handi-



kapp. I samtliga nordiska länder är omsorgspsykologi inte en specialitet.

För att se vad som krävs av utbildning utgick vi från psykologernas arbetsuppgifter i samband med tidig kontakt och information. Vi ansåg dem vara: 1) utvecklingspsykologisk bedömning, 2) ge grund för val av habiliteringsinsatser, 3) terapeutiska uppgifter i kontakt med familjen, föräldrar och barn, 4) konsult/handledare för personal, dels inom omsorgerna, dels utom; fortbildning, spridande av omsorgskunskap.

Med detta som utgångspunkt föreslog vi att utbildningen borde omfatta

- 1) grundlig kunskap om utvecklingspsykologi, teori och praktik
- 2) randkunskaper inom vissa områden bl a pedagogik, socialkunskap och medicin; för tvärvetenskapligt samarbete
- 3) terapeutiska baskunskaper inkl egen bearbetning
- 4) gruppsykologisk kunskap, handledarutbildning
- 5) vetenskapsteori; ramar, hållning, värderingar.

Från rapporten i föräldragruppen kan hämtas att föräldrarna konstaterade att "kristterapi gör oss föräldrar till föremål". Föräldrar till utvecklingsstörda barn är inte mer neurotiska än flertalet andra föräldrar, men kan bli det. Vi specialister uppmanades att ta med föräldrarna, inte i behandling, men i samarbete och man sade klokt att kriser får man lära sig att leva med hela livet. Kris kan också innebära en potential till positiv utveckling.

Nationsvis diskuterade vi strategi, dvs hur vi på hemmaplan följer upp de kunskaper och erfarenheter vi fått. Från Sverige deltog en föräldrarepresentant, två läkare, två lärare, fyra psykologer och en socionom. Inom gruppen kom vi fram till att vad vi bör försöka påverka är utbildningssituationen, både grundutbildningen och fortbildningen. En möjlighet att göra detta såg vi i en gemensam skrivelse till olika utbildningsansvariga. Detaljutformningen överlämnades till en arbetsgrupp, sammansatt av olika intressegrupper.

Symposierapporten väntas till hösten. Om den förmår förmedla något av det symposiet gav, bör den vara ett utmärkt medel för att belysa de viktiga frågorna kring tidig information till och kontakt med föräldrar till psykiskt utvecklingshämmande barn.

Monica Lannerud







- Den handikappade är för sin omgivning ett bevis för att man inte kan bemästra alla livets problem.
- De anhöriga och även den handikappade själv tillägnar sig omgivningens attityder, trots att dessa strider mot den handikappades intressen.
- Skadan eller effekten är en objektiv, teknisk företeelse - att vara handikappad är däremot en subjektiv erfarenhet.
- Att vara handikappad är ett emotionellt problem.
- Handikappvården misslyckas om den i huvudsak genomförs med utgångspunkt från det rådande tänkesättet.
- Intensiteten i undervisningen för handikappade kan innebära minskade inlärningsmöjligheter.
- De medel, som används för handikappvården, är inte ett relevant mått på vårdens standard.
- Det bästa sättet att utveckla handikappvården på är att öka växelverkan mellan de olika parterna.
- Sakkunnigrollen är det största hindret för en sådan växelverkan.

Bodil Lindfors från Åbo Akademi's psykologiska institution presenterade en översikt av mentalvårdens utveckling från från individinriktning till grupp- och vidare mot samhällsinriktning, samt från botande mot förebyggande och konstruktiv verksamhet. Hon konstaterade dock att tyngdpunkten alltså ligger på individcentrerad och botande verksamhet. Dessutom diskuterades frågan om en eventuell paradigmväxling inom de sociala vetenskaperna från en produktinriktad, mekanistisk modell till en process- och interaktionsinriktad modell. Därefter diskuterades bl a olika modeller för individens samspel med omgivningen, med tyngdpunkten på en dynamisk växelverkan mellan olika inre och yttre faktorer, samt om inläring som en cyklisk process utgående från individens upplevda identitet. Hon tog också upp frågan om olika behovsnivåer i relation till andra; om hur ett öppet, stödjande gruppklimat skiljer sig från ett slutet, försvarsinriktat och slutligen frågan om växelverkan mellan mål och metoder i grupparbete.

Oluf Graem, socialledare vid Forsorgscentret för Nordsjælland, berättade om ett projekt som syftar till att få ut de utvecklingsstörda från institutionerna och genom träning och olika typer av stödverksamhet möjliggöra ett självständigt boende och en tillvaro så nära den "normala" som möjligt. Han framhöll att om en progressiv vård, som syftar till självständighet för klienten, kan medföra risker är den ändå att föredra framför en överbeskyddande, som låser klienten i institutionalisering och hindrar all självständig utveckling.

Liv Torbjørnsen från Statens spesiallærerskole i Hosle, Norge, berättade att hon är övertygad om att handikappade barn mår bäst



av att inte skyddas eller isoleras från omgivningen. "Det är en mänsklig rättighet att få plåster", sade hon. Hon betonade också att en motorisk träning är ett viktigt steg mot upplevelse av den egna identiteten, inte minst för de utvecklingsstörda, genom att det är lätt att upptäcka vad man kan och inte kan, lägga märke till framsteg och få en känsla av bemästrande också när det gäller enkla uppgifter. Träningen kan göras i grupper där alla kan delta oavsett grad av hämning, sade hon.

Sophian Walujo och Cecilia Malmström från FUB:s stiftelse ALA presenterade SIVUS-projektet (Social Inlärning hos Vuxna Utvecklingsstörda), kompletterat med diabilder. Projektet har pågått sedan 1974 vid två dagcenter i Stockholmstrakten och just nu även på ett tredje, och det omfattar samtliga arbetstagare och anställda. Syftet med SIVUS är att utveckla självständighet, självförtroende, arbetsförmåga och samarbetsförmåga hos de utvecklingsstörda, så att de på egen hand kan förändra sin livssituation och kan finna och utveckla sig själva. Tillvägagångssättet är att betona fyra aspekter av den sociala mognadsutvecklingen, dvs att umgås, att planera, att arbeta (=genomföra planen) och att bedöma resultatet i fem olika stadier:

- individualstadiet (med handledare)
- parstadiet (med en kamrat i gruppen)
- gruppstadiet (med flera kamrater i gruppen)
- intergruppstadiet (med flera grupper på dagcentret) och
- samhällsstadiet (med en eller flera grupper utifrån samhället, och integrera sig i samhället).

Målet med SIVUS-arbetet är att de utvecklingsstörda utvecklas till en sådan social mognad att de kan välja det bästa sättet att ta itu med något, vid olika sammahang och situationer. Ibland kan det vara bäst att göra något ensam, ibland är det bättre att arbeta två och två eller att vara en grupp, eller att ingå i en grupp som samarbetar med andra grupper eller som samarbetar med olika grupper i samhället.

Ove Røren från omsorgsnämnden i Stockholm presenterade ett studiematerial "Vi som vet - hur det är att vara utvecklingsstörda", där en grupp vuxna, lindrigt utvecklingsstörda diskuterade olika frågor kring sitt handikapp. Presentationen kompletterades med uppspelning av ett ljudband. I sina gruppsamtal med utvecklingsstörda utgår Røren från Freires frigörelsepedagogik, där målet är medvetenhet och frigörelse.

Erkki Airas och Liisa Hallikas från Ronni centralanstalt, Finland, redogjorde för sitt arbete med TA-(transaktionsanalys)-grupper för utvecklingsstörda vid anstalten. Metoden, som initierats av Berne och vidareutvecklats av bl a Harris även för utvecklingsstörda, innebär att man lär sig att identifiera de tre grundläggande jagtillstånden Barn, Vuxen resp Förälder. Dessa finns hos alla människor oavsett ålder, oräglade i minnet genom tidiga erfarenheter av t ex de egna föräldrarnas påbud eller den egna hjälplösheten i tidiga år. Genom enkla exempel får deltagarna i grupperna lära sig skilja mellan tillstånden och diskutera eget och andras beteende i gruppen, utgående från dessa.



Sakari Turunen från Paimio centralanstalt, Finland, presenterade sitt tema PASS (Program Analysis of Service System), ett instrument för värdering av vårdinrättningar. PASS-skalan, som mäter olika faktorer inom vården i plus- och minuspoäng, fäster stor vikt vid integrationen av vårdtagarna i samhället. Han utgick från Paimio-anstalten och konstaterade att de största antalet minuspoäng kom från anstaltens storlek och placering långt från boendeområden i övrigt. Detta försvårade kontakter med anhöriga och överhuvud taget med utomstående, liksom fritidsaktiviteter av olika slag.

Mårten Söder från sociologiska institutionen, Uppsala universitet, presenterade ett föredrag om integrering och redovisade fyra typer av integrering:

- fysisk eller lokal-integrering
- funktionell integrering
- social integrering
- samhällelig integrering

Han hänvisade bl a till den distinktion mellan förändrade och instrumentella relationer som gjordes i Bodil Lindfors föredrag och påpekade att det var en distinktion som hörde samman med det kapitalistiska systemets klyvning av skapande i lekande och lärande å ena sidan och produktivitet å den andra - en klyvning som han menade att t ex SIVUS-projektet lyckats upphäva.

Under andra och tredje dagen ägnade man sig åt grupparbeten. Där framkom olika praktiska problem från gruppdeltagare med skilda åsiktsinriktningar och ställningstaganden, om arbetsformer som är specifika eller övergripande för de olika nordiska länderna och för skilda yrkesgrupper.

## Från SÖ:s skolledarkonferens

Den 12-13 april 1978 ägde en av SÖ anordnad skolledarkonferens rum i Helsingfors. Undertecknade deltog som KOMS resp POMS representanter. Konferensens tema var "Särskolefrågor: den nuvarande respektive den framtida särskolan".

De 150 deltagarna var rektorer och studierektorer från särskolan, representanter från SÖ och länsskolnämnderna samt från universitet och olika intresseorganisationer, däribland KOMS och POMS.

Första dagen ägnades åt den nuvarande särskolan. Konferensen inleddes med att Lars Nyström, Finlands skolstyrelse (dess motsvarighet till SÖ) i ett kort anförande presenterade Finlands nya omsorgslag (lag ang specialomsorger ang utvecklingsstörda), som trädde i kraft den 1 januari 1978. Därefter informerade Hans Hamber, SÖ, om SIA i grundskolan och Folke Elowsson, SÖ, om SIA i särskolan.



Ett av de intressantaste inslagen på konferensen var det inlägg Per Arne Wählberg gjorde. Han presenterade den försöksverksamhet man innevarande läsår har i Östergötland där särskolelever integreras i grundskoleklasser. Man har genomfört en organiserad samverkan mellan grundskolans åk 1 och särskolan, som startade lå 1977/78. Med SIA som modell har man skapat en arbetsenhet om två grundskoleklasser och fem särskolelever, totalt 46 elever. Arbetslaget består av 5 personer. Grundskolan har bidragit med 2 klasslärare och en halv speciallärare och särskolan med en klasslärare, en halv speciallärare och en elevassistent. Försöksverksamheten kommer att fortsätta och vi ser med spänning fram mot den utvärdering som så småningom kommer. Anne-Marie Liljeqvist presenterade ett likadant försök med samverkan med grundskolan. Hon visade diabolbilder och berättade om en försöksverksamhet som bedrivs av Lärarhögskolan i Uppsala vid Täljstensskolan i Uppsala.

Under första dagens eftermiddag fick vi också höra Ingrid Lilje-roth berätta om sitt SÖ-projekt om elever med psykiska särdrag. I den försöksverksamheten finns 16 landsting representerade. Slutrapporten är i antågande och intresserade kan vända sig till Ingrid på Lärarhögskolan i Mölndal för exemplar.

Den andra konferensdagen ägnades åt "särskolan i framtiden" med speciell inriktning på Omsorgskommitténs arbete. Lars Bolander, huvudsekreterare i utredningen, inledde dagen med en genomgång av kommittédirektiven samt en beskrivning av arbetet som det hittills fortlöpt. Därefter diskuterade Lars Bolander och Lennart Wessman aspekter på särskolan utifrån Omsorgskommitténs arbete och speciellt för- och nackdelar med primärkommunalt respektive landstingskommunalt huvudmannaskap för särskolan.

Den som är särskilt intresserad kan för ytterligare information vända sig till Omsorgskommittén, Socialdepartementet, Fack, 103 20 Stockholm, tfn 08/22 19 20.

I de grupparbeten som följde diskuterade vi frågeställningar som

- vilka verksamhetsformer (förskola, grundsärskola, elevhem, SUI etc) behöver förändras så att lag och stadga påverkas?
- ansvarsfördelning - huvudman - organisation
- lagstiftning.

Sista delen av konferensen upptogs av gemensamma diskussioner kring grupparbetena.

Här slutade konferensen, men vi tycker att det finns mycket att diskutera utifrån Omsorgskommitténs arbete. Speciellt viktigt är det att diskutera de förändringar som ett ev ändrat huvudmannaskap kan innebära för oss kuratorer och psykologer.

Vi kan väl fortsätta att diskutera detta i våra KOMS- och POMS-föreningar!

Karin Magnusson  
KOMS

Sara Wallin  
POMS



# Från SFPU's årsmöte

SFPU (Svenska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning) höll ordinarie förbundsmöte i Stockholm den 29 april 1978.

Vid mötet rapporterades bl a från den konferens om "Den utvecklingsstörde i samhället" som förbundet ordnade i Stockholm den 27-28 januari 1978. Konferensen, som refererades i förra numret av POMSbladet, hade rönt stor uppskattning och på flera håll uppmärksammats i pressen.

Dokumentationen från konferensen kommer att utges som en tryckt rapport. I anslutning till denna rapport diskuterade mötet den i SFPU-sammanhang ständigt återkommande frågan om möjligheten att utge en periodisk tidskrift. Svårigheterna att få igång en sådan har hittills berott på problemet att skaffa en ekonomisk grundplåt. Nu enades dock mötet om att överskottet från januarikonferensen (ca 17,000:-) i första hand skall användas till att ge ut mer anspråkslösa "bulletiner", där en debatt i aktuella omsorgsfrågor kan föras. Rapporten från januarikonferensen kan betraktas som en första sådan "bulletin". Till hösten planeras ett seminarium, vars dokumentation kan tänkas utgöra en ny sådan "bulletin". Höstens seminarium föreslogs handla om den kartläggning av omsorgsverksamheten, som Omsorgskommittén kommer att publicera i juni. Styrelsen fick i uppdrag att ta kontakt med medlemsorganisationerna för att bilda en arbetsgrupp som skall förbereda seminariet och dess dokumentation.

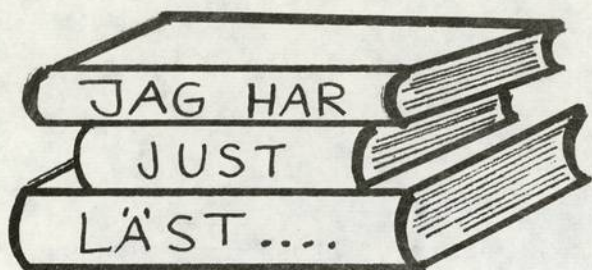
Vidare diskuterades SFPU:s förhållande till det nordiska NFPU. I det sammanhanget debatterades de symposier NFPU regelbundet anordnar med deltagande från de nordiska länderna. SFPU:s ordförande, som sitter i NFPU:s styrelse, gavs av mötet i uppdrag att vid nästa styrelsemöte inom NFPU föreslå en utvärdering av de senaste årens symposier i syfte att få en grund för vidareutveckling av dem.

Mötet fastställde också datum för nästa SFPU-kongress. Sådan hålls vart fjärde år med fem delegater från varje medlemsorganisation. 1978 års kongress skall hållas den 18 november.

SFPU:s framtid har under några år tett sig osäker. Ordföranden, Urban Karlsson, kunde konstatera att arbetet med och utfallet av januarikonferensen visat på en entusiasm, som givit förbundet vind i seglen. Det är även vår uppfattning att SFPU verkligen behövs. Inte minst mot bakgrund av de förändringar omsorgerna står inför idag är det viktigt att det finns ett forum där olika yrkesgrupper kan träffas och debattera aktuella omsorgsfrågor. Litet snotet kändes det därför att inte alla sex medlemsorganisationerna hade sänt ombud till förbundsmötet. POMS var faktiskt den enda organisation som utnyttjade sin "kvot" och representerades av tre medlemmar.

Förhoppningsvis kommer arbetet med höstens seminarium, kongressen och den kommande "bulletinen" att ge mer näring åt intresset.





Ja, vad har Du just läst?  
Och tyckt om eller retat  
Dig på?

Skriv till oss och referera,  
reagera, reflektera, resone-  
ra, m m.

FÖRMYNDARE, GOD MAN,  
KONTAKTPERSON FÖR  
UTVECKLINGSSTÖRDA

I omsorgskommitténs tidevarv kan det vara trösterikt att konstatera att åtminstone en lagändring under de senaste åren varit till klar fördel för många utvecklingsstörda: de ändringar i reglerna om förmyndarskap i föräldrabalken, som trädde i kraft den 1 januari 1976.

Behovet av omyndigförklaring med dess negativa konsekvenser har minskat genom att stöd och hjälp i ekonomiska och personliga angelägenheter numera kan ges i mindre ingripande former genom förordnande av god man och tillsättande av kontaktperson.

Som en vägledning för personal inom omsorgerna som kommer i kontakt med dessa frågor har LÅ 2 producerat en skrift, som publicerats som nr 1:1978 i serien "Socialstyrelsen anser".

På ett förhållandevis litet antal sidor har man lyckats att på ett klart och lättläst sätt diskutera många av de praktiska möjligheter, som lagändringen innebär.

Stort utrymme ägnas åt den utvecklingsstördes behov av sociala kontakter och man argumenterar engagerat för spridandet av systemet med kontaktperson. Det är ett angeläget budskap, som man gärna vill understödja. Inte minst alla "bortglömda" utan anhörigkontakt vid våra specialsjukhus och vårdhem borde ha en kontaktman utanför kretsen av omsorgspersonal. Inte bara för att få mänsklig kontakt utan också för att få hjälp med att bevaka sina rättigheter och sitt omsorgsbehov.

Jag tror att detta också skulle bli någonting positivt för dessa institutioner!

Anders Bond



OM MAKTLÖSHETEN ATT FÖRÄNDRA

Litteraturen över institutionslivets negativa effekter uppvisar hög grad av samstämmighet både när det gäller utvecklingsstörda och icke utvecklingsstörda medan forskning vilken även undersöker institutioner som sociala system är relativt blygsam i sin omfattning. De som kanske klarast påvisat de speciella problem institutioner i sig skapar är Goffman, King & Raynes etc. Ett av de drag Goffman ser som kännetecknande för totala institutioner är att alla aktiviteter är fast inrutade i ett system -samma rutiner tillämpas oberoende av yttre förhållanden.

Omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda har förändrats kraftigt under de senaste tio åren. Förändringar har huvudsakligen gällt en utveckling bort från de traditionella anstalterna mot mer öppna och integrerade boendeformer. Stort avseende har fästs den fysiska miljön, byggnaders utformning och ändamålsenlighet. Storleken på boendegrupperna har också varit föremål för kraftiga nedskärningar. Mera sällan har dock institutioners negativa effekter relaterats till sådana speciella egenskaper i anstaltsmiljön som exempelvis organisatoriska förhållanden. Dessa har också varit föremål för betydligt mindre förändringar genom åren.

Detta har Bengt Abrahamsson och Märten Söder på ett intresseväckande och förtjänstfullt sätt visat i sin uppsats "MAKTEN OCH VERKSAMHETEN - om villkor och verksamhet vid vårdhemsavdelningar." Arbetet ingår som en slutrapport i den senare delen av anstaltsprojektet och är utgiven av ALA i december 1977.

Författarna har utgått från förhållandet mellan vårdteknologi och organisationsstruktur och som den lämpliga vårdtekniken att studera har man valt flexibilitet i vårdarbetet. Deras generella hypotes är att verksamhet inom byråkratiskt organiserade institutioner oftare är rutinriktat än på anstalter med mindre framträdande byråkratiska egenskaper. Bengt och Märten stöder sig i sin undersökning på C. Perrows teori vilken ställer just organisatoriska förhållanden i centrum när det gäller att beskriva och förstå vårdarbetets grad av flexibilitet. Praktiska svårigheter att mäta flexibiliteten vid den direkta relationen mellan vårdare och utvecklingsstörda ledde till att de fick inrikta sig på att studera "flexibla mönster" i det dagliga vårdarbetet på avdelningarna.

Dokumentationen tillgick så att Bengt besökte samtliga 16 vårdhemsavdelningar ingående i undersökningen. Den dagliga verksamheten beskrevs efter fyra olika områden: uppvaknande, morgontoalett, måltider och nattningsrutin och ett sammanfattande flexibilitetsmått bildades. Detta utgjorde sedan grunden för den allmänna indelningen i flexibla eller rutinriktade avdelningar.

Denna uppdelning jämföres därefter med existerande organisatoriska förhållanden vid den aktuella institutionen. Det första området vilket analyserades närmare var maktförhållanden. Författarna fann att avdelningar där de hade större möjligheter att påverka exempelvis inköp, boendeplaceringar, sysselsättning, personalrekrytering etc var mer flexibla än avdelningar där man inte hade dessa möjligheter. Denna brist på



tillfällen att att påverka sin arbetssituation och miljö återverkar även med negativa effekter i vården av de utvecklingsstörda. Detta var det klaraste och viktigaste resultat undersökningen gav-att vårdpersonalens dåliga inflytande över sin egen arbetssituation också har avgörande betydelse för verksamhetens flexibilitet och för de utvecklingsstördas livsinnehåll.

En annan organisatorisk egenskap var vårdavdelningarnas relation till olika experter. Vad gäller kontakten med läkare och kurator förekom ingen skillnad mellan rutinriktade eller flexibla avdelningar. Psykologen upplevs allmänt som den expert som skulle kunna ge personalen råd och stöd i arbetet. Kontakt med psykolog är vanligast på rutinriktade avdelningar och sker oftast i form av konferenser men samtidigt förekommer ett spontant behov av mer kontakt med psykolog men i en annan form. Uppenbarligen svarar rollen som konferensexpert dåligt med avdelningarnas behov och de önskar en mer ömsesidig relation där psykologen medverkar nära i vardagligt arbete.

Ytterligare två områden togs upp för jämförelse-arbetsfördelning och samordning av verksamheten. Man fann att både arbete genom detaljerade föreskrifter eller arbetsordningar samt indelning i s.k. mammagrupper ofta var förknippade med ett rutinbundet sätt att arbeta. Vad gäller det sistnämnda kan förklaringen vara att önskemål om "mammagrupper" ofta kommer uppifrån samt att gruppindelning kan vara en nödlösning på en redan för stor boendegrupp.

Andra faktorer vilka inte är av direkt organisatorisk karaktär beskrivs även som exempelvis vårdtyngd, ålder, personalens utbildning och omsorgserfarenhet, avdelningarnas storlek och personaltäthet. Mot all förmodan befanns att avdelningar med ett flexibelt arbetssätt var förknippat med hög andel icke utbildad vårdpersonal och med lång omsorgserfarenhet. Detta föranleder intressanta frågeställningar kring innehållet i vår nuvarande vårdutbildning. Om denna i framtiden skall befrämja ett mer flexibelt innehåll i vårdarbetet måste utbildningen på ett mer aktiverande sätt relatera vårdarbete till kunskaper om de grundläggande orsakerna till institutionslivets nedbrytande effekter. Det är tydligen inte heller självklart att lång institutionserfarenhet leder till s.k. anstaltsskador hos vårdpersonalen.

Sammanfattningsvis kan sägas att tvärs igenom alla mindre samband är det frapperande tydligt hur svårigheterna att förändra vårdpersonalens arbetssituation leder till att vårdarbetet blir rutinbundet. Författarna har gjort de olika organisations- och metodteoretiska avsnitten föredömligt kortfattade i syfte att göra den konkreta resultatbeskrivningen och diskussionen det centrala i uppsatsen. Däri ligger också ett av arbetets stora förtjänster- i användbarheten för vårdpersonal och andra berörda i exempelvis fortbildning och avdelningskonferenser. För att göra möjlig en grundläggande förändring av arbetsvillkoren på vårdhemmen- och andra boendeformer- är det nödvändigt att vårdpersonal spelar en aktiv roll för att en fortsatt positiv utveckling av de utvecklingsstördas livssituation skall bli möjlig.

Peter Brusén



DIAGNOS - till vad?

DIAGNOS - PROGNOSES  
I DEN UTVECKLINGS-  
STÖRDES INTRESSE?

MR-gruppen (Projekt Mental Retardation)  
i Uppsala publicerade i höstas ett av  
de bästa psykologexamensarbeten jag

läst: Diagnos - prognos i den utvecklingsstördes intresse? Författad av Ylva Hermansson, psykolog vid Omsorgsnämnden i Stockholm.

Under rätt många år nu har omsorgspsykologer och andra omsorgsverkamma framhållit att beteendestörningar hos utvecklingsstörda inte primärt bör ses som en ofrånkomlig följd av (den förmodade eller konstaterade) skadan, utan som regel är naturliga och förståeliga reaktioner på frustrationer av olika slag. Utgångspunkten är att utvecklingsstörda har samma grundläggande behov som andra och är minst lika känsliga för bristande behovstillfredsställelse. Här finns en klar skillnad mellan ett renodlat medicinskt och ett humanistiskt synsätt. Detta resonemang ligger till grund för och vidareutvecklas i uppsatsen.

Diagnosers användbarhet och tänkbara effekter är en annan frågeställning, som Ylva tar upp. Som konkret exempel använder hon Cornelia de Langes syndrom, ett ovanligt missbildningssyndrom som hennes egen femåriga dotter har.

Utifrån en klinisk-medicinsk beskrivning (som bitvis är fasansfull genom sin kyla och förmenta objektivitet och generalitet) diskuteras diagnosens validitet och reliabilitet. Apropå de beteendestörningar, som i den medicinska litteraturen anges vara en del av syndromet, säger författaren:

"Det föreligger en uppenbar risk att man i själva verket beskriver konsekvenser av miljöns påverkan på de enskilda individerna och skapar en ständigt självuppfyllande profetia, genom att driva fram institutionsplacering av nyfödda barn eller skapa förväntningar om beteendestörningar hos osäkra föräldrar."

I avsnittet om diagnostisk kultur beskrivs vilken mängd olika funktioner en diagnos kan ha. Att diagnoser missbrukas kanske man haft på känn. Men genom den här genomgången får man klart



för sig på vilket sätt och med vilket syfte, och det känns väsentligt. Om t ex "Diagnos som eutanasi" skriver Ylva:

"I dagens västerländska samhälle tillämpas inte en aktiv eutanasi av 'livsovärdiga' liv, eftersom det skulle strida mot grundläggande moraliska (och juridiska) principer i vår kulturkrets. Men en diagnos kan i sig, menar jag, ha en lika allvarlig effekt: man tillförsäkrar dem av principiella skäl ett biologiskt liv, men beskriver dem som omänskliga varelser, utan mänskliga behov som vi medmänniskor är skyldiga att tillgodose. Följden blir ett människo-ovärdigt liv."

Som ett alternativ till den medicinska modellen presenteras en psykologisk förklaringsmodell och diskuteras människosynens betydelse som styrfaktor för bemötandet och behandlingen av utvecklingsstörda.

Uppsatsen avslutas med synpunkter på hur informationen till föräldrar, som får barn med Cornelia de Langes syndrom, bör utformas.

Jag tycker att det här är en mycket läsvärd, och lättläst, skrift, som verkligen angår alla omsorgspsykologer.

Läs och begrunda!

Ann Bakk

#### VILL DU KÖPA NAGON AV DE RECENSERADE SKRIFTERNA?

Socialstyrelsen anser 1978:1 kan köpas i bokhandel eller beställas hos Liber distribution, 162 89 VÄLLINGBY.  
Tel: 08-89 01 20.

Abrahamsson-Söder: MAKTEN OCH VERKSAMHETEN kan rekvireras från  
Stiftelsen ALA, Box 5410, 114 84 STOCKHOLM.  
Tel: 08-60 82 84.  
Pris: 20:-

Hermansson, Ylva: DIAGNOS - PROGNOSES kan beställas från Projekt Mental Retardation, Psykologavdelningen, Forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus, 750 17 UPPSALA. Pris: 10:-  
Tel: 018 - 10 00 00 - ankn 500.



MEDICINSKA  
OMSORGER OM  
UTVECKLINGS-  
STÖRDA

Böckerna under rubriken Omsorg blir allt flera. Längre fick Omsorgsboken fungera som allmän uppslagsbok och heltäckande för ämnesområdet. Den senaste tiden har nya böcker publicerats. De presenterar "smalare ämnen", men grundligt beskrivna. Jag tänker på flera böcker, som behandlar föräldrarnas situation (Eriksson-Hall, Gustafsson-Alm) och på Rørens bok kring gruppsamtal med utvecklingsstörda. I den allra nyaste boken är det nu dags för de medicinska aspekterna. 11 författare har satsats om 240 sidor. Karl Grunewald står som huvudredaktör. Bokens namn: Medicinska omsorger om utvecklingsstörda, Natur och Kultur 1977.

Boken behandlar bl a orsaker till utvecklingsstörning, motoriska handikapp, personlighetsutveckling, psykiatriska komplikationer, medicinska utlåtanden, intyg och bedömningar.

Jag lät en hemföreståndare, en vårdarinna och en kurator läsa boken. Boken fick också ligga en vecka ute på en vårdavdelning. Vad hände? Den lånades, men det var lätt att avgöra av vem. Det var de redan intresserade och allmänt kunniga.

Vad tyckte man om boken? Allmänt: Den är bra. Det går dock inte att läsa den från pärm till pärm. För detta är språket för svårt och kapitlen för grundliga. Det verkar som de flesta författarna velat få med precis allt och litet till om sitt speciella ämne. Alla ansåg att boken fyller sin främsta funktion som handbok - möjlig att slå i och att vid behov läsa aktuella avsnitt ur. Kapitlet om epilepsi hade alla läst. Här uppskattades de konkreta råden under rubriken: Hur du tar hand om en person med krampanfall. Däremot ifrågasattes de 31 sidorna om hjärnans utveckling. Detta kapitel kunde ha utgått.

Ett bra sätt att använda boken är som grupparbete till avdelningskonferens. Någon eller några får i uppdrag att redogöra för ett avsnitt. Till nästa konferens behandlas ett annat kapitel, o s v. Någon tyckte att särskilt intressant var redogörelsen i boken för den utvecklingsstördes rättsliga handlingsförmåga. Här behandlas bl a äktenskapshinder, sterilisering och abort. En annan pekade på att bilderna i boken var mycket viktiga. De gjorde det lätt att komma in i texten och gav känslomässiga kvaliteter åt objektiva fakta. Registret ger ledtrådar, liksom litteraturhänvisningarna.

Speciellt viktigt ansåg man det vara att boken så grundligt tar upp psykiatriska komplikationer hos barn, ungdomar och vuxna utvecklingsstörda. Någon menade att detta ofta utelämnas i läroböcker. De medicinska erfarenheterna är stora. Forskning pågår som ger nya ledtrådar till uppspårning och profylax. Men ofta upplever vi i det dagliga vårdarbetet att ingen klar diagnos kan ställas och framför allt: ingen 100-procentig behandling kan sättas in. Vi får söka oss fram. Hit hör beteendestörningar av varierande svårighetsgrad. Vårdarbetet känns ofta tungt och resultatet är blygsamma.

Boken Medicinska omsorger är unik såtillvida, att den sätter vårdarbetaren i centrum. De, som läser den, känner det. Vi tyckte alla att det bästa i boken var Karl Grunewalds förord. Här påpe-



kas att det inom omsorgerna ställs allt större krav på den behandlande personalen. At dem är enbart det bästa gott nog.

Här har nu skrivits en bok, som behandlar det senaste inom det medicinska området.

Vi har bara att ta för oss.

Karin Attius

- - - - -

Psykisk utvecklingsstörning är framför allt en social företeelse och samhällets omsorger om utvecklingsstörda således väsentligen en social verksamhet.

Inom området har under senare år publicerats åtskilliga rapporter, forskningsresultat och redovisningar ägnade åt olika sociala, pedagogiska och psykologiska problemställningar.

Det har däremot varit mera tunnsått med skrifter i medicinska omsorgsfrågor. Detta kan möjligen sammanhånga med en troligen ganska utbredd och på sitt sätt förstäelig aversion mot den s k "medicinska modellen".

Även om ett sådant avståndstagande således kan anses vara mycket motiverat, kan det dock innebära att man "kastar ut barnet med badvattnet". Bland allt annat är nämligen psykisk utvecklingsstörning också ett medicinskt fenomen och inte minst på de s k tilläggshandikappens område är det angeläget att både utöka vårt vetande och bättre sortera och ordna det vetande vi redan har. Möjligheterna att bättre balansera ett områdes betydelse och inflytande ökar med ökande kunskaper inom området, inte tvärtom.

Vad som hittills varit publicerat om medicinska omsorger i Sverige har varit uppdelat på ett stort antal, ofta högt specialiserade små publikationer med snårigt språk och ringa tillgänglighet.

Det är mot den bakgrunden man varmt välkomnar boken "Medicinska omsorger om utvecklingsstörda", redigerad av Karl Grunewald och med elva medförfattare.

Boken riktar sig till medicinsk omsorgspersonal av alla kategorier men också till socialarbetare, psykologer och föräldrar.

En sådan heterogen "målgrupp" ställer stora krav på översiktlighet och språklig klarhet. Det är därför glädjande att det är bl a på dessa punkter boken har sina största förtjänster. På ett resonerande, sakligt och ofta lättbegripligt språk redogör boken för många facetter av omsorgsverksamhetens medicinska del.



Det är utomordentligt att man trots den relativt populära framställningen lyckats att inom drygt 200 sidors utrymme komprimera så många fakta från så många, sinsemellan olika områden.

Boken behandlar bl a orsaker till psykisk utvecklingsstörning, hjärnans utvecklingsbiologi, komplicerade ärftlighetsförhållanden, olika kliniska syndrom knutna till psykisk utvecklingsstörning, motoriska tilläggshandikapp, epilepsi, hörsel- och synskador, barn- och vuxenpsykiatriska problem inom omsorgerna, hälsovård och tandvård.

Jag finner det ganska givet att en av de viktigaste förutsättningarna för att på lång sikt kunna åstadkomma bestående kvalitetsförbättringar inom "omsorgsvården" är en i förhållande till idag kraftigt utbyggd och intensifierad utbildning av den personal, som arbetar närmast de utvecklingsstörda.

Det är för mig en självklarhet att diverse "experter" kanske främsta uppgift är att bidra till en meningsfull sådan personalutbildning.

Det är uppenbart att boken "Medicinska omsorger om utvecklingsstörda" kommer att fylla en viktig funktion i detta arbete.

Det är också min förhoppning att en redovisning av dagens faktiska medicinska kunnande på olika områden kan bilda sakligt underlag för diskussioner i skilda, kontroversiella frågor.

Således finner jag det i hög grad angeläget att omsorgspersonal av alla kategorier och föräldrar tar del av redovisningen av den genetiska forskningen och betänker vilka komplicerade moraliska problem den medför.

Det är viktigt att vi får diskussionen om den prenatala diagnostikens existensberättigande innan den medicinska forskningen i all tysthet har sprungit förbi opinionen.

Bertil Wik

omsorgsöverläkare i AC-län

I anslutning till Bertils sista två stycken i recensionen ovan hänvisas läsaren till blänkaren på sidan 27 i detta nummer just angående planerna på ett temanummer kring den prenatala diagnostiken.



# POMS' ordförande har ordet

Till alla pomsare!

Snart går min tid som ordförande i POMS ut. Traditionen bjuder att man i sådana fall presterar några sammanfattande rader.

Jag visste litet vad jag gav mig in i när jag accepterade ordförandeskapet, under stark inverkan av en taxi som väntade på att ta mig till en föräldraträff, mycket försenad och irriterad av telefonsamtal "i sista minuten".

Starten blev också av många skäl jobbig men med fina ingredienser i form av nya kontakter inom och utanför styrelsen. Det har t ex varit mycket roligt att komma närmare KOMS och jag tror att vår gemensamma kretsindelning kan bli en god grund för samarbete bl a kring lagfrågorna, som jag vet blir en stor och viktig uppgift för POMS m fl under den närmaste tiden.

Vår fortbildning är ett annat sådant område, som det börjat hända en del omkring.

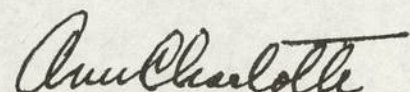
Styrelsearbetet har gradvis blivit mera stimulerande och grupparbetet har givit mycket - det vill jag gärna förmedla, för att flera skall känna för att engagera sig i sådana uppgifter! Tillfälliga arbetsgrupper hoppas jag att den nya styrelsen kommer att satsa mycket på! T ex för en fördjupning av diskussionen om våra relationer till Sveriges Psykologförbund, något som förefaller ha fått större betydelse på senare tid.

Jag hoppas att många pomsare kommer att tänka vidare på den prenatala diagnostikens problem/konsekvenser och att vi kan få debatt i ämnet i POMSbladet och på någon kommande konferens. Det förefaller mycket angeläget att i det sammanhanget möta representanter för flera yrkeskategorier.

Slutligen: tack för de här årens erfarenheter - inte minst tack till de övriga i styrelsen!.

Lyckönskningar till den nya styrelsen!

Hälsningar,





# BRA och DÅLIGT INOM OMSORGSVÄRLDEN

Under denna återkommande rubrik tar vi in sådant som vi själva eller insändare funnit vara BRA eller DÅLIGT inom omsorgsvärlden.

Kom gärna med egna bidrag! Skriv eller ring och berätta vad Du tycker är bra eller dåligt inom Ditt arbetsfält!



På ett sjukhus i Stockholm föddes en flicka i augusti 1977. Hon är microcephal och lider av så svårt hjärtfel att läkarna efter förlossningen meddelade föräldrarna att hon inte skulle kunna leva länge. Föräldrarna blev så djupt chockade av detta meddelande och av flickans utseende - hon var svårt vanställd när hon föddes - att de inte kunnat förmå sig till att ha någon kontakt med sin dotter.

Maria - spm flickan heter - har sedan födelsen vårdats på ett sjukhus. Hon är mycket svårskött p gr a hjärtfelet. Hon måste t ex sondmatas i mycket långsam takt för att inte kräkas upp det hon får i sig. Hon kan ha långa skrikperioder.

Emellertid har Maria utvecklats fint under det halvår hon levat. Hon är numera mycket söt att se på och hon har börjat kunna äta litet mosad mat och är överhuvud taget lättare att sköta. Så sjukhusledningen har begärt att hon skall flyttas till någon av omsorgsnämndens institutioner.

Men när detta kom på tal meddelade den sjuksköterska, som haft hand om Maria sedan hon föddes, att hon ville bli fostermamma åt flickan. Enda problemet var ekonomin.



För att sköta Maria hemma måste hon ta tjänstledigt och hon var beroende av sin lön.

Man gjorde en vanlig fosterhemsutredning och sedan en framställning till omsorgsnämnden att sjuksköterskan måtte få full lön under sin tjänstledighet för att ta hand om Maria.

Och framställningen bifölls! Omsorgsnämnden betalar sjuksköterskelönen. Maria slipper komma till en stor institution. Hennes fostermamma vet vad hon gör. Hon vet att Maria är utvecklingsstörd och att man inte kan säga hur långt hon kan utvecklas. Hon vet också att Marias hjärtfel är svårt och att man inte kan säga hur länge hon kan leva. Men hon har fäst sig vid Maria och har inte kunnat handla annorlunda än hon gjort.

Inga Sommarström



Bra är att omsorgsnämnden i Värmlands läns landsting inser behovet av psykologer inom omsorgerna.

Detta har inneburit att antalet psykologer på 1,5 år har utökats från 3 till 8 (alla dock inte heltidstjänster)! Detta som ett led i strävan att bilda distriktsteam för utflyttning i distrikten.

Bo Kahnberg

Det är dåligt att barn, som går i omsorgens egna förskolor, inte får vara kvar där även under sommaren. Eftersom förskolorna lyder under skolorna stänger de under sommarlovet och det tycks saknas medel att förvandla dem till vare sig daghem eller någon slags sommarverksamhet under denna tid.

I ett aktuellt fall, där barnen är gruppintegrerade i en kommunal förskola, finns både lokaler och personal, som är beredd att arbeta under sommaren. Dessa barn är mycket vårdkrävande. De är både fysiskt och psykiskt svårt handikappade. Men personal och barn har lärt känna varandra väl och deras samspel går så fint. Och vad det betyder för barnen själva och för föräldrar och andra familjemedlemmar kan inte nog uppskattas.

Nu kommer ett tre månader långt uppehåll i denna tillvaro. Föräldrarna måste ta till semester och tjänstledighet för att klara sommaren och till hösten börjar så en ny anpassningsperiod för barnen.

Inga Sommarström



# Kalendarium

International League of Societies for the Mentally Handicapped

7th World Congress, 1 - 6 oktober 1978 i Wien.

Huvudtema: Valmöjligheter/alternativ

Temata för dag 1: Hur ge valmöjligheter även för de mest gravt handikappade/För mycket eller för litet hjälp?/Vem lyssnar?/Att utveckla självmedvetenhet/Citizen advocacy/Risktagandets värde/Självförverkligande

Temata för dag 2: Familjen - den utvecklingsstördes starkaste stöd/Att balansera familjemedlemmarnas behov/Prenatala valmöjligheter/Samarbete mellan familjer/Förälder-till-förälder-program/Utbildningsmöjligheter

Temata för dag 3: Föräldern som medlem i det tvärfackliga teamet och i planeringsgruppen/Fackmannen som medlem i den frivilliga organisationen

Temata för dag 4: Modeller för frivilliga insatser/Frivilliga grupper i samhället som initiativtagare till åtgärder.

För program, anmälningsblankett m m skriv till Byrå LA 2, Socialstyrelsen, 106 30 STOCKHOLM eller ring 08/14 06 00.

Efter 1 juli höjs kongressavgiften. Högst 1,500 deltagare.

Nästa nordiska psykologkongress planeras äga rum våren 1979 på Island. Nästa år är det internationella barn-året. Temat är därför givet. På Sveriges lott har fallit temat Barn med särskilda behov. Omsorgspsykologer finns med i planeringen. Mer i kommande nummer.

Nästa NFPU-kongress skall också avhållas på Island: den 7 - 9 augusti. Mer om denna konferens längre fram.

Den kolliderar nästan med IASSMD's femte internationella kongress som blir 1 - 7 augusti 1979 i Jerusalem. Temat är "FRONTIERS OF KNOWLEDGE". Förhöjd anmälningsavgift efter 1 maj 1979. Sista anmälningsdag för föredrag etc är den 1 januari 1979.

Tipsa oss gärna om andra, intressanta kongresser m m!



# MEDDELANDEN

Vi hälsar följande nya medlemmar välkomna:

Heléne Strandberg, Linnéavägen 4, 141 41 HUDDINGE

Solveig Bromander, Mjölnergatan 3:18, 753 23 UPPSALA

Margareta Appelqvist, V. Raden 70, 652 27 KARLSTAD

Aktuella adresser, telefonnummer m m fogas till verksamhetsberättelsen, som överlämnas i samband med årsmötet.

## KRETSNYTT

Utdrag ur stadsegruppens förslag: § 10

Det första styrelsemötet för året samt det första mötet efter årsmötet bör utformas som ett planeringsmöte tillsammans med kretsområdesrepresentanterna. Vid dessa tillfällen bör särskild tonvikt läggas vid kretsarbetet.

Så här är läget:

Södra kretsen: Ake Hulenvik (ersättare: Metta Wignell)

Västra kretsen: val pågår

Östra kretsen: val pågår

Mellansvenska kretsen: Peter Brusén (ersättare: Roger Bergkvist)

Norra kretsen: Bo Westergård (ersättare: Leif Strömsten)

## DU KOMMER VÄL IHAG ATT

meddela kassören och/eller redaktionen när Du ändrar adress?

### MOTOFFENSIV ...

(forts från sid 15)

kommer att röra sig om stora värden i båda fallen.

Men det blir en hård kamp. I första hand gäller det för oss i handikapprörelsen att formulera våra krav på bestämda rättigheter och sen övertyga andra. Det här är avsett att stimulera till en debatt i ett stort ämne.

*Richard Sterner*

### NÄSTA STYRELSEMÖTE

äger rum den 31 maj  
på Karlskoga folk-  
högskola  
med början omkring  
klockan 19,00.

Mötet är öppet för  
alla intresserade  
medlemmar.



## Att handleda — mot utveckling genom utbildning

Hall, Aina red. (1976)

I yrken där man arbetar med människor — i vårdyrken, personalarbete m.m. — kommer man ofta i kontakt med handledning som utbildningsmetod. Handledningens utformning kan betyda mycket för den personliga utvecklingen och utvecklingen av yrkesrollen.

Om handledningsproblematik — var, när och hur man kan använda handledning — handlar denna bok. Den innehåller sex olika avsnitt — Inledning (Åke Jerkedal), Teoretiska synpunkter på handledning (Viviane Janson), Personalstödande och personalutbildande verksamheter (Siv Boalt-Boëthius), Handledning i klientarbete (Inga Sylvander), Känslomässig inläring genom handledning (Emmy Gut) och Personalgruppsarbete i skolan (Dan Stiwne).

753-002 Att handleda. 84 sidor

35:—

## Psykiskt utvecklings- hämmandes förstånd

Kylén, Gunnar (1974)

Det utvecklings- och forskningsarbete som redovisas i denna doktorsavhandling har utförts vid FBU:s forskningsstiftelse ALA, där Gunnar Kylén är forskningschef.

Ur innehållet: Teoretisk orientering; Personlighetens struktur och dynamik; Utvecklingshämmandes psykologiska särdrag; Undersökning av kvalitativa och kvantitativa förståndsstrukturer hos utvecklingshämmande; Några praktiska konsekvenser av forskningen.

749-000 Psykiskt utvecklingshämmandes för- 55:—  
stånd. 296 sidor

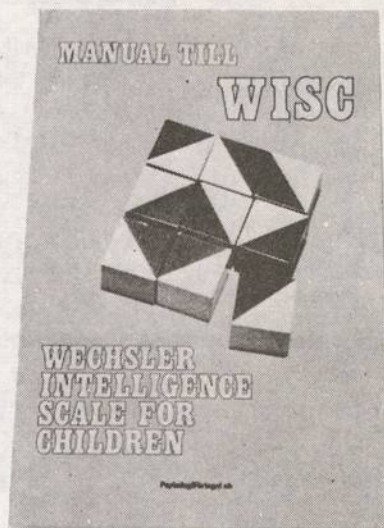
## Denverskalan

Denverskalan är ett hjälpmedel för en första bedömning av barns utvecklingsnivå. Skalan är konstruerad för att användas av personer som inte har fackpsykologisk utbildning, men som ändå i sitt arbete har att göra bedömningar av barns utveckling. Som exempel kan nämnas läkare, sjuksköterskor, kuratorer och förskollärare.

105 uppgifter uppdelade i fyra områden: Personligt-socialt, Finmotorik-adaptivt, Språk samt Grovmotorik. Redovisning i percentiler. Amerikansk standardiseringsgrupp om 1.036 barn i åldrarna 0-6 år.

43-001	Manual till Denverskalan (1977)	50:60
43-002	Material	77:—
43-003	Skattningsformulär*, block om 25	55:—

## Äntligen här!



## Den nya WISC - manualen

Den fjärde upplagan av den svenska manualen till WISC har utkommit. Den har genomgått en omfattande revision och komplettering.

Du får bl. a. det här i den nya manualen:

- Nya validitetsdata
- Större normgrupper
- Normtabeller för åldersgrupper
- Fler svarexempel

Dessutom har vi utfört ett omfattande statistiskt kontrollarbete. Siffrorna är därför säkrare nu. Nästan hela kapitel II har ny-skrivits och partierna om extrafrågor i kapitel III har förtydligats.

Den nya manualen har samma artikelnummer som den gamla, 30-001, och kostar kr 100:—.

Moms och exp.-avgift tillkommer.

**PsykologiFörlaget ab**

Box 461, 126 04 Hägersten



# POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

## TEMA NUMMER

I detta nummer bl a

- TEMASIDOR kring prenatal diagnostik  
faktabakgrunder, intervjuer, föräldraröster m m
- från junikonferensen  
rapporter, resolutionen, presskommentarer m m
- om omsorgskommitténs rapport  
fördelning av remissarbetet, presskommentarer m m
- bra och dåligt inom omsorgerna
- inbjudan till POMS' X:e konferens i november 1978

Nr 33

September 1978



Kära läsare,

stimulerade av den handgripliga uppskattning POMS-bladet rönte vid årsmötet, där redaktionen fick förnyat förtroende ännu ett år, kommer vi här med höstens första nummer. Som Du snart skall märka är det till övervägande delen ett temanummer kring prenatal diagnostik. Den närmaste orsaken till detta är att POMS fått medel från Socialstyrelsen till ännu en konferens, som vi bestämt skall handla om prenatal diagnostik (läs mer om detta på sid 65). Temasidorna vill ge Dig både fak-takunskaper och glimtar från de senaste månadernas pressdebat-ter.

Om intresset för konferensen blir så stort som många tecken ty-der på kan det bli nödvändigt att dubblera den. Om Du är intres-serad av att deltaga i vår (därför att Du inte kan i höst eller därför att Du inte kom med denna första gång), är det viktigt att Du markerar detta på anmälningsblanketten och skickar in den. Det underlättar arbetsgruppens planering avsevärt.

Vi är glada att vi fått gehör för vår önskan om illustrationer i tidningen. De fina teckningarna i detta nummer svarar kolle-gan Barbro Lindquist i Halmstad för.

Att sammanställa temanummer har även tidigare varit redaktionens ambition. Samverkande orsaker ledde till att ett planerat num-mer kring psykotiska barn inte kunde komma under våren. Men vi är alltså intresserade av att höra från Dig vad Du känner vore särskilt angeläget som tema. Skriv eller ring!

Med tidigare POMSblad har Du alltid fått protokoll från styrel-sens sammanträden. Med hänsyn till att varje styrelsemöte i princip står öppet för alla medlemmar (som på detta sätt kan få en uppfattning om vad styrelsen arbetar med) och till det numera stora medlemsantalet i föreningen, beslöts på årsmötet att det i fortsättningen skulle räcka med att tidningen publicerade ett referat av viktigare händelser på mötena. Det första återfinner Du på sid 8, "styrelsens sida".

God läsning önskar Dig redaktionen

Jasse



# Funderingar efter Karlskoga



Det föreslogs (under konferensen) att någon nybliven omsorgspsykolog skulle skriva i POMSbladet om sina intryck från konferensen. Ett bra förslag! Som relativt gammal omsorgspsykolog (började inom omsorgerna våren 1970) tänker jag försöka förmedla mina funderingar.

Innan jag åkte till Karlskoga i år var jag oerhört stressad, tyckte knappt jag hade tid att åka alls. Höll på att drunkna i omsorger - som man gör när man skall täcka upp ett halvt län som psykolog. (I är-lighetens namn bör kanske tilläggas att arbetssituationen kommer att förbättras om några månader, när vi får fler tjänster besatta.)

Efter Karlskoga känns det på ett helt annat sätt. Jag tycker verkligen att jag har fått nya krafter.

Torsdagens anförande om psykoterapi för utvecklingsstörda bekräftade åter det vi ju i och för sig vet så väl - att det går att utveckla acceptabla livsformer även för vuxna utvecklingsstörda med känslomässiga och/eller sociala störningar. De modeller man arbetar efter i Stockholms län kommer att få stor betydelse även för oss andra ute i landet. Det är viktigt att vi håller oss väl informerade såväl beträffande framsteg som motgångar för att kunna använda den kunskapen vid planeringen på hemmaplan. I mitt hemlandsting skickas fortfarande människor till specialsjukhus i brist på lämpligt boende och rimlig sysselsättning.

På torsdagseftermiddagen diskuterade vi i vår grupp de vuxna utvecklingsstördas frigörelse från föräldrarna. Vi talade om hur lätt det är för oss att i detta sammanhang hamna i ett motsatsförhållande till föräldrarna och hur detta blir ett hinder för frigörelseprocessen.

Kvällens skapande dramatik upplevde jag som en trevlig form av samvaro. Samtidigt skrämmer utvecklingen, att vi mer och mer måste ta till sådana hjälpmedel i vårt kontaktlösa samhälle för att våga umgås annat än helt ytligt. Vi borde nog fundera mer ingående kring vad det står för att vi har fått en så stor efterfrågan efter verksamheter typ skapande dramatik!



På fredag förmiddag var det tillsynsmyndigheternas tur. Mitt intryck av Karl Grunewalds och Lennart Wessmans hållning till oss i Karlskoga 1978 är att de upplever oss omsorgspsykologer som en viktig påtryckningsgrupp, men att de likväl inte vågar lita på att vi klarar av att stå på egna ben, med en egen, självständig profil.

Annars borde väl mötet med Karl-Olof Andersson från Omsorgskommittén på lördagen ha visat att det inom vår grupp finns såväl förmåga till kritiskt tänkande som gedigna teoretiska och praktiska kunskaper förankrade i forskning och arbete på fältet.

Många har säkert i likhet med mig kommit fram till ett klart ställningstagande sedan Jämshögskonferensen hösten 1977 beträffande översynen av omsorgslagen. I Jämshög kändes det rätt förvirrande med alla diskussioner för och emot ett bevarande av omsorgslagen. Nu framstår det som helt klart att vad de utvecklingsstörda behöver i en tid av ekonomisk kris är en för huvudmannen tvingande särlagstiftning, som garanterar en tillfredställande livssituation. Många förbättringar bör göras jämfört med nuvarande lagstiftning, inte minst beträffande de gravast utvecklingsstörda vuxnas boende och sysselsättning. Nu när vi har kommit fram till en ståndpunkt tror jag att vi har en viktig och säkert jobbig tid framför oss. Jag tror att det vore en fördel om vi kunde samarbeta med omsorgskuratorerna i dessa frågor. Och finns det progressiva läkare som ställer sig på samma sida är det bra.

Bertil Wiks korta anförande om prenatal diagnostik, som avslutade konferensen, blev kanske en väckarklocka för många. Det är hotfullt att i en tid av ekonomisk kris diskutera att ta bort de utvecklingsstördas lagstiftade rättigheter, prenatal diagnostik mot bakgrunden av bland annat ekonomiska argument, dödshjälp m m.

I detta perspektiv, varför då min optimism? Jo, efter Karlskogakonferensen är jag övertygad om att vi måste och förmår kämpa mot denna dystra samhällsutveckling!

Nyköping den 4 juni 1978

Sylvia Milchert

## Konferensrapporten

från Karlskoga-mötet kommer att distribueras inom kort till samtliga medlemmar, alltså även till dem som inte deltog!



DN 6/6 -78

## Glädjenatt

Hon ser dem på avstånd redan när taxin svänger in mot konferensstället, som mörka klungor på ängens klorofyll. De sitter i gräset i den tätande skymningen och äter ost och kex och dricker vin. Mycket vin.

Till vardags arbetar de med en av de svåraste uppgifter ett lönsamt, inriktat samhälle erbjuder: att hävda de utvecklingsstördas, de allra olönsammas, rättigheter. Nu kopplar de av efter en lång konferensdag.

Som sagoväsen dansar, nej flyger de fram över grästunet i försommarnatten. Huldrehåren svajar i böljande ringlekar. "In the summertime, sail along with us..." hickar en högtalare upprymt i ett fönster.

En beteendevetare går runt och frågar alla om de vill gifta sig med honom.

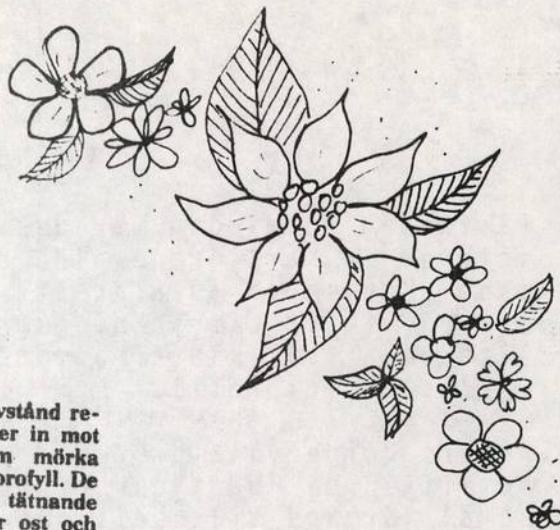
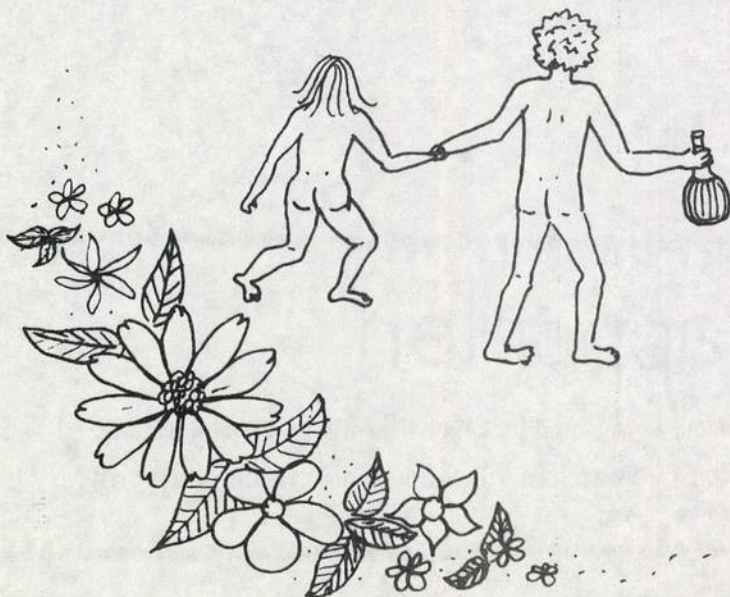
Det vill ingen, just då.

Klockan två vaknar hon av att dörren till hennes rum skakar våldsamt, samtidigt som någon försöker ta sig in genom fönstret. Hon sover naken, eftersom det är mycket varmt, och drar reflexmässigt täcket över sig. Det är den kände psykologen som glömt bort att han gett sitt rum till henne och vill komma in.

Just då går ett tjoande litet gäng för att bada. Det börjar ljusna över sjön.

— Så mycket ångest i arbetet... och så denna glädje, tänker hon sömnigt och somnar om.

Hon älskar dem, allihop.





Vid POMS' konferens i juni 1978 antogs följande resolution:

Vi, ett åttiotal psykologer inom omsorgsverksamheten, församlade till konferens i Karlskoga, har enhälligt antagit följande resolution:

Psyiskt utvecklingsstörda medborgare är en maktlös grupp i samhället. Det är därför helt nödvändigt att de tillförsäkras rättigheter genom en detaljerad och för huvudmannen tvingande lagstiftning. Detta är speciellt viktigt i tider av ekonomisk åtstramning.

Omsorgslagen, som garanterar utvecklingsstörda vissa rättigheter, är för närvarande föremål för en översyn av Omsorgskommittén. Lagen har visat sig befrämja utvecklingen av goda omsorger för utvecklingsstörda. Vi befarar att ekonomiska överväganden styr omsorgskommitténs arbete. Det är oacceptabelt om översynen resulterar i en lagändring, som medför risk för försämrade villkor för utvecklingsstörda.

Vi kräver alltså bibehållen, men förbättrad, särlagstiftning.

1978-06-03

## ***”Lagstifta om utvecklingsstördas rätt till arbete”***

KARLSKOGA (TT) - De utvecklingsstörda är mer än andra människor beroende av att ha arbete och sysselsättning. Jag är därför beredd att genom lagstiftning befrämja de utvecklingsstördas möjligheter att få arbete.

Det sade Karl-Olof Andersson, ordförande i omsorgskommittén, som för närvarande arbetar med en översyn av omsorgslagen, vid en konferens för omsorgspsykologer på söndagen.

Vid konferensen uttalade sig de ca 80 psykologerna för att översynen av omsorgslagen inte resulterar i en lagändring som medför risk för försämrade villkor för utvecklingsstörda.



## Omsorgsutredningen

# Ge handikappade laglig rätt till jobb

Från Dagens Nyheters utsände medarbetare

KARLSKOGÅ, söndag

Lagstadgad rätt till arbete för handikappade.

Det kommer den statliga omsorgsutredningen att föreslå i sitt betänkande, som väntas komma tidigast hösten 1979.

Rätten till arbete är viktig för alla. Men den är ännu väsentligare för de handikappade än för den icke-handikappade. Därför är det nödvändigt att lagstifta om den rätten.

Det säger omsorgsutredningens ordförande, Karl-Olof Andersson (c) till DN.

Omsorgsutredningen, tillsatt av socialminister Rune Gustavsson (c) i fjol, kommer inom kort med de två första rapporterna. En rapport handlar om de flerhandikappades situation. Den andra är en kartläggning av hur samhällets omsorg om de psykiskt utvecklingsstörda fungerar vad gäller boende, undervisning, arbete och fritid. Rapporten tar också upp de olika personalkategorier som arbetar med psykiskt utvecklingsstörda.

I augusti kommer en tredje rapport som handlar om de psykiska barnen, som enligt utredningsdirektiven bör omfattas av en kommande lagstiftning.

### Mycket återstår

Kartläggningen visar att det fortfarande, tio år efter omsorgslagens tillkomst, återstår enormt mycket att göra för landets 36 482 psykiskt utvecklingsstörda:

- Bara 5 700 vuxna utvecklingsstörda, dvs 24 procent bor i egen bostad eller inackorderingshem. 38 procent bor på vårdhem.

- 13 procent av de utvecklingsstörda deltar inte i någon daglig verksamhet.

- En undersökning i Stockholms län visar att mer än 80 proc av vårdbiträdena och 30 proc av vårdarna inom omsorgerna saknar lämplig utbildning.

### Måste få kosta

Utslaget per invånarna kostar omsorgerna i dag ca 250 kr per år.

"I en situation där samhället noggrant måste prioritera reforminsatserna ser omsorgskommittén inte desto mindre som främsta uppgift att förbättra situationen för de handikappgrupper och individer som kommittén fått utredningsuppdrag för, oavsett om reformförslagen kan få ekonomiska konsekvenser" fastslår omsorgsutredningen i en slutkläm i kartlägningsrapporten.

Den slutsatsen får ses som ett svar på en passus i utredningsdirektiven som vällat stor oro och misstänksamhet mot utredningen bland de grupper som arbetar med de utvecklingsstörda: "Kommitténs överväganden bör göras mot bakgrund av det ansträngda samhällsfinansiella läget."

Omsorgsutredningen är utredningen som ingen vill ha. Det finns en utbredd enighet i de berörda grupperna kring att behålla 1968 års omsorgslag med vissa justeringar.

Arbetet i utredningen är också starkt splittrat och konfliktladdat mellan de sakkunniga, bl a medicinalrådet Karl Grünewald och särskoleinspektör Lennart Wessman å ena sidan och politikerna å den andra.

Den här misstron är ett stort problem. Målet för utredningen måste vara att göra det bättre för de utvecklingsstörda, säger utredningens ordförande Karl-Olof Andersson.

Inom POMS, Psykologer inom omsorgsverksamheten, är man inte övertygad om det. I helgen hade man en konferens i Karlskoga och där uttrycktes på många sätt den misstro psykologerna känner mot utredningens uppsåt:

— Du har inte sagt någonting om någonting, och det förstärker den konspirationsteori som finns och som går ut på att det sitter jurister på departementet och har lagförslaget färdigt, medan kommittén driver ett spel av öppenhet, sa sociolog Märten Söder till Karl-Olof Andersson, som deltog i konferensen.

DN

5 juni 1978

— Jag är övertygad om att det är konspiration på gång. Vad man gör nu är att ställa ut demokratiska kulisser, säger Bertil Wik, omsorgsöverläkare i Västerbottens län.

— Farhågorna är helt ogrundade. Men man har partipolitiskt helt medvetet skjutit in sig från vänsterradikalt håll, säger Karl-Olof Andersson:

Värför behövs över huvud taget en omsorgsutredning? Karl-Olof Andersson:

### Ny lag behövs

— Den nuvarande omsorgslagen är för institutionsinriktad. Den säger att det ska finnas centrala vårdhem, men det är vi inte säkra på längre. Den ställer också andra handikappgrupper ut-anför.

— Antingen ska man utvidga omsorgslagen att gälla fler grupper till en samlad handikapplag.

Eller också ska den integreras med kommande sociallag, hälso- och sjukvårdslag och skollagen.

— Mycket talar för att en fortsatt detaljlag behövs — ett fast och klart lagskydd vad gäller rättighetsförklaringar, men den får inte vara så detaljerad att den läser och motarbetar förändringar.

### Många förslag

När kartlägningsdelen v kommitténs arbete nu är klar börjar jobbet med det som ska bli ett betänkande hösten 1979. Det här är några av de förslag som nu diskuteras i kommittén:

- Den nya lagen utvidgas till att omfatta även flerhandikappade icke utvecklingsstörda och psykiska barn.

- Landstingen får det organisatoriska och ekonomiska huvudmannaskapet för omsorgsverksamheten men köper in sig hos primärkommunerna med tex förskoleplatser.

† Rätten till arbete blir lagstadgad.

- Institutionsboende för barn i slutna, stora grupper, avvecklas. I stället ökas stödet och avlastningsinsatserna till de hem och fosterhem som tar hand om de utvecklingsstörda barnen.

- Nedläggningen av stora vårdinstitutioner för vuxna snabbas på.

- Ökade undervisningsresurser, både för de utvecklingsstörda och för personalen i form av fortbildning.

Något kommer också att hända med den tillsyn över omsorgsverksamheten som socialstyrelsen sköter.

— Jag tror vi behöver en central tillsyn i framtiden också. Tillsyn av sig själv tror jag inte på, säger Karl-Olof Andersson.

Fram till första november säger sig omsorgskommittén välkomna alla synpunkter på kartlägningsdelen av sitt arbete.

BARBRO JÖBERGER



78-06-05  
"Mitt liv blev ingen dans på rosor..."

DN bakgrund

Mamma till Per-Olof, 3 1/2 år, som är dövblind.

"Hemma är jag bara bland seende. Jag känner mig annorlunda än dom. Allt går så sakta. Jag blir så lätt stressad. När jag ska göra något fort så går det inte slls, fingrarna lyder mig inte. Även om jag vet precis hur jag ska göra men ändå går det inte. Jag har så dumma fingrar".

Senja, 27 år, synskadad och utvecklingsstörd.

"Så säger doktorn till mig att Andreas aldrig kommer att utvecklas till ett friskt barn, till ett normalt barn. Jag blev helt ställd. Jag visste inte vad jag skulle ta mig till.

När jag kom hem var min man hemma. Jag vet inte vad som hände, jag vet bara att jag skrek när jag kom hem och sa hemska saker till honom. Det var en fredagskväll, det här. Vi ringde sjukhuset i Malmö på kvällen och sökte den doktor som Andreas vårdades hos. Men han var tjänstledig. På måndag eftermiddag ringde han upp oss. Det var först ett halvår senare jag tänkte att detta är ju inte klokt. Detta får ju inte förekomma".

Mamma till Andreas, svårt cp-skadad, om den första information hon fick om sonens handikapp.

Flerhandikappad är mångdubbelt drabbad. Av samhällets fackindelning som gör att man inte passar in någonstans. Omsorgskommitténs rapport om flerhandikappade, som kommer i augusti handlar om det.

"På alla dessa vårdhem har patienterna varit helt borta från denna värld. Det har inte gått att prata eller umgås med någon. Då kan ni själva tänka er mitt liv. Det har inte varit en dans på rosor".

Karl, 58 år, rörelsehindrad. I 40 år felplicerad bland utvecklingsstörda på grund av sina handikapp.

"Jag känner när det ringer på dörren för jag har en vibrator i bröstfickan. Men det är aldrig någon som ringer på dörren. På helgerna är jag ensam. Alla som bor i närheten är hörande".

Hjalmar, dövblind.

"Sjukhusen är så uppdelade och läkare och kuratorer så specialiserade. Det är barn för sig och hörsel för sig och syn för sig. Vårt flerhandikappade barn passar inte in i det här systemet. På sjukhusen bollas de mellan olika avdelningar och olika människor. Aldrig får man träffa samma".

■ ■ Människornas och samhällets inställning till landets 36 450 utvecklingsstörda har ändrats en hel del och till det bättre under de sista fem-tio åren. Ändå är den rapport om omsorger om psykiskt utvecklingsstörda som omsorgskommittén överlämnade i dag till socialministern en nedslående läsning.

■ ■ Rune Gustavsson tillsatte för knappt ett år sedan omsorgskommittén som skulle se över den 10 år gamla omsorgslagen. Kommitténs första rapport skall utgöra ett underlag för debatten om hur vi tar hand om våra utvecklingsstörda och hur lagen kan ändras till det bättre.

En rad experter har medverkat och de olika avsnitten, som handlar om boende, särskolor, dagcentra och fritid talar alla sitt tydliga språk:

Under de 10 år de utvecklingsstörda har haft omsorgslagen som trygghet har mycket blivit bättre rent funktionellt. Men vi har misslyckats i fråga om mänsklig och social kontakt.

Det är numera ett känt faktum att en stor institution kan vara direkt skadlig för de utvecklingsstörda. Deras känsloliv hålls i schack av rigorösa bestämmelser, deras utveckling hindras av bristen på utbildad personal. Man kan också vänta sig att omsorgskommittén här så småningom skall föreslå rejäla ändringar.

■ ■ Men det finns mycket annat som brustit och som inte är så känt.

Avlösningen av tillsyn för kort tid av utvecklingsstörda som vårdas hemma sköts dåligt av de flesta landsting. Många skyller på att efterfrågan av korttidsvård är så liten. Men det finns förmodligen mängder av föräldrar till utvecklingsstörda barn som inte ens vet att landstingen är skyldiga dem denna möjlighet till avkoppling.

Familjerna är också uselt tillgodosedda med kunnigt och mänskligt stöd i krissituationer. Fakta och siffror får de information om. Men hjälp med att lösa känslomässiga problem ges inte.

Det förekommer på våra största sjukhus att föräldrar som just fått reda på att deras baby är mongoloid som enda tröst och hjälp under rättas om vilket ekonomiskt stöd de kan vänta sig.

■ ■ Grundsärskolans klasser är till 90 procent integrerade med den vanliga skolan. Men vad hjälper denna lysande siffra när alla undersökningar visar, att de vanliga eleverna knappt har någon kontakt, leker eller pratar med särskoleleverna.

Dagcentret tillkom samtidigt som omsorgslagen för 10 år sedan. Många ser dagcentret som en plats där de utvecklingsstörda får arbeta isolerade från andra arbetsplatser. Dagcentret borde betona rapporten, i stället motverka de handikappades isolering och ge dem en levande kontakt med samhället som omger dem.

■ ■ I den nuvarande omsorgslagen finns ingenting om de utvecklingsstördas fritid. Det är en brist som måste rättas till. Det ointresse som föreningar och organisationer visar de utvecklingsstörda är inte bara förvånande utan direkt hjärt-

löst. Kommuner och landsting bör också samarbeta när det gäller att ge de utvecklingsstörda en meningsfull fritid.

■ ■ I socialministerns direktiv till utredningen som sedan blev mycket kritiserat av personal som arbetar med utvecklingsstörda framgick det att han såg omsorgslagen som en särslag som kan motverka de utvecklingsstördas integrering i samhället.

■ ■ Men hela denna första rapport vittnar om att särregler behövs just för att ingen skall springa ifrån sitt ansvar för de utvecklingsstörda.

Socialministerns ord i sammanhanget "om det ansträngda samhällsfinansiella läget" bemöts indirekt i rapportens avslutning: kommittén ser som sin främsta uppgift att förbättra situationen för de handikappgrupper utredningen gäller, "oavsett om reformförslagen kan få ekonomiska konsekvenser".

Man kan skära ned många utgifter i dåliga tider, men aldrig när det gäller alla de barn och vuxna som inte är "som andra".



# Styrelsens sida

## SA HÄR HAR VI KONSTITUERAT OSS

Med de nya val som gjordes vid årsmötet i Karlskoga har styrelsen delvis ändrat utseende. Så här ser den nya ut:

ordförande: AnnCharlotte Carlberg

vice ordförande: Ann Bakk

sekreterare: Helen Nilsson

vice sekreterare: Boel Göransson

kassör: Kersti Åresund

vice kassör: Iambe Liffner

övriga ledamöter: Karin Kahlin, Sara Wallin

## SAMMANTRÄDESREFERAT

Den nya styrelsen har haft två sammanträden: den 30 juni och den 25 augusti. Vid augustisammanträdet deltog även kretsombuden. Då det i skrivande stund inte föreligger något protokoll från augustisammanträdet följer här ett referat endast från junisammanträdet.

### Arbetsgrupper

En arbetsgrupp kring "utbildning av olika yrkesgrupper i frågor rörande tidig kontakt med föräldrar till handikappade barn" är i startgrupparna. Lars Molander är sammankallare i denna arbetsgrupp.

### Konferenser

Socialstyrelsen har erbjudit POMS kr 6.000:- till en arbetskonferens. Styrelsen har fastställt temat till prenatal diagnostik och gett norra och mellansvenska kretsarna i uppdrag att arrangera denna under hösten 1978.

### Samarbete med andra organisationer

Samarbete mellan PsykologiFörlaget - Psykologförbundet - POMS har diskuterats. Styrelsen har beslutat att inbjuda representanter för Psykologförbundet respektive PsykologiFörlaget till något av höstens sammanträden.

### Aktuella remisser

Socialstyrelsen har utarbetat ett förslag till ändrade bestämmelser om behörighetsvillkor för viss personal i omsorgsverksamheten. På augustisammanträdet sammanställde styrelsen synpunkter på förslaget.

### Kommande sammanträden

<u>1978</u>	6 oktober: i Linköping hos Iambe Liffner
	10 november: i Stockholm
	15 december: i Lund
<u>1979</u>	12 januari: i Stockholm
	23 februari: i Växjö
	30 mars: i Linköping
	27 april: i Uppsala/Örbyhus

För styrelsen

Sara Wallin



# Ordförande A - C

Till alla POMSare!

I förra numret skrev jag några rader om mina förväntningar på den nya styrelsen.

Med tack för förnyat förtroende att vara POMS' ordförande ytterligare ett år kan jag nu konstatera, att det gäller för mig att tillsammans med styrelsen i övrigt försöka infria förväntningarna på ett närmare samarbete med bl a KOMS, flera arbetsgrupper inom olika områden, en intensifierad debatt om den prenatala diagnostiken. För att klara detta är vi naturligtvis beroende av kontakter med POMSare över hela landet.

Hör av Er till oss med förslag, kommentarer, kritik och försök komma till styrelsemöten, om Ni finns "i närheten". Bo Westergårds (Skelleftehamn) uppdykande på ett styrelsemöte i Göteborg, då han råkade vara i närheten, inspirerade oss enormt!

Hälsningar till Er alla

*Annika Lott*

## Tag chansen!

PsykologiFörlaget har skrivit till yrkesföreningarna och till POMS och frågat vilken service medlemmarna kan förväntas behöva från förlaget om några år. För att försäkra sig om att de planerar sin utveckling i rätt riktning önskar de en ordentlig kartläggning av behovet av litteratur, kurser, filmer m m.

Fundera över vilka uppgifter Du tror att Du kommer att ha om några år och vilken service Du då skulle vilja ha från förlaget.

Läs anvisningarna på det bifogade följbrevet och fyll i den tillhörande enkäten. Posta enkäten senast den sista oktober till

Boel Göransson  
Kastanjegatan 1 B:21  
223 59 LUND

Boel sammanställer sedan svaren f v b till PsykologiFörlaget.

Nog finns det väl *någon*, ännu oskriven bok Du skulle vilja läsa? Eller *någon*, ännu oinspelad film Du skulle behöva i Ditt arbete? Eller *någon* kurs Du skulle vilja gå - om tre år eller så? I så fall har Du chansen att tala om det NU!



## BRA OCH DALIGT INOM OMSORGERNA

Ett stort MINUS vill vi sätta för SLL:s omsorgsförvaltnings sätt att agera i den numera riksbekanta konflikten vid Nyboda vårdhem för vuxna i Stockholm. Under de två år konflikten har pågått har mycket hänt och det är omöjligt att överblicka och kort redovisa hela händelseförloppet. Principens bakom vårdpersonalens ställningstagande och agerande är dock mycket viktig: de utvecklingsstörda på avdelning Vinkelboda på Nyboda, som fått eget rum och inrett det med egna saker, ska ha rätt att behålla dessa rum (även om standarden på andra institutioner och avdelningar är lägre). Självklart, eller hur? Alltså har personalen vägrat att acceptera att fler utvecklingsstörda ska flytta in på avdelning Vinkelboda. Personalen har solidariserat sig med de utvecklingsstörda tillsammans med föräldrarna. Kuratorer, psykologer, distriktsteam och andra personalgrupper stöttar personalens ställningstagande för de utvecklingsstördas rätt till ett eget rum.

Vad händer då precis innan midsommar, innan semestrarna bryter ut på allvar? Förvaltningen överenskommer med SKAF om att personalen på Vinkelboda ska omplaceras, då "de genom sina aktioner allvarligt oroat de utvecklingsstörda med risk för psykiska återverkningar" ...

Förvaltningens agerande i Nyboda-affären får hela tiden en effekt motsatt den man säkert önskat. I stället för att vårdarna kunde tänkas tystas av ett sådant ovanligt fult grepp, blommar opinionen mot förvaltningens agerande starkare än tidigare: Stockholms-FUB ordnar demonstrationer, vårdarföreningen drar ihop möten och press, TV och radio uppmärksammar vår förvaltnings försök att med maktmedel kväva en oppositionell personalgrupp som kämpar för de utvecklingsstörda!

Det ansvariga sociallandstingsrådet Nils Hallerby säger i Expressen (78-08-01): "Jag tycker att alla ska få bo i enkelrum. De som kämpar för det har alldeles rätt. Men jag kan inte leva upp till det just nu ... Dessutom är ett av problemen med de utvecklingsstörda att de är så lättpåverkade. Det går att påverka dem åt bägge hållen ..."

Alla är medvetna om att vi i Stockholms läns landsting har en akut platsbrist (unik i Sverige?). Alla är nog också medvetna om att politikerna skulle vara tvungna att kämpa för resurser för en påtaglig kvalitativ förbättring av de slutna omsorgerna i Stockholms län, om man sa ja till Vinkelbodapersonalens krav. Att säga ja till kravet på egna rum innebär att säga ja till den målsättningsdebatt vi haft för några år sedan och att verkligen ansluta sig till den. Så länge man inte säger ja till det kravet kan den rådande flyttningspolitiken i Stockholms läns landstings omsorgsnämnd få fortsätta, där utvecklingsstörda många gånger flyttas som schackpjäser.

Att bekämpa en personalgrupp som slåss för de utvecklingsstörda, som arbetar för politiskt antagna mål, med ett repressivt maktspråk, hur går det ihop?

Det är dags att sluta tala med dubbla tungor! 70-tal i svensk människovård?



# De demonstrerar för rätten att bo i enkelrum

På torsdagen gick Elisabeth Hedlund och 350 andra utvecklingsstörda ut i ett rungande protesttåg mot omsorgsförvaltningen i Stockholm. Protesten gällde dels att utvecklingsstörda på Nyboda hemmet ska få fortsätta bo i enkelrum, dels att de vill behålla personalen vid en av avdelningarna.

I demonstrationen, som kommit till på initiativ av de utvecklingsstörda själva, deltog Stockholms samtliga dagcentera.

Demonstranterna samlades vid ett-tiden på Medborgarplatsen för att gå mot Ringvägen 100, där omsognämndens förvaltningskontor och omsorgsdirektör Rune Nyman finns. De får ur personalen som deltog, var bara med som stöd för utvecklingsstörda som behövde det. Annars var demonstrationen helt och hållet deras sak. Fler än väntat hade infunnit sig i snålblåsten. Anita Wiman, utvecklingsstörd och en av initiativtagarna:

— Jag arbetar på Hallunda dagcenter och bor i inackorderingslägenhet. Att ha eget är jätteskönt, därför ville jag och några till hjälpa de på Nyboda att få ha kvar sina enkelrum. Vi ringde runt till andra dagcentera.

— Och så här många kom!  
Elisabeth Hedlund, 32, till exempel. Som arbetar på Liljeholmsgårdens dagcenter och har vistats på institutioner sedan fem-årsåldern. Till Nyboda kom Elisabeth för fyra år sedan ifrån Carlslunds vårdhem, där hon varit i tio år. Hennes mamma Anne-Marie Hedlund:

— Där gick Elisabeth igenom ett helvete. Hon delade rum med andra utvecklingsstörda, en av dem så våldsam att hon slog sönder saker i rummet. En annan steg upp både 10 och 15 gånger varje natt och rev Elisabeth i ansiktet och håret.

## Allt raseras

— Det går inte att beskriva den lycka jag kände när jag lyckades få henne flyttad till Nyboda. Personalen där har hjälpt Elisabeth oerhört. Hon har eget rum, och hon har blivit mycket bättre.



Elisabeth Hedlund, 32

Det anser också chefen för Liljeholmsgårdens dagcenter, Ture Pålsson. Han träffade Elisabeth innan hon kom till Nyboda och säger:

— Sedan hon kom dit har hon blivit självständig, fått en egen vilja och plötsligt börjat bli en personlighet. Det beror på att hon fått bättre boendemiljö och bättre omgivning.

Men nu ska kanske en främmande människa flytta in i Elisabeths rum. Något hennes mamma befarar kan rasera allt. Landstinget har en kö på cirka 60 utvecklingsstörda (i huvudsak hemmaboende), som behöver plats på vårdhem eller inackorderingslägenhet.

Nyboda har 76 platser. I dag bor där 66 utvecklingsstörda. Personalen på avdelningen "Vinkelboda" har kämpat hårt mot nyintagningar. Därför har de som bor på hemmet egna rum. Men Vinkelbodas personal har Landstinget beslutat om placera.

## Avvägning

"Omlacera Rune Nyman i stället för personalen", hade demonstranterna skrivit på ett plakat. Och ropen skalla, enkelrum åt alla! Ropade man beslutssamt och högt utmed Götgatan. Framme vid omsorgsnämnden fick man veta att Rune Nyman satt i sammanträde, men vårdchef Kjell Wiklund tog i stället emot. Och sa:

— Vi har planerat in närmare fem hundra inackorderingsplatser fram till 1982. Men vi har just nu en akut situation. Vi har en lång kö, och måste finna platser för dem som väntar. Det är en avvägning vi får göra: ska vi låta dem som har enkelrum få ha det, — när det finns vårdhem där man får dela fyra stycken på ett rum. Ni vill att det här ska ske snabbt. Men vi att det ska ske senare, något annat går inte.

— Vi vill göra beläggningarna så bra som möjligt. Jag har försökt att tala med personal på Nyboda om att försöka få kamrater, syskon eller förlovade par att sammanbo. I samarbete med föräldrar, personal och utvecklingsstörda.

KATY STRANDBERG

## DN bakgrund

■ ■ De fyra största vårdhemmen för utvecklingsstörda i Stockholmstrakten är Björnkulla, Carlslund, Åkersberga och Nyboda. Landstinget vill gå ifrån stora vårdkomplex mot mindre vårdgrupper och har som ett led i detta beslutat att Carlslund — med cirka 350 vårdplatser ska läggas ner en bit in på 1980-talet.

Utflyttning av de som bor där ska ske i början av 1980-talet.

I Landstingets fem-årsbudget finns pengar avsatta till ombyggnad och nybyggnad av vårdhem och inackorderingshem. Men målsättningen att alla utvecklingsstörda ska ha egna lägenheter eller rum är en långsiktig plan



# Nytt från kretsarna

Styrelsen har gett kretsarna i uppdrag att arbeta kring omsorgskommitténs rapport (Ds S 1978:9).

De synpunkter, som ni jobbar fram i kretsarna, skickas till styrelsen/laggruppen, som sammanställer dem till ett remiss-svar. Vi måste vara klara senast 1 november.

Vid augustisammanträdet kom kretsombuden och styrelsen överens om följande uppdelning:

norra kretsen: arbete/sysselsättning, institutionsboende

mellansvenska kretsen: öppet boende och fritid

östra kretsen: institutionsboende, skola och forskning

västra kretsen: fritid och ekonomi

södra kretsen: öppet boende, arbete/sysselsättning

Om Du är specialintresserad av något annat ämne än de som Din krets skall arbeta med, hör då av Dig till respektive kretsombud.

-----

Mellansvenska kretsen anordnar en träff kring inackorderings-hemsboende och fritid. Inbjudan till denna diskussionsdag går till psykologer, kuratorer, inackorderingshemspersonal, fritidspersonal och vårdchefer. Tid: lördagen den 14 oktober 10.00 - 17.00. Plats: i Västerås, besked om lokal lämnas senare (kontakta Peter Brusén, tel arb 0760/881 20).

Deltagare bör förbereda sig genom inläsning av respektive avsnitt i Omsorgskommitténs rapport.

Östra kretsen planerar möte kring sina ämnen måndagen den 18 september kl 13.00 på plan 3, omsorgsnämndens kansli, Ringvägen 100.

-----

OMSORGSKOMMITTÉNS RAPPORT kan beställas från Liber Förlag, tel 08/89 01 20. Rapportens nr är Ds S 1978:9. C:a-pris 40:-.



## NAGRA FUNDERINGAR ...

Arbetet med det här temanumret om prenatal diagnostik har väckt många funderingar och känslor hos oss, liksom vi hoppas att det gör hos läsarna. Kanske trodde vi från början att vi skulle komma till större klarhet om vad vi anser om tillämpningen av fosterdiagnostik. Men vad vi kommit fram till är nog egentligen bara att problemen är oerhört mångfacetterade och svåra. Kanske är det en vinst i sig: just att få erfara hur svårt det är att ta ställning på något entydigt sätt.

Några av de frågor vi funderat över är följande:

Hur ser vi på "vanliga" aborter? De flesta av oss accepterar ju kvinnans rätt att - på vilka grunder som helst - bestämma att hon inte vill föda ett väntat barn. Med prenatal diagnostik har vi fått möjligheter att grunda beslutet om abort på vetskapen om att det väntade barnet har ett handikapp. Frågan blir: är det rimligt att egenskaper hos fostret ska få vara abortindikation? Och omvänt: ska vetskapen om det väntade barnets handikapp vara det enda abortskäl vi inte godkänner?

Om vi accepterar egenskaper hos fostret, t ex mongolism, som abortindikation, så omfattar vi sannolikt antagandet att litet intelligens = ringa människovärde och/eller antagandet att litet intelligens = mycket lidande, för barnet och/eller föräldrarna. Det första antagandet känns anstötligt och ogiltigt. Vad gäller det andra anser väl de flesta av oss att svåra fysiska lidanden hos barn är oacceptabelt. Men å andra sidan accepterar vi ju inte aktiv dödshjälp.

Vidare, hur mycket hänsyn bör man ta till det lidande som drabbar föräldrarna? Detta lidande är ju ofta av djupgående och personlig karaktär och innebär, förutom det tunga praktiska arbete vi alla känner till, ofta svärbemästrade identitetskriser. Vilket väger tyngst: föräldrarnas rätt till ett liv utan (förutsägbart) lidande eller fostrets rätt till ett liv?

Ett allmänt accepterat motiv för fri abort är att alla barn ska ha rätt att födas välkomna. Är det troligt, eller möjligt, att föräldrar inom en överskådlig framtid kommer att välkomna handikappade barn?

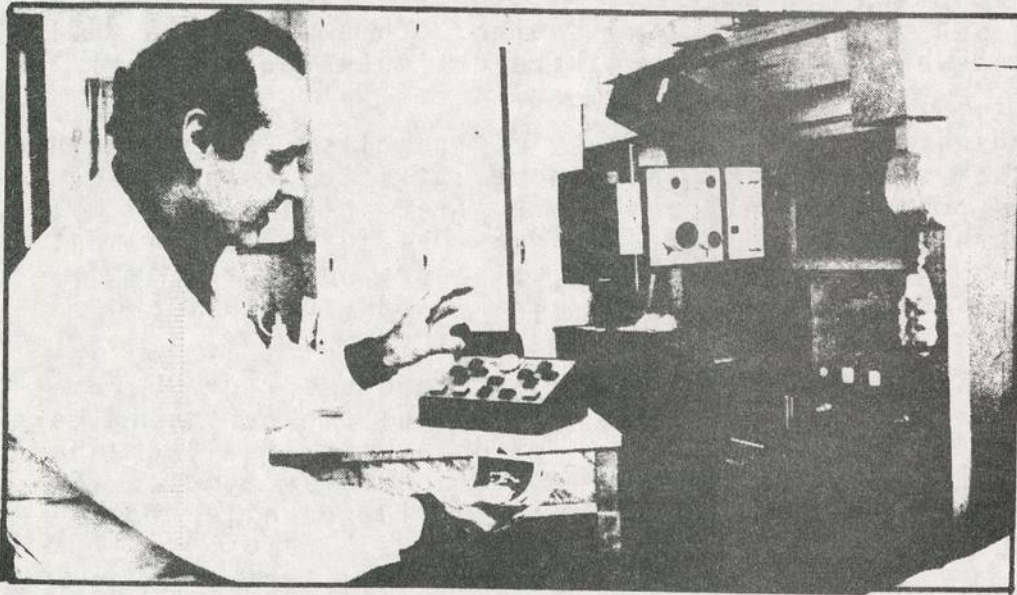
Ibland hävdas att samhället blir rikare och riktigare om c:a 1 % av medborgarna är utvecklingsstörda. Dels är det "naturens ordning" att några ska vara handikappade, dels har utvecklingsstörda något att tillföra oss andra. Det låter kanske bra. Men vore det inte cyniskt att hävda detta inför ett föräldrapar, vars väntade barn är handikappat och som överväger abort. Och vad är principen värd om den inte kan hävdas i praktiken?

En annan svår fråga rör gränsdragningen. Vilka egenskaper är värdefulla? Vilken roll spelar samhällsordningen, inklusive de ekonomiska förhållandena, för bedömningen av egenskapers önskvärdhet och värde? Hur påverkar detta utvecklingen av fosterdiagnostik? Kan ordblindhet bli abortindikation i framtiden?

Som synes är våra funderingar ganska ostrukturerade, men vi antar att de flesta omsorgspsykologer delar vår rådvillhet inför dessa frågeställningar. Trots att det är mödosamt känns det angeläget att vi deltar i, och fortsätter, debatten om prenatal diagnostik. Det kan bli ske genom att vi pratar med varandra, på arbetsplatserna, på novemberkonferensen och här i POMSbladet. Det är bra om Du delger oss både egna och andras funderingar. (Vi vill ha Ditt bidrag till nästa nummer, som också kommer att ägnas åt prenatal diagnostik, senast den 13 oktober).



# Apparaten ger dej besked om ditt barn blir MISSBILDAT



Genom den här ultraljudsapparaten kan dr Mogens Hermann kontrollera om det föreligger några allvarliga fel i den blivande mammans livmoder. Mamman kan själv se det foster hon bär genom en monitor. (Foto: Leif Ringdahl)

— Av Gun-Britt Bergström —

Vad händer egentligen i den blivande mammans mage? Genom ett revolutionerande redskap, en så kallad ultraljudsapparat kan man på elektronisk väg se hur stort fost-

— Målsättningen är att alla mammor i länet ska få komma på ultraljudskontroller, säger överläkare Mogens Hermann på centrallasarettets kvinnoklinik i Växjö.

Som en ren rutin kontrolleras nu samtliga gravida kvinnor som går på någon av de båda mödravårdscentralerna i Växjö. Undersökningen görs i 18–24 graviditetsveckan. Men misstänker man något ovanligt hos den blivande mamman kallas hon till undersökning långt tidigare, eftersom man redan från 5–6 veckan kan följa fostrets utveckling.

Har man varit på rutinkontroll och allt är som det ska behöver man inte komma tillbaka, utan det räcker med mödravårdscentralens kontroller. Misstänker man däremot risker för att graviditeten inte ska fortlöpa normalt kontrolleras mamman fortlöpande med hjälp av ultraljud.

## Tvillingar

Vad man dessutom har för praktiskt nytta av ultraljudsapparaten, när det gäller gravida kvinnor, är framförallt att kunna se var moderkakan sitter eller om det är tvillingar eller möjligen flera barn på

ret är och hur det utvecklas. Apparaten är en utomordentligt effektiv hjälp när det gäller att hitta hotande missfall, orsaker till småblödningar, missbildningar hos foster och dylikt.

väg.

Vid undersökningen mäter man barnets huvud genom att ta mått mellan tinningbenen.

Man kan på så sätt se om barnet är utvecklingshämmat. Är ett foster gravt missbildat kan graviditeten avslutas med abort. Genom att man ser fostrets läge är det riskfritt att göra fostervattenanalys. Det provet ger bl a besked om mongolism.

Ultraljudsundersökningar har den fördelen att de är helt ofarliga. Dessutom är kostnaderna lägre än vid exempelvis röntgenundersökningar.

Ultraljud används inte en-

bart vid kontroller av gravida kvinnor utan man har nytta av apparaten vid undersökningar av exempelvis galla, sköldkörtel och hjärta. Helt kan apparaten dock inte ersätta röntgentekniken.

## Personalbrist

När man vill titta på ett foster smörjs kvinnans mage in med olja för ultravågornas skull. Man för sedan en sonda som innehåller en kristall över magen. Mekaniska svängningar bildas som fortplantar sig i kroppens vävnad och bildar eko. Ultraljudet består av svängningar med så hög frekvens — över 20 000 Hz — att de inte kan uppfattas av det mänskliga örat.

Samtidigt som läkaren följer händelseförloppet på en bildskärm kan modern se fostret genom en monitor. Apparaten fungerar även som en slags polaroidkamera genom att man omgående får fram bilder på fostret. På dem är det sedan möjligt att göra mätningar av huvud etc.

— Apparaten är otroligt driftsäker och det är bara strömmen som behövs, säger Mogens Hermann. Det är synligt att inte alla länets kvinnor kan få passera härigenom men det skulle innebära ca 2 500 undersökningar per år. Nu har vi kapacitet för mellan 1 000 och 1 500 per år.

Ska man kunna kontrollera fler gravida kvinnor krävs större personalstyrka och det är där skon klämmer. För närvarande är det bara Mogens Hermann och syster Ingegerd som utför dessa kontroller på kvinnokliniken.

— Att investera i en sån här apparat är väl placerade pengar, anser Mogens Hermann. Anläggningen kostade ungefär 250 000 kronor men om man betänker att ett mongolbarn kostar samhället ca 2 miljoner kronor är det en försvinnande liten del i sammanhanget.



Kronobergaren 29 mars 1978

# Menar doktorn verkligen vad han har sagt?

KRONOBERGAREN 780329

I Kronobergaren 78 03 22 finns en artikel med rubriken "Apparatur ger dej besked om ditt barn blir missbildat". Den avslutades med ett citat, som jag skulle vilja kommentera. Överläkare Mogens Hermann, centralasarettets kvinnoklinik, Växjö, uppger ha yttrat bl a följande: "Att investera i en sån här apparat är väl placerade pengar". "Anläggningen kostade ungefär 250 000 kronor men om man betänker att ett mongolbarn kostar samhället ca 2 miljoner kronor är det en försvinnande liten del i sammanhanget".

Med respekt för medicinskt-tekniskt kunnande och med respekt för de blivande föräldrar, som av olika personliga skäl valt att låta avbryta en graviditet, kan jag inte finna annat än att uttalandet kan tolkas som kränkande mot många nära vänner bland psykiskt utvecklingsstörda och deras anhöriga. Utvecklingsstördas rätt till mänskligt värde ifrågasätts i ekonomiska termer — fjärran från tankar om solidaritet som mått-

stock på ett samhälles utvecklingsnivå.

Att avbryta en graviditet måste vara ett personligt ställningstagande och får inte förvandlas till samhällsnytta i ett kärt ekonomiskt läge. Om så sker, blir förlusten ofantligt stor på ett annat plan, nämligen beträffande våra värderingar inför dem som på olika sätt behöver samhällets stöd.

Att få ett utvecklingsstört barn och att vara utvecklingsstörd kan vara svårt i ett samhälle, som premierar intellektuell förmåga. Det blir inte lättare, om man möts av utsagor, som den citerade, som helt bortser från resurser i mänsklighet, som kan tillföras oss ickeutvecklingsstörda genom den som har ett förståndshandikapp.

Det finna utvecklings-

störda (också med Down's syndrom/mongolism), som läser överläkare Mogens Hermanns yttrande. Jag hoppas, att de har möjlighet att träffa människor, som bemöter dem på ett annat sätt än i termer av samhälls-ekonomisk nytta.

"Det är visserligen långt kvar innan alla begåvningshandikappade möts med respekt och får tillgång till de omsorger och det personliga stöd de behöver. Men det är vår förvisning att allt fler kommer att få ta del av samhällets medmänskliga och materiella resurser, till var och en till människa född, oavsett förmåga eller social duglighet." (Citat "Omsorgsboken", Grunewald-Bakk, 1977)

Växjö i mars 1978

ANNCHARLOTTE  
CARLBERG



## Läkare i Norrköping:

# Vem avgör barnens liv?



— Det ligger snubblande nära att datorn i framtiden kommer att bestämma vilka som får rätt att födas, säger klinikchef Bengt H Persson på kvinnokliniken i Norrköping (t v). Överläkare Stig Melander t h. (Foto: STURE RYMAN)

**NORRKÖPING** i juni Kommer många av vad vi i dag kallar för normala graviditeter att avbrytas i framtiden? Kommer gynekologerna, de blivande föräldrarna eller datorerna att avgöra vilka barn som skall födas och få leva? I dag kan läkarna med relativt enkla medel upptäcka ett flertal sjukdomsbilder hos fostret som är genetiskt, ärftligt, betingade.

sluta? Skall vi göra abort om barnet riskerar födas med kluven läpp? Eller om det enligt föräldrarna har "fel kön"?

Den som ställer alla de här frågorna är överläkare Stig Melander vid kvinnokliniken i Norrköping, och han låter frågorna gå vidare för debatt.

— Forskningen som sådan har ett humanitärt ändamål, men var kommer den enskilda patienten och hennes läkare in, fortsätter Melander.

### Datorn avgör?

— Ja, det är inget tvivel att forskarna ger oss fler och fler relevanta prov och valmöjligheter att avbryta eller fullfölja graviditeter, säger klinikchefen, docent Bengt H Persson i Norrköping. Det ligger snubblande nära att datorn kommer att avgöra vilka som skall födas i framtiden.

I Norrköping får alla gravida kvinnor som så önskar lämna ett blodprov i sextonde graviditetsveckan. Gynekologerna vid kvinnokliniken i Norrköping diskuterar nu den etik som skall tillämpas vid upptäckt av medfödda defekter hos foster, och man anser att genetiker, gynekologer och barnläkare bör ta upp de här svåra problemen till debatt.

— Vilken dag som helst så har forskarna sannolikt hittat möjligheter att se om ett foster i vuxen ålder eventuellt kommer att få cancer eller kanske diabetes, sockersjuka. Eftersom många av oss får dessa sjukdomar, är det då befogat att avbryta dessa graviditeter?

— Men datorn löser inte några etiska problem. Vi läkare, i det här fallet gynekologerna, styrs utifrån, från forskarna, socialstyrelsen och massmedierna. Inga klara direktiv är givna och det är på tiden att vi får en debatt om den här problematiken tillsammans med alla berörda parter.

### Testas

— På fullt allvar har det länge diskuterats om föräldrar skall testas innan de får göra barn tillsammans. Det gäller kanske mest i utlandet, England och USA. En professor, R W Smithells från Leeds, England, säger bland annat: "...den fortsatta utvecklingen kommer sannolikt att leda till genetisk kontroll av föräldrarna före befruktningen."

— Jag anser, fortsätter docent Persson, att varje större BB måste få resurser att informera. Råd-

Många får diabetes i lindrig form och lever ett helt normalt liv. Skall vi som gynekologer råda föräldrarna i ena eller andra riktningen. Eller bara meddela funna fakta?

### Stora krav

Vi ställer oerhört stora krav på föräldrarna, som skall avgöra ett barns liv. Var skall vi för resten

### DN bakgrund

Ärligen föds omkring två tusen barn i vårt land med genetiska, ärftliga, defekter. Med blodprov på modern och fadern kan man i dag upptäcka ett flertal anlag till sjukdomar som beror på "dolda"

givningen i genetiska frågor måste prioriteras i dag. Det är mycket stora och besvärliga problem och någon differentierad syn finns inte.

### Etiska problem

Läkarna vill inte stoppa utvecklingen och de är överens om att forskningen har ett väsentligt humanitärt ändamål. Graviditeter med foster som riskerar att födas utan hjärna och som ändå dör kort efter förlossningen anser man sig med all rätt böra avbryta så tidigt som möjligt. Men den enskilde läkaren kan få problem om han rekommenderar ett avbrytande av graviditeten om fostret riskerar att bli mongoloid.

Hur upplever modern detta, att man kanske mer eller mindre påtvingar henne en abort? Skall läkarna bedöma om de blivande

ärftliga egenskaper som kan framträda hos barnet. I vissa fall måste prov tas på fostervattnet hos den gravida kvinnan.

Detta är inte helt riskfritt för fostret och kan i enstaka fall leda till missfall. Genom prov från fostervattnet kan till exempel mongolism hos fostret upptäckas tidigt i graviditeten, också vilken kön fostret har.

Med hjälp av blodprov på modern kan läkarna nu upptäcka vissa sjukdomar som fostret kan ha, till exempel ryggmärgsbräck, avsaknad av hjärna, blödersjuka en njursjukdom och muskelförsvining. Forskarna kommer med all sannolikhet att få fram andra prov där man tidigt kan se andra genetiska sjukdomar.

föräldrarna kommer att få glädje av barnet? Många föräldrar med mongoloïda barn har en fantastisk glädje av dessa.

— De upplever varje framgång hos sina barn som något fantastiskt och underbart, säger doktor Melander. Själv anser jag att allt som kan åtgärdas bör få födas.

— Vi försöker göra det enkelt för oss, säger docent Persson. Vi avbryter förlossningen om modern så önskar när det gäller mongoloïda och foster med ryggmärgsbräck. Men barnen kanske skulle ge föräldrarna glädje. I några fall skulle kanske operativa ingrepp förbättra deras livssituation.

Hur kommer det att se ut i framtiden? Blir det en elit som skall överleva? Vilken etik skall läkarna rätta sig efter?

STURE RYMAN



Dala-Demokraten den 2 augusti 1978

**Vill den blivande mamman veta om fostret har någon missbildning? Är det rätt att ta bort foster som har Downs syndrom (mongolism)?**

Det är ett par frågor som ställts med anledning av att fosterdiagnostiken ökar i omfattning.

De blivande mödrarna i Falun och Mora har under fyra år kunnat genomgå ett frivilligt s k AFP-test, som anger om det finns risk för fosterskador. Landstingets sjukvårdsstyrelse ska den här månaden besluta om man vill utöka AFP-testerna att gälla alla blivande mödrar i hela Dalarna. DD ska i några artiklar försöka belysa ämnet.

## HUR MYCKET VILL DU veta om ditt ofödda barn?

— Vi har haft fosterdiagnostik med avseende på ryggmärgsbräck och hjärnmissbildning för blivande mödrar i Falun och Mora under fyra år, som en del i ett forskningsprojekt i Uppsala. Förslaget är att landstinget tar över och bekostar AFP-testen och att undersökningen utökas till att gälla samtliga blivande mammor i Dalarna. Det säger Rune Nyberg, chef för kvinnokliniken vid Falu lasarett, som lagt fram förslaget för sjukvårdsstyrelsen.

Avsikten är att ge de ca 3 300 mammor i Dalarna som väntar barn varje år möjligheten att genomgå ett frivilligt s k AFP-test, för att utröna om fostret har någon fosterskada. Om fostret är svårt skadat ska föräldrarna kunna välja att göra abort.

Testet bygger på att man mäter halten alfafetoprotein (AFP) i moderns serum. AFP är ett äggviteämne, som produceras av fostret och som går vidare ut i fostervattnet och till modern. Ett alltför högt AFP-värde kan tyda på att barnet har en missbildning, men också bero på att mamman bär på tvillingar eller att graviditeten framskridit längre än man känner till.

AFP-testet är av s k screeningtyp, vilket innebär att man genom ett första prov sällar ut dem, som ska undersökas närmare. För Dalarnas del kommer ca 150 av de 3 300 att återstå om alla vill delta i testet.

### Tvillingar

De 150 tas in till specialistmödravård i Falun eller Mora, där man till att börja med utsluter tvillinggraviditeterna med hjälp av ultraljud.

Nytt prov tas på de mammor som är kvar. Om också detta prov visar för högt värde tas ett fostervattenprov. En nål stickas genom bukväggen och en liten mängd av den vätska som omger fostret sugas ut.

Om värdet är högt även i fostervattnet är fostret troligen missbildat. För att ytterligare öka vissheten kan man ta en röntgenbild.

### Två skador

Det är främst två slags skador man får reda på genom AFP-test. Den ena är hjärnmissbildning (avsaknad av storbjärna), som alltid leder till att barnet dör strax efter födseln.

Den andra skadan är ryggmärgsbräck, som innebär att en del av ryggmärgen ligger utanför ryggradens skyddande kotor. Nervimpulserna kan inte passera — barnet blir förlamat i underkroppen och svårt handikappat. Så småningom får också barnet vattenskalle (vätska trycker mot hjärnan) och svår kronisk njurinflammation (kan inte kissa självt).

Frekvensen av dessa två missbildningar är ett fall på tusen. AFP-test på ca 3 300 blivande mödrar i Dalarna skulle statistiskt ge tre fall per år. Av de tre skulle ett gälla hjärnmissbildning och barnet således dö omgående. De två andra skulle ha ryggmärgsbräck och av dem skulle eventuellt ett klara sig till livet vid operation.

### Stöd

— Jag vill nu ha politikernas stöd när det gäller att bestämma angelägenhetsgraden av denna AFP-screening, en

fråga som är något omtvistad i Sverige, säger Rune Nyberg. Man tvekar inom de flesta län om man ska börja. Vi vet heller inte hur mammorna kommer att reagera. Barnläkarna i länet är positivt inställda till screeningen, något mer än vad gynecologerna är.

### Kromosomanalys

En annan testmetod är kromosomanalysen, som varit i bruk längre än AFP-testet. Den riktar sig mot andra missbildningar än ryggmärgsbräck och avsaknad av storbjärna. Med hjälp av kromosomanalys kan bli a Downs syndrom (mongolism), som är en av de vanligaste skadorna upptäckas i fostrelivet.

Analysen görs i de fall modern är över 40 år, tidigare fött missbildat barn som berott på kromosomförändring eller om sådana förändringar finns i föräldrarnas läkt eller hos det väntade barnets syskon.

Man tar ett fostervattenprov på modern och odlar det i två veckor. Därefter kan man studera kromosomernas utseende och se om det föreligger någon rubbning. Downs syndrom beror t ex på att det finns en kromosom för mycket i par nr 21.



— Resultatet hittills pekar på omkring 100 analyser i månaden, säger laboratorieassistent Göte Stenberg vid bakteriologiska laboratoriet vid Falu lasarett, som här stoppar ned några prover för bestämning av AFP-halten.  
(Foto: PIA JOHANSSON).

Utvecklingsstörning kan också orsakas av förlossningsskador och olika sjukdomar.

Risken för kromosomförändring ökar med moderns ålder. Om hon är yngre än 25 år är risken för Downs syndrom 1/2 000, mellan 30—35 år 1/600, 40—45 år 1/100 och äldre än 45 år 1/50.

Än så länge krävs det ett fostervattenprov, som är dyrt och innebär en viss mycket liten risk, för att göra en kromosomanalys.

— Först när det räcker med ett vanligt blodprov kan Downs syndrom förebyggas radikalt, skriver professorerna i pediatrik Karl-Henrik Gustavsson, Umeå och Bengt Hagberg, Göteborg i

Läkartidningen nr 6/1978. Något som idag verkar otänkbart, men som med forskningens snabba utveckling inte är otänkbart, menar de.

Av de ca 100 000 barn som föds i Sverige varje år har 1 000—2 000 allvarliga handikapp. Varje år föds ungefär 170 barn med Downs syndrom, ca 70 som har ryggmärksbräck och ungefär lika många med hjärnmissbildning.

Ytterligare medfödda skador kan upptäckas, men det går inte att med hjälp av fostervattenprov lämna någon 100-procentig garanti för att barnet är friskt.

JAN LIND



Dala-Demokraten den 4 augusti 1978:

**Rune Nyberg, klinikchef:**

# Föräldrar väljer abort vid missbildningsrisk

— Jag har personligen inte träffat på några föräldrar, som inte valt abort när de fått veta att deras barn sannolikt kommer att födas med en missbildning.

Det säger Rune Nyberg, chef för kvinnokliniken vid Falu lasarett.

Han råder till abort när det finns anledning misstänka att fostret har ryggmärksbräck, hjärnmissbildning eller Downs syndrom (mongolism).

— Jag har aldrig stött på några etiska eller moraliska problem i det här sammanhanget, vare sig från mammans eller min egen sida.

Vad anser han då om de kritiska synpunkter, som bl a umeålakaren Bertil Wik lagt fram? Han anser att mongoloidea barn inte ska tas bort utan få födas.

— Umeå-gruppen har fått sin uppfattning genom att de träffat många föräldrar till utvecklingsstörda barn och tagit intryck av dem. Föräldrarna säger att deras skadade barn "berikat deras liv", att det "gett dem så mycket att sköta om barnet", att de fått "känslan av att ha utträttat något stort", osv.

## OMEDVETET

— Föräldrarna uppfattar säkert detta som äkta känslor,

men jag tror att de omedvetet tycker att det är väldigt besvärligt och hemskt att ha ett utvecklingsstört barn.

— Och för socialarbetarna är det ju fråga om deras jobb. De blir väl inte glada om någon kommer och säger att det inte är värt något det de sysslar med. Jag skulle förmodligen reagera likadant om jag hade deras jobb. Nu är skillnaden den att jag kan se saken från en annan synvinkel; jag har möjlighet att se hur det skulle ha blivit om dessa barn aldrig hade fötts.

— Jag kan ge föräldrarna chansen att välja bort ett missbildat barn så att de kan försöka på nytt och få ett friskt barn. Det är en mycket viktig aspekt och vi har också haft sådana fall i Falun.

— Och varför ska man tycka att just barn med Downs syndrom är speciellt värdefulla, när man inte tycker att de 32 000 barn, som aborteras varje år i Sverige inte ska få leva?

## INTE FÖDAS

— Jag menar att det är bäst för alla parter om barn med t ex Downs syndrom inte föds. Men när dessa barn väl är födda — då blir det en annan sak. Då ska man visa dem all respekt och ge dem all den omvårdnad de behöver.

Kommer inte detta att försvåra attityderna till de utvecklingsstörda?

— Jag tror att risken är väldigt liten att föräldrarna till utvecklingsstörda barn ska känna det som att de gjort "fel" som fått ett skadat barn. Vi är ju trots allt ganska humana i dagens samhälle och attitydförändringarna går i positiv riktning, inte åt andra hållet. Se bara hur det var för 30 år sedan! Då talade man fortfarande om "provförlossningar". Om första barnet råkade dö fick man väl ändra på förlossnings-sättet till nästa gång! Så var inställningen då.



## "KOSTAR PENGAR"

Bertil Wik i Umeå har i tidningsartiklar sagt att intresset för fosterdiagnostik är ett resultat av den ekonomiska krisen — samhället vill inte veta av de utvecklingsstörda, som "bara kostar pengar".

— En felaktig uppfattning, anser Rune Nyberg. Fosterdiagnostiken har inget med de dåliga tiderna att göra utan är en följd av utvecklingen inom genetik. Det var ju t ex först kring 1968-69 som man kunde börja odla fosterceller för kromosomanalyser.

Rune Nyberg ser inga faror i fosterdiagnostiken så som den bedrivs i dagläget, men utsluter inte att man i framtiden kommer att ställas inför svåra avvägningsproblem.

## GRÄNSDRAGNING

— Det finns t ex andra kromosomförändringar än Downs syndrom som ger missbildningar. Frågan blir var man ska dra

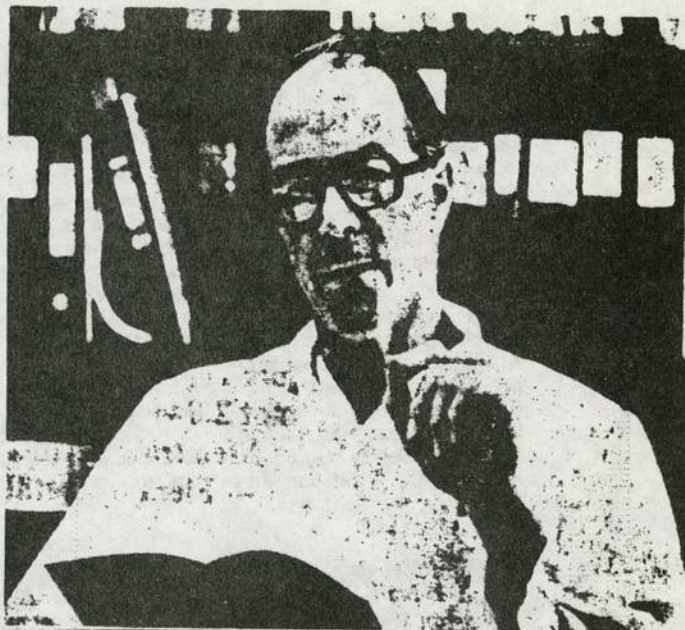
gränsen. Jag tycker t ex inte att abort är motiverad vid kroppsrubbningar som kortväxthet eller avsaknad av äggstockar, men där hjärnan är normalt utvecklad.

Ofta får Rune Nyberg frågor från de blivande mammorna om det kan finnas några risker för deras barn på grund av arbetsmiljö, miljögifter, sjukdomar, osv. Har rädslan ökat?

— Ja, varje barn har blivit så mycket värdefullare. Mamman kan välja mellan abort eller att föda sitt barn. (Vi har 1 000 legala aborter i det här länet varje år!) Om föräldrarna väljer att få sitt barn blir det så mycket viktigare att allt lyckas väl för det. Det ska skötas om på bästa sätt i fosterlivet, födas utan skador, osv.

— Fosterdiagnostiken är en humanitär åtgärd, som i första hand inriktar sig på att föräldrarna ska slippa lidandet att se sitt barn lida och också att barnet ska slippa ett eländigt liv, säger Rune Nyberg.

JAN LIND



— Jag kan ge föräldrarna chansen att välja bort ett missbildat barn. Då kan de försöka på nytt och få ett friskt barn, säger överläkare Rune Nyberg, som är chef för kvinnokliniken i Falun. Foto: PIA JOHANSSON.

Dala-Demokraten 11 augusti 1978

# Psykolog om fosterdiagnostiken:

# Vem avgör vilket • liv som är • värt att leva?

— Jag avråder landstinget från att starta AFP-undersökningen. Detta är en fråga som måste diskuteras på riksplanet innan ett enskilt landsting rusar i väg och beslutar på egen hand! Det säger Anders Bond, psykolog vid omsorgsstyrelsen i Kopparbergs län, om förslaget att starta en allmän s k AFP-undersökning för alla blivande mödrar i Dalarna.

Det Anders Bond fruktar allra mest är att attityderna till de utvecklingsstörda kommer att förändras i negativ riktning om det blir allmänt accepterat att göra abort på foster som har tex Downs syndrom (mongolism). Den s k AFP-undersökningen kommer, om den införs, visserligen inte att omfatta just den gruppen utan gäller i stället skadorna ryggmärgsbräck och hjärnmissbildning, men Bond menar att man måste ta en principdiskussion redan nu. Sedan kan man ha kommit alltför långt med verksamheten för att kunna stoppa den.

## Cyniskt

Anders Bond är mycket upprörd över de uttalanden, som överläkare Rune Nyberg vid kvinnokliniken i Falun gjorde om fosterdiagnostiken i DD i förra veckan.

— Nyberg har en fruktansvärt cynisk inställning, när han säger att föräldrarna till utvecklingsstörda barn bara "tror" att de har det bra tillsammans med sina barn.

— Nyberg säger sig vara ute för att hjälpa föräldrarna, men ger dem i själva verket ett slag i ansiktet.



### Olyckligt

— Det är så olyckligt att man tar just Downs syndrom som exempel, eftersom det är en så heterogen grupp. Ungefär 10 procent av de utvecklingsstörda har Downs syndrom. Men dessa är inte alls speciellt lika inbördes.

— Hur kommer föräldrarna att reagera på det Nyberg säger? undrar Anders Bond. Åtskilliga som har handikappet kan också läsa själva och får nu veta att en läkare tycker att "såna som jag ska inte få finnas". Det är otroligt att man på fullt allvar kan dis-

kutera på detta vis, med anledning av en liten hämning i förståndsfuntionen.

### Inte emot

— Jag är inte emot fosterdiagnostiken som sådan utan kan tänka mig att den används i vissa fall när medicinska faktorer talar för det, men om den ska införas allmänt måste det vara mycket mera förberett än det är nu.

Men AFP-undersökningen kommer ju att vara frivillig för mammorna?

— Jo, men vilken attityd kommer att möta den mamma, som säger att hon vill fö-

da sitt barn även om det skulle vara skadat? Nyberg tycks ju tro att man kan få positiva attityder till utvecklingsstörda trots att man gör allt för att de inte ska födas. Det är verkligen paradoxalt att säga de är lika mycket värda, men att de egentligen inte borde få finnas till!

### Sjukvården

— Visserligen har attityderna förbättrats, men fortfarande finns det tyvärr mycket okunnighet och negativa attityder till de utvecklingsstörda. Inte minst inom sjuk-



— Landstinget bör vänta med undersökningen av vissa fosterskador, anser Anders Bond, psykolog vid Omsorgsstyrelsen i länet. Det finns alltför många problem som ännu inte blivit belysta. (Foto: PIA JOHANSSON)

vården. Där förekommer det fortfarande att föräldrar, som får ett utvecklingsstört barn i samband med förlossningen utsätts för ett sådant bemötande att det allvarligt försvårar för dem att kunna uppleva en normal relation till sitt barn. Exempelvis genom att barnet direkt vid födseln skiljs från mamman och att man får en mycket negativ information om alla svårigheterna med att ta hand om ett sådant barn och om de dåliga utvecklingsprognoserna för det.

### Aborter

Varför fästa så stor uppmärksamhet vid just den lilla gruppen med Downs syndrom när det varje år utförs så många legala aborter i Sverige?

— Det är en helt annan moralisk fråga om man ska döda ett foster, än om man ska rikta in sig på en speciell grupp. Då går man in och värderar människovärdet hos in-

dividerna inom just denna grupp.

— Sen kan man på ett annat plan fråga sig om vi ska ha garantier för allt? Varför sätter vi barn till världen? Är det med syftet att få helt perfekta barn? Så att det blir onaturligt med dem som inte är statistiskt genomsnittliga...?

— Det kommer alltid att finnas utvecklingsstörda — det finns ju 100-tals orsaker. Gruppen med Downs syndrom har inte ökat i antal, snarare tvärtom. Man borde försöka anpassa samhället till de handikappade i stället för att säga att man ska ha bort individer med ett visst handikapp.

— Det finns mongoloida, som bor ute i samhället och som lever ett liv som inte skiljer sig speciellt mycket från vanliga människors. I mycket sällsynta fall kan också mongoloida barn gå i den vanliga skolan.

— Jag tror att det är som Bertil Wik i Umeå säger om intresset för fosterdiagnostiken ökar nu när det är dåliga ekonomiska tider.

Att förespråkarna också har ekonomin i åtanke framgår av följande citat ur läkartidningen nr 6/1978, där professorerna Karl-Henrik Gustavsson och Bengt Hagberg skriver:

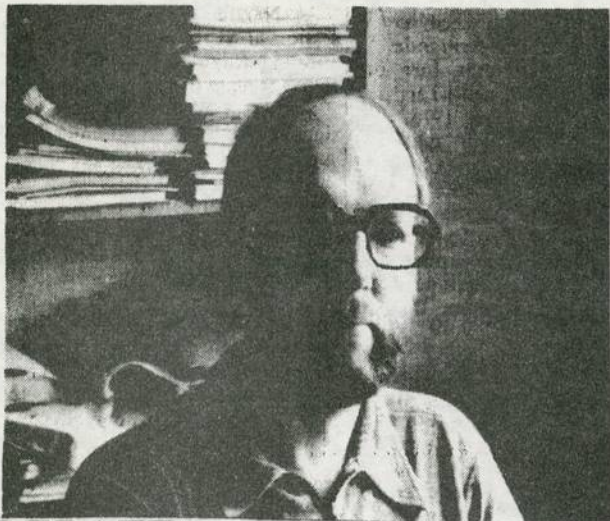
"Den preventiva approachen är inte bara humanitärt utan också ekonomiskt starkt motiverad. Samhällets kostnader för ett enda gravt utvecklingsstört barn på institution uppgår till ca 1,2 milj kronor per tio-årsperiod räknat i 1976 års penningvärde".

JAN LIND

Detta är den tredje artikeln i DD:s serie om fosterdiagnostiken. De två tidigare var införda den 2/8 och 4/8.



Falukuriren 17 augusti 1978

**DEBATT:**

Genom att vifta med abortkniven kan man på ett otäcktt sätt ytterligare försvåra för alla dem som inte lever upp till bilden av samhällets idealmänniska, säger Anders Bond, psykolog vid omsorgsstyrelsen i Kopparbergs län.

# Vilka skall få rätten att födas till morgondagens samhälle?

Den medicinska forskningen har under senare år producerat resultat som bl a innebär att man genom olika provtagningar under ett barns fosterutveckling har möjlighet att förutse framtida egenskaper hos barnet.

Även i Sverige bedrivs sådan genetisk forskning med inriktningen att skapa metoder för en tidig diagnostisering av skador hos fostret som innebär att barnet föds med någon form av skada eller handikapp. En sådan fosterdiagnostik ger möjligheten att — när man konstaterat någon form av skada hos fostret — graviditeten avbryts genom abort. Redan idag finns metoder med vilka man kan förutse vissa grava skador, bl a en viss typ av hjärnmissbildning samt sk ryggmäragsbräck. Försöksverksamhet med sådan provtagning har under fyra år skett i ett par sjukvårdsområden i Dalarna.

Försöksperioden är nu avslutad och landstingets sjukvårdsstyrelse har under sensommaren tagit ställning till om en sådan provtagning skall erbjudas alla blivande mödrar i Kopparbergs län. Politikerna kommer då att ställas inför ett oerhört svårt och viktigt problemkomplex. Ty parallellt med utvecklingen av alltmer förfinade metoder för fosterdiagnostik aktualiseras i allt högre grad mycket svåra och avgörande moraliska och politiska frågor. Vi ställs påtagligt inför frågor som: Vad innebär egentligen solidaritet och tesen om alla människors lika värde? Vilka människor skall vårt samhälle vara till för? Vilka framtida skador och handikapp skall diskvalificera ett foster från rättigheten att få utvecklas? I vilken grad kan man som förälder kräva garantier för att det barn man väntar får de egenskaper man önskar?

De aktuella proven avser skador som ger mycket grava handikapp, men de innebär första steget i en utveckling som är mycket svår att förutse, men som kan inge mycket stora farhågor för ytterst allvarliga konsekvenser för det stora antal människor

som idag och i framtiden betecknas som handikappade.

## HUR GÅR DET MED MÄNNISKOVÄRDET?

Fosterdiagnostiken kan inge lekmanen föreställningen att vi i framtiden kommer att slippa problemen med att det finns handikappade människor. Handikappproblematiken förvandlas till rent medicinsk fråga som kan avhjälpas med abortkniven. En handikappad blir alltså en individ som aldrig borde fötts. Och det torde vara svårt att hävda att man tillerkänner en människa fullt människovärde om man samtidigt anser att hon aldrig borde fått bli till!

Det är bland annat sådana farhågor som gjort att man i andra landsting ställt sig mycket tvekan till ett allmänt införande av de provmetoder som nu diskuteras i Kopparbergs län.

Inte sällan försöker man i debatten skenbart komma ifrån den svåra gränsdragningsproblematiken genom att framföra att aborter endast skulle erbjudas när man konstaterat att barnet riskerar någon form av psykisk utvecklingsstörning. Ett mycket cyniskt uttryck för de mycket ne-

gativa attityder som fortfarande finns speciellt mot de intellektuella handikappade...

Att människovärdet är intimt förknippat med intelligensen är ett budskap som på många olika sätt framförs i vårt "förnuftsstyrda", prestationsinriktade samhälle, och som nu tycks få förnyat stöd från dem som pläderar för en utökad tillämpning av fosterdiagnostiken.

## ÖMGIVNINGENS ATTITYD ÄR AVGÖRANDE

I det samhälle vi har idag är ett mycket stort antal människor ställda utanför produktionsgemenskapen med beteckningen "handikappad". I mycket liten utsträckning utgörs de av individer som man med nuvarande och framtida metoder för fosterdiagnostik skulle kunnat "undvika". I hög grad är handikapp ett socialt problem, en följd av samhällsstruktur och värderingar, vår tolerans för och vilja att göra något för de människor som i något avseende avviker från det statistiska genomsnittet.

Huruvida en handikappad människa får möjlighet att leva ett fullvärdigt liv hänger i allt vä-

sentligt samman med den inställning vi har till annorlunda människor.

Handikappproblematiken kan aldrig lösas med abortkniven, men genom att vifta med den kan man på ett otäcktt sätt ytterligare försvåra för alla dem som inte lever upp till bilden av samhällets idealmänniska!

De medicinska framstegen har genom tiderna betytt oerhört mycket för att minska människors lidande och att öka vår väl-

färd. Men lika lite som på andra forskningsområden är det rätt att okritiskt tillämpa alla nya rön som forskningen för fram. Den genetiska forskningen har nu kommit till ett stadium när vi står på tröskeln till ett skede med moraliska och politiska problem, som vida överstiger problematiken kring tillämpningen av kärnkraftsteknologin.

Det är hög tid att vi på allvar börjar diskutera dessa frågor!

ANDERS BOND



# Prov i fostervattnet avslöjar sjukdomar och missbildningar

FIRBETET 15/8-76

## Ökad risk för äldre föderska - men informationen är dålig!

Av LENA LINDSTEDT

Många hundra familjer i Sverige skulle kunna besparas denna av lidande och samvetsrörebrärelser om mödrarna på ett tidigt stadium av havandeskapet fick veta att de bar på ett barn med kromosomavvikelse, att barnet var mongoloidbarn eller hade någon annan genetiskt betingad defekt. Det föds nämligen ca 600 barn om året i Sverige med kromosomavvikelse, som i vissa fall kunnat förutses och bekräftas genom att ta prov på fostervattnet. Provet kallas amniocentes.

Modern skulle kunnat få abort, om hon själv så önskade. Men det hela stupar på att vi i dag inte har resurser och att läkarna och den stora allmänheten har för dålig information om när man bör göra amniocentes på en gravid kvinna.

Läkarna får helt enkelt ingen undervisning här i södra sjukvårdsdistriktet i klinisk genetik annat än en strötimme under hela utbildningen. Det fanns en kurs tills för några år sedan, men den togs bort, säger överläkare Felix Mitelman, på kliniskt genetiska avdelningen vid Lunds lasarett.

På de flesta andra universitetssjukhus i Norden har man ca 30 timmars obligatorisk utbildning i medicinsk och klinisk genetik, en undervisning som leder till att läkarna i dag får kännedom om vilka möjligheter finns att påvisa genetiskt betingade sjukdomar genom prov på fostervattnet och vilka indikationer det finns på att göra amniocentes.

### FEL INFORMATION

Den bristande informationen till läkarna betyder att också patienterna får felaktiga informationer.

Felix Mitelman berättar om patienter som råttas till att adoptera barn därför att deras läkare sagt att de skulle få ett missbildat barn, när risken i själva verket var en på 20.000 eller 30.000. Andra har inte blivit upplysta om att det är större risk för en kvinna över 40 år att få ett mongoloidbarn. Äter andra har fått felaktig information om att riskerna är antingen mycket för höga eller för låga att de skulle föda missbildade barn.

### SPARAS TIDIGT

Genom amniocentes kan man på ett tidigt stadium i fosterutvecklingen spåra sådana sjukdomar som beror på kromosomavvikelse, främst mongolism, som beror på att barnet har 47 kromosomer mot normalt 46. Man kan också spåra ett 60-70-tal sällsynta ämnesomsättningsrubbingar, som främst rör felaktigheter i äggvite-, socker- eller fettomsättningen. Man kan spåra könsbundet ärftliga sjukdomar, t ex blodarsjuka, där mamman är anlagsbärare och det finns 50 procents risk att pojkarna får sjukdomen. Slutligen kan man spåra om fostret har ryggmärksbräck eller saknar hjärna.

### FÅR ABORT

Skulle amniocentesen visa att fostret har någon av de här sjukdomarna eller defekterna kan havandeskapet avbrytas genom abort, om mamman själv vill det.

— Vinsten med ett sådant här prov ligger naturligtvis på det humanitära planet. Föräldrarna besparas mångårigt lidande, men man kan naturligtvis inte heller bortse från de samhällsekonomiska aspekterna genom ett bortfall av framtida vårdkostnader, även om jag personligen inte tycker att det är den viktigaste aspekten, säger Felix Mitelman.

När bör man då göra amniocentes på en gravid kvinna? Om mamman tidigare fått ett mongoloidbarn eller barn med andra kromosomförändringar bör man göra det. Likaså om modern fått ett barn med ryggmärksbräck eller om hon är bärare av anlagen till en könsbunden ärftlig sjukdom som blodarsjuka, eller fått ett barn med någon allvarlig ämnesomsättningsrubbing.

Om kvinnan är över 40 år när hon får barnet löper hon större risk att få ett mongoloidbarn. Den risken ökar från 35 år och uppåt.

### FÄRSK RAPPORT

En alldeles färsk sammanställning över 1.244 amniocenteser som gjorts på olika håll i världen under 1974 och 1975 visar att hos kvinnor i åldern 35-39 år fanns kromosomavvikelse hos fostret, 1,5 procent, hos kvinnor över 40 år i 3,4 procent. Ett genomsnitt för hela gruppen blir att en kvinna över 35 år får barn med kro-

mosomavvikelse i 2,4 procent, mot "normalt" 0,6 procent.

Risken att få barn med kromosomavvikelse i åldrarna 35-39 år är alltså fyra gånger större, över 40 år är risken sex gånger så hög som för kvinnor som föder barn vid lägre ålder.

### NY AVDELNING

Den kliniskt genetiska avdelningen vid Lunds lasarett är en relativt ny avdelning. Den har bara funnits sen augusti 1975. Tidigare gjordes amniocentes mycket sparsamt och proverna skickades till andra sjukhuslaboratorier för analys.

Avdelningen i Lund förestås av överläkare Felix Mitelman, som till sin hjälp har tre laboratorieassistenter och en sekreterare. Under tiden januari-juni i år gjordes 35 amniocenteser. Av dem upptäckte man kromosomförändring hos ett foster, som aborterades.

### UTREDDER

I en utredning som Malmöhus läns landsting gjort om behovet av klinisk genetik inom södra sjukvårdsregionen och som ledde fram till den kliniskt genetiska avdelningen vid Lunds lasarett, påvisas de samhällsekonomiska resultaten av orman genom amniocentes upptäcker de mongoloidbarn som annars skulle födas inom området.

### MILJONKOSTNADER

Landstinget räknar med att om provet gjordes rutinmässigt på alla kvinnor över 40 år som föder barn inom södra sjukvårdsregionen skulle 400 amniocenteser göras årligen. Fyra av dem skulle enligt statistiken bära på ett mongoloidbarn.

Dessa mongoloidbarn skulle i vård kosta samhället 4,8 milj kronor, om man räknar med en vårdkostnad på ca 40.000 kr om året och en medellivslängd på 30 år. Detta gäller alltså enbart mongoloida foster, andra avvikelser som kan upptäckas vid amniocentes ej medräknade.

Det finns ungefär 2.000 genetiskt betingade sjukdomar och defekter, dvs anlagen till sjukdomarna och defekterna bär föräldrarna i sina gener. Mellan 0,5 och 0,7 procent av alla nyfödda barn har en kromosomavvikelse. I 70 procent av alla missfall i graviditetens tre första månader har fostret haft en kromosomrubbing.

### ORSAKERNA

Varför man får kromosomförändringar vet man egentligen ganska lite om. Läkarna menar att miljöpåverkningar spelar in. Redan när ett flickebarn föds har hon en halv miljon ägganlag i äggstockarna. Om ett av dessa ägg blir befruktade när kvinnan är 40 år har alltså ägget utsatts för gifter och kemikalier i omgivningen i 40 år, vilket kan tänkas ge upphov till förändringar.

### REN SLUMP

Det är rena slumpen att man upptäckte att PVC i plast orsakade en mycket sällsynt form av levercancer. Hade det istället orsakat exempelvis lungcancer, hade man kanske aldrig upptäckt det.

Likaså upptäckte man att ett visst hormon, som fram till 50-talet gavs till gravida kvinnor som fick upprepade missfall orsakade den mycket sällsynta vaginalcancer (slidcancer) hos kvinnornas döttrar i 15-20 årsåldern.

— Vi vet så ohyggligt lite om hur miljögifterna påverkar oss och kan ge upphov till kromosomrubbingar, säger Felix Mitelman. Men man vet att ämnen som orsakar kromosomskador också skadar arvsmassan och kan framkalla cancer.

### NY VETENSKAP

Den kliniskt genetiska forskningen är en spännande och viktig ny vetenskap och så gott som dagligen gör man nya upptäckter. Utvecklingen går enormt fort framåt. Så sent som 1956 upptäckte man att människan har 46 kromosomer, tidigare trodde man hon hade 48.

### MODERN TEKNIK

På 1960-talet började man göra kromosomanalyser ur vanliga blodprov och nu på 1970-talet först har man lärt sig känna igen de 46 kromosomernas utseende tack vare en modern bandfärgningsteknik, som gör att varje kromosom får ett bestämt mönster av ljusa och mörka tvärgående band.

Det är den tekniken som gör att man kan identifiera varje kromosompar exakt och avvikelser, som betyder missbildningar kan spåras med stort precision.



**En vanligt blodprov kan visa om en gravid kvinna bär på ett missbildat foster. I så fall kan man göra abort i fjärde månaden.**

**I höst blir Borås försöksort för en undersökning om fosterskador. Alla kvinnor som vill ska kunna ge blodprov på mödravårdscentralen.**

**Försöken möts med både glädje och skepsis hos läkarna.**

**— Med så här raffinerade metoder måste man vara mycket försiktig så att inga felaktiga aborter görs, säger överläkare Björn Gillbrand på mödravårdscentralen i Borås.**

Blodprovet ger främst besked om ifall fostret har ryggmärgebräck. Då kan barnet bli förtämat i underkroppen. Ibland kan man också se om fostret saknar stornjärna (och dör vid födseln) eller om kvinnan bär på tvillingar. Även en mycket sällsynt njursjukdom skulle kunna upptäckas på det här sättet.

Larmsignalen får man genom att blodet innehåller för mycket eller för lite av ett ämne, AFP. Det är ett protein som fostret avger till mamman.

Om blodprovet är alarmerande görs ytterligare ett prov och därefter fostervattensprov. Sedan kan man avgöra om fostret är skadat eller inte. Och ta upp frågan om eventuell abort.

### Onödiga aborter?

— Metoden är inte hundra procentigt säker, säger överläkare Björn Gillbrand. Osäkerheten ligger i att vi har svårt att avgöra hur allvarligt skadat fostret är. En svår konflikt — eftersom lindrigare ryggmärgebräck går att operera. Risken är att vi gör onödiga aborter.

Borås är en av åtta försöksorter. Alla mammor som vill skall göra blodprovstesten.

— Men de som inte kan acceptera abort även om de har ett missbildat foster ska naturligtvis inte vara med i försöket, betonar Björn Gillbrand.

På Borås mödravårdscentraler kör man igång i oktober. Ungefär 3 000 mammor på ett år kommer att tillfrågas i sju distriktet. Hur många som vill vara med vet man inte ännu.

Ingen extra personal anställs eftersom den nya arbetsbördan bedöms som mycket liten.

— Om testet blir obligatoriskt däremot så måste vi ha ökade resurser, säger Gillbrand.

Obligatoriskt blir det om socialstyrelsens expertgrupp kommer fram till att det behövs. Deras förslag kommer i september.

### Sortera

Vart leder nu detta? Kritiken har varit vas från flera håll. Överläkare Bertil Wik i Umeå menar att fosterdiagnostik är ett sätt att sortera bort människor som inte kan bli samhällsnyttiga, som kommer att kosta samhället stora summor.

— Det är ingen tillfällighet att svängremstider, dödshjälpsdebatt, ökad satsning på fosterdiagnostik och minskad satsning på social forskning om hur vi bättre ska integrera de utvecklingsstörda i samhället kommer samtidigt, menar han. Det är bara ekonomiska skäl bakom, inga humanitära.

Han hävdar att forskningspengarna i stället bör gå till att hjälpa de handikappade via social forskning. Den kris som det innebär att få ett missbildat barn beror på att man tar för självklart att barnet kommer att få ett eländigt liv. Men utvecklingsstörning är ett socialt handikapp, hävdar han, något medicinskt.

### Ekonomiskt

Den moraliska konflikten för både läkare och föräldrar är given: ska kvinnan göra abort om hennes barn har ett, kanske allvarligt, ryggmärgebräck? Och riskera att aldrig mer kunna få barn?

— Föräldrarna är viktigast här, tycker Björn Gillbrand. Speciellt de som redan tidigare har ett skadat barn. Kan vi diagnostisera ett missbildat barn för dem så har vi hjälpt dem oerhört. Naturligtvis är fosterdiagnostik nationalekonomiskt lönsamt — men det är svårt i sammanhanget.

Att ha ett utvecklingsstört barn på vårdhem kostar 1,2 miljoner på tio år.

Att ta pengarna som försöket i de åtta städerna kostar till social forskning vore en droppe i havet just nu. För Borås del kostar försöket bara 150 000 kronor om året.

### Bara A-barn?

Björn Gillbrand betonar att diskussionen är viktig:

— Utvecklingen går så snabbt framåt och vi kan inte värja oss mot den. Men det gäller också att vi behåller den och behåller kontrollen. Helt enkelt är synnerligen konfliktskadat.

Han får medhåll av Ann Mari Siréus, kontaktman för Föreningen för utvecklingsstörda barn i Borås och skolsköterska.

— Men undrar ju genast — ska vi kontrollera födselarna så att vi bara får A-barn? kommenterar hon.

Föreningen har ännu inte tagit upp den här diskussionen, men den kommer.

— Det är ju en fruktansvärd chock för föräldrar att få ett allvarligt skadat barn, säger Ann Mari Siréus. Jag har svårt att föreställa mig att någon kan ha något emot fosterdiagnostik. Men samtidigt är utvecklingen lite obehaglig, man kan inte hejda den nu när man en gång börjat manipulera så här.

### Gränsen

Ann Mari har själv ett utvecklingsstört barn i 20-årsåldern.

— Jag är inte säker på att jag skulle ha valt abort om jag fått veta det när jag var gravid. Valet är mycket svårt.

Svårigheten hänger mycket på att läkarna inte kan fastställa hur gravt skadat fostret är.

— Så småningom kanske man kan läsa ut det också ur blodproverna, tror Ann Mari Siréus. Jag håller inte med kritiken från Umeå att alla utvecklingsstörda är socialt handikappade. Det finns en medicinsk sida också med enzymer som inte fungerar t.ex. Vad frågan verkligen gäller är var gränsen ska dras.

INGRID HAGMAN

BOSSE TIVELL (foto)

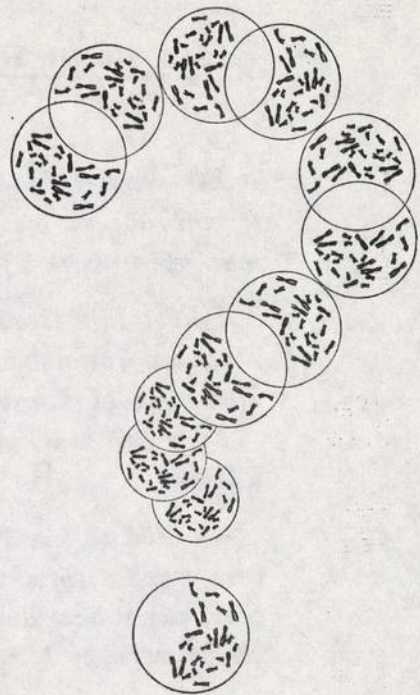


□ Minst var tionde människa beräknas någon gång få en allvarlig genetisk sjukdom. Ca 2 000 genetiska sjukdomar och defekter — de flesta ärftliga men inte alla medfödda — är kända. Förebyggande åtgärder har under lång tid koncentrerats på "manipulering med miljön", men nu har genetiken kommit så långt att det förefaller möjligt att också "manipulera" med människans arvsanlag. Inom sjukvården är visserligen denna genetiska ingenjörskonst bara en framtids- och kanske en skräckvision, men genetisk rådgivning och prenatal diagnostik är i hög grad realiteter. Fosters kön kan bestämmas tidigt, och ett 30-tal genetiska sjukdomar kan diagnostiseras så tidigt att abort är möjlig. Inom vissa gränser kan genetikerna förutsäga t ex återupprepningens risken när ett missbildat barn fötts, riskerna för barnen till en individ med genetiskt betingad sjukdom eller riskerna när två handikappade vill skaffa sig barn tillsammans.

□ Nordisk Medicin har bett JAN LINDSTEN, BIRGITTA ENEROTH och BO LAMBERT vid Kliniskt genetiska laboratoriet, Karolinska sjukhuset, Stockholm, att inleda en debatt

om genetisk rådgivning, särskilt dess etiska och psykologiska aspekter. De understryker bl a att rådgivningen bör vara en angelägenhet enbart för den enskilda familjen — några befolkningsgenetiska hänsyn bör inte tas. Screening av anlagsbärare för genetisk sjukdom inklusive prenatal diagnostik måste vara frivillig. Den genetiske rådgivarens roll bör vara att genom upplysning hjälpa individen att själv fatta beslut. Eftersom de genetiska riskerna i det enskilda fallet endast i undantagsfall är mycket stora, blir resultatet av rådgivning eller fosterdiagnostik i regel att onödigt oro undanröjs. Men också där oron är befogad är kunskap och visshet ofta bättre än ovisshet.

□ Kliniskt genetiska laboratoriet vid Karolinska sjukhuset är den enda officiella svenska genetiska institutionen med direkt anknytning till sjukvården, men under 1975 kommer troligen en överläkartjänst i klinisk genetik att inrättas också i Sydsvenske. Klinisk genetik verksamhet förekommer också i Göteborg, Lund, Umeå och Uppsala.



## Genetisk rådgivning i sjukvården — etiska och psykologiska aspekter

□ JAN LINDSTEN, BIRGITTA ENEROTH & BO LAMBERT

*Om en genetisk sjukdom, till exempel diabetes, debuterar hos en vuxen människa frågar man sig om syskon, barn och andra anhöriga kan få samma sjukdom. Om ett föräldrapar har fått ett barn med en missbildning orsakad av genetiska faktorer, hur stor är då risken att nästa barn får samma missbildning? Om två blinda skaffar sig barn med varandra, blir dessa då med nödvändighet blinda? Om kusiner skaffar sig barn tillsammans har de då lätt eller kraftigt förhöjd risk att få barn med genetiska rubbningar?*

■ JAN LINDSTEN, professor, är överläkare vid Kliniskt genetiska laboratoriet, Karolinska sjukhuset, S-104 01 Stockholm 60.

BIRGITTA ENEROTH, fil. kand, är psykolog och arbetar vid Kliniskt genetiska laboratoriet och Psykiatriska kliniken, Karolinska sjukhuset.

BO LAMBERT, med dr, är forskarassistent vid Kliniskt genetiska laboratoriet och docent vid Karolinska institutet.

■ Nordisk Medicin 90:71—78, 1975

Den information som ges med anledning av bl a sådana frågor kallas av tradition *genetisk rådgivning*. Det är denna rådgivnings etiska och psykologiska aspekter vi skall beröra i den här artikeln. Vår avsikt är alltså inte att i detalj redovisa hur genetiska risker beräknas utan att framföra några principiella synpunkter på genetisk rådgivning mot bakgrund av den kliniska genetikens utveckling och våra egna erfarenheter. Vi ger därför inga detaljreferenser i texten men har samlat några relativt färskas översiktliga arbeten i litteraturlistan i slutet av artikeln.

Många etiska och psykologiska aspekter har aktualiserats som följd av den kliniska genetikens påtagliga inbrytning i klinisk medicin under de senaste tio åren. Genetiken har blivit en viktig gren inom sjukvården med vittgående konsekvenser för såväl individ och familj som för befolkning och samhälle. Därför bör frågor kring genetiken bli föremål för en intensiv, bred och öppen debatt. Det är en

ansvarsfull uppgift för såväl specialister och sjukvårdsansvariga som för facktidskrifter och andra massmedia att diskutera avsikten med och konsekvenserna av den genetiska verksamheten. Den debatten är i hög grad önskvärd, därför att den berör oss alla.

### Några historiska axplock

På 1860-talet publicerade Mendel sina ärftlighetslagar. De föll sedan i glömska, men återupptäcktes vid sekelskiftet och används fortfarande i all sin geniala enkelhet i det dagliga genetiska arbetet. Under 1900-talets första decennium publicerade sedan Garrod sina banbrytande arbeten om de ärftliga ämnesomsättningsrubbningarna hos människan. 1956 beskrevs människans normala kromosomuppsättning, 1959 för första gången en medfödd kromosomrubbning (trisomi 21 vid Downs syndrom, mongolism) och 1968 den första så kallade kromosombandningstekniken, som gör det möjligt att exakt identifiera alla kromosomer. Bland annat tack vare dessa tekni-



ker har det på endast sex år gått att få fram en relativt omfattande genkarta för människan. Flest gener, ca 20, har hittills lokaliserats till kromosom nummer 1.

### 2000 ärftliga sjukdomar kända

1958 kände man till omkring 400 genetiska sjukdomar, nu är antalet kända sådana sjukdomar och defekter ca 2 000. Under de senaste 5—10 åren har det blivit möjligt att diagnostisera drygt 30 av dessa sjukdomar prenatalt, dvs så tidigt i graviditeten att denna kan avbrytas om fostret visar sig vara sjukt. Det har också blivit möjligt att bedöma vissa omgivningsfaktors skadliga effekter på det ärft-

liga materialet, och det ligger inom möjligheternas gräns att påverka arvsmassan i en viss bestämd riktning (genmanipulation).

### Genetiska orsaker till flera vanliga sjukdomar

Genetiskt betingade sjukdomar finns inom alla kliniska ämnesområden. De flesta är mycket sällsynta, men genetiska faktorer är också av betydelse för uppkomsten av flera vanliga sjukdomar, t ex diabetes, hypertension och allergier. Allvarliga medfödda sjukdomar och defekter förekommer hos ca 2 procent av alla nyfödda barn, och sannolikt spelar genetiska faktorer en

mer eller mindre uttalad etiologisk roll för flertalet sådana defekter. Man räknar med att ca 30 procent av alla barn som utreds på en barnklinik vid ett universitetssjukhus har en sjukdom vars orsak helt eller delvis är genetisk. Vidare har man beräknat att 9,4 procent av alla levande födda någon gång under sitt liv kommer att få en allvarlig genetisk sjukdom. Denna siffra är väl snarast att betrakta som en undre gräns, eftersom allt fler sjukdomar med genetisk bakgrund gör sig gällande i och med att levnadsåldern successivt ökar på grund av till exempel införandet av vaccinationer, förbättrad näringstillförsel och behandling av infektionssjukdomar.

## Riskberäkning vid genetisk sjukdom

Det är lätt för oss medicinare att kalla alla förändringar för sjukdomar, men därför att man föds med till exempel ett extra finger behöver man ju inte vara sjuk. Låt oss ändå här för enkelhetens skull kalla alla förändringar oberoende av svårighetsgrad för sjukdomar.

En genetisk sjukdom kan orsakas antingen av en förändring i det ärftliga materialet eller av en viss ogynnsam kombination av normalt förekommande anlag. Om arvsmassan i enskilda kroppsceller förändras, t ex genom påverkan av kemikalier, strålning eller virus, kan detta visserligen ge upphov till en genetisk sjukdom, men denna går naturligtvis inte i arv. Ett exempel på en sådan sjukdom är kronisk myeloid leukemi, vid vilken man finner den så kallade Philadelphia-kromosomen (en strukturellt förändrad kromosom 22) i de leukemiska cellerna.

Flertalet genetiska sjukdomar är dock ärftliga och brukar indelas i tre huvudgrupper beroende på nedärvningsmekanismen, nämligen sjukdomar som orsakas av 1) *kromosomrubbing*, 2) förändringar i en enda gen (*monogen nedärvning*) eller 3) samverkan mellan flera olika gener (*polygen nedärvning*).

### Kromosomrubbingar

Ca 0,5 procent av alla nyfödda barn och 50 procent av alla under de tre första graviditetsmånaderna spontanaborterade foster har en *kromosomrubbing*. Indikationerna för kromo-

somanalys är relativt vida och kan sammanfattas enligt följande:

- multipla missbildningar i kombination med psykomotorisk utvecklingsrubbing,
- psykisk utvecklingsstörning utan känd etiologi,
- somatisk intersexualitet,
- litenhet hos flickor (Turners syndrom),
- hypogonadism (primär amenorré, i vissa fall även sekundär amenorré, pubertas tarda, testishypoplasi),
- barnlöshet,
- upprepade missfall samt dödfödda eller missbildade barn.

Kromosomrubbingarna kan vara *numeriska* eller *strukturella*. Återupprepningsrisken blir olika beroende på vilken typ av rubbing som föreligger.

Vid de *numeriska kromosomförändringarna*, till exempel trisomi 21, är återupprepningsrisken i regel liten. Man skall dock komma ihåg att ett föräldrpar som fått ett barn med Downs syndrom löper 1—2 procents risk att få ytterligare ett sådant barn. Denna risk kan totalt sett anses vara liten, men den är ändå förhöjd. Vidare bör man komma ihåg att moderns ålder vid befruktningen är av etiologisk betydelse, inte endast för trisomi 21 utan också för flera andra tillstånd som orsakas av en extra kromosom. Ytterligare en riskhöjande faktor är i detta sammanhang kromosomal mosaicism, som innebär att en frisk förälder till ett barn med t ex mongolism visar sig ha två cellinjer, en normal och en med trisomi 21.

Råkar den senare cellinjen vara vanlig i gonaderna, innebär detta sannolikt att föräldrarna vid varje graviditet löper hög risk att få ett mongolidbarn.

Återupprepningsrisken vid *strukturella kromosomavvikelser* (oftast translokationer och inversioner) varierar enormt, i stort sett från 0 till 100 procent. Det är mycket svårt att i det enskilda fallet beräkna denna risk. Vanligen ligger den omkring 10—15 procent, ytterst sällan är den 100 procent.

### Monogen nedärvning

Risken vid *monogen nedärvning* (autosomt respektive X-bundet dominant och recessiv) följer helt Mendels lagar och är i princip lätt att beräkna. Andra omständigheter kan emellertid orsaka problem. Debutåldern kan variera — en ärftlig sjukdom är alltså inte alltid *medfödd*. I de fall då sjukdomen inte debuterar förrän anlagsbäraren är över 30 år, såsom vid Huntingtons chorea och åldersdiabetes, har den sjuke i regel redan skaffat sig barn. Vidare kan svårighetsgraden (expressiviteten) variera liksom penetransen, dvs det förhållandet att ett anlag inte alltid manifesterar sig. Man upptäcker också alltmer att det föreligger en genetisk heterogenitet för allt fler sjukdomar. Detta innebär t ex att en till synes enhetlig sjukdom kan orsakas av flera olika gener, som kan ha olika nedärvning, vilket påverkar återupprepningsrisken.

Det är viktigt att komma ihåg att man i många fall med viss sannolikhet



kan ta reda på vem som är anlagsbärare. Detta gäller t ex för flera recessivt ärftliga metaboliska rubbningar (t ex Tay-Sachs sjukdom och hemofili A) och kan vara till ovärderlig hjälp vid beräkning av återupprepningsrisken.

Inom en inte alltför avlägsen framtid kommer vi sannolikt också att kunna utnyttja så kallad kopplingsanalys för genetisk riskberäkning. Detta innebär att man med en viss sannolikhet bedömer risken för att en individ har ett visst sjukdomsanlag, inte genom att analysera *anlaget* utan en *marköregenskap* som nedärvs tillsammans med sjukdomsanlaget därför att den är belägen nära detta på samma kromosom. I dag är kopplingsanalys möjlig bara för ett fåtal, sällsynta dominanta sjukdomar, men man kan förvänta sig att möjligheterna snart utvidgas. Det är bl a av denna anledning som man inom medicinsk genetik är angelägen om att lära känna människans genkarta.

### Polygen nedärvning

*Polygent betingade sjukdomar* orsakas av en samverkan mellan olika gener. Oftast krävs också påverkan av någon eller några icke-genetiska (miljö-)faktorer. I regel vet man dock inte vilka dessa faktorer är. Denna grupp är den största bland de genetiska sjukdomarna. Den omfattar t ex diabetes, hypertension, allergier och psoriasis samt de vanligaste medfödda missbildningarna hjärtfel, klumpfot, kluven läpp, anencefali, spina bifida med flera.

Det är möjligt att man i framtiden

kommer att kunna dela upp dessa sjukdomar i undergrupper med en enklare form av nedärvning. Redan nu kan man emellertid i viss mån beräkna återupprepningsrisken. Teorien bakom beräkningarna är ganska komplicerad, men den praktiska tillämpningen är ofta lätt. I de flesta fallen har man också tillgång till empiriska risksiffror. Som exempel kan nämnas att ett föräldrapar som har fått ett barn med anencefali eller spina bifida löper 3—5 procents risk att vid nästa graviditet få ett barn med endera missbildningen. Har det fötts två sjuka barn i en syskonskara, är risken dubbelt så stor (6—10 procent) för nästkommande barn. En frisk individ vars syskon har någon av de nämnda missbildningarna kan också få ett sjukt barn. Risken är dock relativt sett liten (0,5—0,8 procent) under förutsättning att individen själv och de närmaste anhöriga är friska.

### Association — ännu inte kartlagda risker

En helt annan form av genetisk risk har att göra med begreppet *association*, d v s att två egenskaper förekommer hos en och samma individ oftare än väntat av slumpen. Magsårspatienter har t ex oftare än väntat blodgrupp 0, och av de kvinnor som fått tromboser i samband med att de tar p-piller har färre än väntat blodgrupp 0. Mekanismen bakom sådana observationer är ännu så länge oftast okänd. Kunskapen om associerade egenskaper ökar dock snabbt och kan tänkas bli av stor praktiskt klinisk betydelse, nämligen om det visar sig

att individer med en viss genetisk konstitution under vissa omständigheter är predisponerade för en viss sjukdom. Man har till exempel antagit att de som har en genbetingad alfa-1-antitrypsinbrist skulle få lungemfysem och silikos lättare än andra. En stenhuggare med en sådan brist kan då vara särskilt illa ställd.

### Nya samarbetsfält

Som läkare stöter man på genetiska problem också i helt andra sammanhang såsom inom immunologi, serologi, klinisk kemi och farmakologi. Metabolismen av olika läkemedel styrs t ex av genetiska faktorer, såväl monogena som polygena. Den positiva effekten av ett läkemedel liksom en eventuell utebliven effekt eller biverkan kan vara genetiskt betingad. Den växande kunskapen inom dessa områden ger upphov till samarbete mellan olika discipliner.

### Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan sägas att risken för att få en genetisk sjukdom kan variera mellan i stort sett 0 och 100 procent. I flertalet fall är den relativt sett låg, upp till 5 procent. Högriskfallen (25 procent och däröver) är förhållandevis sällsynta. Känner man nedärningsmekanismen är det oftast lätt att beräkna risken. Men även i andra fall kan man göra sådana beräkningar, inte minst med hjälp av empiriska risksiffror. Vid majoriteten av medfödda missbildningar kan man göra en god skattning av återupprepningsrisken och den risken faller merendels inom lågriskgruppen.

## Prenatal diagnostik av genetisk sjukdom

Under senare år har det blivit möjligt att under den andra trimestern av graviditeten diagnostisera en rad genetiska sjukdomar hos fostret. De sjukdomar som det här gäller är allvarliga och omfattar grava missbildningar och utvecklingsstörningar. Avsikten med diagnostiken är att man skall kunna avbryta graviditeten om fostret visar sig bära anlag för en sådan sjukdom. Undersökningarna görs framför allt i familjer, där man vet att det föreligger en ökad risk att få barn med en genetiskt betingad sjukdom. I vissa fall räcker det att röntga fostret, men i flertalet fall måste man ta ett foster-vattenprov. Detta görs vanligen i

16.—17.graviditetsveckan. Provtagningen är förenad med en viss risk (omkring 0,5—1 procent), som i huvudsak innebär att man kan framkalla missfall.

### Indikationer för prenatal diagnostik

Utvecklingen inom prenatal diagnostik går snabbt. Metoderna förbättras, och antalet tillstånd som kan diagnostiseras ökar. För närvarande kan indikationerna sammanfattas enligt följande:

● *Ökad risk för att få barn med kromosomrubbning:* 1) äldre mödrar,

2) tidigare barn med trisomi 21, 3) familjära strukturella kromosomavvikelser.

● *Ökad risk för att få barn med en autosomt recessivt ärftlig ämnesomsättningsrubbning.* För närvarande kan ett 30-tal sådana rubbningar i kolhydrat-, fett- och aminosyraomsättningen diagnostiseras prenatalt.

● *Ökad risk för att få barn med X-bunden recessiv sjukdom.* I regel är modern anlagsbärare och sjukdomen kan inte diagnostiseras prenatalt. Eftersom döttrarna inte kan få sjukdomen, medan pojkar löper 50 procents risk att få den, avbryts graviditeten om fostret är en pojke.



● **Ökad risk för att få barn med grav missbildning i centrala nervsystemet** (anencefali och spina bifida). Vid dessa graviditeter innehåller fostervattnet förhöjd alfa-fetoprotein-halt. I många fall har det visat sig att också modern haft förhöjd alfa-fetoprotein-halt i serum. Detta öppnar möjligheten för att genom systematisk undersökning av gravida kvinnor fastställa defekter redan hos fostret. Men man måste veta mer om metodens säkerhet innan man kan tillämpa den mer allmänt.

● **Ökad risk för att få barn med dystrofia myotonica.** Sjukdomen kan inte diagnostiseras hos foster, men genom kopplingsanalys (koppling med sekretoregenskapen) kan man i vissa fall

ändå beräkna om fostret sannolikt har sjukdomen.

● **Ökad risk för att få barn med vissa grava skelettförändringar.** Dessa framträder på röntgen eller vid ultraljudundersökning redan under andra trimestern.

I detta sammanhang bör nämnas att det sedan ett par år pågår ett samarbete på prenataldiagnostikens område mellan olika laboratorier i Norden för att optimalt utnyttja de samlade resurserna och därigenom kunna erbjuda en så god patientservice som möjligt.

### Könsbestämning på foster

Av det sagda framgår att prenatal-

diagnostiken gör det möjligt att även bestämma fostrets kön vid normala graviditeter. Huruvida sådan undersökning bör utföras även om det inte föreligger risk för att fostret kan ha en genetisk sjukdom är en utomordentligt besvärlig fråga ur såväl genetisk som psykologisk och etisk synvinkel. I mycket speciella fall kan det föreligga sådana omständigheter att möjligheten till könsbestämning, efter noggrann prövning och utredning av indikationerna, inte bör uteslutas. I princip anser vi dock att prenatal könsbestämning inte bör utföras då avsikten är att abortera foster av ett visst kön, eftersom de genetiska och psykologiska följderna av en sådan verksamhet ännu inte kan överblickas.

## Genetisk rådgivning — till vem?

Alla föräldrar som fått ett missbildat eller sjukt barn ställer sig nog förr eller senare frågor som "Hur kunde det här uppkomma?" och "Kan det inträffa igen om vi skaffar oss flera barn?". En del föräldrar ställer dessa frågor öppet, andra kanske inte vågar fråga av rädsla för att få reda på att återupprepningsrisken eventuellt är hög.

Lika naturliga som sådana frågor är, lika naturligt bör det vara att de alltid tas upp till diskussion mellan föräldrar och läkare. Det bör inte vara konstigare att diskutera dessa problem än terapi och prognos, och det finner vi ju ofta självklart och inte speciellt laddat. Sjukdomen må vara aldrig så sällsynt och därmed relativt betydelselös ur samhälls synvinkel, men för de föräldrar som fått ett sjukt barn är det kanske det största problem som de mött, och det engagerar hela deras känslor. I flertalet fall är det en lättnad för dem att få reda på sjukdomsorsaken, även när den är genetisk. Det biologiska sammanhanget är relativt lätt att förklara — och också att acceptera — och kunskap om sammanhanget kan hjälpa till att minska de mer eller mindre rationella skuld känslor som nästan alltid uppstår i sådana här fall. Föräldrar till mongolida barn vill t ex nästan alltid få diagnosen fastställd genom kromosomanalys.

### Oftast kan man undanröja onödigt oro

Återupprepningsrisken är i flertalet

fall relativt liten. Oftast kan man alltså undanröja onödigt oro. Om riskerna är förhöjda — kanske kraftigt förhöjda — är det sannolikt tryggare för föräldrar att veta detta än att förbli i ovisshet och eventuellt ta chanser. Det kan inte heller anses försvarbart att undanhålla föräldrar information om att det föreligger en förhöjd återupprepningsrisk. Följaktligen bör man inte heller låta bli att meddela föräldrar, som önskar skaffa sig barn i senare delen av kvinnans fertila period, att risken att få ett kromosomabnormt barn då är något förhöjd.

Födelsen av ett defekt barn skapar inte sällan oro för återupprepningsrisken hos föräldrarna utan även bland deras anhöriga, främst bland deras syskon. Detta bör man inte försumma att ta upp till diskussion, i synnerhet som det är mycket ovanligt att riskerna bland dessa anhöriga är förhöjda. Följaktligen kan oftast ett lugnande besked ges. Skulle riskerna trots allt vara förhöjda, kan man ju åtminstone i vissa fall medelst prenatal diagnostik förhindra att det föds fler skadade barn, inte bara i ursprungsfamiljen utan även i den övriga släkten. För att fastställa riskerna för olika anhöriga krävs i vissa fall speciella utredningar av hela släkten. Kontakten med övriga anhöriga bör då alltid tas via föräldrarna till det defekta barnet (probanden).

När en genetisk sjukdom debuterar hos en vuxen är det lika angeläget att informera om riskerna för kommande

barn som det är i de fall då ett defekt barn fötts. Har den sjuke redan barn bör riskerna ändå diskuteras, vare sig man i släkten är medveten om att sjukdomen är ärftlig eller inte. Visshet och kunskap är sannolikt också här bättre än ovisshet. Även i ett sådant fall som Huntingtons chorea, som ju bl a innebär progredierande demens med debut i 30—50-årsåldern och som nedärvs autosomt dominant, tycks öppen information i allmänhet vara det bästa alternativet.

### Rådgivning till handikappade

Samma resonemang som just förts gäller även för handikappade som avser att skaffa sig barn. I de fall då genetiska faktorer är av etiologisk betydelse för handikappet bör man alltså informera. Detta är av stor vikt därför att individer med samma eller olika handikapp har stor chans att finna varandra, t ex på grund av att de går i specialskolor och är medlemmar av samma intresseföreningar. Av erfarenhet vet vi att de genetiska riskerna i sådana fall oftast är låga men i undantagsfall kan de vara mycket höga, över 50 procent. Det går nästan alltid att reda ut vilken risk-situationen är i ett bestämt fall. En handikappad kan ju vilja undvika att få ett handikappat barn även om — eller därför att — man har större förutsättningar än andra att förstå vad det innebär att leva med just det handikappet. Avsikten med genetisk rådgivning i dessa fall är inte att

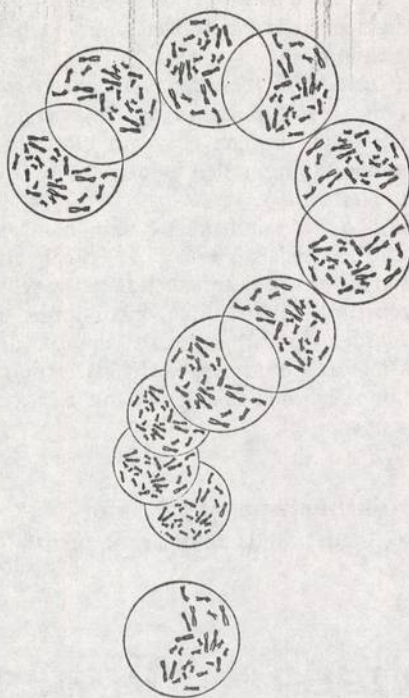


avråda från barnalstring utan att informera om risken.

En annan grupp människor som kommer att bli aktuell för genetisk rådgivning är de som vid screeningundersökning upptäcks vara i någon "riskzon". I Norden är detta för närvarande endast aktuellt för ett fåtal medfödda, mycket sällsynta ämnesomsättningsrubbnings, till exempel fenylketonuri. Inom en inte alltför avlägsen framtid kan det dock bli aktuellt att systematiskt undersöka gravida kvinnor med avseende på serum-alfa-fetoprotein-halten för att diagnostisera anencefali och spina bifida hos foster. Det har också diskuterats om alla nyfödda skall undersökas med avseende på blodfetter. Bland vissa grupper av den judiska befolkningen i USA identifierar man äkta makar vilka löper stor risk att få barn som har den recessivt ärftliga Tay-Sachs sjukdom. Sjukdomen är nämligen förhållandevis mycket vanligare i denna befolkningsgrupp än i andra, bland annat på grund av hög ingiftesfrekvens. I Norden är sådan screening inte aktuell, åtminstone så länge den vanligaste genrubbnings i våra länder, cystisk fibros med en incidens av ungefär 1/2000, inte kan diagnostiseras prenatalt eller kan botas.

### Screening bör vara frivillig

Vid samtliga de nämnda anomalierna gäller alltså att man i de fall som identifieras kan erbjuda en viss behandling eller prenataldiagnostik. Detta är viktigt. Lika viktigt är det att en sådan screening är frivillig. Man



skall alltså ha rätt att utan påföljd avstå från den. Kan man inte acceptera alternativet abort skall man inte heller behöva ställas inför prenatal diagnostik.

Screening, liksom prenatal diagnostik, leder emellertid i de flesta fall till beskedet att fostret är friskt. Kanske bör man därför vara försiktig med att alltför kategoriskt sätta ett avbrytande av graviditeten om fostret visar sig vara sjukt som villkor för undersökningen. I de fall då föräldrarna inte kan tänka sig abort, kan vetenskapen om att fostret är normalt vara en sådan lättad att detta ändå motiverar under-

sökningen. Om däremot fostret skulle visa sig ha sjukdomen, är sannolikt vetenskapen om detta bättre än ovissheten, och föräldrarna är då bättre förberedda att ta emot det skadade barnet.

### "Prickar" vi anlagsbärarna?

Det har sagts att det vore att "pricka" en människa att tala om att vederbörande tex bär anlag för en sjukdom eller löper ökad risk att få ett barn med kromosomavvikelse. Detta är en mycket olycklig inställning som grundar sig på missförstånd eller otillräcklig kunskap. Alla människor bär nämligen ett antal sjukdomsanlag (sannolik 4—10 så kallade recessiva letalgener) som kan ge deras barn en allvarlig sjukdom, nämligen om barnet får dem i dubbel dos (ett anlag från vardera föräldern). Föräldrarna har oftast *olika* sådana anlag, men ibland slumpar det sig så att båda föräldrarna har samma anlag (i synnerhet om de råkar vara släkt med varandra). Vidare har som tidigare nämnts drygt 50 procent av alla spontanaborterade foster en kromosomrubbing. Eftersom minst var tionde graviditet leder till ett missfall, måste vi räkna med att i minst 5 procent av alla påbörjade graviditeter är fostret kromosomabnormt, d v s sannolikt bildar vi alla i en viss frekvens gameter som är kromosomalt avvikande. Eftersom varje gamet dessutom kan tänkas vara bärare av 5—10 nya mutationer, de flesta dock betydelselösa, inser man att om prickar skall delas ut så blir det till hela mänskligheten.

## Psykologiska aspekter på rådgivningen

Den väsentliga informationen i rådgivning är den risk som olika individer i en släkt eller deras barn löper att få en viss genetisk sjukdom. För en meningsfull riskberäkning krävs en så korrekt klinisk diagnos som någonsin är möjlig. Beräkningen grundas på noggrann analys av familjehistorien och eventuella specialundersökningar samt kunskapen om nedärvningsmekanismen vid olika sjukdomar.

Det är naturligt att man hela tiden talar om *risker* när man skriver om genetisk rådgivning. Man skall dock inte glömma bort att det också finns goda *chanser*, och i den enskilda råd-

givningssituationen är det lika angeläget att båda sidor av riskberäkningen diskuteras. Är risken att få ett mongoloidbarn 2 procent är ju chansen att *inte* få det 98 procent.

Vad är då stor och vad är liten risk? Denna fråga är nästan omöjlig att besvara, eftersom olika människor upplever samma risksiffra på olika sätt. Risken 1 procent kan upplevas som mycket liten av en människa, men som oacceptabelt stor av en annan. Det är inte heller säkert att en och samma individ alltid upplever risken som lika stor. Även om risken kan kännas stor just när ett skadat barn fötts, så kan den kännas betydligt mindre ett par

år senare. Upplevelsen av riskens storleksordning påverkas sannolikt också av hur allvarlig den ifrågavarande defekten eller sjukdomen är.

Den genetiska rådgivningen bör alltså inte enbart omfatta information om en risksiffra utan också information om vad det är för risk man tar. Många är kanske beredda att ta en 100-procentig risk att få ett barn med ett extra finger, som kan tas bort lätt och utan något som helst men. Få kanske tar en risk på 15 procent att få ytterligare ett mongoloidbarn. För att göra informationen fullständig behöver man ibland även ta upp andra aspekter till diskussion, tex möjlig-



heterna till prenataldiagnostik, sterilisering och adoption.

### Risksiffran en abstraktion

I en nyligen avslutad delstudie av de psykologiska effekterna vid genetisk rådgivning har vi i likhet med andra funnit att innebörden av den abstrakta risksiffran kan vara svår att förstå. Siffran är ju också både känslomässigt och intellektuellt absurd. En konkretisering av risksiffran 2 procent innebär ju till exempel att två barn blir sjuka om man skaffar sig 100 barn, eller att två av hundra föräldrapar i samma situation får sjuka barn. Den bristande verklighetsanknytningen i sådana antaganden är uppenbar, eftersom man vanligen endast får 2—4 barn. Inför sådana osannolika situationer och konstruerade jämförelser tar därför värderingar och emotionellt laddade upplevelser lätt överhanden. Dessa behöver inte vara direkt relaterade till enbart de genetiska problemen, utan kan röra hela den situation personen eller familjen i fråga befinner sig i. Det känslomässigt betydelsefulla är ju om barnet blir friskt eller sjukt, dvs man kanske måste räkna med att det enbart existerar två meningsfulla och okvantifierbara alternativ.

För att få någonting att relatera risksiffran till brukar vi ange missbildningsfrekvensen i vid bemärkelse bland nyfödda barn (ungefär 2 procent) som den risk *alla* föräldrar löper att få ett missbildat eller sjukt barn. Under alla omständigheter är det viktigt att man så tydligt som möjligt förklarar vad risksiffrorna innebär rent objektivt, och då även tar med sådana vardagliga termer som odds och vinstchanser, samt diskuterar den subjektiva föreställning om risken omfattning som siffrorna ger upphov till.

### Risksiffrors tyngd förvanskas

Flertalet av dem som undersökts i den ovannämnda studien kunde återge de meddelade risksiffrorna korrekt, men de upplevde dem ofta vara av en helt annan storleksordning. Denna förvanskning hänger samman med de emotionella reaktioner som sätts igång i samband med den genetiska rådgivningen, då även andra problem än de rent genetiska aktualiseras. I princip kan detta ur psykologisk synvinkel liknas vid en krissituation då fundamentala och tidigare relativt säkert förankrade självuppfattningar sätts på spel. I detta sammanhang tycks upplevelsen av identiteten som "fullgod förälder" och "duglighet som man eller kvinna" vara väsentlig. Detta tillsammans med skuld känslor och olika former av försvarsmekanismer tenderar att förvränga den objektiva information som givits. Det är därför viktigt att ta god tid på sig vid den genetiska rådgivningen, och framför allt inte nöja sig med endast ett samtal. Man får då möjlighet att ta upp de känslomässiga aspekterna och korrigera missförstånd och förvrängningar, samt återupprätta en många gånger skakad självkänsla. På den genetiska rådgivningspoliklinik som vi sedan flera år driver vid Karolinska sjukhuset har vi också en psykolog som medarbetare. Erfarenheterna härav är mycket goda.

### Rådgivarens roll

I litteraturen diskuteras rådgivarens roll ibland på ett ganska onyanserat sätt. Antingen säger man att denne skall vara helt neutral, bara meddela fakta, och helt överlåta åt vederbörande att själv ta ställning, eller att rådgivaren skall ge ett alldeles bestämt råd. Det senare är dock numera inte så vanligt.

Vi anser att det är av stor princi-

piell betydelse att var och en själv får ta ställning. Genom penetrerande diskussioner bör man dock hjälpa vederbörande att komma fram till ett eget beslut som vid den aktuella tidpunkten och under de rådande omständigheterna är det bästa. Detta innebär alltså inte en strikt neutralitet, som väl knappast heller är möjlig, men individen får ändå själv ta ställning. Sannolikt bidrar detta också till att individen lättare kan klara en svår psykologisk krissituation och också är bättre rustad om situationen skulle återupprepas.

Vi har redan sagt att risker upplevs olika. Tidigare erfarenheter, upplevelser, värderingar och känslor är ju dessutom så olika att det måste vara utomordentligt vanskligt att med ledning av ett par gemensamma diskussioner i så allvarliga frågor som det här rör sig om, kunna sätta sig in i en annan människas situation och bedöma konsekvenserna av ett visst ställningstagande. Härav följer att undanhållande av information innebär att den rådgivande låter sina värderingar, riskupplevelser och känslor vara vägledande, vilket enligt vår mening alltså inte är försvarbart.

### När bör genetisk rådgivning ges?

Det är svårt att entydigt besvara frågan om *när* den genetiska rådgivningen bör ges. En lämplig tidpunkt kan vara när den kliniska diagnosen är fastställd. I andra situationer bör man vara beredd att ta upp diskussionen på direkt förfrågan. När det rör missbildade nyfödda barn bör man ge en viss, men inte all, information så snart som möjligt efter förlösningen, om diagnosen är entydig. Eftersom rådgivningen alltid bör omfatta flera diskussioner, har man här möjligheter att variera framgångssättet beroende på omständigheterna.

## Rådgivningens genetiska konsekvenser

En mängd faktorer påverkar befolkningens genetiska sammansättning. Populationens storlek är en sådan faktor, därför att enbart slumpen kan i en liten population göra att frekvensen av en viss gen snabbt ändrar sig från en generation till en annan (så kallad "genetic drift"). Andra faktorer är frekvensen av mutationer och ingiften, in- och utflyttning av grup-

per av människor med olika genfrekvenser samt förändringar i selektion.

Vi vet inte mycket om vilka förändringar i selektion och populationens genetiska sammansättning som medicinens allmänna framsteg fört med sig. Har tex det förhållandet att allt fler människor överlever och reproducerar sig inneburit ändrade genfrekvenser eller att det lagrats upp anlag som

leder till en liten sänkning av fertiliteten eller livslängden? Förr var det reproduktionskapaciteten som avgjorde hur många barn man fick, och den var sannolikt påverkad av genetiska faktorer. Nu är det de sociala normerna som gör att man sällan får mer än fyra barn, vanligen bara två. Vad betyder en sådan likriktning ur genetisk synvinkel?

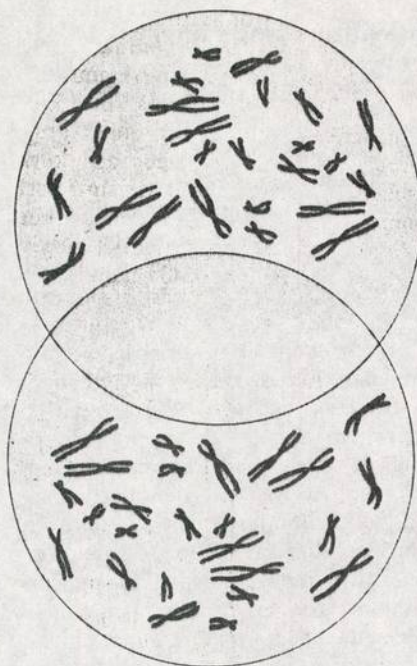


## Alla högriskföräldrar avstår inte från barn

Mot den här bakgrunden kan vi fråga oss vilken effekt genetisk rådgivning respektive prenatal diagnostik kommer att få på populationens genetiska sammansättning. Engelska undersökningar har visat att många högriskföräldrar — men inte alla — avstod från att skaffa barn. En hel del lågriskföräldrar avstod också. Skilsmässofrekvensen var inte förhöjd i dessa familjer med ärftliga sjukdomar. Med hjälp av prenatal diagnostik kan man garantera riskföräldrar friska barn, d v s trycket på dem att *inte* skaffa sig barn minskar. Relativt många av de friska barn som då föds är bärare av recessiva sjukdomsanlag respektive balanserade strukturella kromosomförändringar. Eftersom de sjuka barnen i dessa fall i regel ändå inte skulle ha reproducerat sig så blir följden av prenataldiagnostiken en ökning av antalet anlagsbärare. Skillnaden blir endast marginell om man utgår från familjer där det redan fötts ett sjukt barn jämfört med om riskfamiljer identifieras genom systematisk screening *innan* ett sjukt barn fötts. Även i det senare fallet blir den slutliga effekten relativt liten.

## Enbart en angelägenhet för individer

Nettoeffekten av den genetiska rådgivningen och prenataldiagnostiken blir ganska liten, och vilken den slutliga effekten blir är nästan omöjligt att bedöma i dag. Det tar också många, många generationer innan en stabilisering skett. Jämfört med de tidigare nämnda effekterna på populationens genetiska sammansättning och den som uppnås genom t ex behandling av genetiska sjukdomar



som diabetes blir effekten av den genetiska rådgivningen mycket liten. Av detta drar vi den slutsatsen att den genetiska rådgivningen bör vara en angelägenhet som enbart rör den enskilda familjen och att några befolkningsgenetiska hänsyn inte skall tas.

Ansamlas det då inte en massa "dåliga anlag" i befolkningen på det här sättet? Mot detta kan man hävda att ingen ännu har vare sig den vishet eller kunskap som behövs för att avgöra vad som är ett *bra* respektive ett *dåligt* anlag. Visst vet man att det recessiva anlag som i dubbel dos (homozygot form) ger sickle-cell-hemoglobin leder till en allvarlig sjukdom, men också att detta anlag i enkel dos (heterozygot form) är det bäst kända genetiska skyddet mot malaria. En så rik genetisk variation som möjligt hos en art är därför en enorm tillgång och den bästa försäk-

ringen när det gäller att möta eventuella miljöförändringar i framtiden. Alltid finns det då någon som har chans att överleva och reproducera sig.

## Belastning med dåliga anlag?

Man läser ibland att vi som lever nu har skyldighet mot kommande generationer att inte belasta populationen med dåliga anlag. Visst har vi en sådan skyldighet, men den borde rimligen minska ju längre framtidsperspektiv vi anlägger, eftersom vi inte alltför hårt kan binda framtida generationer vid våra värderingar. Utvecklingen går framåt, nya metoder för diagnostik och behandling tillkommer och värderingar ändras hela tiden. Därför bör vi i dag fortsätta att behandla genetiska sjukdomar och fortsätta att ge genetisk rådgivning och erbjuda prenataldiagnostik. Men samtidigt bör vi förstås också studera vad som händer med populationen ur genetisk synvinkel.

Den genetiska rådgivningen får också konsekvenser för samhället, inte minst ekonomiska, om den påverkar antalet sjuka. Som framhållits tidigare anser vi dock att det är den enskilda individen eller det enskilda föräldraparet rätt att avgöra vilka risker de är beredda att ta i det här sammanhanget. Om t ex en dvärg eller en blind, som har hög risk att få ett barn med respektive handikapp, tar risken och får ett handikappat barn så måste vi acceptera detta och stödja föräldrarna. Frekvensen av dessa gener påverkas därigenom ytterst litet, populationen är betjänt av en stor ärftlig variation och ett liv som kortvuxen eller blind kan vara i högsta grad meningsfullt. Vi har råd med det — men kanske har vi inte råd att förhindra det.

## Vem bör vara genetisk rådgivare?

Genetisk rådgivning är en ganska omfattande och tidskrävande uppgift, som är angelägen i ett mycket stort antal fall; endast i Sverige föds t ex varje år ungefär 2 000 barn med olika missbildningar och defekter. Hur den genetiska rådgivningen fungerar i dag vet vi inte mycket om, men det finns skäl att anta att det föreligger vissa brister. Det är alls inte vår avsikt att

påstå att genetisk rådgivning alltid bör ges av kliniska genetiker. Tvärtom, i flertalet fall bör denna kunna meddelas av den enskilde behandlande läkaren. Detta kräver åtminstone i Sverige bättre grundutbildning i genetik för blivande läkare. Det kräver också en vidareutbildning med vissa intervaller av en del kategorier av läkare, speciellt kanske pediatriker.

I vissa fall är genetisk riskberäkning svår, och besvärligare kan det bli om kopplingsanalys blir mer allmänt tillämpad. I andra fall krävs specialutredningar. För att klara detta, samt för att bevaka utvecklingen inom genetik och ansvara för utbildning och konsultverksamhet fyller den kliniska genetikern en viktig funktion. Eftersom ämnet omfattar sjukdomar



inom alla kliniska ämnesområden fordras ofta samarbete med olika kliniker och institutioner. Följaktligen kan den kliniske genetikern fungera effektivt endast vid ett universitetssjukhus. En koncentration av den kliniskt genetiska verksamheten till ett laboratorium per sjukvårdsregion (1—1,5 milj innevånare) förefaller av flera skäl lämpligt. Härigenom kan

man få grundförutsättningar för en kvalitativt högtstående rutin-, utbildnings- och forskningsverksamhet i ämnet. Man kan också få tillräckligt stora enheter med bland annat grupper av läkare, psykologer och kuratorer som gemensamt ägnar sig åt och som kan utvärdera effekterna på kort och lång sikt av den genetiska rådgivningen för den enskilda familjen.

## Slutord

Genetiken intar i dag en viktig roll inom medicinen med fronter som expanderar snabbt i många olika riktningar. Utvecklingen har medfört en rad problem, inte minst av etisk natur. Ofta hamnar man både som läkare och patient i situationer, där målsättningarna är motstridiga med avseende på fel och rätt, gott och ont, beroende på om man utgår från biologiska och kliniska fakta eller från ett mera känslomässigt helhetsperspektiv på människan. De etiska värderingarna påverkar våra bedömningar av ett missbildat eller sjukt barns handikapp

och förutsättningar att föra ett meningsfullt liv, samt de bördor som läggs på familjen och samhället. Den genetiska rådgivningen, i den form den skisserats här, innebär inte sällan att man ställs i komplicerade valsituationer, där etiska problem har stor betydelse, och det är därför angeläget att dessa frågor blir föremål för en öppen debatt. De handlingssätt vi i dag väljer i olika situationer måste betraktas som temporära, oundvikliga kompromisser snarare än som slutliga lösningar.

## Litteratur

### Allmän klinisk genetik

BERGSMÅ, D (ed): Birth defects: Atlas and compendium. The National Foundation — March of Dimes, Williams & Wilkins, Baltimore 1973.

McKUSICK, V A: Mendelian inheritance in man. 3rd ed. Johns Hopkins Press, Baltimore and London 1971.

SORSBY, A (ed): Clinical genetics. 2nd ed, Butterworths, London 1973.

STERN, C: Principles of human genetics. 3rd ed, Freeman, San Francisco 1973.

STEVENSON, A C & DAVISON, B C C: Genetic counselling. Heinemann, London 1970.

WHO Technical report series. Genetic counselling. 3rd report of the WHO Expert Committee on Human Genetics, Wild Hlth Org. techn. Rep. Ser., No 416, Geneva 1969.

### Prenatal diagnostik

DORFMAN, A (ed): Antenatal diagnosis. The University of Chicago Press, Chicago and London 1972.

EMERY, A E H (ed): Antenatal diagnosis of genetic disease. Churchill, Livingstone, Edinburgh and London 1973.

MILUNSKY, A: The prenatal diagnosis of

hereditary disorders. Thomas, Springfield, Ill 1973.

### Etiska och psykologiska aspekter

BTESH, S (ed): Recent progress in biology and medicine — its social and ethical implications. Council for International Organization of Medical Sciences (C.I.O.M.S.) 1972.

FRASER, F C: Genetic counselling. Am J Hum Genet 26:636, 1974.

HILTON, B, CALLAHAN, D, HARRIS, M, CONDLIFFE, P & BERKLEY, B (eds): Ethical issues in human genetics. Plenum Press, New York 1973.

LIPKIN, M & ROWLEY, P T (eds): Genetic responsibility. On choosing our children's genes. Plenum Press, New York and London 1974.

MOTULSKY, A G: Brave new world? Ethical issues in prevention, treatment and research of human birth defects. Birth Defects, Proceedings of the Fourth International Conference Vienna, Austria, 2—8 September, 1973. Excerpta Medica, 1974.

VEATCH, R M: Ethical issues in genetics. Progress in medical genetics, Volume X (ed by A G Steinberg & A G Bearn). Grune & Stratton, New York 1974. ■



# Prevention av psykisk utvecklingsstörning

Psykisk utvecklingsstörning (mental retardation) är det kvantitativt och ekonomiskt tyngsta handikapptillståndet i vårt samhälle. Grav utvecklingsstörning (IQ funktion  $\leq$  50) föreligger hos omkring tre och måttlig (IQ 50–69) hos omkring sex barn per 1 000. Samhällets omsorger för svårt utvecklingsstörda barn och ungdomar kräver en noggrann planering, som baseras på aktuell och förväntad framtida incidens och prevalens samt kännedom om frekvensen associerade allvarliga handikapp bland dessa barn. På längre sikt är dock effektiva förebyggande åtgärder det slutliga målet. Detta kräver som utgångspunkt en ingående kännedom om diagnospanoramata, dess etiologiska fördelningsmönster och de olika orsaksfaktorernas tyngd.

I veckans nummer av Läkartidningen presenteras epidemiologiska studier av grav psykisk utvecklingsstörning (IQ  $\leq$  50) hos barn födda 1959–1970 i Uppsala och Västerbottens län. Undersökningarna, som omfattar incidens, prevalens, orsaksfaktorer och multihandikappfrekvenser, ger bl a riktlinjer för var de preventiva ansträngningarna för framtiden främst skall sättas in för att minska denna grupp handikappade.

Det står då klart att orsaksfaktorer som hänför sig till den prenatala perioden i

vidaste bemärkelse (genbetingade, cyto-genetiska, embryopati- och fetopatiska-pande) spelar en helt dominerande roll och svarar för drygt två tredjedelar av fallen.

Perinatale (vid förlossningen och i neonatalperioden) orsaksfaktorer håller sig i dag kring 10 proc och gäller främst barn med samtidiga CP-skador, medan postnatalt skadade barn sedan slutet av femtiotalet i vårt land endast utgör någon enstaka procent.

## Prenatal diagnostik

Trisomi 21, Downs syndrom, svarar för en tredjedel av alla fall av grav utvecklingsstörning hos barn och är den i särklass vanligaste enskilda orsaken. En markant nedgång har här noterats i Västerbottens län efter 1962, korrelerad till sjunkande genomsnittlig mödraålder. Samma förändring har ägt rum i Uppsala län, dock redan före 1962. Viktiga marginella vinster torde vidare ha åstadkommits under de senaste åren tack vare genetisk rådgivning och cytogenetisk prenataldiagnostik. Ytterligare sänkning av incidensen för Downs syndrom kan framdeles förväntas i de delar av landet där cytogenetisk prenataldiagnostik systematiskt börjat genomföras på äldre mödrar.

Ett radikalt förebyggande av Mb Down kan dock icke ske förrän forskningen lett fram till enkla blodprov som tidigt i graviditeten sållar fram varje kvinna som bär på ett foster med trisomi 21. Ett sådant prov kanske i dag ter sig utopiskt men snabbt vidgade kunskaper om till kromosom 21 lokaliserade genmarkörer och markör- eller cytogenetisk analys av fetala celler, i blodprov från modern, kan plötsligt förändra bilden.

Andra mer ovanliga kromosomavvikelser kan förväntas diagnostiseras i ökad omfattning genom allt mer avancerade bandningstekniker. Dagens data talar för att sådana syndrom kan visa sig svara för omkring 10 proc av svår psykisk utvecklingsstörning. Ett återuppre-pande i drabbade familjer bör kunna förhindras genom riktad prenataldiagnostik.

Enkelt nedärvda tillstånd återfanns i 17 proc av Västerbotten-fallen och i 7 proc av Uppsala-serien understrykande den olika demografiska strukturen i dessa två landstingsområden. Här frapperar den starka variationen av sjukdomsmönstret från landsdel till landsdel. Dessa differenser är sannolikt beroende på befolkningens varierande genetiska utrustning. I dag är 50–60 neurometaboliska sjukdomstillstånd redan tillgängliga för prenataldiagnostik. Antalet växer snabbt!

För de enskilda familjerna är en exakt nyckelfallsdiagnostik av det första skadade barnet av essentiell betydelse för att undvika ett återuppre-pande. Uppreppningsrisken är här vanligen 25 proc då mestparten av sjukdomstillstånden är autosomalt recessiva. Heterozygotscreening för att identifiera riskfamiljer och erbjuda dessa fosterdiagnostik kan möjligen komma att bli aktuell för vissa sjukdomar inom kända högriskområden.

## En utmaning

Intrauterin tillväxtrubbning har under senare år alltmer framstått som en predisponerande faktor för avvikande mental och motorisk utveckling. I själva verket torde detta tillstånd i dag vara den viktigaste enskilda faktorn bakom multihandikapp med både mental retardation och cerebral pares. Fetal deprivation predisponerar för adderade perinatale skador framkallade av ordinära förlossningstraumata, som intrauterin välförsedda fullgångna foster tycks klara. Här torde finnas väsentliga förebyggande vinster att skörda! Hela denna problematik är en utmaning för dagens preventivt inriktade obstetrikern.

Intrauterin infekterade foster med hjärnskador/missbildningar som följd är en omdiskuterad grupp. I föreliggande serier var antalet fall få men diagnostiken ej heller speciellt inriktad på denna problematik. Cytomegalvirusinfektion har i England uppgivits vara orsaken till utvecklingsstörning hos 800 barn per år. Detta skulle motsvara ungefär 10 proc av fallen i de svenska serierna. Exogena etiologiska faktorer av denna typ är angelägna att klarlägga. Vaccination av alla tonårsflickor mot CMV kan visa sig vara en möjlig och väl indicerad åtgärd inom få år.

Andra exogena skadefaktorer av dagsaktuell karaktär är alkohol, narkotika och farmaka (ty, antiepileptika t ex). De föreliggande serierna ger här inga upplysningar. De är retrospektiva och från en tidsperiod då denna problematik ännu ej systematiskt bevakades. Sannolikt spelar dock etylism hos den gravida modern endast marginell roll för uppkomst av grav mental retardation men torde ha större etiologisk betydelse för gruppen måttligt utvecklingsstörda (IQ 50–69). En epidemiologisk kartläggning är här angelägen.

Sammanfattningsvis finns sålunda en mängd olika angreppspunkter för framtida förebyggande av de etiologiskt mångfasetterade och mycket heterogena tillstånden sammanförda inom gruppen grav mental retardation. Den preventiva approachen är inte bara humanitärt utan också ekonomiskt starkt motiverad. Samhällets kostnader för ett enda gravt utvecklingsstört barn på institution uppgår till cirka 1,2 miljon kronor per tio-årsperiod räknat i 1976 års penningvärde.

Karl-Henrik Gustavson  
Bengt Hagberg

KARL-HENRIK GUSTAVSON är professor i pediatrik vid Umeå universitet och överläkare vid barnmedicinska kliniken, Umeå lasarett.

BENGT HAGBERG är professor i pediatrik vid Göteborgs universitet och överläkare vid barnmedicinska kliniken, Östra sjukhuset, Göteborg.

LÄKARTIDNINGEN • VOLYM 75 • NR 6 • 1978



# PENGAR ELLER LIVET

- en betraktelse över prenatal diagnostik -

På senare år har den medicinska teknologin och den humangenetiska forskningen gett oss ökade och snabbt ökande möjligheter att avgöra om ett foster är skadat.

Information om att fostret är skadat innebär oftast, att frågan om abort aktualiseras.

Den prenatala diagnostiken har alltså viktiga sociala och moraliska konsekvenser. Vi tycker att det är viktigt att dessa diskuteras även utanför experternas och moralfilosofernas krets.

Hittills har huvudsakligen tre argument förekommit till försvar för den prenatala diagnostikens existens och utveckling.

Dessa är:

- 1) Minskat lidande för den drabbade familjen
- 2) Minskat lidande för det skadade barnet
- 3) Minskade kostnader för samhället

Det tredje argumentet, som också kan formuleras 'minskat ekonomiskt lidande för samhället', är komplementärt till de två övriga.

Det innebär, att det inte har någon giltighet ensamt. Man är nämligen ännu inte beredd att godkänna aborter av rent samhällsekonomiska skäl, alldeles på samma sätt som man ännu inte är beredd att godkänna avlivandet av svårt kroniskt sjuka enbart på ekonomiska grunder.

Det är följaktligen, hittills, de första två argumenten som anses bärande.

Låt oss alltså granska dem.

Det lidande som utan tvivel drabbar en familj, när ett svårt handikappat barn föds är inte, eller i varje fall inte enbart, ett "biologiskt" fenomen.

Det är i själva verket en slags social panik, i vilken föräldrarnas föreställningar, riktiga eller falska, om vilket erbarmligt liv som väntar barnet är kärnan.

Svårighetsgraden av den kris som uppstår är beroende dels av kvaliteten på det liv som väntar det skadade barnet, dels av föräldrarnas information om detta. Föräldrarna har naturligtvis från början samma fördomar om handikappade, samma brist



på kunskaper, som alla andra.

Lidandet för den drabbade familjen skulle vara mindre om meningsfullheten i det skadade barnets kommande liv vore större. Och om föräldrarna kände till detta.

Bättre livsvillkor för handikappade, ökad information och avlägsnade fördomar skulle alltså minska lidandet för den drabbade familjen.

Det är i detta sammanhang värt beaktande, att föräldrar till handikappade barn ställer sig mera avvisande till den prenatala diagnostiken än föräldrar, som har enbart normalutvecklade barn. De, som genomgått krisen, är alltså mindre rädda för den än de, som inte känner till vad den innebär.

Det är med andra ord högst tvivelaktigt om det första argumentet överhuvudtaget är något argument för prenatal diagnostik.

Det är däremot helt klart, att en önskan om minskat lidande för den drabbade familjen kan tillmötesgås genom socialpolitiska åtgärder med de ovan angivna förändringarna som mål.

Det andra argumentet - minskat lidande för det skadade barnet - förutsätter en ingående kännedom om hur ett handikappat barns liv gestaltar sig. Vem har en sådan kännedom?

Ja, inte är det forskningsråden, experterna eller politikererna.

De enda som vet någonting är de handikappade själva och deras närstående, föräldrar eller personal.

Det är påfallande hur samstämmigt närstående till även mycket svårt skadade barn yttrar sig. Man betonar dessa barns individualitet, nyansrikedom, personlighet och förmåga till varierade upplevelser.

Några andra experter på dessa barns "livskvalitet" känner vi inte till.

Lika samstämmiga är kraven på förbättrade resurser för de svårt handikappade. Det menar man, förmodligen med rätta, skulle vara ett bidrag till minskat lidande.

Avlägsnade fördomar och ökad förståelse skulle avgjort förbättra de handikappades liv. Sådant kräver sociala insatser - inte prenatal diagnostik.

Att så många människor ändå, falskeligen, tror sig veta att svårt handikappades livssituation väsentligen består av lidande beror rimligen på förhastade analogier. Utgående från oss själva förutsätter vi att ett liv måste ha vissa ingredienser för att vara meningsfullt. Vad vet vi egentligen om vilken glädje och tillfredsställelse olika stimuli kan utlösa?



Låt oss därför inte döma ut ett liv som värdelöst. Låt oss först lyssna till vad de som vet mest säger.

Det är således även tvivelaktigt att det andra argumentet är ett argument för prenatal diagnostik.

Trots att alltså de viktigaste argumenten för prenatal diagnostik är synnerligen tveksamt hållbara sker idag en avsevärd satsning på forskning inom detta område.

Samtidigt minskar drastiskt anslagen till den samhällsforskning som kunde möjliggöra de handikappades integrering i samhället.

I USA fattar man politiska beslut om att radikalt minska gruppen utvecklingsstörda. Inte genom att integrera dem i samhället, utan genom att via genetisk forskning se till att de aldrig föds.

I Scerige startas stora försök med gratis och "frivillig" provtagning på alla blivande mödrar inom vissa områden. Proven skall kunna förutsäga om fostret är skadat eller ej. Därefter får den gravida kvinnan "frivilligt" bestämma i abortfrågan.

Experterna vet att det ena svaret kan bli åtskilliga skattemiljoner dyrare än det andra.

Frivilligheten är ett sken och en samvetslugnande fras.

Och över alltihopa lyser den falska sol av humanitet och medmänsklighet, som finns i de två första, ihåliga argumenten.

Det har från flera håll felaktigt påståtts att den prenatala diagnostiken endast skulle syfta till ett fastställande av skador av sådan svårighetsgrad att fostret dör före, i samband med eller strax efter förlossningen.

Att det rör sig om andra bedömningsgrunder visas bl a av överläkare Mogens Hermans yttrande i dagspressen i mars 1978. Han argumenterade därvid för det samhällsekonomiskt kloka i att skaffa viss diagnostisk utrustning, eftersom den skulle kunna förhindra att dyra s k "mongolbarn" (egentligen Downs syndrom) föddes.

Mogens Herman tar bladet från munnen och säger vad det egentligen handlar om. Pengar.

Det är alltså i själva verket det av oss från början kasserade, tredje argumentet som gäller. Naturligtvis kamouflerat av de mera anständiga båda övriga argumenten.

Karl Henrik Gustavsson, medicinsk genetiker och ledare för det ovan omtalade försöket med provtagning på alla blivande mödrar, konstaterade träffsäkert i februari 1978 att prenatal



diagnostik kan i vissa politiska system vara farligt. Gustavsson gick inte närmare in på vilka system.

Emellertid, det ur samhällslig synpunkt mest utmärkande för handikappade människor är att de är olönsamma. I tider då man måste vara stjärnmärkt kött för att duga på arbetsmarknaden framhävs egenskapen "olönsam" särskilt mycket.

Det förefaller därför rimligt att anta att intresset för att bli av med olönsamma människor är särskilt stort i politiska system som betonar lönsamhet, ekonomisk effektivitet, konkurrens och rationellt resursutnyttjande.

Ehuru intressant faller det dock utanför ramen för just denna artikel att närmare försöka precisera vilka politiska system denna beskrivning bäst stämmer på.

Roland Nordlund

socionom, före-  
stående för  
Nydalshöjdens  
barnvårdhem

Anita Wester

psykolog vid  
omsorgssty-  
relsen i AC-  
län

Bertil Wik

omsorgs-  
överläkare  
i AC-län





# Genetisk upplysning och prenatal diagnostik

Den snabba utvecklingen inom genetiken och dess medicinska tillämpningsområden ställer oss inför många viktiga, etiska och psykologiska frågor och det är angeläget att dessa blir föremål för en öppen och seriös debatt utan överdrifter.

Jag har beretts tillfälle att ta del av en artikel, »Pengar eller livet – en betraktelse över prenatal diagnostik» av om-sorgsöverläkare Bertil Wik och medarbetare<sup>1</sup>. Den innehåller tyvärr missuppfattningar och verklighetsfrämmande resonemang och påståenden, bl a att prenatal diagnostik skulle vara samhällsekonomiskt betingad (»det förefaller rimligt att anta att intresset av att bli av med olönsamma människor är särskilt stort i politiska system som betonar lönsamhet, ekonomisk effektivitet, konkurrens och rationellt resursutnyttjande»).

Jag ska därför försöka att ge en mera allmän kommentar om genetisk upplysning och prenatal diagnostik sett ur 20-årig erfarenhet som pediatriker med speciell inriktning på medfödda utvecklingsrubbingar och sjukdomar.

## Krisen

Att få ett barn med en allvarlig medfödd sjukdom, svår utvecklingsrubbing eller missbildning som leder till tidig död eller livslång invaliditet, innebär för de flesta föräldrar en psykisk kris. Många är totalt oförberedda på att det skulle hända just dem. Denna krisupplevelse kan och bör inte förhindras men underlättas och lindras.

Det som föräldrarna först och främst behöver är känslomässigt stöd. Föräldrarna behöver tid att anpassa sina känslor och att organisera sina resurser, både yttre och inre, till att möta barnets behov. Den medicinska informationen bör omfatta all relevant kännedom om diagnos och orsaker. Information om behandling, prognos, om vilka sociala åtgärder som står till buds och samhällets möjligheter att bistå bör också ges. Föräldrarna bör i mån av behov få psyko-terapeutisk hjälp för att känslomässigt kunna acceptera barnet med dess handikapp. Andra viktiga frågor för föräldrarna är sysonens situation, omgivningens reaktioner, framtidsaspekter och genetisk information.

Svåra medfödda sjukdomar, missbildningar och utvecklingsrubbingar förekommer hos 2–3 proc av alla nyfödda barn. Flertalet är genetiskt betingade. Man har beräknat att ca 10 proc av alla levande födda barn är behäftade med en allvarlig genetisk åkomma eller riskerar att drabbas av en dylik.

Flertalet av de ärftliga sjukdomarna är medfödda eller debuterar under barnåldern och har därför stor pediatrik relevans. Således förelåg en genetiskt betingad sjukdom som huvuddiagnos i 17 proc av samtliga vårdtillfällen år 1976 vid barnmedicinska kliniken i Umeå.

Många av dessa sjukdomar och utvecklingsrubbingar innebär oftast ett svårt lidande för såväl barnet som föräldrarna. Som exempel kan nämnas ryggmärgsbräck, heredo-degenerativa CNS-sjukdomar, där barnet initialt utvecklas normalt men därefter får progressiva CNS-symtom och avlider efter ett ofta utdraget och plågsamt sjukdomsförlopp. Andra exempel utgör kongenital nefros och kromosomrubbingar av typ 13-trisomi, 18-trisomi som leder till döden under spädbarnsåret.

## Fosterdiagnostik

Många av dessa hårt drabbade föräldrar har ej vågat skaffa sig fler barn på grund av risken för upprepning. I de fall fosterdiagnostik är möjlig anser jag därför att man är skyldig att informera föräldrarna om detta. På så sätt kan riskfamiljen garanteras att ett kommande barn inte får den svåra utvecklingsrubbing, missbildning eller sjukdom för vilken det föreligger en ökad risk och få den trygghet vid ny graviditet som prenatal diagnostik innebär. Upplysningen att sjukdomen kan diagnostiseras i tidigt fosterstadium vid ny graviditet upplevs oftast mycket positivt och medför stor lättnad. Föräldrarna önskar så gott som alltid fosterdiagnostik vid kommande graviditet.

Fosterdiagnostik leder i det stora flertalet fall till beskedet att fostret är friskt. En färsk amerikansk undersökning visar att flertalet kvinnor som genomgått cytogenetisk prenatal diagnostik upplevt detta som mycket positivt och skulle vilja ha den upprepade vid nytt havandeskap.

Det får dock aldrig anses omoraliskt att ta risken att föda ett sjukt barn. Kan föräldrarna inte acceptera alternativet abort, skall de givetvis inte heller ställas inför prenataldiagnostiska överväganden.

## AFP-screening

Resurserna för genetisk rådgivning och fosterdiagnostik är – fränsett i ett par landsting – klart otillräckliga i vårt land, varför många kvinnor som löper risk att föda skadade barn inte kan erbjudas fosterdiagnostik.

De svåra CNS-missbildningarna anencefali och ryggmärgsbräck förekommer i vårt land i en sammanlagd frekvens av 1 : 1 000 nyfödda barn. Barn med anencefali dör vanligtvis intrauterint men kan ibland leva kort tid efter födelsen. Cirka 50 barn med ryggmärgsbräck föds årligen i vårt land, flertalet med svår benparet, blåsparet och sfinkterinkontinens. Två tredjedelar av barnen utvecklar en ofta shuntkrävande hydrocefalus. Flertalet barn med ryggmärgsbräck kräver långvarig sjukhusvård och får räkna med livslång invaliditet.

I vissa delar av Sverige har därför samtliga gravida kvinnor erbjudits undersökning med avseende på alfafetoprotein (AFP)-halten i serum för att försöka upptäcka anencefali och ryggmärgsbräck hos fostret. Ett prov som således kan bespara föräldrar och barn mycket lidande. Endast 5 proc av det totala antalet barn med slutningsdefekter i CNS kan upptäckas om enbart mödrar vilka tidigare fött ett missbildat barn undersöks.

Resultaten från dessa screeningprojekt talar för att metoden är effektiv i att spåra slutningsdefekter i centrala nervsystemet. Serum-AFP-bestämning i tidig graviditet kan spåra även andra svåra defekter hos fostret såsom den ärftliga, dödligt förlöpande njursjukdomen kongenital nefros samt är en indikator på felräkning av graviditetens längden, flerbörd och olika graviditetskomplikationer.

Ett mera allmänt erbjudande om AFP-screening är starkt motiverat av rent humanitära skäl men kräver ytterligare försöksverksamhet i form av en multicenterstudie. En sådan omfattande några landssting, bl a Västerbotten, har planerats.

Det är således fråga om en helt frivillig screeningundersökning av svår invalidiserande missbildning och metoden kan i övrigt ej »förutsäga om fostret är skadat eller ej».

## Humanitärt syfte

Avslutningsvis vill jag poängtera att genetisk upplysning och fosterdiagnostik är till för den enskilda familjen och utgör ett erbjudande som har ett rent medicinskt humanitärt syfte; att cost-benefit-analys i dessa sammanhang är av sekundärt intresse. Det är angeläget att resurser tillskapas så att alla mödrar i riskgrupper kan erbjudas möjlighet att få fosterdiagnostik och ej tvingas att föda svårt missbildade och hjärnskadade barn.

Karl-Henrik Gustavson

## Litteratur

- DAY N, HOLMES L B: The incidence of genetic disease in a university hospital population. *Am J Hum Genet* 25: 237 1973
- LINDSTEN J, ENEROTH B, LAMBERT B: Genetisk rådgivning i sjukvården – etiska och psykologiska aspekter. *Nord Med* 80: 71–78 1975
- Mc KUSICK V A: Mendelian inheritance in man. Catalogs of autosomal dominant, autosomal recessive and X-linked phenotypes. Baltimore–London: Johns Hopkins 1976
- KJESSLER B, JOHANSSON S G O, LIDBJÖRK G, SHERMAN M S: Alpha-fetoprotein (AFP) levels in maternal serum in relation to pregnancy outcome in 7158 pregnant women prospectively investigated during their 14th–20th week post last menstrual period. *Acta Obstet Gynecol Scand Suppl* 69 1977



# LÄKARTIDNINGEN

## 26-27/78

### Fosterdiagnostiken:

## ”En skrämmande verklighet”

Vi har i en tidigare artikel (ej publicerad i Läkartidningen) uttalat våra farhågor för utvecklingen på fosterdiagnostikens område.

Vi har ifrågasatt de humanitära motiven.

Vi har påstått att de ekonomiska motiven är avgörande. Olönsamma människor är inte önskvärda.

#### Lönsamma aborter

Den direkt utlösande orsaken till vår förra artikel var ett uttalande av överläkare Mogens Hermann, i vilket han betonar det samhällsekonomiskt lönsamma i att förinta foster med Downs syndrom (s k »mongolism»). Downs syndrom är den största enhetliga orsaken till svårare psykisk utvecklingsstörning och de samhällsekonomiska vinsterna skulle onekligen vara betydande.

Nu råkar det emellertid förhålla sig så att vi, var och en av oss, personligen känner ett stort antal människor med Downs syndrom.

Dessa människor lever meningsfyllda liv. Uppskattar gemenskap, arbete, musik, dans, natur, erotik och mycket, mycket annat av det vi alla brukar anse göra livet värt att leva ett litet tag till.

Det är emellertid mindre troligt, att de värdesätter den nu pågående debatten om sitt existensberättigande.

#### Reträtt

Karl-Henrik Gustavson har bemött vårt inlägg och ansett att det innehöll »missuppfattningar och verklighetsfrämmande resonemang».

Gustavson gör i sin artikel en reträtt till de typer av argument för fosterdiagnostiken som dominerade i dess begynnelse-skede.

Han betonar, att det rör sig om undersökning av s k »högriskmödrar», dvs mödrar man genom olika erfarenheter vet

ROLAND NORDLUND är socionom och förstärkare för Nydalahöjdens vårdhem för utvecklingsstörda barn, Umeå.

ANITA WESTER är psykolog hos omsorgsstyrelsen i Västerbottens läns landsting, Umeå.

BERTIL WIK är överläkare hos omsorgsstyrelsen i Västerbottens läns landsting, Umeå.

föper stor risk att föda svårt skadade barn.

Han betonar också, att det gäller extremt svårt skadade barn, t ex barn utan storhjärna, barn med skador som gör att de sällan ens överlever förlossningen.

Vi vet att denna grupp har använts som motiv för fosterdiagnostikens utveckling.

Vi tycker heller inte, liksom Gustavson, att detta är kontroversiellt.

#### Ekonomi, inte humanitet

Det vi emellertid också vet är att genombrottet för fosterdiagnostiken snabbt ledde till på cyniskt ekonomiska resonemang baserade planer att utrota även andra grupper av skadade barn. T ex de med Downs syndrom. Här gäller det lönsamhet, inte humanitet.

Var och en som har den ringaste erfarenhet av umgänge med dessa människor vet detta.

Låt oss citera: »Att Gustavson inte kan vara omedveten om att debatten nu handlar om dessa människor framgår av det han skrivit i Läkartidningen nr 6/1978.

Låt oss citera: »Psykisk utvecklingsstörning är det kvantitativt och ekonomiskt (vår kursivering) tyngsta handikapptillståndet i vårt samhälle.»

Vidare: »Ett radikalt förebyggande av Downs syndrom kan dock icke ske förrän forskningen lett fram till enkla blodprov som tidigt i graviditeten sällar fram varje (vår kursivering) kvinna som bär på ett foster med trisomi 21 (= Downs syndrom). Ett sådant prov kanske i dag ter sig utopiskt, men snabbt vidgade kunskaper... kan plötsligt förändra bilden.»

Och allra värst: »Den preventiva approachen (här lika med fosterdiagnostiken) är inte bara humanitärt utan också ekonomiskt starkt motiverad. Samhällets kostnader för ett enda gravt utvecklingsstört barn på institutionen uppgår till cirka 1,2 miljon kronor per tioårsperiod räknat i 1976 års penningvärde.»

I sitt bemötande av vår artikel har Gustavson undvikit att gå in på dessa besvärliga frågor och i stället hållit sig till den grupp av foster som är extremt svårt skadade, ofta dödfödda eller döende vid förlossningen.

Det innebär också att han undviker väsentligheterna i vår kritik.

Detta finner vi välbetänkt av honom, eftersom vår kritik är riktig.

Det finns inga humanitära, enbart ekonomiska, skäl att utrota människor med t ex Downs syndrom.

När Gustavson i sitt senaste inlägg talar om att fosterdiagnostiken »är enbart motiverad av humanitära skäl», talar han således inte bara mot bättre vetande utan dessutom emot sig själv, sådan han framträtt i Läkartidningen.

#### Orsaker till kris

Gustavson diskuterar i sin artikel också familjens kris och det skadade barnets lidande.

Han avstår dock från att bemöta vårt resonemang om detta.

Vi har karakteriserat familjens kris som en »social panik», utlöst av falska eller sanna föreställningar, om vilket eländigt liv som väntar det skadade barnet.

Vi har hävdad, att förändrade attityder och materiella villkor och information om detta kan väsentligen minska denna kris.

Vi har också påstått att barnets lidande endast kan bedömas av barnet mycket närstående, föräldrar och/eller personal.

Vi har också redogjort för de samstämmiga uttalanden man får från dessa närstående om dessa skadade barns individualitet och nyansrikedom.

Vi kan inte se, att någonting av det Gustavson anfört utgör något skäl för oss att ändra uppfattning.

(forts →)



### »Frivillighet» en papperstiger

Gustavson betonar »frivilligheten» i både provtagning och abortbeslut.

Var och en som har den ringaste kännedom om normalsituationen på en mödravårdscentral vet, att denna »frivillighet» är en papperstiger.

En vitklädd högstatusperson (=doktor) frågar en råd- och hjälpsökande kvinna, som befinner sig i ett såväl bokstavligt som symboliskt underläge, om hon vill ha ett »frivilligt» enkelt blodprov för att se efter om »fostret är friskt».

Vem kan säga nej?

Om det »frivilliga» provet sedan skulle visa, att fostret är skadat får kvinnan »frivilligt» ta ställning till abortfrågan.

Den ovan beskrivna »sociala paniken» inträder. Och svaret är givet.

Så särskilt mycket mera »frivilligt» blir det inte av att doktorn sannolikt är anhängare av fosterdiagnostik. Och att hans arbetsgivare, landstinget, vet, hur dyrt det blir om kvinnor avstår från »frivilliga prover och frivilliga aborter».

### Politisk fråga

Vi uppskattar att Karl-Henrik Gustavson trätt fram som, så vitt vi vet, den enda person från läkarkåren och ärftlighetsforskningen som sagt, att dessa problem måste bli föremål för allmän debatt.

Vi delar också hans framförda misstanke om missbruksrisker »i vissa politiska system».

Vi är däremot kanske inte ense med honom om vilka system det gäller.

Vi anser att missbruksriskerna är särskilt stora i kapitalistiska system i ekonomisk kris som råder bl a i Sverige.

Vi har uttryckt vår uppfattning om fosterdiagnostiken.

Vi kan inte se att Gustavson i någon punkt kunnat belägga sitt påstående, att det är en »missuppfattning».

Gustavson menar att våra resonemang är verkligheten främmande.

Själva tycker vi att det är verkligheten som är skrämmande.

Roland Nordlund

Anita Wester

Bertil Wik

### Replik

Bertil Wik och medarbetare ifrågasätter det humanitära motivet för fosterdiagnostik och anser att fosterdiagnostik enbart skulle vara samhällsekonomiskt motiverad. Den psykiska kris och det oftast svåra lidande som det innebär för föräldrarna att få ett barn med en allvarlig medfödd sjukdom, grav utvecklingsrubning

KARL-HENRIK GUSTAVSON är professor i pediatrik vid Umeå universitet och överläkare vid barnmedicinska kliniken, Umeå lasarett.

eller svåra missbildningar ledande till döden under de första levnadsåren eller livslång invaliditet betecknas som »social panik». Dessa barn har en klart ökad mortalitet men är inte som Wik anger »ofta döende vid förlossningen» utan förloppet är ofta både långdraget och plågsamt. Det är framför allt de hårt drabbade föräldrarna till dessa barn som önskar fosterdiagnostik vid ny graviditet. Wiks påstående i Aftonbladet den 7 maj 1978 att föräldrar till svårt skadade och handikappade barn ställer sig avvisande till prenataldiagnostik är således helt felaktigt och verklighetsfrämmande.

För närvarande saknas resurser för fosterdiagnostik i flera av våra sjukvårdsregioner och det är mycket angeläget att dylika resurser snarast tillskapas i enlighet med förslagen i socialstyrelsens utredning »Klinisk genetik» (1976) i serien Hälso- och sjukvård inför 80-talet, så att riskmödrar som önskar fosterdiagnostik kan erbjudas dylik och ej tvingas föda svårt hjärnskadade och missbildade barn.

Bertil Wik felciterar också en mening ur professor Bengt Hagbergs och undertecknads medicinska kommentar »Prevention av psykisk utvecklingsstörning» i Läkartidningen nr 6/1978, där vi efter att ha diskuterat de olika orsaksfaktorerna till grav psykisk utvecklingsstörning skriver »sammanfattningsvis finns sålunda en mängd olika angreppspunkter för framtida förebyggande av de etiologiskt mångfasetterade och mycket heterogena tillstånden sammanförda inom gruppen grav mental retardation. Den preventiva approachen är inte bara humanitärt utan också ekonomiskt starkt motiverad.» Wik infogar parenteserna »(här lika med fosterdiagnostiken)» i sitt citat av vår sistnämnda mening, vilket vinklar dess innebörd. Jag här svårt att förstå hans negativa inställning till att en verksamhet, som har ett medicinskt humanitärt syfte, sekundärt också kan få ekonomiskt gynnsamma konsekvenser.

### Papperstigern

Wik karakteriserar frivilligheten vid fosterdiagnostik som en »papperstiger». Det finns ingen reell grund för Wiks misstro mot mödravårdscentralskolleger, arbetsgivare, landsting m fl i dessa avseenden. Jag vill ånyo betona att frivilligheten vid prenataldiagnostik är helt självklar och att det aldrig får anses omoraliskt att ta risken att föda ett sjukt barn.

Karl-Henrik Gustavson



Denna artikel av Clarence Blomquist är hämtad ur boken "Att taga vara på sin broder" (Natur och Kultur). Den behandlar visserligen barn med spina bifida, men berör många för vårt tema viktiga synpunkter.

Att använda de möjligheter modern medicin ger att rädda liv kan tyckas vara varje läkares självklara plikt. Men att villkorslöst hävda denna princip vore etisk lättja och skulle få lika tragiska konsekvenser som att förneka den. Valet står stundom mellan två olika lika motbudande alternativ - att avstå från en behandlingsmöjlighet som finns med följd att patienten dör och att rädda honom men till ett miserabelt liv. Hur väljer man då? Kan vi ta på vårt ansvar att genom avsiktlig underlåtenhet låta en mänska dö vars liv anförtrotts oss? Och kan vi ta på vårt ansvar att aktivt uppehålla liv i idel lidande?

Behandlingen av barn med spina bifida är ett exempel på läkares tragiska val.

Spina bifida eller ryggmärgsbråck är en medfödd missbildning. Det finns lindriga fall utan nervskador och där behandlingen leder till goda och bestående resultat. Vanligen medför dock missbildningen hydrocefalus (vattenskalle), utbredda förlamningar särskilt i benen och oförmåga hålla urin. Infektioner, hjärn- och njurskador är vanliga följdtilstånd. Intelligensutvecklingen kan vara normal men ofta föreligger mental hämning. Utan operativ behandling dör c:a 90 % av barnen med svårare former av spina bifida inom ett halvår. Med modern kirurgisk behandling kan man rädda livet på de flesta av dem men man kan inte nämnvärt påverka graden av invaliditet hos dem som överlever. Behandlingen bör för att bli så effektiv som möjligt ske under första dygnet efter förlossningen. Den har två syften - genom att sy ihop bråcket hindras mekaniska skador på den blottlagda nervvävnaden och hindras infektioner, och genom s k shuntoperation lättas vätsketrycket i hjärnan och försöker man hindra hjärnskada.

Av de barn som opererats och överlevt finns de utan fysiskt och psykiskt handikapp, de med måttliga till grava fysiska skador men normal intelligens och de som har betydande fysiska handikapp, som regel är de rullstolsbundna, och måttlig till djup mental efterblivenhet.

Engelsmannen Lorber som undersökt de 134 överlevande av 323 opererade barn sammanfattar deras situation så här:

18 % har obetydlig eller måttlig invaliditet och kan sägas äga en kapacitet, som är förenlig med självtillit, självförsörjning, glädje och även äktenskap. De nästa 49 % har också normal intelligens och några är i stånd att förtjäna sitt uppehälle i skyddad miljö, men deras liv är fyllt av



operationer och sjukdom. De riskerar att plötsligt dö i shuntkomplikation och de kan möta en för tidig död i njursvikt. De följande 33 % är hänvisade till ytterligt begränsade livsbetingelser och de förblir alltid totalt beroende av andra.

På grundval av de erfarenheter man har nu är det i viss mån möjligt att redan vid födelsen förutsäga vilken grad av invaliditet ett barn kommer att få efter en operation. Dock medför alla komplikationer som kan uppkomma även efter operation att också de barn där prognosen bedömdes som gynnsam kan få grava handikapp.

Det är alltså ett ganska miserabelt liv många av dessa barn går till mötes. De får ofta stora anpassningssvårigheter och får inte sällan uppleva hur omgivningen tar avstånd från dem. Särskilt ungdomsåren kan vara mycket svåra för dem. De psykologiska påfrestningarna på familjen kan också bli stora. Svartsjukereaktioner, skuld känslor m m leder till en ökad skilsmässofrekvens bland föräldrar till spina-bifida-barn. Friska syskon riskerar att försummas. Men naturligtvis finns glädjeämnen även i dessa barns och dessa familjers liv.

Om man nu opererar eller inte opererar ett barn med en grav spina bifida, för vems skull sker det då? För barnets egen skull, för föräldrarnas, för samhällets, för läkarens eller för någon princip skull?

*Barnet* kan inte tillfrågas, och vem skall föra dess talan? I de flesta fall kommer det att få det mycket svårt, psykiskt såväl som fysiskt. Det är vanligt att man vid bedömningen lägger vikt inte bara vid förlamningarnas svårighetsgrad och utbredning utan även vid graden av mental efterblivenhet. Normal eller hög intelligens brukar anses tala för livsuppehållande behandling. Är det dock inte sannolikt att personer med grava kroppsliga handikapp och samtidigt intakta själsförmögenheter kan ha det minst lika svårt som kroppsligt lika defekta som dessutom har en djup utvecklingsstörning? Ju mer medveten man är om sin miserabla situation dess svårare torde den vara att uthärda.

*Föräldrarnas*, syskon, anhöriga har oförberett hamnat i en konfliktfylld situation. Dör barnet innebär detta besvikelse, men ofta också lättnad. Lever det betyder detta år av lidande, oro, ångest och hårt arbete, men också glädje, tillgivenhet, kanske en känsla av uppgiftens meningsfullhet. Att ta hand om ett sjukt eller skadat barn kan ofta skänka föräldrar och vårdare mer än kontakten med ett friskt och normalt barn. För de friska syskonen blir dock situationen en annan.

*Samhällets* intresse i dessa fall är tvåfaldt. Dels har samhället - kanske är det en kristen tanke - påtagit sig ansvaret för de sjuka, svaga och hjälplösa. Dels kostar vård och behandling pengar och, för att säga det frankt, till skillnad från mycken annan sjukvård är detta en investering som inte förräntar sig. Man kan anse att omsorgen om sjuka och missbildade barn är ett alltför allvarligt problem för att lägga samhällsekonomiska aspekter på. Faktum är dock att taket är nått i fråga om resurser. Det är redan nu omöjligt att behandla alla som skulle behöva behandling



och där behandlingen är tekniskt möjlig. Men det bör vara politikerna som ansvarar för hur resurserna fördelas, inte läkarna.

*Läkarens* val är svårt och tragiskt. Han vill rädda liv, inte medverka till att liv utsläcks. Men han vill också hindra och lindra lidande. Här måste han välja det ena och ge upp det andra syftet. Enklarest vore att falla tillbaka på plikten att rädda liv. För den behandlande läkaren kan det också ligga en utmaning i att pröva sin färdighet på svåra fall. Man kan då avsäga sig ansvaret för hur det sedan kommer att gå för patienten. Men är det inte just här som läkarens verkligt stora ansvar ligger; ansvaret för allt som blir följderna om man använder sitt tekniska kunnande och avbryter en process som annars obönhörligen hade lett till döden? Läkaren måste se längre än till det omedelbara behandlingsresultatet.

För den övriga *personalen* på avdelningar där dessa barn vårdas är också problemen stora. Varför opereras och räddas vissa barn och andra inte? Varför får vissa barn ligga och plågas i veckor, kanske månader när de skulle kunna opereras - eller få dö?

Det finns många andra problem kring vården av spina-bifida-barn som bara kan antydvas. Hur skall de nyblivna föräldrarna till ett gravt missbildat barn informeras? Vilka av de anhöriga ska informeras och vilka skall få ta ställning till frågan om behandling? Är det läkaren ensam eller de anhöriga som ska avgöra om operation ska företas eller inte? Bör barnläkaren eller neurokirurgen fatta beslutet? Hur förfar man om föräldrarna vill operation men inte ansvarig läkare, eller om denne tillstyrker operation men föräldrarna vägrar? Etc.

Om man nu bestämt sig för att avstå från operation och alltså låta barnet dö - man kan på grundval av vetenskapligt bearbetad erfarenhet ha beslutat att inte operera barn där missbildningar, förlamningar och hydrocefalus överstiger en viss svårighetsgrad - då bör givetvis barnet få all den omvårdnad dess tillstånd kräver. Vanligen dör barnet inom några få dygn men kan i sällsynta fall leva flera månader och ofta då under svåra lidanden; skallen kan spricka på grund av trycket, liggsår utveckla sig i nacken etc. Avsikten med beslutet att inte operera var ju att barnet skulle dö. Vore det då inte barmhärtigare att aktivt medverka till att barnet dog, att döda det? Frånsett frågans juridiska aspekter - är *principen* att inte döda så väsentlig att man bör tolerera ett barns (meningslösa?) lidande för dess skull?

Från etisk synpunkt kan följande sägas:  
Läkare har ingen absolut plikt att rädda och upprätthålla liv under varje omständighet.

Läkare har en plikt att lindra och förebygga lidande som stundom indicerar att liv ges upp.

Vid etiska bedömningar måste hela situationen och alla etiskt relevanta fakta beaktas.

Människans anpassningsförmåga är hart när oändlig. Att de flesta människor anpassar sig efter nästan vilka förhållanden som



helst kan dock inte vara ett skäl att tillåta vilka förhållanden som helst att uppkomma.

Att önska att vissa gravt skadade barn ska slippa födas eller leva vidare innebär inte att man anser att vuxna handikappade saknar existensberättigande.

Att veta hur man skall handla etiskt rätt är alltid svårt. Därför bör man så långt det är möjligt ha tänkt igenom olika etiska valsituationer i förväg och gjort klart för sig hur man vill agera. När situationen dyker upp är det ofta inte tid för en etisk analys.

Läkaren har valt ett svårt och ansvarsfullt yrke. Han måste ta sitt ansvar både för de åtgärder han beslutar vidta och de han beslutar inte vidta. Detta ansvar kan som regel inte delegeras men väl delas. Att överlasta det på anhöriga i en maximalt pressad situation är inte demokrati utan grymhet.

Vi måste vara på vår vakt mot att bygga ut våra tekniska möjligheter på bekostnad av vår mänsklighet och av genom hård kamp vunna resultat.

De som arbetar med medicinsk etik måste också i fortsättningen hålla sig a jour med vilka konsekvenser framgångar inom genetiken får för vår hållning till nyfödda, missbildade barn och för dem som nu är vuxna, så att man inte omedvetet och oöverlagt undergräver den tillit, som måste finnas mellan det nyfödda barnet och dess föräldrar, om ett samhälles moraliska hälsa skall kunna bevaras.

Ur "Attitudes Toward Defective Newborns" av John Fletcher.

Återgiven i ETISKA TEXTER FÖR  
FRAMTIDA BRUK,  
Svenska Ekumeniska Nämnden, 1975



# De gravt flerhandikappade

I stort sett är jag överens med Roland Nordlund, Anita Wester och Bertil Wik i deras betraktelse över prenatal diagnostik, men jag kan inte låta bli att fundera kring den lilla grupp gravt förståndshandikappade barn med flerhandikapp och medicinska komplikationer, som gör att de är i behov av sjukhusvård. Det är visserligen en mycket liten procent av de förståndshandikappade det handlar om, men jag tror att författarna tänkt även på dem.

Låt mig se problemet utifrån de argument, som tagits upp:

- 1 - minskat lidande för den drabbade familjen
- 2 - minskat lidande för det skadade barnet
- 3 - minskade kostnader för samhället

1 Jag har under de senaste två åren genom mitt arbete på en klinik för flerhandikappade barn kommit i kontakt med många drabbade familjer och kunnat följa dem från den första svåra tiden. Flera av barnen har lidit av genetiskt betingade sjukdomar, några med en progredierande sjukdomsbild och ganska kort livstid. I dessa fall har det varit svårt att finna något meningsfullt.

Inför en ny graviditet var det mycket angeläget för dessa familjer att bli så noggrant undersökta som möjligt, om de ens skulle kunna tänka sig att våga en andra gång. Detta gäller även många av de övriga familjer jag kommit i kontakt med. Dessa iakttagelser stämmer dåligt med påståendet att föräldrar till handikappade barn skulle ställa sig mer avvisande till prenatal diagnostik än de föräldrar, som har enbart normalutvecklade barn. Majoriteten av föräldrarna till handikappade barn kan säkert säga att de haft mycken glädje av sitt barn o s v. Å andra sidan kan ett positivt omdöme om prenatal diagnostik lätt tolkas som att man ville förneka sitt barn en existens, något som skulle kunna väcka alltför stor ångest hos sårbara föräldrar.

Jag tror inte heller att det enbart är fråga om att genomgå en kris och klara av den, när det gäller denna lilla grupp svårt drabbade familjer. Även om samhällets resurser vore optimala måste det innebära ett hårt tryck på familjen såväl känslomässigt som praktiskt.

2 Angående "minskat lidande för det skadade barnet" vill jag framför allt betona det fysiska lidande, som vi i en del fall inte kan komma ifrån. Det finns ett litet antal barn som har ont. Barn som inte tål beröring. Hur skall vi klara av att ge ett spädbarn ett meningsfullt liv när det inte går att ta i det utan att det gör ont? Det finns barn som trots stark medicinering med dess följder inte kan bli hjälpta i sina kramper. De gör ont. Här hjälper det inte enbart med avlägsnade fördomar och ökad förståelse från samhällets sida.



3 Vad den prenatala diagnostiken beträffar talas om en skenbar frivillighet då det gäller en abort om en skada upptäckts. Här borde man, om inte redan så sker, arbeta för ordentlig information före eventuella provtagningar så att ett ställningsstagande - för eller emot abort om man fann en svår skada - vore klart innan man påbörjade undersökningarna. Är man negativ till abort låter man förmodligen inte gärna undersöka sig.

Slutligen måste jag än en gång understryka, att de ovan redovisade synpunkterna inte avser barn med Down's syndrom och liknande, utan endast de allra gravast flerhandikappade barnen med medicinska komplikationer.

Några ekonomiska aspekter kan eller vill jag inte heller lägga på detta. Vi kanske kan behöva såväl det medicinska som det socialpsykologiska synsättet i vården av dessa barn.

Kristina Stihlberg

psykolog vid Annedalsklinikerna i Göteborg

Läkaren sa att Evalena måste leva i vilket skick det nu än blev. Samhället krävde det. Nå, men vad ville då samhället med hennes liv? Varför var det så viktigt? Ingen gick närmare in på det. Ett fortsatt liv för henne blev ett liv i lidande. Kramper, kräkningar och lunginflammationer som Evalena och jag måste acceptera. Om det nu måste vara så av skäl som jag inte kunde se just då, vad gör då samhället när jag ber om hjälp med lidandet som hennes fortsatta liv medför? Jo, det försöker få mig att inse att jag gör orätt. Jag har inte rätt att begära någon hjälp. Den kan hon endast få när det gäller själva överlevnaden, vid de svåraste lunginflammationerna bl a. Vid de tillfällen då hennes lilla sjuka kropp ville ge upp sin kamp, då fanns plats för henne på sjukhusen, men med sitt lidande kunde hon inte få hjälp. Då var jag inne på »felaktiga tankegångar» när jag begärde det. Här är den svåra knuten som jag inte kunde lösa upp.

Jag var för att kunna leva utan inre konflikter tvungen att acceptera två åskådningar, som jag tyckte var helt motsatta. Lidandet blev hennes och min sak att uppleva. Kärlekslösheten och cynismen i detta skakade mitt innersta.

Man lär genom hela livet att allmän hygglighet, hjälpsamhet och kärlek till nästan är bra grund att stå på. Men var fanns allt detta i behandlingen av Evalena. Jag stod plötsligt i en situation när allt jag trott på plötsligt inte gällde för den som stod mitt hjärta närmast. Dessutom begärde de som representerar samhället att jag skulle förstå och acceptera detta. Att acceptera betyder för mig att inse det riktiga och moraliska i ett visst handlande. Men eftersom detta handlande inte stämde med mina grundvärderingar, kunde jag ju inte heller acceptera.

Ur "EVALENA - ett av de barn man sällan talar om" av Elisabeth W-Blom (Verbum)



# Män tar inte ansvaret för handikappat barn

DN 14/7 1978

**Fostervattensprov — genom vilket man kan fastställa vissa former av missbildningar hos fostret**  
**brev**

— kan bli ett farligt redskap när ett land befinner sig i ekonomisk kris. Ekonomiska skäl kan bli avgörande för om människor ska få födas eller ej. Den varningen gav några läkare inom omsorgsvården i en artikel i Läkartidningen, refererad i DN 6/7.

■■■ I alla tider har det fötts missbildade eller mentalt handikappade barn. I alla tider har ansvaret fallit på en person, mamman. Hur är det nu?

Det stod i DN-artikeln om fostervattensprov att kvinnan har svårt att motsätta sig en sådan undersökning när läkarna råder henne till det.

Då vill jag fråga: På vilket sätt

kan det vara skadligt för barnet att föräldrarna i förväg får veta om det är handikappat? Det är inte fråga om att sortera ut alla defekta barn, utan det gäller sådana som är så skadade att de måste vårdas hela livet.

Jag väntar själv mitt fjärde barn, har tre friska barn förut. Studerar vidare, är lärare, skall återgå till lärarjobbet om ett år. Jag skulle inte kunna arbeta med ett handikappat barn, men jag klarar inte heller av att vara hemma.

Min man, liksom 99 procent av alla män, arbetar heltid. Det innebär minst tio timmars frånvaro per dag alla vardagar. Han ställer upp hemma, men skulle inte kunna dela ansvaret för ett handikappat barn.

Förlåt att jag frågar, men finns det en enda man som har tagit hand om sitt sjuka barn? Jag menar nu inte tagit en del när han har varit borta sina tio timmar, utan delat? Verkligheten är annars att många äktenskap spricker på grund av det handikappade barnet.

■■■ En gång delade jag sov- vagn med en kvinna som var mor

till en pojke som var syn- och hörselskadad. Han var alltså blind och döv. Hon hade just lämnat honom på en skola för sådana barn. Hon älskade honom verkligen, men hon sa att hennes man inte kunde acceptera honom som son. Hon hade fått tio (!) missfall efter sonen, för mannen ville inte ge upp drömmen om ett riktigt barn.

■■■ Ett enda inslag vid fostervattensprov är jag skeptisk till: meddelandet om barnets kön. Behöver vi verkligen ännu längre tid på oss att vänja oss vid tanken på att vi har fått en med penis eller utan?

Forskningen har bevisat att vi redan vid barnets födelse använder olika röstläge beroende på kön. Vi talar högre, kraftigare till pojken, lägre, mjukare till flickan. Forskningen har alltså gett oss möjlighet att redan i moderlivet lära barnet dess villkor. Men är det ett framsteg?

Enligt min erfarenhet är det fel, som det stod i DN, att fostervattensprov tillråds av läkare. Av alla jag känner eller hört talas om är det endast en som tillrättts att göra det, en förstföderska på

över 40.

När hon gjorde det var det en kurator, två sjuksköterskor, en barnmorska och en person från PBU som gjorde samma prov. Alla hade i sina yrken sett konsekvensen för familjen och framför allt för kvinnan av att föda ett svårt handikappat barn. De fick alla kämpa med motstånd från mödravårdscentralen — som inte alls var positiv — när de ville ta detta prov.

Läkarna sa att i tider av lågkonjunktur uppstår debatt om dödshjälp och avlivning av handikappade. Det är sant. Men i tider av lågkonjunktur "behövs" inte heller kvinnor på arbetsmarknaden. Hur lämpligt kommer inte då

- debatt om att föda fler barn.
- minskad utbyggnad av daghem.
- ökat stöd till dagmammar.
- debatt om dödshjälp.
- varning för abort på grund av gravt handikapp.

Allt hänger ihop. Den grupp som med minst protester har låtit sig skuffas hit och dit har alltid varit kvinnor. Börjar det inte bli dags för kvinnan att få välja en bit av sitt liv själv?

Rekymrade hälsningar  
ANNIKA FINER  
ENSKEDE

"Slutligen tror vi att kvinnorörelsen har medverkat, både öppet och fördolt, till att underlätta införandet av en allmän prenatal diagnostik. För feministerna har prenatal diagnostik kommit att innebära ännu ett sätt för en kvinna att kontrollera sin kropp och sin fruktsamhet, vilket är politiskt betydelsefullt. En kvinna kan inte längre tvingas att bära ett oönskat barn, hon skall inte heller tvingas att bära ett allvarligt missbildat barn.

Man brukar framhålla att den amerikanska feministrörelsen under de senaste åren samlat kvinnor från i första hand den övre medelklassen, som bara talar till varandra. Vi tror att detta förmodligen inte är sant. Deras påverkan har, i likhet med andra rörelser, på ett omärkligt sätt trängt in i människors medvetande. De kan tänkas att de kvinnor som först kommer att utnyttja prenatal diagnostik och en därpå följande abort är de bäst utbildade med den bästa ekonomin. Men med en av det offentliga finansierad prenatal vård i sikte, i kombination med en förändring av teknologi och värderingar, är det sannolikt att alla blivande mödrar kommer att kräva denna möjlighet att själva välja."

Ur "Attitudes Toward Defective Newborns"  
av John Fletcher.

Återgiven i ETISKA TEXTER FÖR FRAMTIDA BRUK,  
Svenska Ekumeniska Nämnden, 1975



# Kontroll av fostervattnet kan röja många handikapp

## Varje år föds 100 000 skadade barn i Sverige

Fostervattenprov används nu för att identifiera ett 60-tal olika medfödda handikapp. De vanligaste är ryggmärksbrock och mongolism. Men redan nu är det möjligt att leta efter en viss risk för diabetes, reumatism, psoriasis och andra folksjukdomar genom att analysera fostervattenprov.

Det senare görs inte — än. Resultaten är för vaga.

De senaste åren har sammanlagt 5 000 kvinnor genomgått fostervattenprov. Drygt 100 missbildade foster har hittats och i så gott som samtliga fall har föräldrarna valt abort.

Dessa drygt 100 ofödda är en liten del av de skadade barn som fötts. Varje år föds ca 100 000 barn i Sverige. Av dessa har 1 000—2 000 allvarliga handikapp.

Det föds ungefär 170 barn med Downs syndrom — en kromosomrubbing som ger både fysisk och psykisk utvecklingsstörning. De flesta av oss kallar det för mongolism, eftersom barnen oftast har sneda ögon, men det är en benämning som många vill ha bort.

Ett 70-tal barn föds med ryggmärksbrock, som betyder att en del av ryggradens buktar ut och skyddas inte av ryggradens benring. Nedanför brocket blir barnet förlamat eftersom nervimpulserna inte kan passera utbuktningen.

Ungefär lika många barn föds varje år utan storhjärna och dör vid födseln.

### En nål sticks genom kvinnans bukvägg

Det är dessa tre typer av skador som man i dag oftast letar efter vid fosterdiagnostik.

Det första tecknet på att fostret kanske har ryggmärksbrock eller saknar storhjärna kan identifieras i ett vanligt blodprov från kvinnor i sextonde graviditetsveckan. Fostret läcker ut ett proteinämne (alfa-fetoprotein, AFP) till moderns blod.

Men en ökad halt av AFP är ganska vanligt och kan också betyda att kvinnan bär på tvillingar.

Innan man kan säga att barnet verkligen är handikappat måste man ta ett fostervattenprov. En tunn nål sticks genom kvinnans bukvägg och man tar ut lite av den vätska som omger fostret.

Med hjälp av provet går det att identifiera ett 50-tal olika kromosomrubbingar (en del av dessa ger inget handikapp) och en del sällsynta ämnesomsättningsrubbingar som ger svåra handikapp.

Dessutom används det för att bestämma kön på barnet, när modern vet att hon bär på anlag för allvarliga sjukdomar som bara drabbar pojkar, t. ex. blödersjuka. I dessa fall aborteras alla pojkar, även om bara hälften av dem är sjuka. Än så länge kan läkarna inte skilja på sjuka och friska pojkfoster när det gäller t. ex. blödersjuka.

### Minimal risk att skada

#### mamman eller fostret

Det finns tre grupper av kvinnor som erbjuds fostervattenprov:

#### Text:

Katrin Hallman

#### Foto:

Ragnhild Haarstad  
Ingvar Karmhed

● Gravida kvinnor som fyllt 35 år, eftersom äldre mödrar löper större risk att få barn med Downs syndrom.

● Kvinnor som tidigare fött ett handikappat barn eller som vet att det finns ärftliga sjukdomar i släkten.

● Kvinnor som är mycket oroliga för att få handikappade barn och vill utesluta risken för en del skador.

Vad finns det då för risker med fostervattenprov?

— Risken för att något skall hända med mamman eller fostret vid provtagningen är så liten att den är försumbar, men det går aldrig att ge en 100-procentig garanti, säger professor Jan Lindsten.

När det gäller framtidsperspektivet är det inte någon som i dag tror att vi kommer att leta efter t. ex. risken för psoriasis i

fostervattenprov. Men det är tekniskt möjligt att utläsa vissa risker för ett 80-tal olika sjukdomar genom att studera mönstret på ytan hos de celler som finns i fostervattnet.

### Etisk gräns går vid

#### allvarligt handikapp

Genom att jämföra celltans mönster (som kan jämföras med fingeravtryck) hos frälldrar och barn går det att känna igen strukturer som har samband med t. ex. diabetes, reumatism, psoriasis och multipel skleros.

— Men vi kan inte identifiera sjukdomsanlagen i sig, utan bara känna igen karaktärer som ofta uppträder hos dem som har någon av dessa sjukdomar, berättar Erna Möller, t. f. biträdande professor i immunologi (läran om kroppens försvarsmekanismer).

— Många sjukdomar är antagligen en kombination av ärftliga anlag och yttre påverkan. För enäggs tvillingar som har identiskt lika anlag för att få diabetes, händer det att bara en av dem får sjukdomen, vilket visar att en miljfaktor spelar in.

Erna Möller hoppas att forskarna i framtiden skall kunna identifiera själva sjukdomsanlagen på cellytan, men hon är inte beredd att förorda undersökning av alla tänkbara sjukdomar i fostervattenprov.

— Jag anser att den etiska gränsen för vad man bör diagnostisera går vid väldigt allvarliga handikapp. Det vore obehagligt om människor med t. ex. psoriasis efterfrågade fostervattenprov. Den sjukdomen kanske bara ger en fläck i 40-årsaldern, säger Erna Möller.



Professor Jan Lindsten anser att debatten om fosterdiagnostik får lite mer proportioner om man sätter de 20—30 aborter som görs varje år, efter att fostervattenprov visat att barnet är skadat, med de 30 000 legala aborter som utförs varje år.

Fostervattenprov utförs i Stockholm, Göteborg och Lund. Även Umeå planerar att börja med fostervattenprov.

Tidigare har möjligheten också funnits i Uppsala och det väckte stora protester när verksamheten där lades ner. Uppsalaläkaren Berndt Kjessler har flyttat till Linköping och det är meningen att provtagningen på kvinnor, från regioner som tidigare hörde till Uppsala, skall kunna vända sig till Linköping i höst.



# "Kniven ingen lösning"

**Missförhållanden i samhället skall inte lösas med kniven utan med sociala åtgärder.**

De tre är Roland Nordlund — föreståndare för Nydalahöjdens vårdhem i Umeå, Anita Wester — psykolog hos omsorgsstyrelsen vid landstinget i Umeå, och Bertil Wik — överläkare vid omsorgsstyrelsen i Umeå.

I en artikel i läkartidningen nyligen motiverade de tre sin kritik med tre argument:

• Det finns inga humanitära, utan enbart ekonomiska skäl att utrota människor med Downs syndrom.

• Den kris som drabbar en familj när den får ett skadat barn beror på föreställningar om det eländiga liv som väntar barnet. Förändrade attityder och materiella villkor kan ändra denna kris.

## Proven blir

## en papperstiger

• "Frivilligheten att genomgå blodprov eller fostervattenprov blir en papperstiger för kvinnan, när doktorn sannolikt är positiv till fosterdiagnostik och man vet att det kostar samhället 1,2 milj. kr att under tio år ta hand om ett utvecklingsstört barn på ett vårdhem.

Roland Nordlund: — Om samhället sanktionerar att man

tar bort utvecklingsstörda barn i fosterstadiet, så har vi snart ett samhälle där dessa barn inte är välkomna.

Men skall man då kräva att alla föräldrar skall orka ta hand om ett skadat barn, särskilt om de redan har ett?

RN: — Man kan inte lasta enskilda föräldrar om de vill slippa ett handikappat barn och därför genomgår fosterdiagnostik. Men det viktiga är att samhället ger dem resurser så att de kan ta hand om sina barn, t. ex. fler korttidshem och vårdare som kan avlasta föräldrarna.

Anita Wester: — Vi som arbetar med förståndshandikappade vet ju att de inte är några "paket" utan har stora möjligheter att uttrycka sig. Men de kan inte försvara sig själva i ord, därför får vi och deras föräldrar göra det.

## Säger inte nej

## till all diagnostik

I höst kommer de tre att fortsätta sin kampanj genom att ordna debatter och delta i konferenser.

Trots kritiken mot fosterdiagnostik är alla tre anhängare av fri abort, eftersom de anser att alla barn skall vara önskade barn.

RN: — Kvinnan skall få bestämma över sin egen kropp, men vi skall inte kunna bestämma barnets kvalitet.

Bertil Wik: — Vi bör också eftersträva ett samhälle som minskar efterfrågan på fri abort.

Något 100-procentigt stopp till fosterdiagnostik vill de inte heller ha.

BW: — Gränsen går vid så svåra missbildningar att barnet skulle dö inom en vecka efter födseln.

RN: — Samtidigt måste det finnas garantier för att man inte letar efter andra skador i proven, t. ex. Downs syndrom och sjukdomar som medför att barnen dör i tonårsåldern.

Bertil Wik jämför fosterdiagnostik med dödshjälp: — Som läkare kan jag i enskilda situationer tänka mig att dödshjälp vore önskvärt, men aldrig som

Det säger tre personer som arbetar med utvecklingsstörda barn och vuxna i Umeå.

— Utvecklingsstörda barn har ett socialt handikapp, inte ett medicinskt, anser Roland Nordlund, socionom, Anita Wester, psykolog och Bertil Wik, överläkare.

Förändrade attityder och bättre materiella villkor kan mildra den kris som drabbar en familj som får ett skadat barn, menar de i den andra artikeln i SvD:s serie "Hur mycket vill vi veta".

samhällsmedlem. Jag kan förstå att enskilda föräldrar vill ha fosterdiagnostik, men tillsammans som medborgare måste vi säga nej till det.

## Politikerna måste

## fatta besluten

— Politikerna får göra sig omakett att fatta beslut. Det är meningen att det politiska etablissemanget och socialstyrelsen skall styra det medicinska etablissemanget. Men nu sitter socialstyrelsen och funderar på hur allmän fosterdiagnostik egentligen skall bli, under det att det medicinska etablissemanget arbetar med detta för fullt.

— Det är ingen tillfällighet att det kommer samtidigt — svängremstider, aktualisering av dödshjälpsdebatten, ökad satsning på fosterdiagnostik och minskad satsning på social forskning om hur vi bättre skall integrera de utvecklingsstörda i samhället.

RN: — Nu tillsätts också en utredning som skall se hur omsorgslagen, som nu tvingar landsting och kommuner att ta hand om de förståndshandikappade, kan ändras till en "bör"-lag.

## Satsa pengar på

## social forskning

— De forskningspengar som går till fosterdiagnostik bör i stället gå till social forskning som hjälper de handikappade. Tekniska lösningar på genetiska problem fanns redan på 30-talet.

AW: — I vårt arbete vill vi påverka attityder mot de handikappade. Det blir svårt om folk börjar tänka "dessa hade inte behövt födas".

BW: — Det har hänt att föräldrar i ett område påpekat för sina friska barn, att barnen på vårdhemmet i närheten kostar 75 000 kr per år.



Anita Wester, psykolog: — Mongoloida barn har rätt att leva.

RN: — Många människor med Downs syndrom är välkomna ut i arbetslivet under högkonjunkturer när det är gott om jobb, men de blir arbetslösa först av alla i lågkonjunkturer.

BW: — Den politiska aspekten är grundläggande för mig. Riskerna för att människor sorteras ut från början och slås ut från gemenskapen är störst i ett samhälle som prioriterar konkurrens och erkänner arbetslöshet, d. v. s. det kapitalistiska samhället, särskilt när det befinner sig i kris.

Många människor är oroliga för vad en utveckling av fosterdiagnostiken skulle kunna leda till i ett fascistiskt samhälle. Roland Nordlund, Anita Wester och Bertil Wik är oroliga för dagens samhälle.

AW: — Barn med Downs syndrom har rätt att leva.

Artikeln är den andra i SvD:s serie "Hur mycket vill vi veta".

Den första var införd 16/7.

Text:

Katrin Hallman

Foto:

Sören Hjelm



— Man kan inte lasta enskilda föräldrar för att de inte vill ha ett handikappat barn och därför går igenom fosterprov, anser socionom Roland Nordlund.



— Riskerna att människor sorteras ut och stöts bort från gemenskapen är störst i det kapitalistiska samhället, säger överläkare Bertil Wik.



# Fosterskador avslöjas med hjälp av blodprov



Alla gravida kvinnor, som bor i åtta försöksregioner, skall få möjlighet att genom ett vanligt blodprov få reda på om deras foster har ryggmärgsbräck. Ibland upplyser provet också om kvinnan bär på tvillingar eller om det finns risk för att barnet föds tidigare än beräknat.

Provet, som är frivilligt, skall göras vid mödravårdscentrallerna i Borås, Falun, Gävle, Karlstad, Umeå, Uppsala, Västerås och eventuellt Linköping. Undersökningen berör en femtedel av alla gravida kvinnor.

Försöket skall starta i höst och pågå ett par år.

En sociologisk studie planeras parallellt med det medicinska försöket berättar projektledaren Berndt Kjessler, nyinflyttad professor i Linköping som tidigare arbetade med detta i Uppsala.

Vi vet t. ex. inte hur många som kommer att önska provtagning. Vi vet inte heller hur de föräldrar påverkas som utsätts för "falsklarm".

Larmsignalen består av ett ämne, alfa-fetoprotein (AFP), som läcker ut från barnet till modern. Onormalt mycket AFP läcker ut om fostret har ett bräck i storhjärnan (och skulle dö vid födseln) eller om det har ryggmärgsbräck (och barnet skulle bli förlamat i underkroppen). Även bukbräck och en mycket sällsynt njursjukdom kan identifieras på detta sätt.

Först efter ett par blodprov och därpå följande fostervattenprov går det att avgöra om ett foster verkligen är skadat och låta föräldrarna ta ställning till om graviditeten skall avbrytas.

Om en kvinna bär på tvillingar får hon också höjd AFP-halt i blodet eftersom två foster producerar mer AFP än ett. Likaså ökar AFP-halten hos modern om moderkakan på någon punkt inte sitter riktigt fast mot livmodern.

## En förvarning

### om kejsarsnitt

Provet ger därför en mängd information om fostret. Vid skador på moderkakan behöver kvinnan vara försiktig och barnet kanske behöver tas

ut med kejsarsnitt, förklarar Berndt Kjessler.

Men huvudskalet är ändå att ge föräldrarna möjligheten att göra abort ifall barnet har ryggmärgsbräck eller saknar storhjärna.

Varje foster med en sådan skada som kan upptäckas är en fördel från föräldrarnas utgångspunkt och även ur medicinsk, social och ekonomisk synvinkel, tycker Berndt Kjessler.

I Sverige förekommer dessa bräckskador 10-15 gånger på 10 000 födselar. I Wales, Irland samt västra England och Skottland förekommer skadorna 50-100 gånger på 10 000 födselar.

Där har man i 40 år försökt att operera barn med ryggmärgsbräck utan att på något avgörande sätt lyckas förbättra livskvaliteten för dessa barn.

Genom AFP-kontroll går det att hitta ungefär 80 procent av dessa barn före födseln.

Berndt Kjessler och hans medarbetare har utarbetat en testmetod som prövats på 25 000 gravida kvinnor i Uppsalaregionen. Av dessa hade 1 000 (4 procent) höjd AFP-halt i blodet. Efter ytterligare undersökningar gjordes fostervattenprov på 100 (0,4 procent), 8 fos-

ter med brock på storhjärnan eller ryggmärgen hittades.

I undersökningen misslyckades vi med att hitta två barn med ryggmärgsbräck.

Bland de kvinnor som hade hög AFP-halt i blodet födde betydligt fler tvillingar och fler fick missfall (p g a störningar i moderkakan) än bland de kvinnor med normal AFP-halt. Men så många som 710 av de 1 000 kvinnorna med hög AFP fick ett helt friskt barn.

Den vanligaste anledningen till att provet visar för hög AFP-halt är att graviditetslängden är felaktigt uppskattad. Vartefter graviditeten fortskrider stiger AFP i moderns blod. Är tiden underskattad visar provet ett till synes onormalt högt AFP-värde.

Kommer vi i framtiden att kunna identifiera fler missbildningar och handikapp i fosterstadiet, genom blodprov från modern?

Jag kan inte nu se någon mirakelsubstans som skulle kunna användas för att avsläsa mer om fostrets hälsa.

Berndt Kjessler ifrågasätter Umeågruppens kritik mot fosterdiagnostiken (se artikeln den 18 juli).

Katrin Hallman

## Blodprovet kan bli obligatoriskt

Skall alla gravida kvinnor i framtiden lämna ett särskilt blodprov för att få reda på om det finns risk för att deras foster har ryggmärgsbräck? I september skall socialstyrelsens expertgrupp på detta område försöka besvara frågan.

Enligt expertgruppen, som lämnar sin rapport till socialstyrelsen, kan det finnas starka skäl som talar för en sådan kontroll, men något slutligt ställningstagande har inte gjorts än.

Inom socialstyrelsen tycker vi inte att det är dags att införa detta prov allmänt. Provet är inte tillräckligt säkert. Man får för många utslag, vilket skapar oro, utan att det finns något att oroa sig för, säger Kajsa Sundström-Feigenberg, som har hand om gynekolog-frågor inom socialstyrelsen.

Men vi har tillstyrkt försöksverksamhet för sådan här blodprovskontroll i en rad kommuner.

Socialstyrelsen har inte gett ut några anvisningar eller direktiv som tar upp rekommendationer för kontroll av foster.

Men i en utredning har man sagt att sjukvården bör ställa upp med resurser så att de gravida kvinnor som vill kan få lämna fostervattenprov om de har fyllt 35 år, om de vet om att det finns kromosomrubbingar inom släkten eller om de är oroliga och därför vill göra fostervattenprov.

Nu finns det inte tillräckligt med resurser om alla, som bör kunna få sådan undersökning, också skulle vilja ha det. Socialstyrelsen har inte heller uttalat sig om de etiska och moraliska frågorna kring fosterdiagnostik.

Men man skall inte kunna få genomgå fostervattenprov enbart för att få reda på om man bär på en pojke eller en flicka. Detta har dock inte med moral att göra, utan beror på de risker som ändå finns vid provtagning.

Läkarsällskapets etiska delegation har inte tagit ställning till fosterdiagnostik, men skall i höst ta upp de etiska aspekterna på denna teknik.

Katrin Hallman

Detta är den tredje artikeln i serien "Hur mycket vill vi veta". De tidigare artiklarna var införda 16/7 och 18/7.



# "Osäkert om jag skulle ta prov vid ny graviditet"



Monika och Linda leker tillsammans. Nästan varje minut växlar de mellan skratt och gråt. Storasyster Monika, 3,5 år, är utvecklingsstörd. En vänlig kram till lillasyster blir lätt en knuff. Och Linda, 15 månader, trillar lätt. Hon har vattenskalle och är osäker i rörelserna efter 12 operationer.

Deras föräldrar, Kent och Agneta Bengtsson, har inte sovit en hel natt i sträck sedan maj 1977. Monika, som har Downs syndrom (mongolism), är ständigt förkyld och vaknar ofta.

Jag vill inte vara av med Monika för allt smör i Småland, men när hon föddes önskade jag först att hon hade fått dö, för hennes egen skull. Nu ser jag hur fint Monika utvecklas, säger Agneta Bengtsson.

Kent och Agneta bestämde sig för att skaffa ett syskon till Monika, eftersom det skulle underlätta Monikas utveckling. Så fort Agneta blev gravid begärde hon fostervattenprov för att försäkra sig om att inte nästa barn också skulle få Downs syndrom.

Men jag vet inte om jag hade gjort abort ifall jag kunnat få reda på att fostret var skadat.

När jag fick beskedet om att provet var OK, trodde vi att vi skulle få ett friskt barn. Även om jag visste att bara en del skador kan identifieras.

## Vattenskalle syns

### Inte i fostervattenprov

Ett par veckor efter Lindas födsel fick de veta att hon har vattenskalle, vilket inte kan undersökas i fostervattenprov.

— Det blev en ny chock, berättar Kent.

Linda har hittills utvecklat sig fint. En shunt är inopererad i huvudet och leder bort överskottsvätskan till buken, så att den inte trycker på hjärnan. De många operationerna har medfört att Linda också har epilepsi.

För Monikas del, hoppas vi att hon kommer att bli någorlunda självständig och att hon kanske kan bo på servicehus som vuxen.

Familjen Bengtsson tänker inte skaffa sig fler barn.

Om vi skulle ångra detta

beslut, så är jag ändå inte säker på att jag skulle vilja ta fostervattenprov vid en ny graviditet. Vi vet att man aldrig är säker, förklarar Agneta.

## Många lider av

### att vara annorlunda

Det är svårt att förstå dem som anser att man inte skall göra abort om fostret har Downs syndrom. Många av dessa barn lider av att veta att de är annorlunda. Jag vet inte om man kan kalla det ett fullständigt liv.

Båda är samtidigt oroliga för vad som händer om en kvinna väljer att föda ett barn, som hon vet är skadat.

Får man då samhällets stöd, eller säger samhället att "det här får ni klara själva, ni har ju själva valt det?" säger Kent.

Själva har de valt att ta hand om sina annorlunda barn. Det är en heltidssysselsättning för Agneta, även om Monika har daghemsp plats. Kent tar sin del, inte minst på nätterna.

Bara det att passa alla tider kräver stor planering. Monika får besök från lekoteket. Linda har en särskild sjukgymnast. Barnen har var sin psykolog och var sin kurator. Därtill kommer alla läkarbesök och pappersexercis, berättar Agneta.

Bredvid schemat över alla vårdtider sitter en affisch med texten "Efter regn kommer solskenet".

Vi har många solskensstunder med våra barn, men visst behövs en påminnelse ibland, säger Kent.

## Psykologen:

# Föräldrar bör ta eget beslut

Med fosterdiagnostik bryter vi in en medicinsk teknologi som inte självklart bara är av godo, säger Birgitta Eneroth. Hon är Sveriges enda psykolog som specialiserat sig på att hjälpa både kvinnor och män i samband med genetisk rådgivning, fostervattenprov och aborter.

På Karolinska sjukhuset får hon kontakt med föräldrar som begär fostervattenprov för att få reda på om deras barn är mongoloid eller har ryggmärgsbrock.

Det känns oerhört positivt att höra kvinnor säga "tack vare detta vågar jag bli gravid".

Människorna får en möjlighet att erkänna att de inte orkar med ett handikappat barn — även om man aldrig kan garantera ett friskt barn.

Men de kvinnor som är tacksamma efter en abort har också en sorg att arbeta sig igenom — sorgen efter fostret. Provet tas i sextonde graviditetsveckan och det tar upp till tre veckor att få besked, så det blir tyvärr sena aborter.

## "Får jag föda..."

Det är mycket sällan som fostret har någon av de missbildningar som kan undersökas. Men både inför provet och i väntan på besked finns det mycket oro som man kan behöva hjälp med att hantera.

Jag har träffat kvinnor som fått kämpa sig till fostervattenprov. Mödravårdscentralen har avrätt dem och inte velat skriva en remiss. Jag har också träffat kvinnor som känt sig hitfösta av mödravårdscentralen.

Det har t.o.m. hänt att någon frågat "får jag föda mitt barn även om provet visar att det är skadat?"

Birgitta Eneroth tycker det är oerhört viktigt att föräldrarna själva tar ställning. Det hjälper dem att hantera eventuella kriser i samband med graviditeten.

Hittills har jag aldrig träffat någon som sagt sig inte vilja ha abort, efter att ha fått reda på att fostret är handikappat.

De som är mest motiverade för att gå igenom fosterdiagnostik är de som tidigare fött ett missbildat barn. Framför allt de som — trots att de verkligen älskar sitt handikappade barn — också vågar erkänna för sig själv att detta barn är jobbigare än andra barn.

Det finns föräldrar till handikappade barn som glorfierar sin situation. "Hade det här barnet inte fötts så hade mitt liv inte fått ett så rikt innehåll". I detta ligger ofta en försvarsattityd och man hör hur förbudet det är att nämna någon enda negativ egenskap hos det skadade barnet.

Birgitta Eneroth anser att det bara är mycket svåra handikapp som nu identifieras i fostervattenprov. På sikt är hon dock rädd för besvärliga etiska avvåganden.

"Det är inte längre en fråga om vad man kan göra, utan vad man bör göra", för att citera Clarence Blomquist.

I och för sig är det föräldrarna som själva skall avgöra, men läkarna och vi andra i personalen har också ett ansvar. Alla läkare vill inte acceptera detta synsätt.

Ibland har jag också stött på motstånd från läkare när det gäller att ta de psykologiska problemen kring fosterdiagnostik på allvar, men jag har också upptäckt att man kan påverka deras inställning och få ett bra samarbete, säger Birgitta Eneroth.

Katrin Hallman

Text: Katrin Hallman

Foto: Ragnhild Haarstad



# Provet visade inget fel — då grät jag av glädje

— När jag fick reda på att fostervattenprovet inte visade några tecken på skador, grät jag av lycka. Det var först den dagen som jag "blev med barn" igen, berättar Inger Wendelhagen.

Resultatet blev Gunilla, nu 1 år, som är helt frisk. Fyra år tidigare hade Inger Wendelhagen fött Torbjörn, som är utvecklingsstörd.

Inger Wendelhagen har aldrig haft en tanke på att inte själv ta hand om Torbjörn.

Hon och hennes man Ulf ville gärna ha ett friskt syskon till Torbjörn.

— Jag har aldrig haft en tanke på, att jag skulle kunna ha skuld-känslor gentemot Torbjörn, för att jag lät ta fostervattenprov och därmed valde att inte få en till som var som han.

## Man orkar bara ett utvecklingsstört barn

— Jag skulle aldrig vilja byta bort Torbjörn, men jag måste erkänna att han faktiskt är rätt jobbig. Har man ett utvecklingsstört barn och får veta att man väntar ett till, så är



Ulf och Inger Wendelhagen med barnen Gunilla (till vänster) och Torbjörn. De tycker rätten till fostervattenprov är självklar för dem som redan har ett skadat barn. Äldsta barnet Torbjörn är utvecklingsstörd.

abort enda alternativet för mig, tycker Inger. Ulf håller med om detta.

I början var Inger rädd för att Torbjörn skulle kunna skyla sitt handikapp på sina föräldrar.

— Efter en kromosomundersökning fick vi reda på att hans handikapp berodde på en slump och inte på föräldrarnas arvsanlag. Men hade det varit fallet, så hade vi inte velat få reda på vem som bar skulden, berättar Inger.

Båda två tycker att det är självklart att kvinnor, som tidigare fått ett skadat barn, skall ha rätt att genomgå fostervattenprov vid en ny graviditet.

— Men väntan på resultatet i tre veckor var hemsk.

— Jag tycker inte att provet skall få tas enbart för att få reda på kön, säger Inger. Inför Gunillas födelse avstod de från att få veta barnets kön.



— Satsa hellre på lön till de utvecklingsstörda barnens föräldrar än på att utveckla fosterdiagnostiken, säger Thorsten Nilsson, ordförande i FUB.

**FUB:s ordförande:**

## Satsa på lön till föräldrar

Samhället bör hellre satsa på att ge vårdarlön till de gravt utvecklingsstörda barnens föräldrar än på att utveckla fosterdiagnostiken, tycker Thorsten Nilsson, ordförande i Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB).

FUB har inte ännu tagit ställning till fosterdiagnostik och de etiska frågor som uppstår när man kan hindra att en del handikappade barn föds.

— Personligen tycker jag att riksdag och regering skall bestämma vilka handikapp som man skall få undersöka i fostervattenprov.

— Jag förutsätter då att man kommer att ta hänsyn till FUB:s inställning. Detta är mycket svåra frågor och vi måste ha en ordentlig diskussion i riksförbundet, innan vi tar ställning.

## Föräldrautbildning

Thorsten Nilsson vill ha föräldrautbildning, före barnets födsel, så att föräldrar bl. a. vet vad det innebär att ha ett utvecklingsstört barn. Både de positiva och negativa sidorna.

Han är kritisk till fosterdiagnostik som förhindrar att en del skadade foster föds, men efterlyser forskning för att få fram förebyggande åtgärder t. ex. vaccination för tonårsflickor mot röda hund (som ju kan skada foster).

— Jag kan tänka mig fosterdiagnostik för skador som innebär att fostret dör strax efter födseln, men inte för Downs syndrom (mongolism).

— Samtidigt kan man inte kräva av föräldrar att det skall avstå från fosterdiagnostik och eventuell abort, när den möjligheten finns. Detta att orka ta hand om ett skadat barn är väldigt individuellt, betonar Thorsten Nilsson.



## Sjukvårdsministern:

# Dags dra upp riktlinjerna för fosterdiagnostik i framtiden

**Hur mycket vill vi veta?**



— Det börjar bli dags att dra upp riktlinjer för fosterdiagnostiken. Sådana saknas helt idag, säger sjukvårdsminister Ingerd Troedsson (m). Hon planerar att snarast möjligt arrangera en utfrågning med experterna på området.

— Fosterdiagnostik måste utgå från enskilda människors intressen och inte från några förmenta samhällsintressen. Det kan aldrig finnas några samhällsekonomiska bedömningar för människoliv och fosterdiagnostik måste alltid vara frivillig.

— Det finns humanitära skäl för fostervattenprov, t.ex. om föräldrarna redan har ett handikappat barn och annars inte skulle våga skaffe ett barn till.

— Men fosterdiagnostik för att bara bestämma kön är en fullständigt orimlig tanke. Det måste gälla allvarliga handikapp.

— Den kvinna som får veta att hon bär på ett skadat barn skall också få veta vilket stöd hon kan räkna med från sam-



Fostervattenprov måste vara frivilligt, tycker Margo Ingvarsson (vpk).

hällets sida. Alla partier är överens om att det stödet måste öka.

### Alla kvinnor som vill skall få fostervattenprov

Margó Ingvarsson (vpk) sjukgymnast och ledamot av Stockholms läns landsting:

— Alla kvinnor som vill ta fostervattenprov skall få göra det. I dag saknas resurser till detta. Om det finns resurser till att kontrollera ryggmärgsbrock hos alla foster, med blodprov på modern, så tycker jag att den möjligheten skall finnas.

— Men fostervattenprov måste vara frivilligt. Kvinnan måste först få noggrann information om vad provet kan berätta och sedan själv avgöra vad hon vill veta. Könbestämning skall bara göras om mamman absolut önskar det.

— När det gäller den framtida utvecklingen av fosterdiagnostiken får väl politikerna sätta upp gränser för vad forskningen skall användas till.



Fel om politikerna drar upp gränser för tidigt, menar Frida Berglund (s).

### Hur skall medicinsk teknik utnyttjas?

Frida Berglund (s), barnmorska och riksdagsledamot:

— Det vore fel om politikerna satte upp gränser för fosterdiagnostiken innan frågan har diskuterats och det har blivit en opinion inom befolkningen. Jag har ännu inte varit med om någon diskussion om detta inom socialdemokratiska partiet.

— Personligen anser jag inte att fosterdiagnostik på något sätt skulle vara etiskt förkastligt. Men innan man börjar införa mer allmänna provtagningar måste man ha bestämt sig för vad den kunskap man skaffar sig skall användas till.

— Man måste också avgöra hur mycket avancerad medicinsk teknik som skall utnyttjas för en grupp och hur mycket resurser det kan ta från andra vanliga sjuka.

### Skall sjukvården avskaffa sjuka?

Kerstin Anér, (fp), riksdagsledamot och statssekreterare för framtidsfrågor:

— För sex år sedan började jag varna för den här utvecklingen. Vad jag då föreslog var att socialstyrelsen skulle sätta upp en arbetsgrupp som kunde i god tid diskutera igenom de



Kerstin Anér (fp) varnade för sex år sedan och föreslog en etisk utredning.

etiska och sociala aspekterna av sådana här medicinska uppfinningar.

— Jag tycker fortfarande man får gå fram på det sättet — ta fram alla argument för och emot och se efter i vad mån riksdag, regering och landsting skall satsa sjukvårdens pengar på att i förväg avskaffa sjuka. Det blir ju inte lätt att dra gränsen när man väl en gång börjat på den vägen.

### Manipulera

#### inte med livet

Karin Andersson (c), riksdagsledamot och ordförande i jämställdhetskommittén:

— Jag tycker att fosterdiagnostik i ett längre perspektiv kan bli oerhört skrämmande. Detta är något helt annat än fri abort. Samhället skulle ha synpunkter på vilka som är värda något. Den typ av samhällsfrågor fanns på 1930-talet.



Karin Andersson (c): Svårt ta ställning till en eventuell allmän provtagning.

— Det hindrar inte att jag kan förstå enskilda föräldrar som vill ta fostervattenprov. Det är svårt att ta ställning till en eventuell allmän provtagning. Även om det är frivilligt blir det en press på mödrarna, som gör det svårt att avstå om samhället ger möjlighet till provtagning för alla.

— Personligen anser jag att det kan jämföras med genforskning, för vilket centern krävt en allsidig utredning innan forskningen fortsätter. Man skall inte manipulera med livet.

Katrin Hallman



# ”Lika viktigt ta hand om skadade barn”

— Vår syn på människovärdet avläses ej i stora deklamationer utan i de resurser som ställs till förfogande och som visar hur vi tar hand om människor, säger teol. lic. Anne-Marie Thunberg, socialsekreterare i Svenska ekumeniska nämnden.

Anne-Marie Thunberg höll i pennan när ärkebiskopen och Svenska ekumeniska nämnden uttalade sig emot fri abort, inför abortlagstiftningen. I dag är hon inte beredd att ge ett entydigt svar på frågan om föräldrar skall ha rätt att utnyttja alla de möjligheter som den medicinska tekniken tagit fram när det gäller fosterdiagnostik.

— I och med att vi har

abortlagen som ger rätt till fri abort har vi hamnat i ett svårt läge. Man kan inte dra gränsen för när barnet är önskat för den som vet att den väntar ett skadat barn.

— Jag inser att när de tekniska och medicinska möjligheterna finns att undersöka en del handikapp i fosterstadiet, kan man se det som en rättvisesak att alla får valmöjlighet att veta om man väntar ett skadat barn.

— Det är också en fråga om livssyn. Om samhället ger föräldrarna resurser till fosterdiagnostik, så vill det ju egentligen att föräldrarna gör abort, om fostret är skadat.

## Politikerna måste

### skydda det skadade livet

Anne-Marie Thunberg anser att föräldrarna själva måste välja vad de vill påtaga sig för börd, om de vill göra abort el-

ler ej ifall de fått veta att fostret är skadat.

— Men samhället skall ge dem likvärdiga resurser att ta hand om ett skadat barn. Politikerna måste skydda det skadade livet. Annars tvingas föräldrarna mer eller mindre att inte vilja ha dessa barn, på grund av brist på omsorg från samhällets sida.

## Neurosedynet

### en vändpunkt

Enligt Anne-Marie Thunberg skedde det en vändpunkt i debatten redan när neurosedynskadorna diskuterades och det kom en lag, som gjorde det möjligt att göra en abort om fostret var skadat.

— Då hävdade en del — och det gäller fortfarande — att hur handikappat ett barn blir beror på i vilken grad samhället ställer upp.

## Konferenskostnad

Du, som hade egna utgifter för resa till Karlskoga-konferensen i juni och som önskar utjämningsbidrag för dessa, bör meddela till anspråk till Kersti Aresund, vår kassör, senast den 30 september. Specificera Dina kostnader och sänd detta tillsammans med kvitton m m till Kersti under adress Kläringe, 740 60 ÖRBYHUS.

Önskemål, som inkommit efter den 30/9, kan ej beaktas!



## Förälder synpunkt på p d

Dagspressen refererade för en tid sedan en artikel av socionom Roland Nordlund, psykolog Anita Wester och överläkare Bertil Wik i Läkartidningen nr 26-27/78. Denna artikel är starkt kritisk mot användande av fosterdiagnostik för att avslöja olika utvecklingsstörningar; framför allt vänder sig författarna mot dess användande för att avslöja Down's syndrom (mongolism) hos fostret.

Då författarna dels påstår att "barnets lidande enbart kan bedömas av barnet mycket närstående, föräldrar och/eller personal", dels påstår att "det finns inga humanitära, enbart ekonomiska, skäl att utrota människor med t ex Down's syndrom", vill jag som förälder till fyra barn - varav det senaste med Down's syndrom - och blivande förälder till ytterligare ett barn bemöta artikeln.

Först måste jag konstatera att debatten, enligt min uppfattning, hade vunnit på om dagspressen samtidigt som man refererade den aktuella artikeln också utförligt återgett de mera nyanserade synpunkter som i detta sammanhang framförts av t ex professor Karl-Henrik Gustavsson (Läkartidningen nr 22 och nr 26-27/78).

När Nordlund-Wester-Wik påstår att "det finns inga humanitära, enbart ekonomiska, skäl att utrota människor med t ex Down's syndrom" gör de sig skyldiga till något ur debattsynpunkt allvarligt: de använder meningsbyggnad och ords valörer till att spela på känslor och till att trycka ned andras åsikter. De blandar ihop humanitet och ekonomi; av artikeln framgår för övrigt att de med humanitet enbart tycks se frågan ur barnets synpunkt utan hänsynstagande till eventuellt lidande hos föräldrarna. Medvetet använder de verbet utrota, för att kanske föra läsarens tankar till tidigare förföljelser av människor.

De blandar ihop kärlek till ett redan fött barn, vilket man lärt känna och fått känslomässiga bindningar till, och beslut att avbryta en graviditet därför att man föredrar ett " normalt " barn i stället för ett utvecklingsstört eller svårt sjukt.

Personligen vill jag nu inte förlora min mongoloide son men jag anser nu, likaväl som vid hans födelse för tre år sedan, att alla blivande föräldrar bör beredas möjlighet till fosterdiagnostik. Alltjämt hade jag föredragit ett avbrytande av min frus graviditet framför hans födelse. Jag skulle inte heller vågat skaffa något mer barn om jag inte kunnat minska riskerna för ytterligare ett utvecklingsstört barn genom fosterdiagnostik. Det går ej att blunda för att även relativt lindriga utvecklingsstörningar innebär en börda för övriga familjemedlemmar även om barnet i sig inte lider.



Beträffande artikelförfattarnas kritik av frivilligheten vid provtagning och abortbeslut, som de betecknar som en papperstiger, frågar jag mig om frivilligheten behöver vara mindre i denna situation än i andra livssituationer. Utsätts vi inte alltid för påverkan? Är alltid våra val i andra situationer helt frivilliga? En kvinna som blivit gravid och funderar på abort (utan några kända defekter hos fostret), är hennes val helt frivilligt? Hur blir det med frivilligheten hos de blivande föräldrar, som önskar besked om fostrets tillstånd, om de förvägras sådant eller om man endast lämnar ut vissa specificerade utvecklingsstörningar och ej vissa andra? Även om Nordlund, Wester och Wik ej explicit utsäger detta ger deras artikel nämligen intryck av att så kan bli fallet, eftersom de tycks acceptera ett avbrytande av graviditeten för extremt svårt skadade foster.

Med den kraftigt ökade informationsbenägenhet och nedtoning av auktoritet, som numera ett stort antal läkare tycks ansluta sig till, torde övertalningsrisken i denna fråga inte vara större än i andra frågor. Man kan följaktligen fråga sig om den enskilde läkaren så starkt som artikelförfattarna tycks menas skulle vara utlämnad åt åsikter och krav från arbetsgivaren (landstinget).

Slutligen kan jag inte frigöra mig från misstanken att Nordlund, Wester och Wik inte enbart ser denna fråga ur medicinsk och social synvinkel, utan även tagit den som en förevändning att få framföra kritik mot rådande samhällssystem. Dock förekommer ju missbruk av medicinsk vetenskap även i andra samhällssystem än kapitalistiska sådana i ekonomisk kris.

Göran Karlsson

Universitetslektor i Uppsala

Publicerat i Läkartidningen  
nr 34/78

Chocken efter förlossningen, när jag förstod att allt inte var bra, blev oerhörd. Barnet togs till barnkliniken och jag lämnades ensam i min säng att grubbla över vad som hade hänt. Samma dag jag gick hem, fick jag ett samtal med barnläkaren, som först försökte gömma sig bakom allmänna fraser om svaghet, men som på mina direkta frågor tillstod att något allvarligt hade hänt och att det kunde vara en hjärnblödning som uppstått i samband med förlossningen. Hur barnets framtid skulle komma att gestalta sig kunde han inte säga. Jag minns att min enda önskan var att barnet inte skulle överleva. Jag ville skaffa mig ett nytt friskt barn och jag sa det också till läkaren. Men han svarade att han hade ett stort ansvar inför samhället att göra allt som stod i hans makt för att barnet skulle överleva i vilket skick det nu än blev. Han sa också att samhället gjorde så mycket för de här barnen. Jag skulle få anledning att minnas de orden, när jag återsåg samma läkare efter flera år med de erfarenheter jag då hade av samhällets insatser.

Ur "Eva-Lena"



# Några aspekter på lidande

Med debatten om prenatal diagnostik i åtanke samt 11-årig erfarenhet av ett barn som fick utstå mycket fysiskt lidande skulle jag här vilja skriva ner några reflexioner.

Fysiskt lidande - smärta - starka fysiska obehagskänslor är ett begrepp som är näst intill hopplöst att definiera, mäta eller bedöma. Jag vill dock här försöka *beskriva* detta svår-fångade begrepp med utgångspunkt från hur *jag* har upplevt de fysiska plågor som drabbade min dotter Birgitta.

Hon föddes med en fosterskada som kallas ryggmärgsbråck, vilket kortfattat innebär att ryggmärgen puttar ut som ett bråck mellan en eller flera missbildade ryggkotor. Sedan 60-talet opereras dessa barn redan under första levnadsdygnet, varvid det mer eller mindre öppna bråcket slutes. Denna operationsmetod har gett för handen att överlevnaden för dessa barn kraftigt har ökat. Överlevandet har dock skett på vissa villkor.

En shunt måste oftast, strax efter primäroperationen, opereras in i huvudet, då de flesta barnen utvecklar en vatten-skalle. Innervationen under det slutna bråcket är mer eller mindre bristfällig, vilket så gott som alltid ger bestående inkontinens och delvisa eller totala pareser och känselbortfall. Barnens mentala nivå bestäms av hur väl shuntten fungerar. Shuntkrångel är vanliga under de första två levnadsåren, för att sedan stabiliseras någorlunda. Ortopediska defekter, urin/njurproblem, benskörhet och infektioner av diverse slag, är följder som drabbar de flesta. Täta sjukhusvistelser, daglig medicinering och behandling, är rutin. Trots det dåliga utgångsläget klarar sig flertalet barn förvånansvärt bra. De växer ofta upp i en hem-miljö och går i vanlig skola.

Barnen får givetvis också sociala, psykiska och fysiska bekymmer. Jag skall här dock försöka hålla mig till de fysiska lidandena, då dessa så sällan har belysts.

Fysiskt lidande drabbar alla människor mer eller mindre, förr eller senare i livet. Det finns dock vissa skillnader på lidandet. Vi vet på förhand när, var och hur lidandet kommer att drabba ryggmärgsbråcksbarnen. En annan skillnad är att om en smärta resulterar i en förbättring/smärtfrihet (t ex blindtarmssmärter, som resulterar i en operation och därefter tillfrisknande) eller rent av i en positiv händelse (t ex förlossningssmärter), då uthärdas troligtvis smärtorna lättare. Ryggmärgsbråcksbarnens lidande resulterar aldrig i begreppet "frisk" eller frihet från invaliditet respektive fysiskt lidande.

Jag vill här nämna att det för denna grupp handlar om olika typer av lidande: dels fysiskt lidande tillfogad av annan person, dels lidande orsakat av skadan i sig. Till begreppet "tillfogad" fysiskt lidande vill jag då ta upp alla de medi-



cinska, kirurgiska, ortopediska och sjukgymnastiska behandlingar som barnen dagligen utsätts för. Sådana behandlingar känns - och även om barnen med tiden blir vana vid sjukhusmiljön, så vänjer de sig aldrig vid den fysiska smärtupplevelsen - den enbart ackumuleras! Dessa barn har redan vid ringa ålder ett icke föraktligt antal operationer bakom sig. Hur klarar dom av all den post-operativa smärtan? Dom "klarar av" den, därför att dom inte har något val. Alternativen är döden eller ökad invaliditet. Jag anser ej att dessa alternativ innebär något egentligt val. Brist på alternativ ger naturligtvis ej befrielse från smärtupplevelse. Alternativlösheten förstärker givetvis svårigheterna.

Jag övergår nu till det fysiska lidande som skadan i sig för med sig. Triviala händelser som t ex toalettbesök, hosta, matintag, förflyttning, stödjandet av vissa kroppsdelar etc tillhör de dagliga plågsamma händelser, som flertalet av dessa barn får utstå.

Hur står nu de nära anhöriga ut med barnets plågor? Hur står man ut att vara den som för barnet till plågsamma behandlingar?

Total avsaknad av bra alternativ, är svaret!

Nämnas bör, att det fysiska lidandet för dessa barn ej är deras mest påtagliga problem. Detta faktum förringar dock ej de fysiska plågorna, utan förstärker dem enbart.

Med denna komplexa problembeskrivning vill jag kasta mig in i debatten om prenatal diagnostik. För *vems* skull bör vi ha kvar prenatal diagnostik och naturligtvis utveckla den? Hitills i debatten har framkommit: för ekonomins skull, för föräldrars skull, för etikens skull. Jag vill här verkligen poängtera att prenatal diagnostik bör utföras för *barnets* skull. Hur kan man försvara, mot bättre kunskande och vetande, att ett barn föds till ett liv med ständigt lidande?

Jag tror mig ha förstått varför. Ty, hur mycket glädje, människovärde och livsmening ger inte ett handikappat barn sina föräldrar (trots allt)? Hur många yrkesgrupper får inte sin inkomst på basis av avvikande barn? Hur många doktorsavhandlingar har dessa barn inte legat till grund för? Hur "friska" får inte vi vanliga människor känna oss för dessa barns skull?

Är detta det pris det lidande barnet skall betala? Jag anser det vara sadism.

Birgitta dog i januari. Om jag fick välja, önskar jag att hon fortfarande levde. Jag är dock säker på, att det var skönt för *hennes* att sluta leva.

Gunilla Wrethagen



# Gittis, 11 år

Gittis var, enligt alla gängse uppfattningar, en mycket allvarligt handikappad flicka. Född med ryggmärgsbråck, shuntopererad vid endast några dagars ålder, under förskolåldern ett stort antal frakturer i benen på grund av urkalkningar och därmed ständigt långa sjukhusvistelser, ibland upp till ett år, njurfunktioner som ständigt sviktade, en skolios som också alltmer bidrog till hennes fysiska svårigheter och rörelsehandikapp. Hennes ryggmärgsbråck hade också givit upphov till en förändrad huvudform, så att Gittis - fortfarande enligt alla gängse uppfattningar - gjorde ett ganska avvikande intryck då hon rullade fram i sin rullstol, i grundskolan, på fritidshemmet och i bostadsområdet där hon bodde.

Så skulle då Gittis efter många överväganden för mamman och en rad specialister opereras i ryggen - en operation som för hennes fortsatta liv förr eller senare var absolut nödvändig, samtidigt som vi anade eller visste att den skulle kunna vara mycket farlig för henne med alla de fysiska svagheter hon hade. Vi visste också alla att det här var en operation som - om den lyckades - skulle innebära ett stort fysiskt lidande för Gittis, ett lidande som hon själv dock var beredd att ta (hade hon något val?). Telefonerna gick varma mellan oss på kvällen då hon och mamman (som man skulle transplantera ben ifrån) hade opererats. "Tekniskt sett" gick det hela bra, men ... Gittis klarade inte operationen, utan dog ifrån oss dagen efter, några månader innan hon skulle fylla tolv år.

Hon har givit oss anledning att fundera mycket över meningen med livet. Hon, en gravt handikappad flicka med ständiga fysiska lidanden, gav oss, andra barn, vuxna vänner och släktingar, en oändlig massa genom sin våldsamma livsglädje, tålmodighet och entusiasm. Hon var verkligen - som prästen sa på begravningen - i många avseenden skenbart handikappad. Få människor ger och lär sin omgivning så mycket som Gittis gav och lärde oss under de år hon levde.

Jag tror att Gittis också var en lycklig flicka, trots alla sina påtagliga handikapp. Hon hade väldigt bråttom att leva sitt liv tillsammans med kamrater på fritidshemmet och där hon bodde, och hade ännu fler vänner som hennes mamma vare sig kände eller kände till. Man behövde bara träffa Gittis en kort stund (tillsammans med gullvivorna på landet, med Lenas hund eller i segelbåten) för att förstå att livet innebar glädje och djup mening för henne. Samtidigt visste vi att hon led svårt av sina handikapp och det lidande de förde med sig.

Jag minns den kvällen då hon dog - en våldsam sorg och ledsnad, blandad med ilska över att hon lämnade oss (vi älskade ju henne!) och samtidigt en lättnad för att hon slapp det enorma fysiska lidande som väntat henne en lång tid efter operationen.



Det är självklart för mig att människor med handikapp har rätt att leva i samhället (som ska anpassas därefter!). Meningen med en enskild människas liv och den enskilda människans upplevelse av mening beror på helt andra dimensioner än enbart att man har ett handikapp, även om detta helt eller i väldigt stor utsträckning påverkar människans totala livssituation. Vi som arbetar inom omsorgerna eller med handikappfrågor i övrigt måste slåss för att människor med handikapp också ska kunna leva i samhället under hyggliga villkor, och vi har mycket att göra för att nå dit.

Men Gittis har lärt mig att se problemen med grava handikapp i ytterligare en dimension. Hur högt pris kan ett barn orka med att betala för att få leva? Vad låter vi barn med så här svåra handikapp stå ut med? Gittis har lärt mig att problemen kring prenatal diagnostik på en individuell nivå är ologiska, motsättningsfulla och känslomässigt oerhört svåra. De rymmer de stora frågorna om livets mening och mänskligt lidande.

Birgitta Norrman

Jag tror inte att vi ska belasta oss med dåligt samvete om vi ställer krav på dem som gjort överlevnaden möjlig att också i fortsättningen ställa upp med de stora kunskaper och möjligheter de faktiskt har till att hjälpa och lindra. De här barnen är ofta fysiskt i mycket dåligt skick och behöver mycket hjälp för att leva med så liten plåga som möjligt. Evalena lärde mig att även dessa barn kan leva med mänsklig värdighet, men att det går åt stora portioner av vilja, förståelse, kärlek och ömhet om det ska bli möjligt. Evalena fick mig också att inse att det finns två mycket motsägelsefulla världar. I den ena världen finns både skrivna och oskrivna lagar och paragrafer som uteslöt Evalena från det som jag ansåg självklart och i den andra finns människokärlek, förståelse och ömhet. Evalenas liv kom att pendla mellan dessa båda världar och jag blev djupt förtvivlad när jag märkte hur långt det tycktes vara mellan dem. När jag sökte följa de lagar naturen själv lagt ner i mig — nämligen att skydda och vårda det liv jag satt till världen, hamnade jag ofta i konfliktsituationer som jag inte hade kunnat förutse.

Evalena lärde mig också att hur svag och illa anpassad hennes kropp än var till ett liv som vi anser värt att leva, hade hon dock förmågan att på sitt vis ge ett underbart gensvar på den kärlek och ömhet hon fick. Jag vet också att hon betydde mycket för den som så osjälviskt ägnade henne sina omsorger.

Och har en liten människa, till synes svag och betydelselös, betytt något för någon enda människa, så har hennes liv inte varit förgäves.

Ur "Eva-Lena"



# Att förebygga handikapp

## Att slå vakt om människovärdet

Prenatal diagnostik - särskilt fostervattentest - och dödshjälp är frågor som vi idag diskuterar intensivare än någonsin. De båda debatterna har många likheter. Ytterst handlar det ju om synen på människovärde och livskvalitet; vem som har rätt att leva och vems liv som räknas som värdefullt. Att de sammanfaller i tiden är mer än en slump.

Båda debatterna har sin upprinnelse i den medicinska teknikens landvinningar. Det medicinska kunnandet har ställt oss inför svåra etiska problem både i livets början och i dess slutskede. När det gäller prenatal diagnostik och dödshjälp rör det sig dessutom om komplicerade sammanhang som få av oss har kunskaper om eller erfarenheter av. Risken är då stor att vi tar detta som förevändning och låter dessa livsproblem bli "expertfrågor"; att vi skjuter ifrån oss ansvaret för liv och död på andra.

Båda problemen berör oss också djupt. De är laddade med starka känslor. Vi känner vår trygghet hotad och slumrande ångest väcks till liv; ångesten inför att få ett handikappat barn - något som kan hända oss alla - och ångesten inför döden. Detta gör att debatterna lätt spårar ur och får emotionella övertoner på bekostnad av förnuft och sans.

Dessutom står vi inför svåra etiska problem där det saknas enkla patentlösningar. Både när det gäller prenataldiagnostik och dödshjälp befinner vi oss i konflikt med livet självt. Intressen står mot varandra och principer kolliderar. Men att de enkla lösningarna inte finns får aldrig bli en förevändning för oss att fly problemen. Ty ju svårare frågorna är, desto viktigare är det att de diskuteras öppet.

Själv känner jag mig tveksam till prenatal diagnostik och avvisar alla former av dödshjälp. Det är motiven för min tvekan till prenataldiagnostiken som jag ska motivera här.

## På gott och ont

Inom all sjukvård finns en berättigad önskan om att få en diagnos ställd så tidigt som möjligt. I prenataldiagnostiken undersöker vi en människa redan innan hon är född. Vi får kunskaper om henne som är värdefulla både för den ofödda människan och för hennes närmaste.

Vi skulle kunna utnyttja undersökningsresultaten till att sätta in behandlingar och vidta andra åtgärder på ett tidigt stadium och på det sättet ge barnet en bättre start i livet. Vi skulle också kunna förbereda de blivande föräldrarna på barnets kommande sjukdom eller handikapp. De skulle då få den första



chockupplevelsen tidigare och kanske ha den genomarbetad när barnet föds.

Om fostervattentest och andra prenatala undersökningar användes på det sättet skulle de inte vara förknippade med några moraliska problem. Tvärt om.

De etiska betänkligheterna infinner sig då fosterproven följs av abort om fostret är sjukt eller handikappat. Och det är oftast så som prenataldiagnostiken används. De flesta kvinnor som önskar få fostervattentest genomfört torde redan ha fattat beslut om att abortera om resultatet visar att det väntade barnet är skadat.

Det som ytterligare komplicerar frågan - och som på goda grunder kan skrämja oss - är att prenataldiagnostiken och den genetiska forskningen kan missbrukas. Vi har idag kunskaper och tekniker för att skapa "den perfekta människan"; den som passar vårt konkurrenssamhälle bäst. Inte minst oroande är detta i tider av allmän åtstramning, arbetslöshet och ökade brister i den sociala omvårdnaden. Detta har också Nordlund, Wester och Wik helt riktigt pekat på.

#### Föräldrasynpunkterna

Att få ett handikappat barn är för de flesta människor något oönskat och svårt. Inte sällan är det en chockupplevelse. Eftersom jag själv är pappa till en utvecklingsstörd pojke, vet jag vilka problem som uppstår.

Det är förklarligt att man vidtar alla åtgärder, också prenatal diagnostik, för att det barn man väntar ska födas friskt och utan handikapp. Detta gäller särskilt föräldrar som redan har ett sjukt eller handikappat barn och som inte tror sig orka med ännu ett.

Men vi måste fråga oss varför vi upplever det handikappade barnet som en svårighet, som en belastning.

Här kommer vår människosyn och våra värderingar in. Vi önskar få ett barn som kan leva upp till de krav som samhället kommer att ställa på det; vi vill ha ett friskt, starkt och begåvat barn. A-samhället kräver A-barn, eller om man så vill, konkurrenssamhället kräver konkurrensdugliga individer. Våra värderingar speglar samhällets värderingar. Och utifrån dessa knyter vi förhoppningar till det väntade barnet; förhoppningar som grusas om det föds med handikapp.

Till detta kommer så de bristande resurser som samhället har när det gäller handikappomsorger. Vi vet att ett handikappat barn för med sig praktiska och sociala problem för oss. Därför är det kanske inte så underligt att många med tacksamhet accepterar fostervattenprov och andra prenatala undersökningsmetoder.



Men även om man accepterar prenatal diagnostik så är situationen ändå svår för föräldrarna. De upplever starkt konflikten; barnet är efterlängtat men kan ändå inte få födas därför att föräldrarna inte orkar med en handikappad familjemedlem. Detta leder lätt till skuldkänslor.

Prenataldiagnostiken kan i sig vara skuldbeläggande. Det är inte bara kvinnor, som genomgått fostervattentest med efterföljande abort, som känner skuld. Skulden kan också drabba den som avstått från en fosterundersökning och som sedan fått ett handikappat barn. Detta kan även gälla om det saknats någon rimlig anledning att ta fostervattenprov. De känslor som handikappade barns föräldrar dras med är inte alltid förnuftsmässigt förankrade.

### Är vi önskade?

Vi måste också ta hänsyn till hur de handikappade reagerar på prenataldiagnostiken.

Jag känner inte till någon undersökning som gjorts om detta. Men vi vet alla att många handikappade såg införandet av den sk neurosedynparagrafen i den förra abortlagen som ett bevis för att de var önskade i samhället. Vi vet också att handikapprörelsen med skärpa vänt sig mot eutanasiens förespråkare i dödshjälpsdebatten. Mot bakgrund av detta vore det naturligt om handikappade människor reagerade med olust inför prenataldiagnostiken.

Känslan av att vara en samhällsbelastning förstärks ytterligare av de ekonomiska argument som framförts i debatten. Samtidigt som social nedrustning knacker på dörren ökas anslagen till prenatal diagnostik och genetisk forskning.

Personligen tycker jag det är omöjligt att med trovärdighet hävda de handikappades lika värde i samhället och samtidigt tveklöst förespråka prenataldiagnostik. Jag ser fostervattentestet som en utgallringsmetod; ett sätt att slå ut icke konkurrensdugliga individer redan i moderslivet.

### Att förhindra lidande

Men har vi inte också en moralisk skyldighet att förhindra att barn föds till lidande och svårigheter?

Svar: reservationslöst ja. Men frågan återstår om hur lidandet skall förhindras eller förebyggas.

Vi måste också göra klart för oss vad vi menar med lidande, vem som lider och varför man lider.

I debatten har det sagts att barn med Down's syndrom medför lidande för sin familj och att deras liv är meningslöst. Bakom ett sådant uttalande ligger brist på erfarenheter och kunskaper. Visst kan föräldrarna få det kämpigt och visst kan den handikappade kännas sig utanför och illa behandlad. Men vi ska



minnas att det är våra attityder och våra värderingar som tillsammans med samhällets bristande omsorger är lidandets orsak. Om barn med Down's syndrom vore helt och fullt accepterade, skulle då lidandet finnas?

Vad som är lidande är en bedömningsfråga. En svår situation måste alltid sättas in i ett socialt sammanhang; lidandet är en politisk och humanitär utmaning för oss alla.

Det finns några handikapp som är mycket grava och där vi saknar förmåga att lindra lidandet. Jag tänker här t ex på ryggmärgsbräck och svåra missbildningar. Inför detta känner jag tveksamhet om principen om rätten att få födas inte måste åsidosättas. Kanske är också jag beredd att bejaka en abort om jag vet att barnets plågor inte kan lindras.

### Att förebygga handikapp

Självklart har vi skyldigheter att göra allt för att förebygga och förhindra handikapp. Men detta är främst en samhällsfråga; vi måste skapa ett samhälle där riskerna för handikapp försvinner. För mig handlar det då i första hand om en vettig planering av miljö och sociala omsorger. Jag tror också att det ger bättre resultat än en satsning på prenataldiagnostik. Att med kniven lösa sociala problem är en nödlösning, något som är undantag och inte regel.

### Att ge alternativ

För att inte bli missförstådd vill jag poängtera att jag inte dömer människor som genomgår prenatal diagnostik och som väljer abort om fostret är skadat. Den enskildes beslut måste respekteras och allt stöd måste ges människor i denna svåra situation.

Men problemet får inte ses enbart individuellt. Vi måste få ett samhälle med alternativ till aborter. Detta för att göra valet mellan att föda eller att avbryta havandeskapet så fritt som möjligt. Som det nu är, dikteras det av tvång och ofrihet.

Sture Gustafsson



Denna dikt av  
 Marie Louise Ramnefalk  
 är hämtad ur samlingen  
 VERKLIGHETEN GÖR DIG DEN XTRAN  
 utgiven januari 1978 på  
 Bo Cavefors Bokförlag

Försedd med glasögon, tandställning  
 och inrutad i träningsprogram för förbättrad grov- och finmotorik  
 kort sagt flerfaldigt defekt  
 skuttar hon dåligt jämfota fram mot skolåldern.  
 Herregud, lilla barn, jag älskar dig  
     sned och vind, latent skelögd, närsynt, översynt,  
     harmynt, med överbett och underbett och illa förbenade fingrar  
     ett balanssinne som föga tillfredsställer Barnavårdscentralen  
 som det underverk du är, okorrigerad.

Barnavårdande instanser (skakar på huvudena): Barnets eget bästa.  
 Redskap gripa sig an verkligheten. Klarar sig bättre i samhäl-  
 let så. Världen är ingen mamma. Och — för rättvisans skull  
 — inte skall hon vara sämre än andra?

Varje hjälp en rättelse. Rättning mot normen. Barnavårdande in-  
 stanser älskar inte barnet, bara Barnets Bästa  
 som om du var ett abortfall för skams skull för sent att göra något åt  
 annat än bygga om dig  
 samt åtgärda ditt känsloliv så det uppfyller för varje åldersstadium  
 gällande fordringar.  
 Glädje åligger inte Barnavårdande instanser.  
 Barnavårdande instanser bekymrar sig och inspekterar.  
 Barnavårdande instanser älskar barnen bara principiellt och i grupp  
     i princip och grupp  
     i grupp och princip  
 men bekymrar sig för dem ett och ett.



# POMS' X:e konferens

Tema: PRENATAL DIAGNOSTIK - TILL NYTTA FÖR VEM?

Styrelsen har givit mellansvenska och östra kretsarna i uppdrag att arrangera en konferens med ovanstående tema som grund.

Vi inbjuder härmed alla POMS' medlemmar till konferens på Klackbergsgården i Norberg.

Tid: torsdag den 23 - fredag den 24 november 1978.

Vi har tänkt att konferensen skall innehålla både föredrag, smågruppsdiskussioner och debatt.

Jan Lindsten, professor i genetik, och Birgitta Eneroth, psykolog medarbetare till Jan, har lovat att medverka.

Vi skall presentera ett mera detaljerat program i nästa nummer. Kom gärna med förslag och synpunkter.

Det är viktigt att varje deltagare förbereder sig inför konferensen genom att läsa detta temanummer, lyssna på diskussioner på hemmaplan och inte minst fundera själv.

Anmälningssblankett bifogas. Anmälan är bindande och måste vara oss tillhanda senast den 2 oktober 1978! Du kan där också anmäla intresse för ev ytterligare konferens i samma ämne till våren! Antalet deltagare vid vardera tillfället är begränsat.

Ann-Katrin

Peter



Lars-Erik Liljeqvist

# Kurspedagogik

## Om konsten att undervisa



*"Det är fint att vara lärare."*

*"Att lära ut saker är en konst."*

*"Det är betydelsefullt att läraren agerar efter sin egen personlighet. Det innebär att läraren bör göra sig medveten om den. Försöka få fram vad finns för positivt att bygga på så att han kan utveckla sin personliga stil."*

*"I stället för att kategoriskt fråga hur lätt X har för att lära kan man fråga: Hur skall utbildningen vara för att passa X?"*

*"En lyckad lärares kurser förmår antagligen tillfredsställa många av deltagarnas psykologiska behov."*

*"Framgång föder framgång."*

Det här var några citat ur Lars-Erik Liljeqvists nya bok. Den handlar om undervisning ur praktisk pedagogisk/psykologisk synvinkel. Med tonvikt på praktisk. Liljeqvist lär ut några principer och förhållningssätt till lärarjobbet som t. ex. "Aktiverande Positiva Attityder". "Multistimuleringsprincipen", "Gruppdynamik - Rollspel" och "Transaktionsanalys". Han föreslår också praktiska tillvägagångssätt för planering, genomförande, avslutning och uppföljning.

Boken innehåller 115 sidor och kostar 36 kronor plus expediti-  
onsavgift och moms. Art.nr 763-000.

## PsykologiFörlaget ab

Box 461, 126 04 Hagersten

Svarskupong

Ja, jag beställer

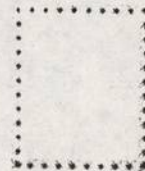
\_\_\_ st 763-000 Liljeqvist: Kurspedagogik à 36: -

Expeditionsavgift och moms tillkommer.

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnr/Postadress \_\_\_\_\_



**PsykologiFörlaget ab**

Box 461  
126 04 HÄGERSTEN 4



*Albi Carlberg*

# POMS bladet

**Organ för föreningen**

**Psykologer inom omsorgsverksamheten**

I detta nummer bl a

- om logopedernas arbete
- POMS och Psykologförbundet
- bokrecensioner
- om vårdpersonalens dilemma
- ny specialsjukhusdebatt?
- "Att börja leva" - anteckningar från ett föredrag
- fler pressklipp från fosterdiagnostikdebatten
- skrift om samordnad barnhabilitering



Kära läsare,

ofta, ja kanske oftast, är det roligt att vara redaktion för POMSbladet. Särskilt trevligt efter det mycket positiva bemötande vårt förra nummer fick från de flesta håll. En läsare klagade dock över att fått sin sömn förstörd - hon hade inte kunnat släppa tidningen förrän halv tre på natten.

Temat kommer ju att behandlas på (troligen) två POMSkonferenser och de, som kommit med på den första (23-24 nov) bör ha fått meddelande om detta när detta nummer av POMSbladet sänds ut. Ring annars Ann-Katrin eller Peter (0760/881 20) och fråga. Om Du inte kommit med denna gång torde det bli en ny möjlighet i vår. Mer om det i nästa nummer.

Även nästa POMSblad hade vi tänkt skulle bli ett tema-nummer. Då skulle vi uppfylla vårt tidigare löfte om en särskild uppmärksamhet åt ämnet psykiskt störda barn/ungdomar. Har Du förslag till andra temata? Hör gärna av Dig!

På tal om konferenser kan alla kongress-entusiaster verkligen gotta sig åt ett späckat år. 1979 ligger de så tätt (se kalendariet) att de nästan blir en ringdans med (välbehövlig?) semester i mitten. Här finns alla möjligheter att bli ruinerad. Sök därför tjänsteuppdrag och stipendier i tid.

I december 1977 mötte AnnCharlotte och jag Inga Sylvander och K G Skoog för diskussioner kring POMS (ev) anslutning till SP. Förbundet lovade ge en belysning av de skäl man ansåg talade för en anslutning. I detta nummer har Jan Malmstedt lämnat sina synpunkter, eftersom KG lämnat SP. Vi hoppas att frågan ska blåsa liv i de tidigare diskussionerna i detta ämne och kanske kunna behandlas på sommarens årsmöte.

Vi önskar Dig en trevlig läsning!

Vänliga hösthälsningar från redaktionsgruppen /

*Jasse*



# Fosterdiagnostik är till hjälp

SvD 78-08-26

Av Elisabet Norell

Kvinnor, som får vetskap om att de bär på ett foster med handikappande sjukdom eller missbildning, kan välja att abortera fostret eller föda ett barn med handikapp. Kvinnorna har, innan de träffar sitt val, rätt att kräva saklig och korrekt information beträffande sjukdomens karaktär och förlopp samt om de stödåtgärder, som finns i samhället för familjer med handikappade barn.

Om fosterdiagnostik erbjuds innebär detta inte skyldighet att genomgå den. Ett samhälle bör aldrig förgripa sig så på individens integritet. Inte heller skall samhället avgöra om ett foster med handikappande sjukdom eller missbildning skall aborteras. Valet skall vara individens.

Elisabet Norell är överläkare i barnhabilitering vid Centrallasaret i Västerås. Hon skriver apropå en artikelserie om fosterdiagnostik "Hur mycket vill vi veta" som publicerades i SvD 16/7, 18/7 (Umeå-gruppen), 20/7, 23/7, 24/7 (Troedsson).

De sjukdomar eller onormala tillstånd, som medför handikapp i form av utvecklingsstörning och/eller rörelsehinder och som i dag kan avslöjas med fosterdiagnostik, återfinns inom tre grupper, nämligen kromosomrubbingar, neurometaboliska sjukdomar samt öppna missbildningar inom centrala nervsystemet.

Till gruppen kromosomrubbingar hör bl. a. Downs syndrom eller mongolism, vilken är den mest kända. Till gruppen neurometaboliska sjukdomar hör sjukdomar i centrala nervsystemet, som betingas av en enzymdefekt. Till gruppen missbildningar hör slutningsdefekter inom centrala nervsystemet, dvs. hjärna eller ryggmärg är inte täckta av ben eller hud inom ett större eller mindre område. Missbildningen öppet ryggmärgsbräck hör till denna grupp.

Dessa sjukdomsgrupper utgör dock bara en del av de tillstånd som ger handikapp hos barn. En stor handikappgrupp utgörs av CP-skadade barn. CP-skada kan inte i dag avslöjas med fosterdiagnostik och jag tror inte, att

man kommer att kunna göra det i framtiden heller.

Missbildningar inom ryggmärg eller hjärna, som är hudtäckta, kan heller inte diagnosticeras med fostervattenprov.

Utvecklingsstörningar, vilkas orsak inte är känd, kan inte heller fastställas hos foster.

## Politiska beslut

Genom politiska beslut kan fosterdiagnostik göras allmänt tillgänglig eller begränsas till ett urval. Principerna för urvalet måste också bli föremål för politiska beslut. Man kan t. ex. besluta att urvalet baseras på en medicinsk bedömning av risken för ett uppreparande av en ärftlig sjukdom, som ger allvarligt handikapp. En sådan är exempelvis neurometabolisk sjukdom. Denna beror på en enzymdefekt som åstadkommer en felaktig ämnesomsättning som skadar hjärnan och leder till att det sjuka barnet successivt försämrats med bortfall av såväl intellektuella funktioner som rörelsefunktioner för att slutligen dö i tidig ålder.

Vi kan med fosterdiagnostik göra det möjligt för en familj som upplevt den verklighet det innebär att ha fått ett barn med en sjukdom, som långsamt bryter ned alla dess funktioner innan det dör i tidig ålder, att våga försöka en ny graviditet för att få ett önskat barn utan samma sjukdom.

En grupp från Omsorgsstyrelsen i Umeå menar, att samhället skall ge familjer med handikappade barn ökade resurser så de kan ta hand om sina barn, skaffa fler korttidshem och vårdare som kan avlasta föräldrarna. Verkligheten är tyvärr en helt annan. Det finns inte korttidsvård i den omfattning som skulle behövas. Det är föga sannolikt att det kommer att bli bättre. Antalet vårdplatser på bl. a. Omsorgsstyrelsens institutioner skärs ned utan att man i motsvarande grad har ökat resurserna för korttidsavlastning. Detta innebär att fler familjer blir tvingade att vårda barn hemma i större omfattning än vad de egentligen själva önskar och orkar.

Är det inte en ekonomisk bedömning som ligger bakom detta? Enligt Bertil Wik i Umeå kostar en vårdplats 75 000:- kr/år. Till föräldrar, som vårdar barn hemma, utgår ett landstingsbidrag som varierar, men i genomsnitt

ligger på 3 600:- kr/år, samt som regel ett statligt vårdbidrag på f. n. 20 386:- kr/år vilket är beskattningsbart.

## Cynism

Sjukvårdsminister Ingegerd Troedsson menar, att det aldrig kan finnas samhällsekonomiska bedömningar för människoliv. På vilka bedömningar grundar sig då besluten om hur mycket av resurserna som skall gå till långtidsvård, till dialys av njursjuka, till omsorgsverkksamhet, till barnhabilitering, till s. k. öppen vård i förhållande till sjukhusvård? Det ligger en cynism i att inte medge att användandet av tillgängliga resurser är resultatet av att man medvetet väljer vart resurserna skall gå, dvs. de fördelas efter ett moraliskt och politiskt ställningstagande. När det gäller ett samhälles tillgångar så är det en ekonomisk realitet att dessa är begränsade. Det är ett moraliskt och politiskt ställningstagande att välja om man vill använda fosterdiagnostikens möjligheter för att undvika att fler skadade barn än nödvändigt föds och på så sätt i varje fall inte minska de resurser som står till buds för familjer med handikappade barn.

## Hyckleri

Umeå-gruppen säger sig vara anhängare av fri abort, men protesterar kraftigt mot fosterdiagnostik. Logiken här är uppenbart bristfällig. En anhängare av fri abort måste även vara anhängare av varje möjlighet som underlättar kvinnans ställningstagande i abortfrågan. Annat är hyckleri.

Menar Umeå-gruppen möjligen, att den önskar att fler handikappade barn än nödvändigt skall födas och allt färre helt friska? Bertil Wik säger: "Den politiska aspekten är grundläggande för mig." Vilken är den politiska aspekt som blir grundläggande för det morgondagens samhälle denna trio önskar sig?

Umeå-gruppen menar, att det inte bör vara något 100-procentigt stopp för fosterdiagnostik. Bertil Wik menar att gränsen går vid så svåra missbildningar att barnet skulle dö inom en vecka efter födelsen. Sådan fosterdiagnostik är inte möjlig. Man kan diagnosticera förekomsten av en slutningsdefekt inom centrala nervsystemet men inte dess omfattning.

Roland Nordlund hävdar, att det måste finnas garantier för

att man inte i proven letar efter andra skador och sjukdomar, som medför att barnen dör i tonårsåldern. Möjligen vill han bespara föräldrarna vetskapen om att deras barn kommer att dö. Detta är i praktiken omöjligt. Kunskap om en sjukdoms förlopp kan inte och bör inte undanhållas föräldrarna. Om läkaren inte sakligt och korrekt men med medkänsla informerar föräldrarna om vad de kan vänta sig så kommer de ändå att märka barnets tilltagande försämring. Utan kunskap om förloppet blir de sämre rustade att möta den svåra tid som väntar dem.

## Inkonsekvent

Det är inkonsekvent av Umeågruppen att säga, att man skall använda fosterdiagnostik i de fall där man inte kan uttala sig om en missbildnings omfattning, medan man inte skulle använda fosterdiagnostik i de fall där man med säkerhet kan uttala sig om en sjukdoms förlopp.

Det finns i dag handikappade barn och det kommer att födas barn med handikapp all fosterdiagnostik till trots, eftersom alla handikapp inte kan diagnosticeras på fosterstadiet. Det kommer också att finnas friska barn, som blir handikappade till följd av exempelvis trafikolyckor eller infektioner inom centrala nervsystemet.

De, som redan har ett liv, och de som får ett liv har rätten till ett liv med innehåll. Ett livs värde beror av dess innehåll, detta gäller både handikappade och friska, både barn och vuxna. Till stor del är livets innehåll och därmed dess värde för familjer med handikappade barn och för barn med handikapp avhängigt av materiella villkor och stödresurser från samhället. Är det inte en självklarhet att om flera skall dela på de knappa ekonomiska resurserna så blir det sämre för alla. Gagnar det ett samhälle att fler skadade barn än nödvändigt föds? Gagnar det de handikappade som lever?



# Ingen ekonomisk grund för fosterdiagnos

SuD

78-09-02

## Av Ingegerd Troedsson

I en intervju i SvD den 25 juli framhöll jag att fosterdiagnos måste utgå från den enskilda människan och inte från några förmenta samhällsintressen. Det kan aldrig få finnas några sam-

Ingegerd Troedsson är bitr. socialminister. Hon kommenterar här den artikel Elisabet Norell skrev 26/3.

hällsekonomiska bedömningar av människoliv. Fosterdiagnostik måste alltid vara frivillig.

I en brännpunktsartikel finner överläkare Elisabet Norell detta uttalande cyniskt. Detta är för mig helt obegripligt. Tvärtemot var Elisabet Norell påstår förde- las faktiskt inte resurserna i vår svenska sjukvård — hur mycket som skall gå till långvård, till dialys av njursjuka, till öppen vård, till omsorgsverksamhet osv. — efter någon samhällsekonomisk bedömning av olika människors värde.

## Kan inte accepteras

Elisabet Norell anser — om jag förstätt henne rätt — det "självklart" att inte "flera skadade barn

än nödvändigt" skall få födas. Innebär det att alla foster, som vid en "allmänt tillgänglig" fosterdiagnostik misstänks lida av någon allvarlig sjukdom eller skada borde aborteras oavsett föräldrarnas inställning? Ett sådant synsätt kan jag omöjligen acceptera.

Detta hindrar inte — vilket framgick av intervjun med mig — att det kan finnas humanitära skäl för fostervattenprov, t.ex. om föräldrarna redan har ett gravt handikappat barn och annars inte skulle våga skaffa ett barn till.

## Känslig fråga

Frågan om fosterdiagnostik är dock utomordentligt känslig inte minst ur etisk synpunkt och får icke betraktas som ett alternativ till förbättrade insatser för de handikappade barnen och deras familjer. Därför har jag också för avsikt att inom kort inbjuda berörda parter liksom representanter för de politiska partierna till en diskussion om fosterdiagnostik och etik.

SuD 78-09-04 ↓

## Debatten om fosterdiagnos

# Medicinsk sakkunskap bör ange en gräns

Hr Redaktör!

I SvD den 14 augusti läste jag Maud och Krister Eduards "insändare" under rubriken "Hur mycket vill vi veta?", där de ger oss en föreställning om vilken tragik det innebär att vara förälder till starkt utvecklingsstörda barn. De slutar med orden: "Vi välkomnar och förordar vidareutveckling av en diagnosmetod som gör det möjligt att bespara nästa föräldrageneration detta lidande."

Jag förstår författarnas reaktion gentemot de personer, "som arbetar med utvecklingsstörda barn", vilka endast velat "acceptera fosterdiagnos och abort för foster som kommer att dö inom en vecka efter födseln". Men sådant förfarande skulle ju diagnosen mista större delen av sin betydelse. Vidare anföres i "insändaren" att en FBU-ordförande "förordat lön till föräldrarna framför utveckling av fosterdiagnos". Ekonomisk hjälp och/eller särskilt omhändertagande av de utvecklingsstörda barnen kan nog behövas i många fall men bör inte betraktas som ett substitut för fosterdiagnosen.

I SvD den 16 juli publicerades en intervju med professor Jan Lindsten, där han gav en sakkunnig och allmänförståelig översikt av vad som f.n. kan göras för att genom undersökningar av fostervatten på ett relativt tidigt stadium påvisa förekomsten av

allvarliga utvecklingsstörningar hos foster. Han framhåller att han inte ger några råd angående ev. abort av defekta foster utan endast information, och så bör det nog vara.

Professor Lindsten sade vidare i intervjun att han vägrar göra könsbestämning på foster för könsbestämningens "egen skull", och detta måste hälsas med tillfredsställelse. — Barnets kön skall väl inte inverka på hur välkommet det är.

Enligt statistiska uppgifter från USA är mentala defekter vanligast bland alla förekommande medfödda utvecklingsstörningar. Orsakerna kan vara av många olika slag men endast en tredjedel av defekterna är bevisligen ärftligt betingade.

I intervjun säger sig dr. Möller inte vara "beredd att förorda undersökning av alla tänkbara sjukdomar i fostervatten". — Mig veterligt har ingen hittills föreslagit detta. Vidare skulle dr. Möller ha sagt: "Jag anser att den etiska gränsen för vad man bör diagnosticera går vid väldigt allvarliga handikapp." Jag opponerar mot förstärkningen "Väldigt". Det är förmodligen lämpligt att den medicinska sakkunskapen anger en gräns och att därvid hänsyn tages dels till undersökningsmetodernas tillförlitlighet och "ofarlighet" för den gravida kvinnan, dels till de åsyftade defekternas skadeverkningar

# Utvecklingsstörda barn: Bidrag eliminerar ej föräldrars förtvivlan

Hr Redaktör!

Ett tack till det föräldrapar som nyligen gett uttryck för vad föräldrar känner inför ett utvecklingsstört barn och i klartext talar om vad det egentligen är frågan om.

Även jag blev djupt upprörd över "experternas" synpunkter på tidig fosterdiagnostik, synpunkter som verkligen avslöjade avgrunden mellan dem som på yrkets vägnar sysslar med problemet och dem som själva lever med det. Och ordföranden i FUB som reducerar hela frågan till att det är arbetsamt för föräldrarna, som därför bör få stöd av samhället!

Självklart är det arbetsamt, självklart behöver man hjälp med praktiska problem, men det är verkligen inte det, som saken i första hand handlar om. Vad det handlar om är den förtvivlan och hopplöshet man känner, när man får klart för sig att man har ett barn som aldrig kommer att kunna leva ett normalt liv, som alltid kommer att vara beroende av andra människors hjälp och välvilja, som kanske är dömt till

anstaltsvistelse hela sitt liv. Och den skräck man känner inför tanken på vad som kommer att hända, när man själv inte längre finns och kan tillvarata barnets intressen, och det kanske inte heller finns någon annan som intresserar sig för det och kan eller vill ge det personlig kontakt och känsla av samhörighet.

Att avfärda det hela med att tala om bidrag visar en skrämmande brist på förmåga att leva sig in i andra människors situation.

Den svenska abortlagstiftningen utgår från att det bara ska födas "önskade" barn. Vem önskar sig ett utvecklingsstört eller på annat sätt svårt skadat barn? (Att genom tidiga undersökningar försöka förhindra att sådana oönskade barn föds och därmed minska lidandet för många människor borde vara en självklarhet, i den utsträckning det går att förhindra. Att tala om etiska problem i detta sammanhang, samtidigt som man accepterar aborter på över 30 000 friska foster varje år, det är för mig ingenting annat än hyckleri.

Linnéa Jonsson

↑ SuD  
78-10-04

och defektanlagens frekvens inom populationen. Att söka mycket sällsynta defekter, där inga särskilda skäl finns för att motsvara arvsanlag skulle vara närvarande i det speciella fallet, torde vara ganska meningslöst.

Ivar Johansson  
f. d. prof. i animal genetik



# KONFERENSEN

POMS' X:e konferens kring ämnet PRENATAL DIAGNOSTIK den 23 - 24 november på Klackbergsgården i Norberg har lockat ett 75-tal medlemmar att anmäla sitt intresse. Av dessa har c:a 50 kunnat beredas plats.

Syftet med konferensen är att gemensamt pröva och diskutera frågeställningar och värderingar kring fosterdiagnostik.

Bland inledarna märks professor Jan Lindsten och psykolog Birgitta Eneroth, bägge vid Karolinska sjukhusets kliniskt genetiska laboratorium.

Inbjudna gäster är Sture Cullhed, överläkare vid Regionsjukhuset, Linköping; Bertil Wik, omsorgsöverläkare i AC-län; Sture Gustafsson och Gunilla Wrethagen, föräldra-representanter, samt en representant från KOMS.

Arbetet kommer till stor del att bedrivas i smågruppsdiskussioner. Dokumentationen från konferensen kommer att utsändas till alla medlemmar.

På grund av det stora intresset har styrelsen beslutat att uppdraga åt norra kretsen att anordna ytterligare en konferens kring samma ämne. Ännu finns inga uppgifter om plats eller tidpunkt, men troligen blir det i februari eller mars. Vi hoppas kunna återkomma med närmare detaljer i POMSbladets decembernummer.



# POMS och Psykologförbundet

Frågan om POMS' eventuella anslutning till Sveriges Psykologförbund och under vilka former detta i så fall skall ske har diskuterats ända sedan föreningen bildades.

Här ger Jan Malmstedt (informationschef i SP) sin syn på frågan.

Ska POMS höra till Sveriges Psykologförbund? Eller ska föreningen vara fristående? Vad har det för konsekvenser om föreningen ansluter sig till psykologförbundet?

Det är frågor som - efter vad jag förstår - diskuterats länge inom POMS. Och, för all del, även inom Sveriges Psykologförbund, eftersom det finns flera yrkesföreningar för psykologer, som dock arbetar inom förbundet. Här ska jag försöka gå igenom några punkter som är viktiga inför en sådan diskussion.

- o *Hur kommer Sveriges Psykologförbund att förhålla sig till POMS, om föreningen ansluter sig till förbundet, organisatoriskt sett?*

Sveriges Psykologförbund har ju en kombination av geografisk och yrkesmässig uppbyggnad. I de geografiskt uppdelade kretsarna (under vilka arbetsplatsföreningarna hör) sysslar man mest med de fackliga frågor som gäller löner och anställningsvillkor. Yrkesföreningarna arbetar främst med yrkesrollsfrågor, t ex utbildning och yrkesprofil, etikfrågor och liknande. Men i det samarbetsnät, som förbundet utgör, utnyttjar man också föreningarna utöver dessa gränser. I beslutsprocessen har kretsarna den viktigaste rollen, eftersom det är de som utser delegater till kongressen. Men yrkesföreningarnas representanter deltar i det organ som finns mellan kongress och förbundsstyrelse, ordförandekonferensen. Om POMS skulle ansluta sig till förbundet, skulle man få en given roll i det fortlöpande arbetet i förbundet. Med all säkerhet skulle förbundet få tätare kontakter med POMS i alla de frågor då man tillfrågar yrkesföreningarna.

- o *Vad skulle hända med POMS som självständig remissinstans?*

Sveriges Psykologförbund ingår i SACO/SR och får därigenom möjlighet att svara på alla de remisser som SACO/SR erhåller. När Sveriges Psykologförbund utarbetar remisser (direkt eller via SACO/SR) görs förslagen till remisserna normalt upp i yrkesföreningar, kretsar och arbetsgrupper eller av särskilt utsedda remissförfattare. Det slutliga yttrandet godkänns av förbundets beslutande organ. Förslag till remissyttanden på fackområden utarbetas av speciellt kunniga psykologer och av yrkesföreningar. POMS skulle alltså få i uppdrag att utarbeta förslag till Sveriges Psykologförbunds yttrande, direkt eller via SACO/SR, inom sina fackområden. Rör yttrandet specifika psykologområden brukar ett yttrande från förbundet också bli SACO/SR:s. Detta



ökar givetvis tyngden av de synpunkter som förs fram. Det är ju de stora fackliga organisationerna, vars röst väger tyngst i remissammanställningarna.

- o *Vad gör man med de av POMS-medlemmar som inte är psykologer?*

Medlemmar i Sveriges Psykologförbund och dess yrkesföreningar måste förstås vara psykologer. Det är en fråga som måste diskuteras närmare, om det går att finna någon lösning som tillfredställer både psykologer och andra POMS-medlemmar, om POMS skulle vilja ansluta sig till förbundet. Givet är att inflytandet på psykologernas fackliga och yrkesmässiga frågor endast kan utövas av psykologförbundets medlemmar.

- o *POMS betecknar sig som en "fackmässig" organisation, tydligen för att markera avståndet till "fackliga" organisationer.*

Detta ser man i sin tur som en motsats till "intresseorganisationer". Det här skiljer sig litet från vanligt språkbruk. Med intresseorganisationer avser man alla de organisationer, som i samhället bevakar att vissa gruppers intressen tillgodoses. En del av dessa organisationer sluter också kollektivavtal, dvs förhandlar om löner. Det är dem man brukar kalla fackliga, men alla fackliga organisationer har också uppgiften att bevaka samhällsfrågor ur facksynpunkt - psykologerna bevakar t ex att psykologiska aspekter beaktas i samhällets reformarbete. POMS kan alltså fortsätta den "fackmässiga" bevakningen av samhället även inom Sveriges Psykologförbund, men får möjlighet att utnyttja förbundets större tyngd.

Man kan se att samspelet mellan yrkesfrågor och övriga fackliga frågor ökar (jag syftar då alltså på löne- och anställningsfrågor i övrigt). Gränserna för förhandlingsverksamheten har t ex ökat genom tillkomsten av medbestämmandelagen, MBL. Nu förhandlar de fackliga organisationerna också om arbetets innehåll, organisation och förutsättningar i övrigt. Då är det nödvändigt att förbundet har yrkeskunskapen företrädd inom förbundet. I POMS-fall är det alltså angeläget att förbundet har omsorgspsykologernas organisation inom förbundet för att kunna konsultera den före förhandlingar på omsorgsområdet. Väljer POMS att stå utanför förbundet är det förstås svårare att få inflytande även på förbundets förhandlingsverksamhet. Ty psykologförbundets uppträdande bör givetvis styras av förbundets medlemmar, inte av personer eller organisationer utanför förbundet.

- o *Kan POMS fortsätta utveckla samarbete med motsvarande föreningar inom andra grupper anställda inom omsorgen?*

Självfallet kan POMS det. Kanske kan kontakterna rentav öka via de kontakter som kan utvecklas inom SACO/SR-arbetet.



- o Är det någon nackdel för psykologförbundet om POMS står utanför?

Utan att ha POMS inom förbundet, saknar psykologförbundet ett självklart organ till vilket man kan överlämna beredningen av frågor inom omsorgsområdet, på samma sätt som man inom andra specialområden kan vända sig till yrkesföreningarna. Förbundet får t ex för att utarbeta ett förslag till remissyttrande välja en person genom val av en individ, inte en representant för gruppen omsorgspsykologer.

Naturligtvis är det rent principiellt också en "konstig" situation att Sveriges Psykologförbund inte representerar alla psykologer. Det är inte uteslutet att detta förhållande skulle kunna försätta förbundet i en besvärlig situation - som betyder att förbundet inte kan tala för alla psykologer.

- o En summering av frågan om POMS' ställning i förhållande till psykologförbundet
- blir ju beroende på vilken grundattityd man har till fackligt arbete. Men det är nog korrekt att sammanfatta det så, att om omsorgspsykologerna i första hand vill tillvarata patienternas intressen, bör de stå kvar utanför förbundet. Om omsorgspsykologerna däremot vill verka för att psykologisk fackkunskap förs fram i bevakningen av utvecklingen på omsorgsområdet, kan detta ske med ökad tyngd genom att POMS ansluts till psykologförbundet. Inom den ramen kan man mycket väl arbeta för patienternas bästa. Sveriges Psykologförbund måste verka för att tillvarata psykologernas ekonomiska och yrkesmässiga intressen och bevaka att psykologernas fackkunskaper utnyttjas i samhällsutvecklingen. På samma sätt står det andra grupper - t ex patienter på olika områden - fritt att bevaka sina intressen.

Jan Malmstedt

Informationschef i Sveriges Psykologförbund

Vi hoppas att de länge (1 år) efterlysta synpunkterna från Sveriges Psykologförbund ska ge upphov till debatt.

Här bara en reflektion: en fördel med en anslutning till förbundet vore givetvis att man där fick klart för sig vad POMS är för slags organisation. Man kan inte undgå den obehagliga misstanken att Jan Malmstedt faktiskt tror att omsorgspsykologer väljer att antingen vara medlemmar i POMS eller i Psykologförbundet, vilket ju är helt felaktigt.

Men bortsett från detta: Bör POMS ansluta sig till förbundet eller ej? Vad tycker Du?? Vi vill ha Dina synpunkter senast den 20 november.



# "Ryktet om vår död..."

är betydligt överdrivet" - Mark Twain's klassiska tidningskommentar till sin egen dödsannons i numret före - tycks kunna gälla även MR-gruppen i Uppsala. Lars Kebbon skriver:

På förekommen anledning vill jag gärna nu dementera alla rykten om MR-gruppens nära förestående död. Vi lever ivrigt vidare.

Just nu står vi mitt uppe i ett arbetsintensivt år. Prenumeranterna på våra rapporter - som förroner en glädjande efterfrågan - har just fått en laddning på nio häften i olika kulörer, bl a rörande en samlad undersökning av all öppen omsorg i Östergötlands län. I övrigt är arbetet under året inriktat på att ge en samlad framställning i bokform på svenska och en monografi på engelska från de två tyngre delprojekten "Utvärdering av öppna omsorgsformer" och "Fritiden för vuxna utvecklingsstörda". Därutöver planeras visst utbildningsmaterial från samma projekt. BDU-projektet övergår i något utvidgad form i PEDAGUS.

Gruppens sammansättning och arbetsformer här däremot förändrats en del. Några av trotjänarna och ankarna har successivt lämnat oss för att (med ett undantag) övergå till "riktiga" jobb på omsorgsfältet: Kent och Patricia Ericsson, Kristina och Sven Granat samt Jan Löreljus medverkar nu på deltids- eller konsultbasis i projektarbetet. Det är min förhoppning att även i fortsättningen få behålla den kontakten.

Mer permanent knutna till forskargruppen är nu Ann-Charlotte Nilsson, Margareta Schang, Karin Sonnander, Lottie Söder och Sven-Inge Windahl. Liksom tidigare är några medarbetare anställda på kortare tidsperioder, vartill kommer PEG- och TIG-uppsatsskrivare, som alltid ger oss ett stimulerande och fruktbart tillskott. Märten Söder har hjälpt oss förr och jag hoppas att han fortsätter med det.

Vi har också börjat smida en del nya projektplaner, som kanske kan realiseras under 80-talet. Jag påräknar då, som hittills, stöd från kollegerna på omsorgsfältet. Annars går det inte så bra.

Aktuell rapportförteckning bifogas som lösblad.

Med optimistisk hälsning,

Lars Kebbon

Forskningsledare vid  
Projekt Mental Retardation,  
Uppsala



# Samordnad barnhabilitering

SAMORDNAD HABILITERING FÖR HANDIKAPPADE BARN, konferensrapport från Allmänna Barnhuset 1978, är en "programskrift som vill påskynda utvecklingen mot integration och samordning av all barnomsorg, mot större samförstånd över yrkesgränser bland dem som arbetar med handikappade barn och mot ökad förståelse för handikappade barns psykologiska behov". Rapporten är skriven på ett föredömligt lättfattligt språk och vänder sig till en vid krets av förtroendemän vid kommuner och landsting, personal, föräldrar, m fl. Som grund för rapporten har Allmänna Barnhuset hållit två konferenser. Ansvarig för konferenserna och rapporten är Karl Grunewald.

I rapporten beskrivs inte bara vad som traditionellt brukar kallas handikapp, som rörelsehinder, utvecklingsstörning, syn- och hörselskada, utan även kroniska sjukdomstillstånd som handikappar många barn. Här tas upp autism, MBD, juvenil rheumatoid arthrit, cystisk fibros, blödarsjuka, astma, diabetes och epilepsi. Man beskriver på vilket sätt barnen är handikappade, vad som orsakat detta, hur vanligt det är och vilken habiliteringsverksamhet som erbjuds barnen idag i form av expertinsatser, speciella utbildningsmöjligheter och boendeformer.

Till det bästa i rapporten hör i mitt tycke ett avsnitt, som tar upp vad ett handikapp innebär ur psykologisk synvinkel. Här beskrivs bl a den krisreaktion föräldrarna drabbas av när de får ett handikappat barn, risker för sekundära störningar i personlighetsutvecklingen hos det handikappade barnet, komplikationer under uppväxttiden i alla utvecklingsstadier, t ex trotsåldrar, syskonrivalitet, skolplaceringar och frigörelse från föräldrarna.

Rapporten slår fast att de specifika insatserna för barnets handikapp måste samordnas och jämkas med de psykologiska och sociala insatserna för hela familjen. Den pedagogiska aspekten bör sättas in tidigt men utan att barnet alltför mycket ses



som ett objekt för träning och behandling. Olika kunskapsområden måste vägas in och tyngdpunkten av insatserna bestämmas av det enskilda barnets aktuella behov, inte av de resurser som händelsevis står till buds. Hjälpen till de multihandikappade barnen måste särskilt förbättras. Den har alltför ensidigt byggts upp kring det dominerande handikappet.

Rapporten mynnar ut i ett förslag till en modell för samordning av habiliteringen för flerhandikappade, där ett centralt habiliteringslag för ett större, geografiskt område (samma som för en barnklinik) ges bl a handlednings-, fördelnings- och utvärderingsuppgifter. Lokala habiliteringslag för flerhandikappade barn skulle betjäna mindre distrikt (50 - 100.000 invånare) och bl a svara för genomförandet av behandling, bevakning av kontinuiteten av insatserna, samarbete med lokala organ samt uppsökande verksamhet.

Modellen förbättrar de multihandikappades situation, men den befrämjar inte att man för *alla* handikappade barn (även de med endast ett handikapp) samordnar och jämkar behandlingsinsatser med psykologiska och sociala insatser för hela familjen. Skall man komma åt detta behövs allsidigt sammansatta arbetslag inom alla handikappområden, vilket inte finns idag. Alternativt kan man tänka sig en samlad habiliteringsorganisation som arbetar över handikappgränserna oavsett om barnet är fler- eller enkelhandikappat? Med de lagar vi har idag är det sista dock knappast genomförbart.

Det betonas i rapporten att det är viktigt att handikappomsorgen får en egen administration, som med fördel kan ligga under landstingets sociala nämnd. En enklare lösning för de flerhandikappade barnen vore väl att endast skapa ett forum för representanter för olika handikappområden, också en form av "centralt habiliteringslag". Dessa representanter kunde träffas regelbundet för att bevaka att vissa saker inte förbises och att man inte dubbelarbetar om annat. Rapporten har visat på frågor, som behöver lösas, men någon tillfredställande lösning tycker inte jag att man ännu hittat. Läs och fortsätt denna viktiga diskussion.

Methe Axén



# Rapport från SoS' konferens

för föreståndare vid barnvårdhem, 17 - 19 oktober 1978 i Sthlm.

Den första konferensdagens tema var FÖRÄLDRASAMARBETE. Monica Jeal, själv mamma till en 10-årig pojke som bor på vårdhem, berättade bl a om sina personliga upplevelser, om sina svårigheter i början att ha raka kommunikationer med personalen och om sin känsla av att vara ensam och unik genom att hon inte träffade andra föräldrar. Det hade varit svårt för henne att ta sig ur de formaliserade och stelbenta kontakterna. Hon visste inte vad man förväntade sig av henne som förälder.

Till slut tog hon itu med sin krisupplevelse. Hon började med att delta en dag i arbetet på vårdavdelningen och lärde därigenom bättre känna både personalen och - kanske viktigare - de andra barnen. Tidigare hade hon upplevt det som jobbigt med deras kontaktsökande och klängande.

Monica Jeal framhöll, att föräldrar kan göra mycket mer om de får en chans. Institutionen måste uppmuntra dem till ett positivt engagemang. Föräldrarna måste få känna ansvar och att de har en viktig uppgift i barnets liv. Man måste slussa in barnet och dess familj i nya boendeformer på ett mjukt sätt.

Det är viktigt, menade Monica J, att föräldrar och personal får träffas på ett anspråkslöst sätt, gärna utanför institutionen. Man måste få våga visa känslor och man måste sträva efter att lyssna med inlevelse till vad man säger till varandra.

Deltagarna, som fann temat viktigt och intressant, men också svårt, formulerade några frågor som diskuterades i smågrupper:

- Hur mycket orkar föräldrar ta emot av information om sitt barns prognos?
- Hur långt ska man gå i sin strävan att få kontakt?
- Hur ska man gå tillväga för att bygga upp kontakten vid nytt boende?
- Praktiska förslag till hur man förbättrar samarbetet
- Hur utbildar man personal i att klara föräldrakontakten?

(Ylva Hermansson, dag 1)



Andra dagen ägnades i huvudsak åt beskrivning och diskussion av

- a) processen, då man flyttar ut från ett vårdhem, som planeras att läggas ned
- b) familjehem
- c) samordnad habilitering - olika sätt att utforma sådan verksamhet.

Utflyttningen från barnvårdhem beskrevs utifrån ett konkret exempel (Norrängen, Växjö) och föreståndaren Lilly Jonasson och jag (AnnCharlotte) försökte förmedla de frågor, som finns beträffande barnens, personalens och de anhörigas situation. Diskussionen kom att beröra bl a föreståndarnas förändrade roll, arbetslagets självständighet i den lilla enheten och de barn, som har stora behov av medicinska insatser.

Man talade om föreståndaren som en "resursperson" utanför enheten på samma sätt som kuratorn eller psykologen anses vara. Ansvarsfrågan upplevdes som problematisk både för föreståndaren och arbetslaget i den lilla enheten. Denna diskussion fortsatta vid tredje dagens genomgång av förslaget till ändrade behörighetskrav för bl a föreståndare vid vårdhem för barn. Behöver man vara sjuksköterska för att kunna vara föreståndare? Åsikterna var delade: debatten närmade sig så småningom kärnfrågan om vårt synsätt på sjukdom/handikapp och det föreföll som om deltagarna gärna ville fortsätta denna debatt vid en kommande konferens.

Då Karl Grunewald redovisade synpunkter på familjehem visade det sig, att många föreståndare aldrig fått ta del av Allmänna Barnhusets skrift om utvecklingsstörda barns behov av hem och familjeanknytning. Detta pekade direkt på det gamla problemet om informations-spridning inom omsorgerna - alltför lätt stannar material på landstingskansli eller omsorgskontor!

Beträffande samordnad habilitering redovisades exempel från bl a Västerås och Örebro. Karl Grunewald gav motiven för en samordning och markerade, att samordning i funktion var det primära, inte att man bygger gemensamma hus.

Samarbete mellan skola och boende debatterades tredje dagen efter en inledning av studierektor Birgitta Odenman, som bl a uppehöll sig vid hur skolan (särskilt träningsskolan) kom in i omsorgerna och hur detta påverkat samverkansformer. Debatten i grupperna verkade intnsiv - man pekade på många praktiska problem, som sedan visade sig inte vara egentliga problem. Ett sådant var skolstarten på dagen: många vittnade om de negativa konsekvenser som hastiga morgonrutiner för med sig. Birgitta Odenman angav, att skolan inte behövde börja så tidigt, som den konventionellt gör. Många exempel gavs också på hur ömsesidigt bristande kunskaper om skol- resp vårdpersonals villkor orsakar konflikter. Man snuddade vid konkreta åtgärder för bättre samarbete, men diskussionstiden var i kortaste laget - det är kanske också stoff för en kommande konferens?

Deltagarna gav många gånger uttryck för att det var skönt med en konferens, som var riktad enbart till föreståndare vid vårdhem för barn - man ansåg att vuxenvårdhemmens problem tagit överhanden vid tidigare konferenser. (AnnCharlotte Carlberg, dag 2 + 3)



I den vårdideologiska debatt, som förts med särskild intensitet i AB-län under det senaste halvåret (se Nyboda-rapporten i förra POMSbladet), har Ann Bakk gjort följande inlägg, som saxats ur omsorgsnämndens personaltidning OM.

## Klyftan vidgas – Vårdarnas situation omöjlig

För några årtionden sedan betraktades utvecklingsstörda som någon sorts halvmänskliga eller omänskliga varelser. De hade inga rättigheter att tala om, varken juridiska eller moraliska. I stället var det samhällets intressen som stod i förgrunden. Få ifrågasatte samhällets rätt att dra nytta av de utvecklingsstörda som kunde utföra ett enkelt arbete och att skydda sig mot de övriga, t ex genom att internera dem på specialsjukhus.

De utvecklingsstörda for illa, men också deras föräldrar. De ställdes ofta i en orimlig valsituation: antingen (tvärtemot auktoriteternas råd och medmänniskornas åsikter) behålla sitt barn hemma och därmed ensamma ta på sig *allt* ansvar och *allt* arbete. Eller att överlämna sitt barn till samhällets "vård" och därmed tvingas dela samhällets syn på de utvecklingsstörda, för att själva kunna överleva psykiskt. *Man kan nämligen inte, med berätt mod, utsätta människor som man har ansvar för och håller av, för lidande utan att förlora respekten för sig själv.* För många föräldrar blev den enda möjliga lösningen att ta avstånd från sitt eget barn. Vilken smärta detta inneburit kan vi bara ana.

I början av 50-talet började föräldrar till utvecklingsstörda sluta sig samman och nu uppstod en ny valmöjlighet: man kunde aktivt påverka makthavare och allmänhet. Man behövde inte utlämna sitt barn till vad som helst, man kunde arbeta för att omsorgerna skulle förbättras. I takt med att medlemsantalet ökade, den allmänna synen på utvecklingsstörda förändrades och jämlikhet blev ett vedertaget politiskt mål i samhället, stärktes föräldrarnas självkänsla. De bad inte längre ödmjukt om omsorger för sina barn, de ställde krav. Och sedan omsorgslagen trätt i kraft och de utvecklingsstörda fått sina rättigheter lagfästa var man också beredd att slåss för att rättigheterna skulle förverkligas.

Eftersom vårdpersonalen inte haft någon sammanslutning som kan liknas vid FUB är det svårare att få en entydig bild av hur vårdarnas attityder till utvecklingsstörda och till omsorgerna utvecklats. Det förefaller emellertid klart att vårdarna både påverkats av och själva aktivt bidragit till den förändrade inställningen till utvecklingsstörda: man har börjat inse att handikappet i sig endast påverkar en enda egenskap, förståndet, och att utvecklingsstörda har samma behov och känslor som andra. Beto-



ningen av likheter, i stället för som tidigare olikheter, ger större möjligheter till identifikation och medkänsla.

Vi, som i vårt arbete har nära kontakt med utvecklingsstörda, har visserligen omsorgsnämnden som vår arbetsgivare. Men det är de utvecklingsstörda och deras anhöriga som vi uppfattar som våra uppdragsgivare. De utvecklingsstörda är inte längre (enbart) patienter, klienter, boende eller omsorgstagare. De är våra vänner. Detta är ett uttryck för att den enskilde utvecklingsstörde inte längre uppfattas som ett objekt utan som en medmänniska - någon som jag - och är den kanske allra viktigaste förutsättningen för att vi ska kunna utföra ett meningsfullt och bra arbete.

Den ökade respekten för utvecklingsstörda har medfört att inte bara föräldrarna, utan nu även vårdpersonalen, ställer större krav på omsorgerna. Varje dag jämför vårdare de utvecklingsstördas livsbetingelser med sina egna och finner att utvecklingsstörda fortfarande har det sämre på många sätt. Politikerna tycks ha en annan referensram: de jämför inte de utvecklingsstördas situation med sin egen utan jämför i stället hur utvecklingsstörda har det nu med hur de hade det förr. "Visserligen är allt inte bra ännu, men utvecklingen har ändå gått oerhört snabbt..." Att använda utvecklingstakten som måttstock vid bedömningen av omsorgernas kvalitet är emellertid oacceptabelt för alla som står utvecklingsstörda nära. Vi har lärt oss att sådana resonemang i klartext oftast betyder att man inte kan eller vill tillföra omsorgerna ytterligare resurser.

När de resurser som arbetsgivaren ställer till förfogande inte motsvarar de behov de utvecklingsstörda och deras anhöriga har, försätts vårdarna i en omöjlig situation. De tvingas välja mellan att:

- vara lojala mot arbetsgivaren och stillatigande åse hur de utvecklingsstörda de har ansvar för utsätts för lidande. Att svika de utvecklingsstörda innebär emellertid att man förlorar respekten för sig själv.
- vara solidariska med de utvecklingsstörda och aktivt hävda deras behov och rättigheter. Det leder till att man råkar i konflikt med arbetsgivaren.
- rämna i två hälfter, den ena lojal mot arbetsgivaren, den andra solidarisk med uppdragsgivarna.

Det första alternativet är oacceptabelt i första hand för vårdarna, de utvecklingsstörda och deras anhöriga. Eftersom det resulterar i sämre omsorger är det troligen oacceptabelt även för omsorgspolitiker och förvaltningsledning.

Att det andra alternativet är oacceptabelt för arbetsgivaren har den senaste tidens händelser tydligt visat. Men inte heller vårdpersonalen eftersträvar eller önskar konflikter.

Återstår det tredje alternativet, som förutsätter en nära nog omänsklig ansträngning från vårdarnas sida. Trots att detta för-



hållningssätt för många av oss framstår som motbjudande, omoraliskt och tröttsamt har vi ofta valt det. Det ligger dock i sakens natur att en sådan personlighetsklyvning är minst sagt energikrävande och inte kan fortgå hur länge som helst.

Vilket förhållningssätt vårdaren än väljer råkar han i konflikt. Däri finns likheter mellan vårdarnas nuvarande och föräldrarnas tidigare situation. För föräldrarna blev lösningen att slåss för bättre omsorger. Allt fler vårdare väljer samma lösning. Man vägrar att låta resursbristen (som man inte har ansvar för) resultera i förlust av självrespekt eller personlighetsklyvning och förlägger i stället konflikten där den hör hemma: i samhället och i den politiska debatten.

Det finns emellertid också en påtaglig skillnad mellan föräldrarnas och vårdarnas situation. Föräldrarnas kamp respekteras (eller har i alla fall respekterats) eftersom deras motiv, kärleken till det egna barnet, är något som de flesta kan förstå och respektera.

För vårdarnas kamp har man däremot ingen förståelse. Att de påtar sig rollen som de utvecklingsstördas företrädare betraktas närmast som ett tjänstefel. Deras motiv, tillgivenheten för och solidariteten med de utvecklingsstörda som arbetsgivaren ålagt dem att ansvara för, ifrågasätts och underkänns. Att vårdarna tar politikernas tal om normalisering och jämlikhet på allvar tycks väcka förvåning och irritation hos de folkvalda själva.

Jag kan förstå att föräldrarnas och vårdarnas otålighet känns pressande och besvärande för politiker och förvaltningsledning. Men otåligheten borde kunna förstås och accepteras av alla som, om så bara för ett ögonblick, vågar försöka sätta sig in i de berördas situation. Tänk dig alltså att någon sade till dig: "Det är naturligtvis beklagligt att vi måste utsätta ditt barn (din vän) för psykiskt lidande. Men det gäller ju bara ett år eller två ..." (Den som orkar kan ju också föreställa sig att barnet/vännen redan behandlats ganska illa av samhället i 20 - 30 år och först nyligen fått vissa elementära rättigheter uppfyllda, t ex rätten att slippa dela sovrum med någon man inte valt). Vem skulle stillatigande acceptera det? Vem skulle inte tillgripa även okonventionella metoder för att försvara sitt barn/sin vän om det behövdes?

Så länge de utvecklingsstörda är en eftersatt grupp och så länge det saknas resurser för att ge goda omsorger varken kan eller bör politiker och förvaltningsledning kräva att personalen skall vara lojal. Om man fortsätter att bemöta personalaktioner med repressalier kommer omsorgerna att skakas av konflikt efter konflikt. Den senaste tidens aktioner beror nämligen inte på att förvaltningen råkat anställa en del olämplig personal utan på att några vårdare vågat ge uttryck för vad många fler tycker och känner. Vårdarnas solidaritet med de utvecklingsstörda är inte en modenyck utan ett ofrånkomligt led i en positiv utveckling av omsorgerna.

Enligt min mening är den enda möjliga lösningen att politiker



och förvaltningsledning solidariserar sig med de utvecklingsstörda, deras föräldrar och personalen och tillsammans med dem slåss för bättre omsorger. I praktiken skulle detta innebära inte bara att man lät bli att bemöta engagerad personal på det sätt som nu sker utan att man stödde aktioner som syftar till att skapa bättre omsorger.

Ann Bakk

I förra POMSbladet skrev vi om den akuta konflikt som uppstod när personalen på Nyboda vårdhem opponerade sig mot att de boende inte skulle få behålla sin enkelrum. Som svar på personalaktionerna beslöts att personalen på avdelning Vinkelboda skulle omplaceras.

Senare träffade SKAF och omsorgsförvaltningen en överenskommelse om att personalen ska få behålla sina jobb. Samtidigt enades man om att "krav på förändringar från de anställdas sida alltid skall kanaliseras genom arbetsledningen och/eller den fackliga organisationen", och uttalade att "vägran från de anställda att medverka i placeringsarbetet för de boende är att betrakta som arbetsvägran i kollektivavtalets bemärkelse". En kortsiktig seger för personal, utvecklingsstörda och föräldrar, alltså. Men dyrköpt.

I samma nummer av personaltidningen säger personalen:



#### Nybodapersonalen:

### Vi är inga bråkmakare

”

– Det är väl rätt naturligt att vi har ont i magen, känner oss överkörda och maktlösa. Det finns ju t o m förhandlingsprotokoll på att vi har samarbetssvårigheter med ledningen och oroar de utvecklingsstörda.

Men de utvecklingsstörda är inte oroade. Tvärtom. De har slutat med medicineringen, blivit medvetna och hela situationen har haft en frigörande effekt på dem. Därför känns det hemskt att av förvaltningen bli beskyllda för att utnyttja dem.

Det ska betonas att vi aldrig vägrat att ta in någon extra. Däremot har vi opponerat oss och kommit med alternativa förslag.

Politikerna har inte tänkt på vilka konsekvenser det blir när de utvecklingsstörda ställer krav. De vet egentligen väldigt lite om vår verksamhet. De har heller ingen chans att bli medvetna om de inte träffar och snackar med personalen. Med vår egen tillsynsman – Karl-Åke Svensson – har vi emellertid en väldigt fin kontakt.

Vi tycker nog att omsorgspolitikerna borde vara glada att vi gått ut i dagspressen. Det ger allmänheten information om omsorgsverksamheten och ökar förståelsen och därmed möjligheterna att få mer pengar.

Att vi orkar kämpa beror på att vi har en så fin sammanhållning. Dessutom har vi fått ett fint stöd från psykologer, kuratorer, föräldrar etc.

Vi är inga bråkmakare. Vi vill ha arbetsro och fortsätta att i lugn och ro jobba vidare med de utvecklingsstörda – ”





## Quo vadis?

I slutet av 60-talet arbetade jag som psykolog på Salberga. Jag fick uppleva, hur det växte fram en insikt om de nedbrytande krafter, som fanns inom specialistsjukhuset.

Samtidigt såg man landstingens svårigheter att få fram resurser på hemmaplan, så länge specialistsjukhusen fanns och kunde användas som ett sätt att slippa problem. Bara vetskapen om specialistsjukhusens existens inverkade utomordentligt hämmande på problemlösningens förmåga utanför sjukhusen.

Att arbeta för specialistsjukhusens nedläggning blev en given sak - samtidigt som det var svårt att väga den insatsen mot omedelbara, förbättrande insatser inom sjukhuset. Förlängde man sjukhusets bestånd genom "positiva åtgärder"? Det var svårt och ovisst att arbeta på både individ- och organisationsplanen.

Så kom jag som omsorgspsykolog till ett litet län. Erfarenheterna från Salberga var ovärderliga: att arbeta fram resurser inom länet var svårt, men målet klart. Vi skulle inte använda oss av specialistsjukhus som problemlösning.

Under en rad av år har vi arbetat för detta. Resurser har börjat ställas till förfogande, samarbete med andra specialister inom länet har börjat fungera. Värderingar har debatterats bland personal av olika kategorier, utvecklingsstörda, anhöriga inom och utom FUB - och detta har haft effekter på planering både för dem som idag bor på Vipeholm och för andra utvecklingsstörda. En särskild partsammansatt arbetsgrupp har verkat länge och intensivt för att förbereda resurser "i stället för Vipeholm". Vi har kunnat följa, hur problemlösningens förmåga väckts i denna situation.

Vi tyckte att vi kommit en god bit på väg - också i den politiska beslutsgången.

Så kom det ett brev från Karl Grunewald till länets omsorgsstyrelse. Där står bl a:

"Därtill kommer att förhållandena på Vipeholm förbättrats så att det ursprungliga skälet till hemtagning inte längre kan sägas föreligga."

Jag kan idag inte säga vad detta innebär. Det känns bara så bittert jobbigt ...

En ny specialistsjukhusdebatt?

AnnCharlotte Carlberg



Red bad Karl Grunewald om en kommentar och vi uppmanades att publicera båda de brev han sänt till omsorgsstyrelsen i G-län i somras. De följer här i avskrift:

1978-06-27

Dnr LÅ 2:33-376/78

Angående hemtagning av patienter från Vipeholms sjukhus i Lund

Undertecknad deltog i socialnämndens i Malmöhus läns landsting sammanträde den 26 maj i år och tog därvid del av den information som ordförande i nämnden gav angående det förslag till avtal om hemtagning av patienter från Vipeholms sjukhus som föreligger. Det antal patienter det är fråga om från Ert landsting utgör f n 18.

Genom avtalet förbinder Ni Er att i och med utgången av 1980 ha tagit hem samtliga patienter. Därefter utgår dubbel vårdavgift och efter viss tid tredubbel sådan.

Socialstyrelsen har sedan flera år rekommenderat att utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna bör få sina omsorger tillgodosedda inom landstinget. Utomlänsvårdade bör därför successivt tas hem och nya sådana placeringar endast göras under den tid egna resurser byggs upp för korttidsvård eller då synnerliga skäl föreligger.

Socialstyrelsen är medveten om att detta är ett program som kräver betydande resurser både av materiell, personell och kunskapsnatur. Utvecklingsstörda personer med särskilda komplikationer eller som under större delen av sitt liv bott utanför landstinget, kan därför endast tas hem i takt med att sådana resurser ställs till förfogande. Därtill kommer att stor hänsyn måste tillmätas den utvecklingsstörde personens vilja, som i vissa fall måste få en avgörande betydelse. Styrelsens intentioner i dessa frågor föreligger i ett utkast till Råd och anvisningar, som heter "Att flytta" och som Er vårdchef äger kännedom om.

Enligt förslaget till avtal skall Ni under den kommande hösten göra upp en hemtagningsplan av de personer som det här är frågan om. I denna bör möjligheten av ordinär mentalvård prövas för person vars vårdbehov domineras av psykiatriska symptom.

Hemtagningsplanen förutsätter tillgång till vårdplatser som Ni erhåller genom antingen ombyggnad eller nybyggnad eller bådadera. På grund av den begränsade tidsrymd som föreligger måste ritningar häröver godkännas snarast. Dessutom måste projektet inrymmas i den byggprioritering som socialstyrelsen gör sammanställning av och över vilken regeringen beslutar.

Den osäkerhet som föreligger i fråga om både möjligheten av att samtliga tas hem, byggnadernas iordningsställande och byggprioriteringen, bör vägas in i det avtal som Ni avser att underteckna.

På socialstyrelsens vägnar

Karl Grunewald



1978-09-18

Dnr LÅ 2:33-518/78

Angående hemtagning av patienter på Vipeholms sjukhus, Lund

I anslutning till socialstyrelsens brev till er den 27 juni 1978 vill vi framföra följande.

I frågan om ni har möjlighet att få igångsättningstillstånd för de byggobjekten, som ju är en förutsättning för hemtagning från Vipeholm, rekommenderar vi att ni samråder med byrådirektör Lars Dalén, socialstyrelsen, te: 08/23 60 60.

Vi anser att ni bör iaktta stor försiktighet i avvägningen om en enstaka person som har bott på Vipeholm en längre period bör flyttas hem eller ej. Avgörande härvidlag bör bli hans egen vilja även om han inte kan uttrycka denna verbalt eller prospektivt. Någon form av tvångsförflyttning får inte förekomma. Råd och anvisningar om förflyttning av vuxna psykiskt utvecklingsstörda beräknar vi kunna utge under 1979.

Därtill kommer att förhållandena på Vipeholm förbättrats så att det ursprungliga skälet till hemtagning inte längre kan sägas föreligga.

Enligt förslag till avtal skall ni upprätta en hemtagningsplan av de på Vipeholm boende. Vi hemställer om att få ta del av nämnda plan som underlag för bedömningen av byggprioritering.

Därvid bör hänsyn tas till de tidsförskjutningar i byggandet som är sannolika och de humanitära skäl som kan föreligga.

På socialstyrelsens vägnar

Karl Grunewald

Endast delvis nöjd med informationen i ovanstående två brev har AnnCharlotte ställt följande frågor till byrå LÅ 2:

Min artikel till POMSbladet mynnade ut i ett konstaterande att jag inte förstod innebörden i Karl Grunewalds brev. Jag förstod det så långt, att jag helt instämmer i behovet av *varsamhet* i planering av flyttningarna - och det tror jag också att vi har jobbat efter. Vi har även försökt förmedla detta till våra politiska beslutsfattare m fl. MEN

- 1 Vad betyder formuleringen om att det ursprungliga skälet till hemtagning inte längre kvarstår? Är det bra med specialistsjukhus, om de rustas upp, platsantalet minskar etc? Skall vi skjuta närhetsprincipen i sank?
- 2 Vad var tanken med att skicka detta brev just då? Ett förberedelsearbete inför avvecklingen av Vipeholm hade pågått länge. Det senaste brevet anlände ungefär samtidigt som vissa avslutande underhandlingar runt nedläggningen skulle äga rum.



3 Jag har upplevt, att formuleringen skapat undringar bl a hos politiker. Man funderar över om omsorgsmedarbetare överlag ändrat åsikt om specialsjukhusen - och det är mödosamt att förklara, när man inte själv förstår innebörden! Har man på LÅ 2 tänkt sig, att effekten kunde bli sådan?

Från Christer Lindman, LÅ 2, har detta svar kommit:

Vi på LÅ 2 förstår väl att många inom omsorgerna, som engagerat sig i frågorna om specialsjukhusens avveckling, kan känna förvåning över ett brev från oss där syftet är att stoppa en planerad massutflyttning från ett av våra sex specialsjukhus.

Det är definitivt inte en fråga om att nu försvara eller återupprätta tron på specialsjukhusen. Tvärtom. Byråns strävanden till avveckling av samtliga specialsjukhus har intensifierats under de senaste åren i den fasta övertygelsen om det riktiga i att landstingen själva tillgodoser behoven av omsorger för de som idag är hänvisade till att bo på specialsjukhus.

Närhetsprincipen och principen om att de utvecklingsstörda skall ges "omsorger" i stället för sjukhusvård är byråns egna principer.

Den naturliga platsreduktion som sker på Vipeholm kommer att innebära att antalet utvecklingsstörda per avdelning blir förhållandevis lågt och att man i övrigt (bl a en god tillgång på dagverksamhetsplatser) får en materiell standard som väl går att jämföra med andra inrättningar för psykiskt utvecklingsstörda och övergångsvis torde vara acceptabelt för de som bott på Vipeholm i decennier och som vill bo kvar.

Flera av de berörda landstingen hinner inte bygga upp egna resurser till utgången av 1980. Att skriva på ett avtal nu kommer att betyda halvfärdiga resurser.

Många av de aktuella landstingen har vidare i dagsläget långt angelägnare områden inom omsorgerna, som behöver prioriteras.

Avvecklingen av specialsjukhusen måste och ska fortsätta, närhetsprincipen gäller men ...

en utflyttning från Vipeholm måste ske på de utvecklingsstördas villkor och med hänvisning till att det skall bli bättre när man flyttar hem

och inte ...

med hänvisning till ett administrativt beslut. Från början har vi varit helt överens med Malmöhus läns landsting, men nu har det ekonomiska blivit ett huvudargument.

Så t ex har landstinget lyckats att i avtalet ange ett pris per utvecklingsstörd på 60.000:- som regionlandstingen har att betala till Malmöhus läns landsting som kompensation för de merkostnader som uppstår i samband med de planerade hemtagningarna.

Christer Lindman  
Socialstyrelsen, Byrå LÅ 2



Systrar och bröder i omsorgen ...

## Logopedens bekännelser

Jag heter Magnus Magnusson och är logoped. Det är trevligt att POMSbladet vill ge andra omsorgsjobbare chansen att presentera sina yrken. Själv är jag inne på fjärde året inom omsorgerna. För tillfället jobbar jag i Stockholms läns landstings Omsorgsnämnd och har dessförinnan jobbat två år i Omsorgsstyrelsen i Kopparbergs läns landsting. Men låt mig börja med några rader om logopeder i största allmänhet.

Vi är en ung och liten yrkeskår, 11 år och drygt 200 yrkesverksamma i Sverige. De allra flesta arbetar på sjukhus, på logopedavdelningar eller på foniatriska kliniker. Ungefär en fjärdedel av gruppen arbetar inom eller i nära anslutning till habiliteringsverksamheter av olika slag. I den fjärdedelen hittar man ca 15 logopeder som arbetar inom omsorgsverksamheten. (Dessutom finns åtminstone fem vakanta omsorgslogopedtjänster) Ni kan hitta oss omsorgslogopeder i Stockholm, Malmö, Lund, Västerås, Växjö och något ställe till. (Inom gruppen kallar vi oss LOMS och träffas regelbundet.)

Logopeder jobbar nu inte - som man förr trodde - med fötter, utan med talkommunikation och språk i alla möjliga former. Vi har ett utpräglat behandlingsinriktat arbete och tränar folk med talsvårigheter samtidigt som vi ser vårt arbete som ett stödarbete.

En mycket stor del av logopedens traditionella arbete upptas av röstträning. Det är ju oerhört vanligt med röstsvårigheter, framför allt bland människor med typiska "prat-yrken". När de har letat sig fram till en logoped försöker vi på olika sätt att ge dem en bättre röstteknik. Bl a använder vi oss ofta av rytmövningar, gärna med en trumma.

En annan grupp som logopeden ägnar stor del av sin tid åt är de talförsenade barnen. Åren innan skolstarten har många barn mer eller mindre knepiga talsvårigheter. Det kan vara uttalsavvikelser av olika slag, men det kan också vara ett ostrukturerat och knappt språk. I det första fallet är det vanligast med uttalsträning, där vi jobbar med munmotoriken. I det andra fallet försöker vi stimulera och strukturera fram ett mer fungerande och fylligare språk, gärna i lekgruppform. Barn i grupp stödjer och lär varann.

En tredje stor grupp är de som tack vare hjärnskador av olika slag nära talcentrum förlorat sin tal- och/eller språkförmåga. Det är oftast fråga om äldre människor, som fått en hjärnblödning. Där försöker vi med systematiska språkövningar bygga upp och träna in ett nytt språk på resterna av det gamla, t ex genom synonymövningar, ifyllnadsövningar o dyl.



Andra grupper vi arbetar med är folk som stammar, laryngectomerade (= som fått struphuvud och stämband bortopererade och andas genom hål på halsen) m fl samt sist men inte minst CP-skadade och utvecklingsstörda. För stammarnas del närmar sig våra insatser många gånger psykoterapins områden, då det egentliga talhindret ofta är *rädslan* för stamningen. Vi försöker då att stödja dem som stammar till att acceptera sin stamning och stamma fritt. För de laryngectomerade försöker vi hjälpa fram ett matstrupstal eller lära in hur man använder en talvibrator.

Nu är det dags att komma in på omsorgerna. Egentligen borde det inte vara någon skillnad mellan logopedernas arbete inom och utom omsorgerna. Omsorgstagarna har i stort sett ungefär samma tal- och språksvårigheter som alla andra, fast kanske fler per person. Men svårigheternas art är på intet sätt annorlunda. Är man utvecklingsstörd och har röstsvårigheter så är de av samma sort som ni och jag kan få. Ett läspande tal låter t ex likadant vem som än läspar.

Skillnaden ligger på ett helt annat plan. Dels finns alltid *utvecklingsstörningen* med i bilden. Somliga kan kanske överhuvudtaget aldrig lära sig att tala p g r a att de intellektuella förutsättningarna inte medger ett språktillägnande. Detta gäller många utvecklingsstörda på A-nivå; de flesta av dem lär sig dock åtminstone att känna igen enstaka ord och kanske också säga en handfull ord, där varje ord får väga så oerhört tungt. Utvecklingsstörningen gör också att man inte tänker så fort alla gånger och kanske inte hittar orden - det märks också i talet. Eventuella tillkommande handikapp kan också påverka talet, men mer om det längre ner.

Förutom utvecklingsstörningen är *miljön* den andra stora faktorn, som skiljer omsorgsarbetet från många andra arbeten. Hur kan man räkna med att egentligen någon skulle få vare sig lust, ork eller förmåga att brista ut i tal om man i årtal vistats på institution? Eller om man nu talar kanske ens få meningar rör sig i cirklar, lika snäva som rutiner kan vara när de är som gråast. Inför den här frågan är vi alla lika kurande. Bristen på tal - eller för den delen dess motsats, tjetet - blir då bara ett symptom på en svår situation. Och botemedlet för det är vi nog alla ense om, oavsett yrkestillhörighet.

Men som logoped på exempelvis en stor institution måste man ju göra något vettigt när man nu är där. Man kan t ex försöka jobba en tid tillsammans med personal på en avdelning för att se om man tillsammans kan komma fram till "talbefrämjande åtgärder". Jag minns själv vilket positivt resultat (i det lilla formatet) vi fick på en avdelning genom att föreslå att personalen kunde ta med sig sina gamla veckotidningar till avdelningen och vid tillfälle sitta och bläddra i dem en stund tillsammans med någon eller några boende.

Andra grejor som flera av oss logopeder försökt är att ha s k "kommunikationsgrupper" på olika avdelningar, där man försöker lära sig att tala med varann.



Ytterligare exempel: några av oss har försökt bygga upp en liten grupp av specialintresserad vårdpersonal, som fått fungera som kontaktpersoner eller logopedassistenter ute på avdelningar eller terapier. De har fått internutbildning och fortlöpande handledning och logopeden har alltså kunnat mångfaldiga sig på ett mycket fruktbart sätt. Ja, det var några exempel på hur man inom omsorgerna får göra avsteg på institutionerna från sin traditionella terapeutroll. Ni känner säkert igen situationen.

Med en liten andhämtningspaus måste jag medge att terapeuter även utom omsorgerna i många fall börjat arbeta så här indirekt och försöker se sig själva i ett större sammanhang.

Men, miljön, var det. De flesta inom omsorgerna har stora geografiska distrikt och/eller många utvecklingsstörda på sitt ansvar. Så också logopederna. Det innebär att de direkta insatserna begränsas även för dem. Man måste alltså kunna arbeta indirekt runt t ex förskolbarnen. Logopeden kan hålla kontakt med familj eller daghem för det lilla barnet och vid behov ställa upp för frågor samt kanske göra regelbundna besök med långa mellanrum för att följa utvecklingen. I något enstaka fall kan det behövas terapi av logopeden.

Man får här en konsult- och diagnostiker-roll, som kan kännas tung ibland och medföra alltför ytliga kontakter med somliga. Det är annars helt självklart att den som undrar över sitt barns (eller sitt eget) tal måste få träffa den, som har talet som sin specialitet. Man får se till att arbeta i medvetenheten om att det faktiskt finns personer, som kan ta itu med talproblem och att man har en självklar rätt att få hjälp med dessa.

Men talet har gränsområden. Har man ett flerhandikapp, t ex utvecklingsstörning + motorisk skada, är ofta talet påverkat. CP-skadade barn exempelvis har ofta från början patologiska mönster som alltför lätt befästs och bl a påverkar ätande och tal. Då nu ätandet alltid föregår talet och sker på samma ställe blir det naturligt att man måste jobba med ätandet och matsituationen för gravt flerhandikappade för att överhuvud taget kunna drömma om att få till stånd någon form av tal. Ibland ställer man kanske också upp runt matsituationen även där det inte är frågan om tal som målsättning. Arbetet med något äldre CP-skadade kan t ex bli att skapa en bättre matsituation för alla inblandade.

Ibland finns viljan men inte förmågan till tal. Vissa hjärnsador eller flerhandikapp tar bl a talförmågan från en. Då gäller det för logopeden (och andra) att hitta alternativ. Det kan bli teckenspråk, symbolspråk, tekniska hjälpmedel (Cannon Wristwriter, pekbrickor, elektroniska pektavlor, tittramar, fjärrstyrda leksaker o s v) som man får arbeta med. Grundprincipen är att stödja det aktiva hos den som vill kommunicera. Alltifrån det lilla CP-skadade barnet, som skall upptäcka möjligheten att påverka omvärlden via en individuellt avpassad kontroll, till den vuxne icke-talande, som ges ett teckenspråk och någon som förstår. Jag är själv mycket engagerad i den här problematiken och försöker få fram leksaker för flerhandikappade barn som just in-



nebär en möjlighet att lära sig påverka omvärlden på ett nytt och aktivt sätt. Logopeden vill här påpeka att talet nog är det vanligaste och kanske enklaste sättet för flertalet att kommunicera med, men definitivt inte det enda, allena saliggörande.

Som ni har märkt av ovanstående så möts vi på en rad områden, oavsett yrke. Vi är eniga i solidariteten med de utvecklingsstörda och inser att vi alla kan göra ungefär samma grundläggande saker för att stödja kraven på människovärdig tillvaro och meningsfullt liv för de utvecklingsstörda. Vi möts också mer specifikt runt vissa problem. Sjukgymnast och logoped möts i t ex kring matproblematiken, talpedagog och logoped möts i skolan och psykolog och logoped kan mötas vid en bedömning av ett litet barn eller i en samtalsgrupp o s v. Genom en alltmer utbredd teamverksamhet landet runt ökas för övrigt samarbetet och det gemensamma utbytet mellan oss alla.

Sammanfattningsvis skall alltså logopeden hjälpa till med att skapa en medvetenhet kring tal och kommunikation och försöka att bidra till att öka förutsättningarna för det, där det behövs. Det låter litet uppstyltat. Egentligen är det bara så, att det vore fint om man kunde se till att alla hade något att prata om, någon att prata med, lust att uttrycka sig samt att den, som hade direkta svårigheter med sitt tal, kunde få hjälp. Det är en mänsklig rättighet att få uttrycka sin vilja och det måste vi jobba för.

Avslutningsvis - ett "fall":

En äldre dam hade efter många års otacksamt slit hos s k barmhärtiga människor blivit aktuell för utskrivning från omsorgerna med samtidig sjukpensionering för utsliten kropp. Vid utskrivningen bad hon att som enda kvarstående omsorg få hjälp med sitt tal. Tack vare en hörselskada sedan barndomen hade bara vissa ljud i talet uppfattats riktigt och hennes uttal var därför inte korrekt. Den ursprungliga klassningen ("diagnosticeringen") som utvecklingsstörd var det - som i så många andra fall - litet si och så med. Föds man t ex fel så klassas man skoningslösare. Nåväl, vi träffades några gånger, tränade i all enkelhet och pratade. Efter några sammanträffanden började hon själv uppmärksamma sitt tal, korrigerade sig själv och talade överhuvud taget bättre. Inte så att det var någon mirakelförbättring, men hon upplevde själv förbättringen i sin kontakt med andra.

Vi försökte oss till och med på att starta en liten kurs i konsthantverk med henne som handledare genom ett synnerligen positivt inställt studieförbund. Men - där siktade vi kanske litet för högt och det fick rinna ut i sanden.

Men det kommer kanske ett tillfälle till?

Magnus Magnusson

logoped, omsorgsnämnden i AB-län





Ja, vad har Du just läst?  
Och tyckt om eller retat  
Dig på?  
Skriv till oss och referera,  
reagera, reflektera, resone-  
ra, m m.

### SÅ ATT BARN KAN FÖRSTA

RAMSOR OCH TRAMSOR  
OM BILL OCH BOLLA

ÄNTLIGEN! I Ramsor och tramsor om Bill och Bolla (Rabén och Sjögren) berättar Gunilla Bergström (som också skrivit böckerna om Alfons Åberg) om tillvaron för en familj med ett handikappat barn

så att barn förstår vad det handlar om. Och vuxna också, för den delen.

Hon berättar om lyckan när Bolla föddes ("fast Bill tyckte mest hon var ynkelig och ny. Det mesta han märkte var skrik, och var gny"). Om åren av oro och undran, när Bollas utveckling stannar upp och hon avvisar kontakt. Om raden av mer eller mindre beskäftiga experter, som inte kan ge besked:

("Och var och varannan  
rynkade pannan:  
- Barnet liknar ju ...  
... INGEN ANNAN!!!")

Och hur de såg och tittade  
dom ingen sjuka hittade)

Hon berättar om sorgen och paniken när man till slut får bekräftat att Bolla aldrig skall bli som andra. Och om uppvaknandet när familjen börjar förstå att den de begråter själv är glad och nöjd.

("Vi trodde vi grät för Bolla, som var fel  
... fast kanske vi grät mest för egen del?  
Att just OSS det hade skett!  
Att någon fick ett eget sätt!")

I rytmiska ramsor och levande bilder berättar Gunilla Bergström *allt*, så känns det. Hon förskönar inte, lägger inte till, drar inte ifrån. Hon säger som det är. Och låter var och en känna och förstå så mycket som man kan och vill.

Så här har handikapp aldrig skildrats förr, aldrig så genialt, enkelt och levande. "Ramsor och tramsor om Bill och Bolla" kan ersätta många föreläsningar och pedagogiska utläggningar och borde användas som kurlitteratur i både läkar- och psykologutbildningen.

Men läs den i första hand för barnen!

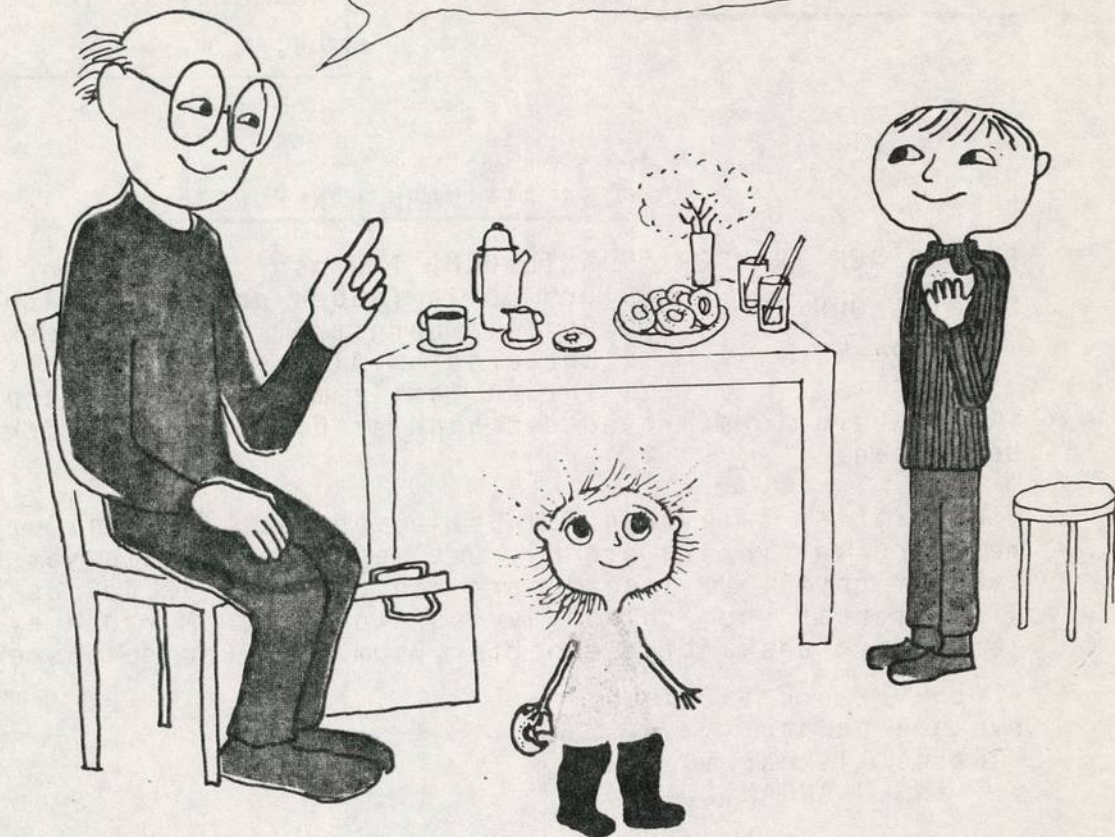
Ann Bakk

Illustration ur boken  
på nästa sida!



**När doktorn kom på höst-besöket  
satt han länge  
här i köket . . .**

Som vi allihop har sett,  
är detta inte riktigt rätt...



Och snälle doktorn sa' helt sakta:  
"Den flickan får ni akta, vakta."

**JA, HAN SA' DET.  
ATT SÅ VA' DET:**

Bolla är sin egen sort.  
Hon är ett barn som *tänker* kort.

(Och fast han inte SA' det just  
Begrep man att så VA' det just:

den som bara tänker kort,  
är en som brukar räknas bort . . .  
och blir ju aldrig kvick och klok  
ja, hon är . . . en liten tok.)



# Om inlärd hjälplöshet...

SELIGMAN, M E P:

HJÄLPLÖSHET: Om depression, utveckling och död

(Aldus, 1976)

Robert de Vellis har i tidskriften MENTAL RETARDATION (5/1977) skrivit om hjälplöshet som ett inlärt beteende hos de gravt och måttligt utvecklingsstörda på institutioner. Beteendet utmärks av passivitet, undaflnenhet samt inlärningssvårigheter. De Vellis betraktar dessa karakteristika som resultatet av institutionaliseringen av de utvecklingsstörda. Ofta, menar han, framförs uppfattningen att det är den låga begåvningsnivån i sig som medför passivitet och oförmåga till inläring. Detta är felaktigt. Data föreligger som visar att även gravt utvecklingsstörda kan lära sig nya, socialt användbara färdigheter om de bara ges en lämplig och inlärningsanpassad miljö. Passivitet och inlärningssvårigheter kan i stället vara resultatet av att omgivningen inte befrämjar inläring och förändring.

## Rollen av inlärd hjälplöshet

En av frågeställningarna är denna: Är individer på traditionella institutioner helt enkelt inaktiva eller har de på något sätt aktivt lärt sig att ej lära sig något? De Vellis hänvisar till en växande kunskap inom detta område där det klart framgår att det senare förhållandet gäller. Seligman (1976) har myntat begreppet "inlärd hjälplöshet". Detta fenomen identifierades först i samband med djurförsök. Hundar beteende sig som om de lärt sig att deras beteende inte hade någon betydelse - utfallet låg utanför deras kontroll. Kontrollgruppen, dvs hundar som hade viss kontroll över försöksbetingelserna, utvecklade ej detta hjälplösa handlingsmönster.

## Symptom på hjälplöshet

Tre beteenden är utmärkande för hjälplösheten (Seligman, 1976):

- 1) nedsatt grad av frivilliga responser
- 2) svårighet att lära sig responsernas orsak-verkan
- 3) nedsatt aggressivitet

Färska studier har visat att det föreligger ett samband mellan hjälplöshet och depression. Floor och Rosen (1975) har undersökt hjälplöshet bland utvecklingsstörda. De har försökt mäta graden av hjälplöshet genom ett frågeformulär med checkdata. De kom fram till att "hjälpöshet är en meningsfull variabel hos en retarderad population och kan objektivt mätas. --" Måttligt utvecklingsstörda är ej i farozonen i samma utsträckning som de mera gravt störda.

## Institutionen som orsak till hjälplöshet

De Vellis frågar sig: Vilka specifika aspekter av institutionellt liv bär ansvaret för detta? Personalen är okunnig om problemet. De utvecklingsstördas kamrater kan också förvärra situationen. Det är inte ovanligt att ett stort antal gravt utvecklingsstörda bor tillsammans med endast små personalresurser. De Vellis anser att de nedbrytande effekterna av hjälplöshet måste reduceras. Först måste de, som har direkt kontakt med de gravt utvecklingsstörda, informeras om vikten av att dessa har någon kontroll



över sin egen omgivning - dvs över sitt eget liv. Vidare behövs mera forskning på området. Tills dess att samhället skapat alternativ för alla handikappade kommer institutionen att fortfara att vara livsmiljö för många människor. Den blir alltså en boendeform för de allra gravast störda. Här anser De Vellis det viktigt att vi undviker att benämna dessa individer som "hopplösa". Experimentella och terapeutiska program behövs för att eliminera inlärdd hjälplöshet som en barriär mot kognitiv och affektiv utveckling.

Jag har en gång i en bok av Broby Johannesen läst att han befärdade en kulturens död. Vad gör vi om bonden inte längre sår sin åker? Modern inte längre ammar sitt barn? Etc. Samma känsla av isande kyla slår mig vid läsningen av De Vellis artikel. Den är teoretisk och vetenskapligt exakt. Den handlar om en självklarhet: varje människas rätt till sitt eget liv. Har vi nått så långt i okultur och okunskap att vi måste läsa teoretiska artiklar och kräva mera forskning för att få upp ögonen för helt självklara saker och en uråldrig, mänsklig rättighet? Det verkar så. Vi inspekterar våra institutioner och mäter golvytor och antal duschar. Detta i rum där människor fortfarande förvaras - inlärdd hjälplösa utan daglig sysselsättning. När tas denna debatt upp? Av vem? På vilket sätt?

Vi har haft en intensiv debatt kring specialsjukhus. Vårdhemmens inre arbete har tagit upp målsättning och innehåll vid våra institutioner. FUB har nyligen engagerat sig särskilt för de gravt utvecklingsstördas situation.

Debatten måste intensifieras, konkretiseras och föras ut till flera grupper. Robert de Vellis artikel och Seligmans bok "Hjälplöshet .." är en god början.

Karin Attius

STRANDMARK, K: När jag sätter mig ner för att skriva om TISTLARNA har jag precis läst Karin artikel (ovan) om inlärdd hjälplöshet och passivitet, och det slår mig att den här boken behandlar samma tema. TISTLARNA handlar om hur man kan få svårt passiviserade, känslomässigt kraftigt utarmade människor på institution att sakta vakna inför livet: att våga delta, ta ansvar, lita på och njuta. Katarina Strandmark är skådespelerska och kom till den stora institutionen för att leda en grupp i Skapande dramatik. Boken berättar i dagboksform hur Katarina tillsammans med terapeuten Johan under fyra månader arbetar med Tistlarna, som hon kallar sin grupp. Konkret använder hon sig av avslappnings- och sinnesövningar. Mot slutet av perioden njuter Tistlarna av Chopin i 80 minuter i sträck!

Men boken innehåller så mycket mer som både vi, som arbetat länge med omsorger, och de, som kommer nya, behöver lära av. Själv blev jag lycklig över den kärleksfulla bild av dessa människor utan romantiserande övertoner och den insikt i deras verkliga resurser som Katarina förmedlar. Hon kommer inte ovanifrån. Hon ser först



Tistlarnas mänsklighet, roas och stimuleras av deras originella och burleska drag, lider med dem i deras känslomässiga och sensuella nöd. Hon blir rädd ibland och trött, men lycklig igen när hennes och Johans ansträngningar börjar bära frukt.

Katarina säger själv i början av boken att Johan hade en märkvärdigt humanitär insikt i hur gruppen skulle bemötas och betraktas. Jag tycker hela boken inrymmer just en märkvärdigt humanitär insikt och för att återigen citera författarinnan själv: en stor och rörande öppenhet mot allt som är gediget.

TISTLARNAN är en mycket viktig bok. Läs den!

Barbro Lundahl

RAMNEFALK, MARIE LOUISE:  
VERKLIGHETEN GÖR DIG  
DEN ÄRAN  
(Cavefors, 1978)

"när löven faller av har träden  
en annan form än du tänkte dig  
sen faller själva träden av"

Marie Louise Ramnefalk har nyligen givit ut en diktsamling, som innehåller 38 dikter, fördelade på 4 avsnitt. En av dikterna har tidigare varit publicerad i POMSbladet: "Försedd med glasögon, tandställning". Där står bl a:

"Herregud, lilla barn, jag älskar dig  
sned och vind, latent skelögd, närsynt, översynt,  
harmynt, med överbett och underbett och illa förbenade  
fingrar  
ett balanssinne som föga tillfredställer Barnavårds-  
centralen  
som det underverk du är, okorrigerad."

Denna dikt ingår i diktsamlingens första del. Marie Louise Ramnefalk genomskådar här mycket kunnigt och detaljrikt den "barncentrerade människosyn", som vi alla är så duktiga på. Hör bara:

*Fröken på dagis vyssjar professionellt  
barnen i prokrustessängarna  
sorterar leksaker i ålderslådor  
med ett öga i boken ett i minne.  
Samhälle, vad gör du, myrstack, klingande cymbal.  
Till och med lingonrisen blir under hennes utbildade ögon  
lekriktigt material.  
Läror, tillhyggen,  
än sen om du byter läran - den nya kan också duga till yxa  
och hindra att något okontrollerat spirar  
utanför ritningarna.*

Marie Louise Ramnefalks diktsamling är ett försvar för de (ännu) okontrollerade, de spirande. Det gäller barnen. Det gäller - i diktsamlingens sista avsnitt - kvinnorna. Det gäller löven på träden. Det gäller, vilket är oroande, även träden.



Få av dikterna är fyllda av tillförsikt. I stället sprutar detaljerna fram, bokstäverna knastrar i munnen. Marie Louise Ramnefalk är väl bevandrad i svensk lyrik. 1974 skrev hon en avhandling med titeln: "Tre lärodiktare. Studier i Harry Martinsons, Gunnar Ekelöfs och Karl Vennbergs lyrik". Det finns mer av Ekelöf än av Martinson i hennes senaste diktsamling.

Jag kan bara hitta en dikt som andas Martinson och spirande gräs:

*Några ord om en dotter som jag har*

*Hon är min jordförbindelse  
tyngden i luftballongen  
Tack vare henne  
behöver livet inte göra sig behagligt och krusa  
behövs ingen metafysiskt vattentät Mening  
för att helga handlingen laga gröt;  
och det som jag i minuten hellre vill, sova, vara ifred  
blir mindre viktigt än det jag måste: byta blöjor, trösta,  
leka, mitt i natten om så är  
Och hon behöver inte vara vacker, begåvad och inte jag  
heller  
vi är vi och räcker för varann  
Det finns mycelier mellan oss*

Jag undrar: Skulle en man kunna skriva en sådan dikt? Kanske. Den 8 oktober såg jag ett reprisprogram i TV. Per Ahlmark intervjuades av två reportrar. Han var glad över sitt avhopp från den manligaste av manliga världar - topp-politiken. Hade börjat umgås med sina barn igen. Dock hade de lämnat blöjåldern.

Det sista avsnittet i boken har titeln: "Svenska män, valda representanter för Sveriges manfolk". Det avsnittet tycker jag är bäst. Det är också det längsta i boken och består av 16 dikter. På sidan 37 står skrivet:

*Inte en medsystem, inte en parallellt med mig kännande  
bara dessa motmän  
för vilka jag är osynlig  
eller latent ansedd som uppasserska*

- - -

*- utträngd nertrampad under mannaorden kippar jag efter  
normala röster (som min), normala kroppar (som min)  
inte dessa stora fyrkantiga brummande ludna  
oförmögna till födslar  
med sin historiskt ingrodda stöddighet  
ryggdunk supvanor pipor fotboll pornografi londonklubbar  
"L'homme", engelska "Man" - klamrar mig fast vid att  
människan heter "hon"  
men det är ju bara på svenska.  
Betackar mig för broderskap!*

Men diktsamlingen handlar inte bara om kvinnor, män och barn. Kretsen vidgas (sid 21):



Det är så mycket död form i stan, så mycket skräp  
 en enda papperskorg fylld  
 med tunnelbanor, bilar, skyltfönster, ansikten,  
 exponerade i fyra sekunder, gator upp, gator ner,  
 ljussignaler, husfasader, biljetter, sorl och  
 bromsljud, skynken, murar, rörelser, destinationer  
 så mycket som hejdar, tar tid utan att ge innebörd  
 skala fram innebörden  
 skala bort det meningslösa  
 skala stan!

Goda författare tillfrågas alltid om de inte har någon lösning på  
 det elände de skriver om. Jag letar efter det i Marie Louise Ram-  
 nefalks bok. På sidan 22 frågar hon sig:

*Var finns guldgrunden bara guldgrunden duger*

Och tidigare i samma dikt:

*var är primtalet, polstjärnan*

Det mest slutgiltiga svaret tycker jag mig ha funnit på sidan 30.  
 Som jag ser det: det enda sättet att få träden att inte falla.  
 Och samtidigt tillåta de mogna löven att få falla av:

*och som en varelse  
 kan du möta och tala*

Det verkar bråttom. I dagar då den prenatala diagnostiken debat-  
 teras. Vad händer om vi inte lär oss? Även ett svar på detta  
 finns med i diktsamlingen (sid 7):

*Familjärt*

(dikt av Günther Grass i svensk tolkning)

*i vårt museum - vi går dit om söndagarna -  
 har de öppnat en ny avdelning.  
 Våra fördrivna foster, bleka allvarsamma embryon,  
 sitter där i vanliga gladburkar  
 och oroar sig för sina föräldrars framtid*

( ur Die Vorzuge der Windhuhner,  
 1956 )

Karin Attius



HILL, ARCHIE:  
EN Ö AV KÄRLEK  
(Norstedts, 1978)

I september kom romanen "En ö av kärlek", skriven av den engelske författaren Archie Hill, ut på svenska. Den handlar om livet i en familj, där äldste sonen är svårt fysiskt och intellektuellt handikappad.

Berättelsen är enkel och mycket av det som behandlas är välbekant för föräldrar till gravt handikappade barn. Chocken vid beskedet om barnets handikapp, råd att lämna barnet, glömma det och skaffa ett nytt, kamp med myndigheter, hårt och oförtröttligt vårdarbete, grannars oförstånd, rädsla för att skaffa fler barn, syskonens dilemma.

Pappornas upplevelser i relation till sina handikappade barn har hittills uppmärksammats i mindre utsträckning än mammornas. Därför känns det intressant att huvudpersonen här är en man, styvfar till den handikappade pojken. Läsaren får följa mannens inre kamp för att acceptera pojken. Han känner svartsjuka mot denne, som kräver så mycket av moderns tid och uppmärksamhet, men så småningom tar en stark inlevelse och vilja till förståelse av pojkens vardag och det inre liv, som ryms i hans skadade kropp, överhanden.

Boken känns på sina håll väl engelsk och ibland känns idealiseringen av självuppoffrande moderskärlek påfrestande. Ändå är boken så pass allmängiltig att den är väl värd att läsas av alla dem som privat eller i sitt arbete möter gravt handikappade och deras familjer.

Barbro Lundahl



# BRA och DÅLIGT inom omsorgsvärlden

Under denna återkommande rubrik tar vi in sådant som vi själva eller insändare funnit vara **BRA** eller **DALIGT** inom omsorgsvärlden.

Kom gärna med egna bidrag! Skriv eller ring och berätta vad Du tycker är bra eller dåligt inom Ditt arbetsfält!



I Västerbottens läns landsting finns två s k annexvårdhem, d v s mindre vårdhem med lokal förankring av boendegruppen.

Vid planeringen av dessa vårdhem har man tagit hänsyn till bl a den lilla gruppens princip: i varje lägenhet bor maximalt åtta personer. Det har naturligtvis varit självklart att alla skall ha sitt eget rum. Dessutom är rummen planerade så, att två rum har gemensam hall och toalett, vilket gör det möjligt att få en dubblett för dem som vill bo ihop.

Men det bästa av allt är att av de åtta boendeplatserna i varje lägenhet är 1 - 2 tänkta för korttidsvård. En möjlighet som även går att utnyttja vid plötsligt uppmärksammade behov av vårdhemsboende eller vid krissituationer av olika slag. /Bo Westergård/



Nyligen har vi i bl a Dagens Nyheter kunnat läsa om den sk vård, som vissa psykiskt utvecklingsstörda med behov av särskilt omhändertagande fått på specialsjukhuset Salberga. Missnöjd med vissa patienters "dåliga uppförande" har en av sjukhusets överläkare, Hans Hindhede, föreskrivit behandling - eller kanske snarare bestraffning - i form av ett eller flera dygns vistelse i ett avskärmat utrymme, närmast jämförbart med isolering.

Kring effekterna av isolering har under flera år, inte minst inom kriminalvård och åldringsvård, förts en omfattande debatt. Övertygande bevis synes ha lagts fram för den kraftigt nedbrytande effekt redan efter ett dygn, som isolering haft på psyket hos icke-utvecklingsstörda personer. Inget torde tala för, att dessa destruktiva verkningar är lindrigare för psykiskt utvecklingsstörda.

Men denna debatt har helt undgått Hindhede eller lämnat honom oberörd. Han har bedömt isolering vara en åtgärd, väl värd att pröva.

De omsorgsstyrelser, som haft patienter som blivit utsatta för detta, har inte heller kunnat förhindra behandlings sättet. Enligt det avtal, som avnämningarlandstingen skrivit på, skall det på Salberga finnas ett samrådsorgan med en representant för varje omsorgsstyrelse. Men detta organ är endast rådgivande och kan inte ställa krav på t ex vårdens innehåll.

Sådana krav kan visserligen inte heller ställas på omsorgsstyrelsen i det landsting utanför det egna hemlands tinget, där en psykiskt utvecklingsstörd vistas. Det senare har då (under viss tid) kostnadsansvaret, medan det förre har det obegränsade omsorgsansvaret och självt beslutar om lämpligaste omsorg. Men det borde väl ändå vara annorlunda med specialsjukhusvård, som man ju anlitar för att få speciell hjälp.

Cyniker hävdar då, att man kan inte kritisera specialsjukhusen eller ifrågasätta deras vård, för då kan de kanske säga:

"Ja, om ni inte är nöjda med vården, tag då för all del hem alla era patienter!"

Det kan man ännu inte i de flesta landsting, som har utvecklingsstörda kvar på Salberga, i varje fall inte omgående. Därför sitter vi där - i rävsaxen.

Och denna vård (?) kostar oss 600 kronor - om dagen!

/Lars Molander/



# Enkäterna

som delades ut vid årsmötet i juni gav tyvärr inte det gensvar styrelsen hoppades på, men vissa tendenser kan man ändå utläsa av resultaten, menar Birgitta:

Tyvärr var det inte så många som fyllde i enkäterna beträffande behov av kurser och konferenser, styrelsearbetet samt POMSbladet, som delades ut i Karlskoga.

Men svaren om behoven av kurser och konferenser var väldigt i överensstämmelse. Alla, som besvarat enkäten, anser att rikskonferenser behövs, med motiveringar att de är självklara och oersättliga för diskussioner kring gemensam policy och målsättningsfrågor.

Teman, som nämnts som aktuella, är

- översynen av omsorgslagen
- verksamhet för gravt utvecklingsstörda
- idéer inför utbildningsrollen
- personalhandledning.

Så gott som alla som svarat på enkäten upplever också ett behov av tvärfackliga kurser och konferenser, och många vill ha dessa tillsammans med kuratorerna. Frågor som rör behandlingen av den utvecklingsstörde nämns som tänkbara teman, och detta kommer sedan igen beträffande behovet av ytterligare, yrkesspecifik utbildning, som också alla vill ha, och här nämns huvudsakligen psykoterapi i olika former av många.



# Kalendarium

1979

- febr - mars POMS<sup>-</sup> XI:e konferens (kring prenatal diagnostik) anordnas av norra kretsen. Närmare information i nästa POMSblad.
- 5 - 13 maj XII:e nordiska psykologkongressen, Reykjavik, Island. Tema: BARNET. Varje land svarar för programmet var sin dag:  
 Island: barnet och kulturen  
 Finland: barnet i familjen  
 Norge: det späda barnet  
 Danmark: barnet i samhället  
 Sverige: barnet med behov av särskilt stöd  
 Upplysningar: Sveriges Psykologförbund (08/15 05 60)
- juni POMS<sup>-</sup> XII:e konferens (med årsmöte)  
 Datum och plats ännu ej bestämd. Närmare information i kommande nummer av POMSbladet.
- 1 - 7 aug IASSMD (International Association for the Scientific Study of Mental Retardation) har sin femte internationella kongress i Jerusalem, Israel.
- 7 - 10 aug NFPU (Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning) håller sin XVI:e nordiska kongress i Reykjavik, Island.

# Nya medlemmar

Vi önskar följande nya medlemmar välkomna i föreningen:

Olle Boëthius	S. Viltungla	715 00	ODENSBACKEN
Eva Edin	Trädgårdsgatan 32	641 00	KATRINEHOLM
Sara Ekström	Västra Vägen 76 C	852 45	SUNDSVALL
Bengt Finn	S:t Olofsgatan 54 B	753 30	UPPSALA
Gun M Holmberg	Brännkyrkagatan 86	117 23	STOCKHOLM
Kaj Munkberg	Sandgatan 1 K	331 00	VARNAMO
Berit Norlin	Storbergsvägen 6	141 41	HUDDINGE
Ny prenumerant:			
Kristina Bylin	Gullmarsvägen 11	121 41	JOHANNESHOV



# Styrelsens sida

## Sammanträdesreferat

Sedan förra POMSbladet har styrelsen haft ytterligare ett sammanträde, 78-08-25, då POMS' samtliga kretsombud var närvarande. Här följer ett sammandrag av det innehållsrika protokollet.

### Arbetsgrupper

Till en arbetsgrupp som skall förbereda SFPU:s seminarium angående Omsorgskommitténs lagöversyn har POMS blivit ombedd att utse en representant. Styrelsen beslöt att via Ann Bakk fråga Märten Söder.

I arrangörgruppen inför NFPU:s symposium om psykisk utvecklingsstörning och "adferdsterapi" deltar Olle Wadström för POMS' räkning.

Som omsorgsverksamhetens representant i Psykologförbundets centrala referensgrupp i samband med legitimationen har Kristina Norén ställt sig till förfogande.

Rella Platschek är POMS' representant i en arbetsgrupp rörande "ät-träning för handikappade barn".

I "laggruppen" har Ylva Hermansson ersatt Christina Lindqwist.

### Konferenser

Ann Bakk utreder möjligheten för POMS att via bidrag finansiera kostnaderna för POMS' representanters deltagande i Islandskonferensen. Under förutsättning att POMS får söka bidrag beslöt styrelsen att uppdraga åt Margareta Lalander och AnnCharlotte Carlberg att delta.

Ann Bakk representerar POMS på en konferens om prenatal diagnostik, som Nordiska Ekumeniska Institutet ordnar 17-19 november i Helsingfors.

### Samarbete med andra organisationer

Det i tidigare sammanträdesreferat omnämnda sammanträffandet med Psykologförbundet och PsykologiFörlaget hänsköts till november-sammanträdet, som hålls den 10/11 kl 14.00 i Stockholm.

Vårdarföreningen i Stockholms Oms har vädjat till POMS om stöd i en lokal konflikt. Vid sammanträdet bordlades frågan för en senare, övergripande diskussion om POMS' agerande i frågor av lokal karaktär.

### Aktuella remisser

En remiss från SACO-SR angående "Decentralisering av AMU-verksamhetens administration" överlämnades till Barbro Lundahl för att hon om möjligt skulle kunna avge synpunkter till Psykologförbundet.

För styrelsen

Sara Wallin



Lars-Erik Liljeqvist

# Kurspedagogik

## Om konsten att undervisa



*"Det är fint att vara lärare."*

*"Att lära ut saker är en konst."*

*"Det är betydelsefullt att läraren agerar efter sin egen personlighet. Det innebär att läraren bör göra sig medveten om den. Försöka få fram vad finns för positivt att bygga på så att han kan utveckla sin personliga stil."*

*"I stället för att kategoriskt fråga hur lätt X har för att lära kan man fråga: Hur skall utbildningen vara för att passa X?"*

*"En lyckad lärares kurser förmår antagligen tillfredsställa många av deltagarnas psykologiska behov."*

*"Framgång föder framgång."*

Det här var några citat ur Lars-Erik Liljeqvists nya bok. Den handlar om undervisning ur praktisk pedagogisk/psykologisk synvinkel. Med tonvikt på praktisk. Liljeqvist lär ut några principer och förhållningssätt till lärarjobbet som t. ex. "Aktiverande Positiva Attityder". "Multistimuleringsprincipen", "Gruppdynamik - Rollspel" och "Transaktionsanalys". Han föreslår också praktiska tillvägagångssätt för planering, genomförande, avslutning och uppföljning.

Boken innehåller 115 sidor och kostar 36 kronor plus expeditionsvagn och moms. Art.nr 763-000.

## PsykologiFörlaget ab

Box 461, 126 04 Hagersten

Svarskupong

Ja, jag beställer

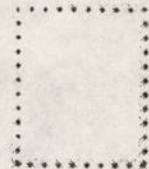
\_\_\_ st 763-000 Liljeqvist: Kurspedagogik à 36: -

Expeditionsavgift och moms tillkommer.

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnr / Postadress \_\_\_\_\_



**PsykologiFörlaget ab**

Box 461  
126 04 HÄGERSTEN 4



# POMS bladet

---

**Organ för föreningen  
Psykologer inom omsorgsverksamheten**

## **TEMA NUMMER**

- I detta nummer bl a
- temaavsnitt om barn/ungdomar med psykiska besvär
  - om att ha en döv syster
  - erfarenheter av inackorderingshemsboende
  - bokrecensioner
  - rapport från POMS' X:e konferens
  - några röster om POMS och SP
  - kretsnytt
  - anmälan till POMS' XI:e konferens mm



Kära läsare!

Höstens sista nummer av POMSbladet innehåller en tema-del om autistiska och psykotiska barn. I det praktiska arbetet dyker det ständigt upp frågor kring behandlingen av dessa barn - man känner sig villrådig och behöver stöd av andras erfarenheter för att hitta en linje att börja arbeta efter. Inom omsorgerna i flera landsting finns det nu särskilda verksamheter för den här gruppen av barn. En påtaglig svårighet är dock att utvärdera och skriva om behandlingsverksamhet överhuvudtaget, något som varit uppenbart för oss inför detta nummer.

En särskild konsekvens för oss inom omsorgerna är att Karl-Olov Andersson, som ju är centerpartist, lämnat ordförandeskapet i omsorgskommittén. Ny ordförande är Gerhard Larsson, bekant för de pomsare som var med på konferensen i Jämshög i september 1977. Titta på sidan 47 så får Du hans synpunkter på jobbet.

Våra synpunkter i POMS på kommitténs rapport har vi - liksom en rad andra grupper och organisationer - nyligen lämnat. Kretsarnas arbete har bildat underlag för svaret.

I det här numret finns också ett referat kring den första konferensen kring prenatal diagnostik. En svår, intensiv och viktig diskussion har påbörjats och måste fortsätta, bl a på nästa konferens som norra kretsen genom Bo Westergård inbjuder till på sidan 5.

Önskar Du att POMSbladet ska komma med fler temanummer? Ett förslag till ett sådant kan Du läsa om på sidan 21. Där berörs ett ämne, som AnnCharlotte nyligen aktualiserat, nämligen UTVECKLINGSSTÖRDA OCH PSYKIATRISK BEHANDLING. Här har säkert många pomsare erfarenheter att dela med sig av. Gör det!

Medan Stockholm ikläder sig sin vackraste vinterskrud vill vi härifrån önska Dig en skön helg.

BIRGITTA



## POMS och SP - några röster...

- Efter att ha läst Jan Malmstedts inlägg i senaste POMSbladet tycker jag att POMS inte ska ansluta sig till psykologförbundet. Fördelarna uppväger inte nackdelarna. Psykologförbundets arbete är viktigt - liksom alla psykologers, även omsorgspsykologers, medverkan i sin fackliga organisation.

Jag tycker att det, speciellt i dagens läge, är bra med en livaktig och självständig förening. Det känns skönt att kunna diskutera det man är engagerad i utan att den fackliga bevakningen är i fokus.

Det är också viktigt för hur andra ser på POMS-aktiviteter. De medlemmar, som är med i POMS men inte i psykologförbundet, måste också fortsättningsvis kunna vara med i föreningen. I den MBLförhandlingsanda, som präglar arbetsplatsen och som kringgärdar en av bestämmelser om när och varman får tycka, upplever jag POMS som viktigt att ha kvar i sin nuvarande form.

Maj Thunman

- Jag tycker det är värdefullt att vi håller isär det fackliga och det fackmässiga och stryker under motsatsförhållandet. Eventuellt kunde man inom Psykologförbundet bilda en arbetsgrupp, som tar hand om omsorgsfrågorna?

Det enda positiva jag kan se är att vi skulle kunna få ett ekonomiskt stöd, men jag anser inte att det är värt det priset.

Sylvia Milchert

- I sak har ingenting förändrats sedan vi diskuterade detta tidigare. Om vi skall kunna fungera som en pressure-group och förebild för andra föreningar (som KOMS m fl) måste vi vara utanför.

Vi har ingenting att vinna - utom marginella, byråkratiska fördelar - på en anslutning. Vår handlingsfrihet är värd mycket.

Robert Binda

- Risk för mindre tilltro om vi är anslutna till fackföreningen ("nu är de ute och vädrar sina fackliga intressen igen"). Det är svårt att inse fördelarna. Remiss-instans har vi ju redan blivit. Risk för att vi dras in i en större byråkrati och risk för taktisk disposition i vissa frågor i strid med vad POMS vill.

Anders Bond

Så här har några medlemmar tyckt! Vad tycker DU?  
Hör av Dig!



# Konferens rapport

## OM PRENATAL DIAGNOSTIK, VÅRA KÄNSLOR OCH ATTITYDER.

"Många har berättat att de tyckte det var svårt att åka hit." Det yttrandet, som fällts i många varierande former under gruppdiskussionerna, talar väl för hur vi kände oss inför de synnerligen besvärliga och helt säkert besvärande frågeställningarna på POMS' X:e konferens om prenatal diagnostik.

Vi hade samlats cirka 40 stycken för att lära oss mer om PND. För att lufta och skärskåda våra egna värderingar. För att bryta dem mot andras - och kanske komma närmare ett eget ställningstagande.

När jag ombads att referera konferensen tänkte jag att det kunde vara ett bra sätt att ge de egna intrycken perspektiv, och att tvingas till eftertanke. Därför blir detta mer reflektioner kring konferensens innehåll än rent faktareferat.

Jan Lindsten, professor vid Karolinska institutet, redogjorde mycket överskådligt för sin forskning och tillämpningen av den. Vi hade utomordentlig nytta av att ha läst POMSbladets temanummer; det gav den faktabakgrund som krävdes för att kunna haka på direkt med frågor och synpunkter.

Birgitta Enestam, psykolog, arbetar med de föräldrar som genomgår PND. Hon tillhör Lindstens arbetsgrupp vid Karolinska. Birgitta gav oss bakgrundsmaterial från sitt arbete - om föräldrarnas upplevelser av diagnostiken, om riskupplevelser, om skuld-känslor etc.

Ann Bakk redogjorde för den konferens om "Etiska frågor inom klinisk genetik och genetisk rådgivning", som helgen innan avhållits i Helsingfors. Ann var där som POMS-representant (ännu en POMS-medlem där var Anders Bond).

Dessa inledde alltså konferensen och redogjorde för sin uppfattning och tillämpning av diagnostiken. Tyvärr var de tvungna att resa kl 12 första dagen - ett snöpligt avslutande. Vi upptäckte under dagarna hur mycket faktakunskap vi saknade.

Men med deras redogörelser, temaartiklarnas innehåll och våra egna värderingar satte vi oss ned i smågrupper för att diskutera de etiska problemen vid PND. Det tog en eftermiddag, och som vi skrev i min grupp: "det blir bara svårare ju djupare vi tränger in i detta". Ju mer vi penetrerade, desto mer gjorde vi oss kvitt intellektualiseringarna och närmade oss våra egna, intima, privata känslor. Och det var inte alltid lätt. Vi konstaterade t ex att ytterst få av oss ville föda ett handikappat barn.

Ett klart minus för torsdagen var alltså att Jan och Birgitta inte kunde vara med, men även att såväl Sture Cullhed från Region-



sjukhuset i Linköping som Bertil Wik, Umeå, blivit förhindrade att delta. Deras synpunkter hade behövts i diskussionerna.

Fredagens huvudtema skulle behandla föräldrarollen. Vilka faktorer styr blivande föräldrar vid valet av PND? Hur mycket är valet ett resultat av bristande resurser för omhändertagandet av ett handikappat barn? Hur fritt är valet - vilket hela tiden underströks att det är - för föräldrarna, dels att välja eller avstå från diagnostiken, dels - i händelse av bekräftande analysresultat - att ta ställning till eventuell abort?

Gerd Andén, förälder till ett gravt handikappat barn, speglade sin syn på "det fria valet". Som förälder till ett gravt handikappat barn vågar man inte, orkar man inte med ännu ett sådant barn med dagens bristande resurser och inställningen från samhällets sida, att ansvaret främst är föräldrarnas. Hon pekade också på risken för en "skyll-dig-själv"-reaktion, om föräldrarna trots diagnostik, väljer att föda ett "risk-barn".

Begreppet lidande diskuterades intensivt. Vems lidande är det vi tar hänsyn till? Barnets? Familjens? Samhällets? Hur mäter vi lidande? Kan lidande vara meningsfullt? Vem avgör när och om det är meningsfullt?

I smågruppsdiskussionerna som följde försökte vi ta ställning till vilka grupper som ska ha tillgång till diagnostiken. Vilka skall informeras om dess existens. Hur ska informationen ske? Vem ska lämna den?

Det är omöjligt att kortfattat referera alla synpunkter som kom fram. Som sammanfattning av konferensen vill jag säga:

Det tycktes som om de flesta var eniga om att - när nu tekniken finns - vi inte kan avstå från prenatal diagnostik för de mycket svåra riskgrupperna, men att det otäcka och svåra är gränsdragningen. Vi får inte riskera att gränserna så småningom justeras "uppåt". Vi får inte låta möjligheterna till PND påverka forskningen kring metoder att spåra uppkomstmekanismerna kring dessa svårt handikappande skador. Det är ju där insatserna måste intensifieras.

En ytterst viktig distinktion kom från en av grupperna: Viktigt att vi inser skillnaden mellan vår inställning till handikapp och till handikappade människor. Handikapp är negativt och måste förebyggas. Handikappade människor är våra medmänniskor och har allas vår rätt till liv och livsinnehåll.

Vi hade inga lösningar när vi skildes åt. Men vi hade fått lyssna på faktakunskaper, värderingar, etiska och filosofiska argument, praktiska erfarenheter. Vi fick noggrant och kanske delvis plågsamt analysera våra egna motiv.

Det var nyttigt och måste upprepas igen och igen. Lösningen ligger långt bort, men vi måste nå fram.

Margareta Schang



# POMS' XI:e konferens

Tema: PRENATAL DIAGNOSTIK

Norra kretsen har fått styrelsens uppdrag att arrangera ytterligare en konferens kring ämnet prenatal diagnostik. Konferensen kommer i stort att följa samma uppläggning som den senaste konferensen i november 1978 på Klackbergsgården.

Vi ser det som angeläget att även denna gång söka få medverkan av Jan Lindsten och Birgitta Eneroth men har ännu inte fått svar på om de kan ställa upp. På grund av detta är tid och plats ännu inte slutgiltigt fastställda.

Vi planerar att konferensen skall äga rum 2 dagar under tidsperioden 26 februari - 9 mars 1979 och förläggas till Sundsvall-Härnösand-området.

Ett utförligt program kommer att presenteras i nästa nummer av POMSbladet.

Anmälningssblankett bifogas. Anmälan måste vara mig tillhanda SENAST DEN 20 JANUARI 1979!

För norra kretsen

Bo Westergård



## KRETSNYTT - mellansvenska

Vi har haft kretsträff i Sala. Det var Mellansvenska kretsen som samlade till diskussion och information kring inackorderingshem. Syftet med träffen var att få fram underlag för remissvar till Omsorgskommittén. Tidigare kretsmöten har endast vänt sig till POMSare, men denna träff arrangerades i samarbete med representanter för KOMS, FOMS, VOMS samt inackorderingshemspersonal. Vi var 40-45 deltagare från alla yrkesgrupper utom fritidsfolket. Personalen från inackorderingshemmen var väl representerade liksom vårdcheferna. Det låga deltagarantalet från fritidsledarna kan kanske förklaras av en kommentar, som en av våra fritidsledare gjorde. Han ansåg det troligt att många av hans kollegor ej gärna ställer upp en lördag eftersom de ofta arbetar kvällen och helger.

Förmiddagen ägnades åt en presentation av inackorderingshemsverksamheten i respektive landsting. Skillnaden mellan länen är påfallande bl a i organisatoriskt hänseende. Västmanland har en särskild föreståndare för öppna boendeformer. Samma gäller för Kopparbergs län, som nyligen har inrättat en befattning som biträdande vårdchef, som skall svara för inackorderingshemmen. Det förefaller vettigt med tanke på att denna boendeform kommer att prioriteras i framtiden.

Ekonomiskt har landstingen olika modeller för hur boende i inackorderingshem skall betalas. I Kopparbergs län sänds hela pensionen till de boende själva, medan andra landsting endast betalar ut garantibeloppet.

Bengt Nirje, ny vårdchef i Uppsala, berättade om sitt arbete med öppna boendeformer i Kanada. Han presenterade en modell med starkt differentierade personalresurser mellan boendeenheterna.

Efter lunchen samlades vi i smågrupper för att diskutera funktionsindelning, ekonomiska aspekter samt fritid. Funktionsindelning tycks ej vara vanlig i landstingen med undantag för Västmanland. Det måste dessutom vara svårt att i förväg presentera kriterier på individnivå, eftersom andra variabler påverkar samman-



sättningen i lägenheterna.

Inget av landstingen har någon utpräglad differentiering mellan inackorderingshemmen. I Uppsala har nyligen ett inackorderingshem för rörelsehindrade öppnats och i U-län finns lägenheter för åldringar. För övrigt framkom inga andra exempel på lägenheter med ökade personalresurser. Det är typiskt att ännu tio år efter Omsorgslagens tillkomst har utbyggnaden av inackorderingshem inte hunnit längre.

En grupp utvecklingsstörda, som kräver ökade personalresurser och som ej bör bo på vårdhem, är en del av männen på Salbergas klinik I. De är - trots specialsjukhusdebatten - fortfarande en bortglömd grupp.

Mitt intryck är att inackorderingshem ännu betraktas som något exklusivt och endast förunnat några "duktiga" utvecklingsstörda. Målsättningen måste vara att inackorderingshem skall erbjudas vuxna utvecklingsstörda i första hand och inte vårdhem. I detta avseende bör Omsorgslagen ändras med syfte att ställa större krav på landstingen.

Dagen kändes mycket stimulerande för mig och det var bra att olika yrkesgrupper träffades för att byta erfarenheter. Tiden räckte inte alls till, men det berodde kanske på att det var första gången vi träffades i så stor grupp.

Den här typen av möten borde vara självklara och ligga på arbetstid. Med den målsättningen skall man försöka ordna nästa träff i Gävleborgs län.

Jörgen Haraldsson

## Hör Du till dom

som glömt att anmäla ny adress till oss och därför inte fick förra numret av POMSbladet? Vi fick fyra returser: Adressaten okänd!



# De flyttade till inack.hem

Denna sammanställning har tidigare publicerats i LÅ 2:s informationsmaterial 1/1978. Då detta material endast når vissa landstingsanställda återges artikeln i POMSbladet.

Följande är ett sammandrag av en utredning kring hur det gått för de vuxna, psykiskt utvecklingsstörda inom Malmö kommun, som flyttat till inackorderingshem.

Inackorderingshem är den boendeform för vuxna, psykiskt utvecklingsstörda, som utvecklats mest under 1960-70-talet.

I Malmö kommun fanns det i januari 1977 förtecknade 829 psykiskt utvecklingsstörda med omsorgsbehov. Av dessa bodde 63 (7.6 %) i inackorderingshem.

Följande bygger i huvudsak på en enkät bland personal vid inackorderingshemmen. Vid konferenser och under samtalsgrupper med personal har dessutom synpunkter framkommit på nuläge och vidare utveckling.

Det första inackorderingshemmet i Malmö öppnades i december 1967. F n finns 7 inackorderingshem, varav ett är avsett för ungdomar. Lägenheterna är huvudsakligen inrymda i två större bostadsområden. I princip består ett inackorderingshem av två lägenheter med vardera fyra platser. Några fristående lägenheter kan alternativt vara knutna till en "moderlägenhet".

Varje inackorderingshem har en föreståndartjänst och en vårdarinnetjänst, den senare ofta delad på två halvtidstjänster. Ett inackorderingshem, som har tillsyn över flera lägenheter, har tre vårdarinnetjänster. Vid inackorderingshemmet för ungdomar finns nattillsyn och hemmet har 4,5 vårdarinnetjänster.

På inackorderingshemmen finns sammanlagt 63 platser. Under perioden december 1967 - medio november 1976 har 135 inskrivningar skett. Några har bott på mer än ett inackorderingshem; utredningen omfattar därför totalt 112 personer. Vid utredningstillfället fanns 59 personer inskrivna där.

Av de 112 personer som inskrivits vid inackorderingshemmen är 46 kvinnor och 66 män. 3 flickor och 10 pojkar har skrivits in vid inackorderingshemmet för ungdomar.

Av totala antalet omsorgstagare är 56,8 % män och 43,2 % kvinnor. Motsvarande tal för boende på inackorderingshem är 61 % resp 39 %.



Av totala antalet omsorgstagare bor drygt 7 % i inackorderingshem - 4,3 % män och 2,8 % kvinnor.

Drygt en tredjedel av dem som bor i ett inackorderingshem har bott där tre år eller längre.

Närmare hälften av inflyttningarna har skett från vårdhem och 20 % från föräldrahem. Fortfarande finns i dessa boendeformer många människor, som har resurser att klara ett inackorderingshemsboende, om än kanske inte alltid i den utformning hemmen har nu.

Den idealiska orsaken till att någon flyttar till ett inackorderingshem vore att individen själv önskade det och dessutom bedömdes ha förmåga att klara detta boende. Enligt inackorderingshemspersonalens bedömning har drygt hälften av inflyttningarna skett för att individen ansetts vara mogen för boendeformen. I några fall har omsorgstagarens eget önskemål varit huvudsaklig anledning till inflyttning. Kombinerat dessa två alternativ, som i praktiken ofta sammanfaller, har c:a 60 % av inflyttningarna skett för att individen ifråga bedömts mogen för och/eller själv önskat bo i en inackorderingslägenhet.

För c:a 40 % har inflyttningen grundats på mer eller mindre negativa orsaker, t ex problem i hemsituationen, svårigheter att klara av eget boende, vantrivsel på annan institution inom verksamheten.

Av de personer som flyttat ut från inackorderingshem har en tredjedel flyttat till eget boende med varierande tillsynsgrad. 22 % av utflyttningarna har skett till vårdhem.

Vart flyttade man från inackorderingshemmet?

Flyttat till	Utflyttade		Ater till inack		Summa
	♂	♀	♂	♀	
föräldrahem	4	3	0	1	7
eget boende	14	13	2	0	27
annat ensk hem	2	1	1	0	3
annat inack.hem	9	3	5	3	12
träninglägenhet	2	5	0	0	7
vårdhem	9	8	1	3	17
specialsärskola	2	0	0	0	2
specialsjukhus	1	0	0	0	1
	43	33	9	7	76

Alternativet att bo i "träninglägenhet" kan innebära en ökad omsorgsnivå, då lägenheterna ligger inom ett vårdhem med möjlighet till dygnet-runt-service, men även motsatsen, eftersom boende i träninglägenhet kan betyda självständig boendeträning. I praxis har dessa lägenheter i många fall utnyttjats av elever, som inte klarar ett självständigt boende men har problem med gruppanpassningen i ett inackorderingshem.

Om man tolkar flyttning till träninglägenhet som samma utökning av omsorgsservice som flyttning till vårdhem har c:a en tredjedel av dem som flyttat från inackorderingshem gjort detta p g r a o-tillräcklig servicenivå i detta boende.



Sådan tolkning överensstämmer väl med de synpunkter som personal vid inackorderingshemmen framfört vid diskussioner och gruppsamtal jag deltagit i. Önskemål har då framkommit om differentierade omhändertagandemöjligheter även inom inackorderingshemmen.

Knappt hälften av utflyttningarna är positiva utflyttningar, dvs individen har bedömts mogen för utflyttning och/eller själv önskat utflyttning. För 23 av 76 utflyttningar (c:a 30 %) har uppgetts att de orsakats av kamrat- och anpassningsproblem. Hur man löser relationsproblematik kan diskuteras, men generellt är utstötningsmekanismen alltför effektiv och effekten av "miljöbyte" överskattad. En problembearbetning i situationen är däremot personellt resurskrävande inte minst beträffande psykologisk specialinsats.

Vid analys av de 23 flyttningarna från inackorderingshem, som föranletts av kamrat- och anpassningsproblem, framkommer att 7 av dem skett till annat inackorderingshem. 5 elever har flyttat till eget boende med varierande grad av tillsyn från personalen i det tidigare boendet.

Denna tendens har blivit alltmer påfallande, att orsak till utflyttning numera oftare är bristande anpassning i eller ovilja mot gruppboende, medan utflyttning tidigare oftast motiverats av att individen bedömts mogen för eget boende.

För de 59 personer, som bodde i inackorderingshem vid utredningstillfället, har personalen där uppgivit hur boendet fungerar. Av instruktionen till personalen framgick att en kortfattad bedömning var önskvärd samt att "för många kan frågan troligen besvaras med 'u.a.' ". Det senare innebär inte att allt behöver vara bekymmersfritt, men att eleven i stort sett klarar sig bra i sitt boende och får anses rätt placerad.

Boendesituationen bedömdes i stort sett adekvat för 43 personer (c:a 70 %). Av bedömningarna framgår klart att detta inte innebär att individ-miljö-och/eller individ-individ-relationerna är problemfria, men att boendet fungerar.

Vid genomgång var omsorgsöverläkaren och jag ense om de övriga 16 personernas boendesituation, men ansåg dessutom ytterligare 5 personer vara inadekvat placerade i nuvarande boendeform med hänsyn till medicinska och/eller psykologiska faktorer.

En schematisk sammanställning av de problem, som gjort att fortsatt boende i nuvarande inackorderingslägenhet bedömts tveksamt/omöjligt, visar att orsaken varit alltför låg funktionsnivå i 3 fall och för ytterligare 6 personer dessutom alkoholproblem, psykosomatiska problem, svårigheter att klara epilepsimedicinering, uttalad oro eller aggressivitet.

2 personer bedömdes klara sig tillfredställande ur praktisk synpunkt, men har uttalade anpassningsproblem i grupp - dessa har senare flyttat till eget boende med personellt stöd.



Några personer har större behov av kontakt och personligt stöd än personalen anser sig kunna ge. För några av dessa tillkommer (miss)bruk av berusningsmedel. Någon tillhör en sexuell minoritet.

4 personer bedöms i princip ha ett adekvat boende, men har neurotiska/psykotiska problem och kräver periodvis mer omsorg än boendet kan erbjuda. 1 har senare bedömts "farlig" och i behov av sluten psykiatrisk vård.

För 3 personer är fortsatt boende i inackorderingshemslägenhet tveksamt beroende på asocialitet/kriminalitet.

Det är sällan en enda, isolerad faktor som ligger bakom bedömningen "fortsatt boende tveksamt".

Några problem är klart relaterade till den kravsituation individen möter från personalen. Det finns skilda åsikter om vilka ADL-funktioner man bör behärska vid inflyttningen och vilken träning man rimligtvis kan förlägga till lägenheten.

I flera fall är problemen av den art, att de lättare skulle lösas genom mer differentierade omsorger inom inackorderingshemmen, dvs genom att reuserna förs till problemen, inte tvärtom.

Av utvecklingen av inackorderingshemsboendet under fr a det senaste decenniet i Malmö kommun kan vissa slutsatser dras genom analys av orsaker till in- och utflyttningarna. Gruppsammansättningarna ha klart förändrats under perioden, medan personaluppsättningen i stort är densamma. Detta framkommer också i personalens bedömning av boendesituationen.

Man bör nu närmare analysera vilka problem som är relaterade till själva förståndshandikappet och vilka som kan minskas genom en mer differentierad omsorgsservice även inom inackordeeringshemmen.

Att bo på inackorderingshem är inte ett normalt eller ens (i jämförelse med vanligt institutionsboende) normaliserat boende. Ett gruppboende kan dock göra det mer möjligt för en psykiskt utvecklingsstörd att förverkliga ett normalt liv.

Som framgår av utredningen är ett av inackorderingshemsboendets problem att boendeservicen varit oförändrad under perioden, medan gruppammansättningen förändrats och servicebehovet ökat.

Hemmen håller nu på att strukturförändras. Så har t ex under 1978 en försöksverksamhet varit igång med inackorderingshem med dygnservice, s k förstärkt inackorderingshem.

I 1979 års budget finns i personalstaten upptaget en väsentlig ökning av antalet tjänster för personal på inackorderingshem. Det kommer att göra det möjligt att olika boendegrupper kan få en mer differentierad service.

Monica Lannerud



# Att ha en döv syster

Påverkar ett handikappat syskon ens livssituation? Hur mycket? På vad sätt? Det är en ren omöjlighet att besvara de här frågorna rakt upp och ned. Jag vet ju inte hur min tillvaro skulle ha gestaltat sig med en fullsinnad syster - eller utan syskon.

Nu fick jag 1937 på självaste annandag jul en syster och då var jag drygt tre år. Förlossningen var svår, utförd hemma på köksbordet av en ovan läkare. Lillasyster blev svårt skadad. Men det begrep jag ingenting av då. Det stora spöket i min barndom var Kriget. Kriget, som tog folks häster, som satte saker på ransoneringskort. Kriget, som tog pappa i militärtjänst. Pappa kom hem med ont i öronen. Vi fick ont allihop och jag måste opereras. Jag fick åka ensam till doktorn och Morfar hämtade mig när jag följt med en tant till fel doktor.

Dom opererade lillasysters öron också, men misslyckades - Ulla blev döv. Jag fick alltid veta att mycket förväntades av mig för att hjälpa lillasyster. Det fordrades av mig för att jag fått min hörsel åter, men inte hon. Det var 1939 och jag var 5 år. Man bestämde att jag skulle börja skolan som 6-åring och i fjärde klass gå över till flickskolan för att kunna följa Ulla till Nordhemsskolan, där man hoppades att hon skulle kunna gå.

På förskolan, där Ulla började, hade man kommit på en metod för hörselträning som gick ut på att sammanföra andra ord med ett, som hade en vokalkombination som den döve var välbekant med. I Ullas fall var "lösenordet" POTATIS. På alla lov, veckändor, kortlov och långlov skulle Ulla och hennes kamrat Harriet hörtränas med ramsor som "koka potatis - steka potatis - baka potatis - äta potatis ..." och det var storasyster - jag - som hade det bästa röstläget. Mina trevande steg på talfrökenbanan började alltså vid 6 års ålder.

Vad jag minns är att jag hatade potatis så att jag knappt kunde äta den ens. Och vad jag avskydde loven. Delat rum, delad säng, all omtanke kring henne som "det var synd om" och så nöta, nöta, nöta potatisramsorna. Och så mitt eget dåliga samvete, flitigt nåbackat av ambitiösa anhöriga. Man fick helt enkelt inte avsky att hörträna sin syster, ej heller att dela "sitt" rum med henne. "Du, som fått allt, skall dela med Dig och vara tacksam därtill."

Härav grundlades ett slags ambivalens. Dels en hatkärlek till Ulla (som jag tror vi båda har litet snår av än), dels en bottenlös ovilja att göra något för någon av det skälet att man tycker synd om vederbörande.

Då, i småskolåldern, var jag också helt övertygad om att jag skulle gifta mig med en sjökaptan, som kom hem ett par gånger om året (det var lagom, resten av tiden skulle jag ha mitt eget rum). Den uppfattningen hade jag kvar långt upp i tonåren och jag njuter fortfarande enormt av enkelrum, t ex på kurs.



Ett annat olyckligt resultat av att ha en handikappas syster var att jag alltid var ensam mot flocken hela folkskoletiden. På lov och helger måste jag ju ställa upp på Ulla, det krävde både jag själv och familjen och då blev det inte tid till någon "bästis" däremellan.

"En liten flicka utan en bästa vän är den ensamaste varelse som finns på Guds gröna jord" läste jag vid något tillfälle för länge sedan, och varje gång jag tänker på den satsen tar självömkan ett stadigt tag i min strupe och snurrar runt. Ensam är stark, säger man. Jag vill nog snarare uttrycka det så att "Ensam blir stark". Att försvara både sig själv och lillasyster mot skocken i ett förortssamhälle som Lindome, där ingenting får lov att bryta mot mängden, det "gör stark". Mitt vapen var munvigheten och pappas lada (där killarna fick hoppa i hö, men också alltför tidigt - för min del - bedriva anatomistudier på min kropp).

Jag blev en särpling, lillgammal, munvig men ensam. Inga kamrater - inga vänner. Men mormor och morfar, som gav grundtryggheten och en ett år äldre "fostermorbror", som var kompis i smyg (men alltid var med i skocken mot mig).

När jag var 10 och Ulla 6,5 fick vi en bror: A-barn! Praktbarn! Första pojken! Släktens älskling! Pappas stolthet! Jämförelseobjekt! Två systrar kom alltid till korta.

Detta med ett tredje syskon svetsade oss flickor mera samman i kombination med att Ulla utvecklade ett språk. Blev möjlig att tala med, ha kul med, umgås med, förändrade vårt förhållande. Vi började byta språk. Jag fick tecken i samma takt som jag gav Ulla ord. Men svartsjukedemonen dog ingen snabb död. Han dog långsamt och kvalfyllt och jag var cirka 17 år innan han var helt avlivad ...

När jag fick skäll för att mina nya strumpor försvunnit och sa, att Ulla tagit dem med, så kom det "Skyll Ditt slarv på den lilla stackarn". När sedan Ulla kom hem med mina strumpor utslitna, var jag djupt kränkt för att inge sa "förlåt".

När vi p g r a vårt beteende och min rondör på kolonin döptes till Pansarvagnen och Släpvagnen var det heller inte roligt.

Men när dom band Ulla i sängen på Varvergs lasarett "selade" jag loss henne lika fort och tog henne i min säng (gemensam yttre fiende). Och fick skäll.

Genom hela den här tiden 6-13 år tror jag att jag höll mig uppe på min ordvighet och min självömkan. När ingen annan tyckte synd om mig, så gjorde jag det själv. I ett album som mamma fick på Mors dag 1945 (jag var 11 år då) skaldade jag sålunda: "Vi ger vår mor/allt vad vi tror/att hon vill ha/uppå sin da~/kaffe med dopp/förrn hon står opp/(sen slår det över) ordnar Gun/som skälls på varje stunn~/för hon skall bädda säng/driva korna på äng/passa lilla öje/vara Ulla till nöje/och ändå får hon bara/skäll och smäll att spara." Stackars, stackars, jag! Det hjälpte inte att vara avgudad av mormor och morfar och alla snälla tan-



ter när man inte hade nån "bästis" och de "förmågor" man besatt inte hade nån status bland jämnåriga ...

Efter en stormig och enligt mamma segt utdragen pubertet blev jag så någorlunda vuxen. Ulla var fysiskt mycket tidigt utvecklad och jag ganska sent, så vi blev "köns mogna" ganska samtidigt och hade då en underbar period tillsammans. Två "vuxna" systrar med en "barnslig" bror, som skulle hållas utanför det mesta. Då fick jag förmånen att mera fördjupa mina kunskaper i teckenspråk. Vi måste ju ha ett hemligt språk, som övriga familjen hölls utanför. Något som mor och bror nu, i teckenspråkets stora renässans, har förbannat.

Det är svårt att se kritiskt på sig själv, det är omöjligt att se objektivt. Men en sak är helt säker: det är genom att jag har en handikappad syster som jag har mitt nuvarande yrke, som jag trivs med. Jag är också ganska övertygad om att min ovilja att "tycka synd om" har gjort att jag har lätt att "tycka om". En positiv livssyn och ett nästan livslångt krav att "den som fått förmågan att hjälpa, har skyldighet att hjälpa andra", har gjort att jag har lätt att vinna människors förtroende och att jag fått många vänner, framför allt bland handikappade.

Att idag som vuxen träffa lärarkollegan/lillasyster Ulla är roligt, men alltid med ett malörtsstänk i bågaren. Jag känner mig alltid otillräcklig. Det är ju jag som förväntas tolka allt som sägs runt oss. Ibland orkar jag inte. Ibland känns det så meningslöst att översätta likgiltigt smågagg, men så sticker samvetet upp nosen och frågar "Vem är du att avgöra vad som meningsfullt eller inte för någon annan?" och så blir jag på misshumör och överför det på henne. Dessutom är det för mig helt omöjligt att själv delta i konversationen samtidigt som jag ska tolka för Ulla och det gör - snacksaligt som jag är - att mina känslor inför våra möten är minst sagt blandade. Bäst är de få gånger vi träffas bara vi två ...

Det skulle finnas många fler saker att peka på i funderingar kring att ha en döv syster.. tusentals brevsidor med bitterhet över att vara döv .. Ulla blundande med fingret i örat med hörselrester när HON ansåg konversationen avslutad.. all ilska när folk talar om Ulla som dövstum.. för att inte tala om när de förvånas över att inte hennes dotter "är dövstum också".. men allt ska man väl inte lämna ut och därför slutar jag denna exkursion till min "missförstådda" barndom i förhoppningen att det kan bidra något litet till förståelsen av familjer som inte bara består av problemfria medlemmar.

Egentligen är det väl på tiden att vi får en ny terminologi. Att vi slutar att tala i termer om handikapp. Beskrivning av människor utifrån det de inte har, i detta fall ingen hörsel.

Ulla är en levande, seende, kännande syster-medmänniska som trots stora hinder format sitt liv och därigenom haft en avgörande betydelse för utformningen av mitt liv.

Gun

(Eftertryck får endast ske efter särskilt medgivande av förf.)





Ja, vad har Du just läst?  
Och tyckt om eller retat  
Dig på?  
Skriv till oss och referera,  
reagera, reflektera, resone-  
ra, m m.

ALIN-ÅKERMAN, BRITTA:  
MITT BARN SKALL TESTAS  
- vad innebär det?  
(Natur och Kultur 1978)

Boken är avsedd att ge föräldrar, personal och andra berörda, som har kontakt med handikappade barn, en insikt i hur psykologer arbetar för att upptäcka olika former av förståndshandikapp och andra avvikelser i barnets utveckling.

Författaren vill också poängtera hur viktigt det är att avdramatisera och att få bort myterna och hemlighetsmakerierna kring en testning. Hon understryker att en utvecklingsbedömning skall vara en samarbetssituation mellan psykologen och den som känner barnet bäst.

Målsättningen skall vara att öka kunskapen om barnet.

I ett inledande kapitel redogör författaren för en solskenshistoria i vilken hon belyser den tidiga stimuleringens betydelse och vikten av en tidig utvecklingsbedömning som kan ge uppslag till träning. Det handlar om ett barn som var helt passivt och avskärmat till 6 månaders ålder. Efter lämplig stimulering visade barnet vid 1 års ålder en nästan normal utveckling. Exemplet är väldigt belysande, det är bara synd att det handlar om ett normalt barn - föräldrar till utvecklingsstörda kan få illusioner om att man kan "bota" med tidig stimulering.

Författaren nämner svårigheterna vid bedömning av multihandikappade barn. Här vill jag hålla med henne om att samarbete med alla, som har kunskap om dessa barns utveckling är av yttersta betydelse vid utvecklingsbedömning samt att upprepade bedömningar är nödvändiga för att komma fram till en rättvisande uppskattning av barnens kapacitet.

Kapitlet avslutas med en kortfattad men belysande beskrivning av olika störningar (hörsel, syn, autism, CP-skada och olika rörelsehinder). För varje grupp ges tips inför utvecklingsbedömningar och varnas för felbedömningar. Här saknar jag några belysande exempel för att man ännu mer ska förstå djupet av detta problem.

Slutligen säger författaren att man visserligen kan göra utvecklingsbedömning redan från födelsen - även av barn där man endast misstänker utvecklingsstörning, men graden av störning är då svår att ange. En säkrare bedömning kan göras först när barnet blivit 1 år - detta gäller särskilt multihandikappade barn.



Kapitlet om råd kring småbarnstestning poängterar att barnet kan testas i sin vanliga miljö, det presterar bättre där än i det bäst inredda testrum. Det är viktigt att barnet befinner sig väl, t ex inte är hungrigt. Det är bra att få reda på av modern eller någon annan att barnet inte varit på sjukhus nyligen och är särskilt känsligt för främmande människor. Genom instruktion om testningen till modern eller vårdaren som ska vara med kan man avdramatisera testsituationen. Föräldrar har ofta upplevt att psykologer vill vara ensamma med barnet vid testningen. Detta, menar författaren, beror ofta på psykologens osäkerhet. Det är dock av vikt för barnets trygghet att någon som känner barnet kan vara med och vid behov ge upplysning om barnet. Sådana råd kan även vara till nytta för psykologer, som ej har småbarnsvana. Jag anser dock att det finns ett undantag från denna regel: det gäller lätt hjärnskadade barn, som blir mycket distraherade av att ha flera människor i rummet vid en testning. Däremot är det självklart att mamman ska sitta i nå-bar närhet.

I kapitlet Vad är testning förklarar författaren intelligenskvotbegreppet och kämpar tappert med att försöka förklara vad den svårfångade intelligensen är. Hon lyckas att beskriva begreppet begåvningsprofiler och hur svårt det kan vara att rättvist bedöma en genomsnittlig intelligens. Hon gör detta på ett lättfattligt språk, så att det blir instruktivt. Det är viktigt att författaren belyser detta problem eftersom - vid bedömning av förståndshandikappade barn - den ojämna profilen är handikappets kärna. För övrigt är kapitlet något teoretiskt för föräldrar, men utmärkt som undervisningsmaterial för olika barnvårdande grupper, även för psykologpraktikanter.

Slutligen avråder författaren från att redovisa resultaten i form av IA och IQ när det gäller utvecklingsstörda barn. I stället råder hon att man skall använda sig av WHO:s beteckningar: svårt - måttligt - lätt utvecklingsstörd.

Jag håller med författaren om att IQ-begreppet är meningslöst då det är så statistiskt. Däremot har angivelsen av en profil på utvecklingsåldrar för olika funktioner både diagnostiskt värde och ger uppslag till träning och stimulans.

Som bekant är ju WHO:s beteckningar också grundade på utvecklingsåldrar. För att belysa IQ-begreppets statistiskhet och meningslöshet för bedömning av utvecklingsstörda barn ger författaren ett konstruktivt exempel på utvecklingen hos ett barn med mongolism.

Boken innehåller en koncentrerad och pedagogiskt väl upplagd genomgång av den normala utvecklingen hos förskolbarnet. Avsikten med denna genomgång är att ge föräldrar och vårdpersonal grundkunskaper om det normala barnets utveckling. Ofta hör ju intervjuer till småbarnsbedömningar och särskilt när det gäller de utvecklingsstörda barnen är det viktigt att kunna göra noggranna observationer.



Författaren påpekar vikten av att vara medveten om att barn utvecklas i etapper - detta gäller i högsta grad de förstånds-handikappade barnen.

Beträffande stimulering och träning trycker författaren särskilt på att ej bara lära barnet ett förutbestämt program, utan skapa en miljö, där barnet kan få stimulera sig självt spontant. Stimulering skall ej bara vara att lära barnet, utan att lära känna barnet. Hon vill understryka att träningen ej kan göra barnet normalt, men att det är viktigt att ge maximal stimulans. Hon menar att det är viktigt med en utvecklingsbedömning för att kunna ge en meningsfull träning, annars kan det hända att man överstimulerar eller, ännu värre, understimulerar barnet.

Slutligen följer en uppräknig och beskrivning av de vanligaste test, som används i Sverige vid utvecklingsbedömning och testning av förskolbarn under rubrikerna

- A Utveckling från 1 månads ålder
- B Språkliga intelligenstest
- C Performancetest
- D Hjärnskadetest

Varje test är enkelt och lättfattligt beskrivet så att även icke-psykologer kan få klart för sig vad de är avsedda att mäta. I slutet av varje testbeskrivning ger författaren en kort värdering av testets användbarhet och tillförlitlighet. Hon beskriver också hur de olika testen kan användas för skilda handikappgrupper, men även hur felbedömningar av barn med olika handikapp kan ske.

Under rubrik A (test från 1 månad) är Griffith-skalan mer utförligt beskriven och den ges också de bästa omdömen när det gäller dess pålitlighet. Särskilt pekar författaren på att bedömningen av språkutvecklingen är speciellt bra, jämfört med andra test. Författaren har en bred erfarenhet av skalan och beskrivningen är därför särskilt värdefull.

Under rubriken Performance nämner författaren PAC som ett test för olika åldrar; jag vill gärna påpeka att PAC i första hand är en skattningsskala, specialkonstruerad för utvecklingsstörda utan åldersangivelse. Man kan dock få fram normala utvecklingsåldrar med den.

Merrill-Palmer-skalan är positivt beskriven, men författaren påpekar att den har en hög övningseffekt och man kan därför nå för höga resultat med den. Testet är roligt och omväxlande och enligt min erfarenhet är det lämpligt för utvecklingsstörda barn, då man kan uppehålla koncentrationen genom variationen på uppgifterna.

Det skulle föra för långt att kommentera varje test. Kapitlet är instruktivt och ger på ett lättfattligt språk en insikt i de olika testens uppbyggnad och användbarhet.

(forts på sid 20)



LINDROTH, BRITA:

ATT UPPLEVA, MINNAS  
OCH KÄNNA IGEN -  
förståndsfun-  
ktioner  
hos vuxna utvecklings-  
störda på A-nivå.

ALA-rapport 26/322 C,  
1978

Vid en första snabb genomläsning av Brita Lindroths rapport om förstånds-  
funktioner hos vuxna utvecklingsstör-  
da på A-nivå får man genast en bestå-  
ende känsla av att hon gjort en god  
forskningsinsats på det här området.

Då recencenten sedan många år är en  
praktiskt orienterad omsorgspsykolog  
med behov att kunna omsätta teori till  
verklighet kanske en viss otålighet  
insmög sig under läsningens gång:

Hur ska jag nu reellt kunna begagna mig av all denna, seriöst ve-  
tenskapliga, information?

Syftet med undersökningen har varit att analysera förståndsfun-  
ktionerna hos mycket gravt utvecklingsstörda eller som författaren  
själv uttrycker det "... att se om man utifrån resultaten kan be-  
skriva strukturerna och dess hierarkiska ordning för förståndspro-  
cesserna hos utvecklingsstörda på A-nivå samt sätta in detta i  
den redovisade, teoretiska referensramen."

Denna rapport skall uppfattas som en del i ett större projekt  
som vill belysa den centrala frågeställningen: vad i den utveck-  
lingsstördes låga funktionsnivå kan härledas till brister i mog-  
naden (den primära utvecklingsstörningen) och vad kan härledas  
till den miljöpåverkan han varit utsatt för under hela sitt liv?

Vid ett djupare studium av skriften kan man således bättre förstå  
och uppskatta resultaten som en del i denna totala målsättning  
att nå fördjupad och breddad kunskap om den gravt utvecklings-  
störda människans hela personlighetsutveckling.

Författaren säger sig ha funnit ringa tidigare dokumenterad  
forskning på området. Hänvisar dock till några rapporter och un-  
dersökningar, bl a författarna Uzgiris och Hunt, vars skattnings-  
skalor ligger till grund för den aktuella undersökningen.

Författaren, som alltså i sin rapport vill beskriva hur gravt ut-  
vecklingsstördas kognitiva utveckling sker, anser att detta med  
framgång kan göras inom den utvecklingspsykologiska teoribild-  
ningens referensram.

Främst bygger hon sina insatser på Piagets arbeten och teorier,  
men anknyter också till Kyléns modeller för personlighetsutveck-  
ling. Tidigare forskning, som gällt lindrigt och måttligt utveck-  
lingsstörda, har visat att dessa följer i stort sett samma psyko-  
logisk-intellektuella utvecklingslinjer som alla andra människor.  
De tillbringar dock längre tid på varje utvecklingsstadium och de  
stannar upp på en tidigare nivå än icke-utvecklingsstörda. En pe-  
dagogik för denna grupp människor har med framgång efter hand kun-  
nat utarbetas.

Kunskapen när det gäller de allra gravast utvecklingsstörda är  
däremot mycket liten. Jämförelsevis få forskningsinsatser har  
gjorts för denna grupp, både internationellt och inom Sverige.  
Detta har resulterat i en stor osäkerhet och känsla av oförmåga  
hos många av de människor, som arbetar med de gravt utvecklings-  
störda. Den bristande kunskapen om dessa människors levnadsvillkor



har också medfört att man ibland felbedömer och underskattar dem, inte ställer rimliga krav på dem.

Författaren har inlett sitt arbete med en intensivstudie av en liten grupp (8 st) utvecklingsstörda på A-nivån. Från denna empiriska utgångspunkt har hon sedan försökt ge en beskrivning av personlighetsstruktur och personlighetsutveckling, som den ter sig på denna låga utvecklingsnivå. Kyléns personlighetsmodell har härvid utgjort den psykologiska beskrivningsgrunden.

Vid kartläggningen av sin målgrupp - 15 gravt utvecklingsstörda individer - har författaren också utnyttjat Uzgiris' och Hunts s k ordinalskala för bedömning av psykologisk utveckling. Dessa skalor baseras på Piagets studier av utvecklingsföljden under den senso-motoriska perioden. Bedömningsschemat har sex delskalor: 1 Objektsbegreppet, 2 Medel för att åstadkomma önskade handlingar i omgivningen, 3 Imitation, 4 Kausalitet på konkret nivå, 5 Rumsliga objektrelationer, 6 Objektrelaterade scheman.

I kapitel 8, metoduspekter, och kapitel 9, resultatanalys av delskalorna, utvecklar författaren ett inträngande resonemang, till vilket intresserade läsare hänvisas. Jämförelser görs också med Griffith-skalans användbarhet på A-nivån (Norén, 1975).

Resultaten av undersökningen ligger, anser författaren, i att man kunnat konstatera förekomsten av en hierarkisk struktur för förstånds-funktionerna hos denna grupp gravt utvecklingsstörda människor och därvid kunnat urskilja tre utvecklingslinjer, längs vilka begreppstänkandet (verklighetsuppfattningen) på A-nivån kan skildras:

- senso-motorisk intelligens
- cirkulära reaktioner
- objektpermanens

Författaren redogör sedan med en del konkreta exempel för vad dessa utvecklingslinjer innehåller för olika beteendemönster. Då det exempelvis gäller den sensomotoriska intelligensen går utvecklingen från en lägsta nivå, där man kan finna handlingar och beteenden av mycket enkel struktur och organisering till en mer avancerad nivå (tre nivåer).

Exempel på denna lägsta nivå är om den utvecklingsstörde uppfattar att någonting exempelvis går att äta, går att hålla i handen (kan på denna nivå dock ej separeras från den egna personen). På nästa nivå rör det sig om förståelse för att egen aktivitet kan påverka omgivningen. På den tredje nivån förekommer förmågan till aktiv medveten imitation, förståelse för orsak och verkan. Samma gäller inom utvecklingslinjen cirkelreaktion och objektpermanens. Man kan således på denna låga utvecklingsnivå, A-nivån, finna en strikt lagbundenhet för organisering och strukturering av verklighetsuppfattningen, så som man finner för grupperna lindrigt och måttligt utvecklingsstörda.

Som en personlig sammanfattning av den aktuella rapporten skulle jag vilja säga, att de redovisade resultaten kanske inte omedelbart och i denna utformning kan överföras till en praktisk verk-



lighet. Vad man däremot påtagligt upplever - bortsett från den viktiga del i en forskningsprocess som detta aktstycke utgör - är hur författaren får en klart differentierad och definierad personlighetsstruktur att träda fram inför läsarens ögon, även då det gäller denna grupp begåvningshandikappade människor. Gravyt utvecklingsstörda är en mycket eftersatt grupp på många områden både då det gäller forskning och insatser av mera praktisk/social art, varför allt visat intresse och engagemang för deras situation är av stor betydelse och bör uppmuntras och uppmärksammas.

Enligt författaren kommer avhandlingen inom kort att omarbetas för att göras mer tillgänglig för personal, verksamma på fältet, t ex inom verksamhetsträningen.

Birgitta Edvinsson

---

(forts från sid 17: ALIN-AKERMAN ...)

Sammanfattningsvis är boken mycket instruktiv om småbarnstestningar, metoder som passar för barn med olika typer av handikapp. Den har en koncentrerad och utmärkt del kring det normala barnets utveckling och betydelsen av tidig stimulering och träning.

Som författaren själv påpekar är några delar något för teoretiska, men sådant går knappast att undvika i en bok av denna typ. Boken är avsedd för föräldrar och vårdgrupper som har hand om utvecklingsstörda barn. Vissa kapitel kan även psykologer ha nytta av, särskilt de som handlar om beskrivning av testmetoderna samt praktiska råd vid småbarnstestning och testning av utvecklingsstörda barn. När det gäller det sista skulle man ha önskat fler exempel på testning av utvecklingsstörda barn och på föräldrareaktioner inför utvecklingsbedömningar.

Boken är instruktiv och naturligtvis är det mesta tillämpligt på förståndshandikappade barn. T ex det normala barnets utveckling, träning och stimulans av handikappade barn samt råd inför testsituationen. Den är också viktig som en sammanfattande bok om testningar, vilket har saknats. Den har på ett utmärkt sätt klargjort utvecklingsbedömningens betydelse på ett lättförståeligt språk. Man hoppas att den ska lyckas ta bort en hel del av de myter och hemlighetsmakerier som finns kring testningar och utvecklingsbedömningar.

Boken kommer att bli till nytta vid föräldrakurser och som undervisningsmaterial i olika barnavårdande kurser. Boken kan också tänkas som bredvidläsningslitteratur för psykologpraktikanter inom omsorgsverksamheten. Den bör även få spridning på daghem och förskolor, där utvecklingsstörda barn finns integrerade.

Rella Platschek



## NÄSTA TEMANUMMER?

Har Du medverkat i försök att få ett psykiatriskt sjukhus eller en psykiatrisk klinik att ta emot en psykiskt utvecklingsstörd, som behöver vård?

Många har säkert erfårit hur svårt detta kan vara. Inte i första hand för att det saknas platser. Ofta är de uppgivna skälen helt andra. Man kan känna ett främlingskap med denna handikappgrupp. De sägs vara alltför annorlunda och störande. Man skyller på okunnighet ("vad kan vi göra för dem?"). Ofta överskattar man omsorgernas egna resurser.

Vi har nu så småningom förbättrat våra relationer med kroppsjukvården (även om det alltjämt lär förekomma t ex att mongoloida småbarn, som behöver en hjärtoperation, får stå ovanligt länge nederst på väntelistan).

Hur ska vi kunna få motsvarande förbättring av samarbetet med psyk.vården? När det fungerar dåligt, är felet då uteslutande på vår sida ("fel" patienter)? Eller är det också symptom på brister hos deras verksamhet? (Dåliga resurser, överbeläggningar, ont om personal, nedslitna miljöer el likn?)

Vad vill vi få ut av psyk.vården - och vad kan vi ge?

Vad har Du för erfarenheter från Ditt landsting? Vilka är Era problem? Har ni kommit på något konstruktivt för att förbättra situationen och i så fall vad?

Eller tycker Du att vi skall lita mera till egna resurser och i så fall hur? Eller skall vi återgå till någon form av specialsjukhusvård?

Vi vill gärna göra ett temanummer i vår kring denna problematik, men är då beroende av bidrag från läsarna, helst före den 1 februari 1979.



# Autist verksamheten i R-län

## Bakgrund

Sedan 1970 innehar Vivi-Ann Olsson en psykologtjänst vid barn- och ungdomspsykiatriska verksamheten i Skaraborgs län. Tyngdpunkten i hennes tjänst är förlagd till arbete med förskolbarn. Vivi-Ann kom i sitt arbete i kontakt med autistiska barn och var behandlingsansvarig för dem. Att bedriva effektiv behandling av dessa barn var inte möjligt inom tjänstens ram, då en sådan skulle innebära 3 - 4 hembesök/barn/vecka.

Våren 1974 konfererade representanter för barn- och ungdomspsykiatriska verksamheten och omsorgsverksamheten i länet om hur man skulle kunna möta de autistiska barnens behov av terapi. Konferensen resulterade i att man ansåg sig vara i behov av ett team bestående av psykolog, vårdarinna och förskollärare för behandling av länets autister. BUP skulle försöka få till stånd psykologtjänsten och omsorgsstyrelsen de båda andra tjänsterna. Teamet skulle arbeta med de autistiska barnen i deras naturliga hem- och skolmiljö.

1975 fick BUP en halvtids psykologtjänst för försöksverksamhet med behandling av autistiska barn. Psykolog Birgitta Berntsson anställdes på denna tjänst för att leda projektet. Birgitta hade, när hon kom till länet, flerårig erfarenhet av arbete med autistiska barn. 1976 permanentades psykologtjänsten och blev heltid. Under 1977 och början av 1978 finns en psykologtjänst för arbete med autistiska barn, men ingen av de andra tjänsterna man projekterat med. Autistverksamheten bygger alltså f n på en person. Vid sjukdom, semester, tjänstledighet etc krävs att någon väl insatt i autism hos barn kan gå in i arbetet. Då Vivi-Ann tidigare diagnosticerat och haft behandlingsansvar för autisterna i länet har det varit naturligt att hon övertagit denna funktion. Vivi-Ann går vid dessa tillfällen inte in som heltidsvikarie utan håller parallellt kontinuitet i sin egen tjänst. Den tid Vivi-Ann inte ägnar åt autistverksamhet vid dessa tillfällen kompenseras av kontinuerliga behandlings- och planeringskonferenser.

## Samarbete BUP - omsorgsstyrelsen

Genom omsorgsstyrelsens överläkare har autistiska barn, registrerade vid omsorgsstyrelsen, remitterats till autistverksamheten för behandling. Tre representanter från omsorgsstyrelsen och tre från BUP har regelbundet träffats för att diskutera gemensamma frågor och de autistiska barn, som är förtecknade vid omsorgsstyrelsen.



## Målsättning

Autistverksamhetens målsättning är:

Att genom habilitering hjälpa barnen att i möjligaste mån kompensera sitt handikapp och leva ett rikt och meningsfullt liv.

Utifrån denna övergripande målsättning utkristalliseras två konkreta delmål:

- 1 Att diagnosticera och påbörja behandling av det autistiska barnet innan det nått en ålder av 2 år.

Ju tidigare insatt behandling desto mer kan den naturliga, dystra prognosen förhoppningsvis påverkas i gynnsam riktning. Barnet hinner inte utveckla allvarliga, sekundära symtom. Forskningsrapporter angående spädbarnsautism - symtom eller behandling - är hittills mycket få.

Dr Lorna Wing har påbörjat ett forskningsprojekt om spädbarnsautism. Då vi i september 1976 besökte henne på Maudsley Hospital i London fick vi tillfälle att bl a diskutera våra planer på insamling av material om spädbarnsautism. För arbetar vi med att sammanställa det som finns skrivet om spädbarnsautism för att utarbeta undervisningsmaterial till BVC.

- 2 Behandling för att undvika institutionsplacering av barnen.

När det gäller autistiska barn är det kontraindicerat med institutionsplacering. Institutionsmiljön med många och ibland kortvariga kontakter förvärrar tillståndet hos ett redan förvirrat barn. Kanner (1971) anser att placering på stora institutioner, där barnen vårdas tillsammans med gravt retarderade eller psykotiska vuxna, är liktydig med andlig dödsdom. I Kanners uppföljningsstudie framgår att barnens livs-gnista mycket snart slocknat när de placerats på stora institutioner. De barn, som klarade sig bra, hade aldrig vistats på stora institutioner och hade samtliga fått skolundervisning. Svårigheterna med att ha ett autistiskt barn hemma, om inte adekvat behandling och stöd ges, blir familjen övermäktig och man måste ofta lämna bort sitt barn.

## Arbetsmodell

Arbetet är upplagt på poliklinisk bas - huvudsakligen genom hemskolbesök. Behandlingen omfattar såväl det autistiska barnet som dess familj och nära omgivning. Små barn (0 - 7 år) som bor hemma prioriteras. Behandlingen påbörjas så tidigt som möjligt. Barnets perceptions- och kommunikationssvårigheter fokuseras i behandlingen. Familjemedlemmarna får samtalsstöd och, om de önskar, utbildning att bli terapeuter åt sitt barn. Om behov av familjeterapi föreligger sker detta genom utbildad familjeterapeut antingen från BUP eller omsorgsstyrelsen.



Arbete med det enskilda barnet sker i intensivperioder om 3 - 5 besök/vecka i barnets hem eller skola i en eller flera månader. Intensivt arbete omfattar observationer, förslag till och utprovning av behandlingsprogram samt handledning av föräldrar/syskon/lärare att överta behandlingen. Mellan intensivperioderna hålls kontakt per telefon eller hembesök då och då.

Förutom att behandla barnet och dess familj ingår i verksamheten att diagnosticera barn med misstänkt autism, följa med i nyutkommen litteratur samt informera om autism, hålla föredrag och kurser. Bl a har lärare och daghemspersonal från omsorgsstyrelsen, som arbetat med de barn vi utrett, gått kurs på 40 timmar om autism. Att denna kurs smidigt kunnat genomföras är ett exempel på resultat av samarbetskonferenserna BUP - omsorgsstyrelsen. Också personal från tal- och hörselvården visade intresse av fördjupade kunskaper om detta kommunikations- och språkhandikapp, vilket blev upphov till en längre kurs.

#### Tankar kring orsaker och behandling

Teoretiska studier och praktiskt arbete på heltid i 5 års tid resp halvtidsarbete i 4 år har successivt övertygat oss om att autism hos barn är ett medfött kommunikations- och språkhandikapp. Denna uppfattning verifieras också gång på gång i det praktiska behandlingsarbetet och nyutkomna publikationer. Samtliga autistiska barn har grava perceptionsstörningar, oftast i flera sinnesmodaliteter men mest uttalat beträffande auditiv och taktil perception. Svårigheter att integrera information från olika sinnesmodaliteter föreligger också. Detta försvårar ytterligare för barnen att tolka, förstå och relatera upplevelser från både sin egen kropp och omvärlden. Svårigheter att hantera symboler och ett ofullständigt "inre språk" (i Vigotskys termer "språk för sig själv", med vars hjälp man orienterar sig i tillvaron, förstår och löser de problem man möter) följer, vilket speglas i barnets lekbeteende. Handikappet är centralnervöst betingat och förutom ovan nämnda störningar har barnen ofta andra svårigheter av centralnervös art, t ex neurologiska sjukdomar, psykisk utvecklingsstörning, syn-/hörselhandikapp, motoriska svårigheter m m.

Barnens handikapp är av den art och grad att de nästan undantagslöst successivt kommer att utveckla kraftiga, emotionella pålagringssymtom av psykotisk art. Risken för detta ökat naturligtvis om man inte upptäcker handikappet under barnets första två levnadsår och om personer i barnets omgivning inte får kunskap om vad barnets handikapp innebär, hur miljön kan anpassas, hur barnet kan nå emotionellt och bästa sätt att kommunicera med det. Genom att snabbt behandla de primära symtom, där barnen visar de största svårigheterna, har vi märkt att de sekundära, emotionella symtomen minskar eller aldrig visar sig.

Den avskärmning de flesta autistiska barn visar är ett sekundärt, emotionellt symtom. Barnen önskar kontakt och kommunicerar utifrån sina referensramar, vilka ej sammanfaller med omgivningens normala förväntningar på icke-verbal och verbal kommunikation. Följden blir att barnens kommunikationsförsök leder till ständiga missförstånd, ömsesidiga besvikelser och alltfler sekundära, emo-



tionella symtom. När barnens omgivning saknar kunskap om det autistiska handikappet och bemöter barnet som man bemöter normala barn eller barn med kända handikapp utsätts barnet ständigt och simultant för överkrav och understimulans (kommunikation-språk-kontakt resp språkliga förmågor).

Behandlingsprinciper blir följaktligen att skaffa kunskap om barnets handikapp, acceptera detta och försöka möta barnet utifrån dess egna referensramar i kommunikation och kontakt. Samtidigt som detta sker börjar vi arbeta med barnets perceptionssvårigheter och i mycket små steg lära barnet att kommunicera på "vårt" sätt. Vi försöker inte betinga beteenden, utan vill ge barnen medel att kommunicera. Behandlingen är en process och innebär ständiga observationer och bedömningar av barnets kommunikations-kontakt-mönster, anpassning av terapeuten efter barnet, samtidigt som terapeuten ställer ökade krav på barnet att kommunicera på "vårt" sätt. Vi ser barnet som en helhet, tar med alla aspekter i behandlingen och försöker att i alla träningsmoment - från kroppskontakt och massage till ADL-träning - lägga tonvikt på den kommunikativa komponenten.

Det är omöjligt att ge några specifika, allmängiltiga behandlingsprogram för barn med handikappet autism. Den behandlingsansvarige måste skaffa sig en solid kunskapsgrund, kreativt använda denna för att planlägga situationer att observera barnet i och förutsättningslöst se resultaten av observationerna tillsammans med kunskaperna om handikappet för att utarbeta individuella behandlingsprogram för "sina" barn. Det konkreta mål behandlingen siktar mot och vilka behandlingsmetoder som används blir beroende på det individuella barnet och hur långt behandlingen framskridit.

Som avslutning på ett ämne, där det finns mycket mer att skriva, ett litet tankeexperiment apropå referensramar:

Slut ögonen och tänk att Du vaknar på Mars. Runda "någoting" rör sig omkring Dig. Plötsligt rullar en, två, massor av "någoting" över Dig. Känn efter hur Du mår!

De s k "marsipanernas" avsikt var bara att hälsa Dig välkommen och visa sin översvallande lycka att få kontakt med Dig. (Om de nu fick det ...?)

Birgitta Berntsson

Vivi-Ann Olsson

Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken

Kärnsjukhuset

Fack

541 01 SKÖVDE

Tel: 0500/31000 (vx)



# Vi har en grupp ovanliga barn

På Björnkulla vårdhem började vi arbeta med en grupp autistiska barn inom träningskolan höstterminen 1976. Gruppen bestod till en början av fem elever, men en flyttade efter kort tid till norra Sverige, så vi kom att arbeta med fyra barn mellan 11 och 13 års ålder. Barnen kom från olika avdelningar inom vårdhemmet och åkte skolbuss till den lägenhet i ett nybyggt bostadsområde, som vi hade till skollokal.

Lägenheten var på fyra rum och kök - ett stort rum med sparsam med sparsam möblering, ett klassrum (som ännu inte kommit till användning), ett kladdrum och en expedition. Under hela första terminen använde vi bara stora rummet, köket och badrummet, eftersom barnen vägrade att gå in i de andra rummen. Vi som arbetade med gruppen var en lärare och en elevassistent, som tidigare arbetat på en avdelning, där ett av våra barn bodde.

Vi kände oss väldigt entusiastiska inför arbetet, men ingen av oss hade tidigare under någon längre tid arbetat med psykotiska barn. Vi läste litteratur samtidigt som vi började arbeta med gruppen och vi fick dessutom handledning av Gunilla Sternudd.

Det litteraturen gav oss var inte direkt uppmuntrande. Alla beskrivningar vi hittade av terapi med psykotiska barn var alltför personalkrävande och krävde speciella förutsättningar för att kunna genomföras. Barnen var oftast yngre och inte så gravt störda som våra. Våra barn levde dessutom på en institution för gravt utvecklingsstörda, och vårdavdelningarna fick inga särskilda resurser för att kunna följa upp vårt arbete i skolan.

Beteendeterapeuternas program avfärdade vi direkt, då ingen av oss kände för att arbeta med deras metoder. Vi försökte arbeta efter en psykodynamisk modell med Homburger-Erikssons faser för jagutveckling i tankarna. Våra barn låg i sin känslomässiga utveckling i den första fasen, då barnet behöver nära kontakt med en vuxen för att få den tillit till omvärlden, som behövs för att man skall våga växa.

Då vi först träffade barngruppen hade vi ingen färdig metod, men vi försökte vara lyhörda för barnens reaktioner.

En stor del av första terminen förlöpte på ungefär samma sätt:

Berit satt på händerna i ett soffhorn i stora rummet, mycket avskärmad, vi fick ingen blickkontakt med henne och försökte vi ta i henne i annat syfte än att hjälpa henne med kläderna eller byta blöjor, skrek hon eller reste på sig och satte sig på händerna på något annat ställe.

Per, den ende som jag själv kände från föregående termin, låg på rygg på en annan soffa med en av sina skor hårt tryckt mot näsroten och rullade huvudet från sida till sida. Han var mycket självdestruktiv, slog sig hårt mot öron



och kinder och rev stora sår i ansiktet. Jag hade fått bra kontakt med honom före sommarlovet, då han ständigt ville sitta i mitt knä med fingrarna intrasslade i mitt hår, på samma sätt som han tillbringat en stor del av sina sex första år med modern. Han hade ahft en svår sommar och var nu mycket passiv.

Artur upplevde vi som en levande staty, han tycktes inte lägga märke till något i sin omgivning, varken ting eller människor. Han stod mitt på golvet där vi ställde honom eller satt där vi satte honom. De enda känslouttryck vi såg hos honom var då han snurrade runt och skrek och stora tårar rullade nedför kinderna, han var helt otröstlig och oemottaglig för kontaktförsök. (På vårdavdelningen trodde man att Artur hade hallucinationer då han fick sina skrik- och gråt-attacker.

Annika, vårt yngsta barn och den enda i gruppen, som tidigt fått diagnosen autistisk, sprang fram och tillbaka och snurrade på en handduk. Hon var i ständig aktivitet och mycket ångestfylld, klädde ofta av sig för att dämpa ångesten. Hon kom inte gärna in i rummet där den övriga gruppen fanns.

Vi började med att trumma på en afrikansk trumma och sjunga barnens namn, en stund framför varje barn och ibland mitt på golvet då något barn inte orkade med en så nära kontakt. Efter några veckor började barnen visa reaktioner på vår sång och vårt trummande. Annika kom in i rummet och ville vara med, i början bara korta stunder, så småningom allt längre och längre.

Per kröp ned från soffan och trevade sig fram mot trumljudet och började återigen hänga i mitt hår. (Per är helt blind sedan fyra år tillbaka, han förlorade dessutom förmågan att gå efter en svår infektionssjukdom.)

Berit började kasta hastiga blickar på oss och såg så småningom riktigt förväntansfull ut då vi närmade oss henne.

Arturs första reaktion var att ta på våra händer och klappa våra handflator på ett stereotypt sätt.

Då vi fått en reaktion från barnen på vår sång och vårt trummande utökade vi programmet med sånger och ramsor om olika kroppsdelar. Genom dessa lekar försökte vi få den första kropps- och blickkontakten.

Så småningom, då barnen kände sig tryggare med oss, införde vi vattenlek, fingerfärg och lera.

Per avvisade allt kladdigt material, men tyckte om att bada.

Berit var uppenbart förtjust i fingerfärg och lera, men gjorde ingen åtskillnad mellan mat och fingerfärg, hon kräktes alltid



upp maten i småportioner efter måltiderna och kladdade med den med samma förtjusning som med annat kladdmaterial.

Artur stoppade både fingerfärg och lera i munnen.

Annika satt passiv inför både lera och fingerfärg, men blev väldigt förtjust då jag formade leran till ett vattentorn (hon var mycket fascinerad av ett vattentorn, som stod utanför huset där hon bodde).

Annikas och min första, riktiga kontakt uppstod också kring vattentornet. Vi gjorde ofta vattentorn av lera, jag fotograferade vattentornet och förstörde upp fotografiet, trummade rytmen vat-ten-torn gång på gång.

Annika blev under den första terminen räddningen för vår egen osäkerhet inför de andras sysslolöshet. Som lärare på tränings-skolan är man van vid att eleverna ska tränas och aktiveras, men dessa barn lät sig inte aktiveras på samma sätt som andra.

Annikas utveckling i fortsättningen blev mycket lärorik för oss och tvingade oss att försöka hitta en metod för varje barn och inte "Metoden som man använder då man arbetar med psykotiska barn".

Annika började tala efter en tid, hennes första ord var "aj" (ordet hon hörde mig säga många gånger dagligen då Per trasslade in sig i mitt hår alltför hårt), sedan "vattentorn" och ytterligare ett tiotal ord. Dessa ord var ingen kommunikation till oss och de tycktes inte heller ha någon betydelse för henne själv. Hon började vara med oss i köket då vi lagade mat och ville hjälpa till. Vi tyckte att hon var så "duktig" och ville fylla i alla kunskapsluckor hon hade. Vi började träna henne med färger och former, försökte intressera henne för att rita, o s v.

Hon gjorde vad vi begärde av henne, men började avskärma sig allt mer. Hon klädde också av sig oftare och ville nästan ständigt ligga i badkaret. Vi förstod då att träningen inte svarade mot något behov hos Annika, utan snarare var ett sätt för oss själva att bemästra en jobbig situation där de andra barnens sysselsättningar - snurrande på lock eller ständigt skrapande med något föremål - tycktes helt meningslösa.

Då vi slutade träna Annika började hon regrediera, hon låg som ett foster och skvalpade i badvattnet. Hon tappade orden och färdigheterna vi tränat med henne. Hon låg på golvet och sparkade med benen och viftade med armarna och skrek. Först därifrån kunde vi fortsätta att utveckla henne, hon gick genom en jollerperiod, då ljuden bubblade ur henne (oftast då hon låg i vatten), hon upptäckte sitt kiss och bajs och började sätta stopp i toaletten med plastmuggar och annat för att hennes produkter inte skulle försvinna.

Nu började vi försöka reda ut vad de olika begreppen i Homburger-Erikssons teori verkligen betydde, på vilket sätt vi kunde tolka våra barns reaktioner och få stöd i teorien. Det är en sak att



intellektuellt förstå en teori och en betydligt svårare sak att kunna tillämpa den i det praktiska arbetet.

I det stadiet av vårt arbete hittade vi Birgitta Zenkers uppsats och kände oss litet mer hoppfulla över vår situation. Det fanns åtminstone någon annan än vi som arbetat med psykotiska barn under liknande förhållanden och nått framgångar.

Berits mat- och kladdbehov växte ständigt och blev till slut ett stort problem för oss. Hon tycktes vara helt omättlig, kastade sig över matkastruller och skålar och i de andras tallrikar, ocj åstadkom näst intill kaos vid matbordet.

Efter maten började hon kräkas upp allt i små portioner och sprida det över inredning och väggar. Jag önskade att jag varit en Bettelheim som kunnat ta emot det enda hon kunde ge ut till sin omgivning, men med fyra barn som alla började kräva saker av oss var det omöjligt att se något positivt i det.

Vi började ge henne fingerfärg och lera nästan dagligen och försökte få henne att förstå att vi gillade kladd med färg men ogillade kladd med mat.

Vi försökte också kontrollera henne efter maten genom att lära henne att duka av bordet, genom att hålla hennes händer och följa med henne till diskbänken.

Efter nästan två år har Berits glupskhet avtagit, men hennes kladdbehov är nästan lika stort som tidigare.

Per var det av harnen som jag kom att ägna mest tid åt under det första året och också en stor del av det andra året. Han visade tydligt att han ville ha mig för sig själv genom att hänga sig fast i mitt hår och följa mig vad jag än gjorde. Han avvisade alla kontaktförsök från elevassistenten då jag fanns i lägenheten. Jag förstod att det var nödvändigt för honom att få en mammafigur så att han kunde bearbeta sitt ouppklarade, symbiotiska förhållande till sin egen mor. Separationen från modern vid institutionsplaceringen var också ouppklarad för honom och vi började åka hem med honom till föräldrarna en gång i månaden för att visa Per att det fanns ett samband mellan människorna i hans liv.

Per hade säkert behövt en terapeut helt och hållet för sig själv under en längre period, men hela vårt arbete har bestått i en ständig balansgång mellan vad som varit önskvärt och vad som varit möjligt.

Vår relation till Artur förändrades också under den första termen, väldigt länge bestod vår kontakt med honom i att han slog på våra händer på ett stereotypt sätt. En decemberdag tycktes han plötsligt vakna upp. Hans blick förändrades och han upptäckte att det fanns en värld runt omkring honom. Han började öppna skåpdörrar och ta fram saker, han kände på allt som kom i hans väg och blev väldigt aktiv. Han började också upptäcka att vi bestod av andra delar än händer och började sitta i knäet och krama oss.



Efter ett läsår har vi skaffat fler saker till lekrummet: en rutschkana, klossar, träleksaker, dockor och en plysch-hund och katt (Annika är rädd för hundar och katter och vi använder leksaksdjuren för att bearbeta hennes rädsla).

Under andra året har barnen börjat använda saker och kan hitta på egna sysselsättningar. De har också börjat bry sig om varandra och kan använda sig av varandra för att exempelvis bearbeta sin aggressivitet. Annika kan förse Per med koppar och glas då han får ett uthrott och kastar saker. De börjar härma varandra och kan tolerera varandras närvaro vid vissa sysselsättningar, t ex kan nästan hela gruppen tränga in sig i badkaret samtidigt. En viss samverkan förekommer också då Annika räcker fram hinken med fingerfärg till Berit eller häller upp saft i tre glas och inte bara ett åt sig själv.

Per har nu efter nästan två års beroende av mig börjat en frigörelseprocess och väljer ut andra människor i sin omgivning, som han också vill umgås med. Han går nu nästan utan stöd och har aktivt börjat intressera sig för sin omgivning.

Vårterminen 1978 var vi tvugna att ta emot en femte elev i gruppen, en 15-årig pojke som Per reagerade starkt emot. Han vägrade att äta då Stig satt vid matbordet och började stänga in sig i köket. Efter en månads försök att nonchalera Stig började Per visa öppen aggressivitet mot honom.

Stigs ankomst till gruppen upprörde både barnen och oss. Vi tyckte att situationen blev helt ohållbar med fem elever och vi tyckte att vi inte orkade engagera oss i ännu en elev, med de stora krav som de andra redan ställde på oss. Efter en tid fick vi ännu en elevassistent och vi börjar nu tycka att det var något positivt att få Stig till gruppen, då alla har reagerat på honom på olika sätt.

När vi ser tillbaka på den tid vi arbetat med vår grupp tycker vi att några av barnen nått större framsteg än vi vågat hoppas. Vi har själva lärt oss mycket under den här tiden, framför allt att inse att sysslolöshet och till synes meningslös sysselsättning inte betyder att ett barn är passivt och inte lär sig något. Vår tidigare så passiva grupp är nu väldigt aktiv. De är långt ifrån "bra" eller "normala" och ingen av dem kommer att kunna leva ett självständigt liv i samhället.

Vårt mål har heller inte varit att göra barnen "normala", det viktigaste för oss har varit att bryta barnens isolering så att de kan leva ett liv tillsammans med andra människor - i stället för vid sidan om dem.

Eve Mandre



# Kerstin och Per - TVÅ PSYKOTISKA UNGDOMAR

I februari 1975 mötte jag Kerstin första gången. Jag hade dessförinnan varit på ett introduktionsmöte för nyanställd personal. Jag hade egentligen inte några klara begrepp om vad utvecklingsstörning var för något, bara några diffusa bilder från TV:s s k samhällsnyttiga program - ansikten som var annorlunda, rörelsehindrade människorsom tydligen hade mindre intelligens än vi andra.

Under själva introduktionen fick vi några grundläggande begrepp klargjorda för oss av en psykolog, som även talade om att hon sökte personal till två tonåringar med svåra psykiska problem. Den ena var en mycket utåtagerande flicka. Hon var ofta aggressiv och hennes utbrott var mycket svåra att bemästra. Den andre var en pojke, vars hela beteende gick ut på självdestruktivitet. För dessa två sökte man s k extrapersonal med uppgift att vara tillsammans med ungdomarna hela dagarna. Jag anmälde mitt intresse för flickan och skulle börja att arbeta med henne under helgerna.

En frusen februarimorgon stod jag så utanför avdelningen och ringde på dörrklockan. Jag släpptes in och blev förd till en låst dörr. Där inne fanns Kerstin! När dörren öppnades såg jag en söt flicka med ett busigt uttryck i ansiktet, samtidigt som hon såg avskärmad ut. Rummet var helt kallt, utan gardiner och tavlor. En säng, en stol och ett bord var de enda möbler som fanns. Detta var mitt första intryck av Kerstin och hennes liv.

Redan hösten 1974 hade en personallägenhet iordningsställt för Kerstin under dagtid. Situationen hade blivit omöjlig på hennes avdelning. På sätt och vis terroriserade hon hela avdelningen och personalen och de boende var rädda för henne. Förståndsmässigt var Kerstin dessutom betydligt bättre utrustad än övriga boende.

Kerstin "massakrerade" sitt rum med jämna mellanrum, dvs inventarier blev till bara kaffeved. Dessutom blev både personal och boende bitna och rivna, så att det blev köbildning på sjukhuset för att få stelkrampssprutor. Detta gjorde att Kerstin blev isolerad och naturligtvis kände sig utanför. Efter diverse krismöten fick Kerstin en daglägenhet som reträttplats.

En kort tid senare kom även Per med i gruppen. Vid den tiden var hans hela livsuppgift att slå sig själv så mycket som möjligt. Därför fick han mycket medicin, måste ha bindtröja och skyddshjälm samt några stora kragar för att vara skyddad när han slog hakan mot axlarna. Utöver allt detta måste den extra-personal, som arbetade med Per, också sitta med ena benet över hans knä för att han inte skulle slå knäna mot huvudet. Per såg ut som en levande mumie.

Liksom Kerstin var Per mer eller mindre isolerad på avdelningen. Eftersom han var mycket störande med sina skrik och slag blev det helt naturligt att också han började använda lägenheten som reträttplats under dagtid. På detta sätt började den verksamhet, som nu går under namnet lägenhet 3-15.



Ända sedan 1972 hade Per och Kerstin haft extra personal, men problemet var att ingen orkade arbeta med dem under någon längre period. De fick inte någon chans att etablera fasta vuxenrelationer. Först under 1974-75 utkristalliserades ett gäng, som verkade orka med att arbeta med "ungarna". Tillsammans med en psykolog började vi göra utvärderingar av Pers och Kerstins beteenden, som sedan kunde ligga till grund för den dagliga samvaron.

På hösten 1975 började vi diskutera möjligheterna att göra en egen avdelning av 3-15. Kerstin och Per hade reagerat mycket negativt när de skulle gå tillbaks till sina avdelningar på kvällen. Det gällde särskilt Kerstin, som fortsatte att förstöra sitt rum på avdelningen och terrorisera personal och boende, medan alla prylar i lägenheten fick vara i fred och vi blev heller inte så fruktansvärt åtgångna.

Lägenheten 3-15 var möblerad så likt ett vanligt hem som möjligt för att åstadkomma en så naturlig miljö det gick. Både färg-TV, stereo, gardiner, tavlor och blommor i fönstren fanns som naturliga element i miljön.

Våren 1976 fick vi tillstånd av omsorgsnämnden att börja en försöksverksamhet med dygnet-runt-boende i lägenheten.

Detta är bakgrunden till den mer personliga bild av verksamheten, som jag skall försöka ge på följande rader. Vi arbetar fortfarande med Per och Kerstin och är ungefär samma personalgrupp som när försöksverksamheten började. Man märker att mycket har förändrats när man gör sådana här återblickar, även när det bara gäller några år.

Först några personliga data om Kerstin och Per. Ingen av dem talar. De har inga fysiska handikapp. De har bott på institutioner nästan hela sitt liv. Båda klarar av dagliga rutiner mycket bra, ibland t o m strålände. Per kan, om han är på humör, klara ett 50-bitars pussel. Kerstin är mycket duktig på att rita och har klara begrepp om linjer och färger.

Att försöka beskriva en verklighet, som består av så mycket känslor, rationella och irrationella stämningar, negativa och positiva situationer, kan vara ganska svårt. Ändå tror jag att verksamheten i 3-15 består av de elementen. Visserligen har vi s k vardagliga rutiner, men även dessa påverkas starkt av våra relationer inom gruppen.

Vi får ofta frågor av typ: "Vad gör ni under dagarna? Har ni något strukturerat handlingsprogram? Vad sysslar ni med?" o s v. Vi har alltid lika svårt att konkret svara på detta. Men egentligen är inte frågan så svår att besvara. Vad vi gör är att försöka ge Per och Kerstin en grundläggande trygghet i tillvaron, en trygghet som de, på grund av sina psykiska handikapp, inte har haft. Vi försöker att tina känslor som blivit djupfrysta av någonting mörkt som hänt Kerstin och Per i deras tidigare barndom och sedan konserverats av alltför omänskliga institutioner. Ju mer trygghet vi kan ge dem, desto större möjligheter har de att kunna uppleva och uttrycka känslor, och utifrån detta även klara av vardagliga göromål, öka sina färdigheter och kunskaper.



Visst är det viktigt, framför allt för oss inom personalgruppen, att det görs konkreta framsteg när det gäller ADL och skola, men det viktigaste är de små förändringarna i Kerstins och Pers relationer till oss som människor.

Mitt första intryck av Kerstin var bl a att hon var mycket avskärmad. Detta berodde mest på att hon nästan aldrig hade ögonkontakt med de människor, som umgicks med henne. Nu - nästan 4 år senare - kan vi sitta och titta varandra i ögonen långa stunder. Det är egentligen först under det sista året jag märker att jag fått en fast relation till Kerstin, så att vi kan umgås på ett mera känslomässigt plan. Tidigare har det mest varit krav från min sida, som jag har försökt få Kerstin att ställa upp på och för det mesta fått negativa svar. Vi måste därför ha en mycket långsiktig målsättning, kanske på en 8 - 10 år.

Samtidigt har vi en mera kortsiktig handlingsplan med interna utvärderingar av Pers och Kerstins utveckling. Denna planering är kanske mest till för oss i personalgruppen, eftersom vi ibland, i besvikelsens stund, tappat greppet om verksamheten. Atminstone känner vi så. När vi då sätter oss ned och tänker efter vad som har hänt de senaste månaderna upptäcker vi till vår häpnad hur mycket positivt som har skett med Kerstin och Per.

Vi upplever många besvikelser - ibland till och med hopplöshet. Det kan kännas som om vi var tillbaka där vi började, men det är ändå bara skenbart. Trots att Kerstin kan få utbrott och Per kommer in i fruktansvärda, självdestruktiva perioder, är de inte likvärda med dem de hade tidigare, eftersom de har förändrats rent känslomässigt. Fortfarande finns mycket kvar av det beteende de hade när vi började verksamheten: Kerstins stereotypa rörelser och hennes huvuddunkningar mot väggen när hon är upprörd; Pers kvardröjande självdestruktivitet och fixering vid att binda händer, o s v. Men det har kommit mycket nytt och positivt in i deras beteende, som gör att deras psykiska störningar är mindre påtagliga.

När det gäller vår dagliga tillvaro försöker vi att fungera som vilken familj som helst. Vi har våra rutiner, men dessa får aldrig bli till självändamål. Vill Kerstin sova en morgon, så får hon göra det. Gör vi en sak som vi tycker är viktig, så får vi släppa städningen, osv. Vi försöker att ha så konsekventa krav som möjligt. Vi har inte så många, men de vi har är viktiga. Om t ex Kerstin slänger sin mat får hon själv städa efter sig, även om det skulle ta hela dagen. Kissar Per i sängen får han själv ta hand om kistvädden. Vissa rutiner måste de sköta varje dag som sängbäddning, städa efter måltider o dyl. Vårt stora problem är att hitta aktiviteter, som Kerstin och Per ställer upp på. Det går inte att sätta dem framför något lekmaterial och inbilla sig att något skall hända. Kerstin kan själv gå till leksaksskåpet och ta fram saker som hon leker med, men hon gör det aldrig på kommando. Per är till hela sin natur mycket passiv. Han vill helst sitta i en stol och lyssna på musik. På sin höjd vill han vända på kassetbandet. Vi måste därför improvisera mycket under dagen. Vi får ta vardagliga händelser, som verkar intressera dem, och göra något konstruktivt av dessa.



Vad som ändå känns viktigast att beskriva är Pers och Kerstins personliga utveckling under den tid verksamheten pågått. Jag ska försöka göra en sammanfattning.

Kerstins aggressioner och utbrott har helt ändrat karaktär. Tidigare blev vi bitna och rivna och man visste aldrig vad som skulle hända under ett arbetspass. När hon hade sin utbrott var hon som i en helt annan värld, där man inte kunde nå henne.

Idag visar Kerstin sin ilska på ett adekvat sätt. När hon har slängt maten och vi säger åt henne att torka upp, kan hon riktigt stå och hoppa av ilska, men hon kan nu tygla sin aggressivitet och försöker inte bitas eller rivas. När hon blir ledsen, gråter hon med stora tårar. Tidigare upplevde man endast ett desperat, förvridet ansikte, som befann sig långt borta, och hon ville heller inte släppa någon intill sig. Idag kan man känna att hon vill ha tröst och kroppskontakt, när hon är riktigt ledsen. Hon kan visa glädje och komma fram och pussas och kramas när hon mår riktigt bra - detta skulle ha varit otänkbart för 5 år sedan. Kerstin visar överhuvud taget en större öppenhet och verkar ha fått litet självförtroende, så att hon törs visa sina känslor på ett adekvat sätt.

Den stora förändringen hos Per är att han börjat visa utåtriktad aggressivitet. Tidigare var han helt innesluten i sig själv och sin självdestruktivitet. Nu visar Per att han är arg och ibland så förbannad, att han kan slå till oss, när han tycker vi ställer för stora krav. Redan några månader efter verksamhetens början kunde vi plocka bort bindtröja, hjälm och mediciner (som han hade i stora doser). Per har också på ett helt annat sätt börjat att försöka kommunicera med oss. Han använder dels ljud, dels tecken som vi lär honom. Just detta tycker han är roligt och för oss är det ett bra sätt att aktivera honom. Per har också börjat visa smärta, när han slår sig - något han nästan aldrig visade tidigare. Han har på ett helt annat sätt börjat visa sina känslor. Han har blivit betydligt öppnare och känsligare än förr.

De tre senaste somrarna har vi hyrt en större motorbåt och vistats i Stockholms skärgård ett par veckor. Under denna tid har Kerstin och Per visat sidor, där beteendestörningarna totalt har försvunnit. De har fungerat som vilka tonåringar som helst och verkligen njutit av tillvaron. Då har vi sett vilka möjligheter Kerstin och Per har att kunna fungera och känna enligt sina egna villkor utan psykiska störningar.

Vi är väl medvetna om att Per och Kerstin inte heller i framtiden kommer att fungera som "vanliga, produktiva människor", men vi försöker att ge dem en drägligare tillvaro och att de kan visa sina känslor som vi andra. Vi vet att det kommer att ta lång tid och känner problem runt knutarna.

Redan efter jul kommer tre av vår fasta personal att börja en 2-terminers-kurs. Detta innebär att tre fasta relationer försvinner ett tag och vi måste hitta tre nya, som ska passa in i vår gemenskap. Det känns jobbigt, men inte hopplöst.

(forts sid 46)



# Några recensioner

KAUFMAN, BARRY NEIL:

VAR SON - berättelsen  
om ett autistiskt barn

Rabén & Sjögren, 1977

När Berry Kaufmans son Raun var ett år gammal verkade hans hörsel försvagas allt mer. Han reagerade mindre och mindre för sitt namn och för ljud i allmänhet. Vid hörselkontrollen lugnade doktorn: "Det är nog tillfälligt. Han verkar frisk."

När Raun var 16 månader hade han blivit ännu passivare: han avvisade fysisk kontakt eller följde avslappat med, han föredrog att leka själv med allt färre saker, stirrade ofta rakt ut i luften och slutade att ge ifrån sig ljud. Nu kunde ingen doktor längre lugna de orliga föräldrarna och Barry Kaufman låter oss i boken "Vår son" följa med i deras intensiva jakt efter hjälp.

Vi får se hur Raun utreds, diagnosticeras, utreds, diagnosticeras o s v tills föräldrarna beslutar sig för att själva satsa allt för att försöka förändra Rauns relation till omvärlden. De beslutar sig för att ta saken i egna händer sedan de i all litteratur sett att "ju tidigare behandling, desto bättre prognos", medan de vid alla sjukhus och institutioner mötts av "det är för tidigt att säkert avgöra, kom igen om ett år".

Ett gigantiskt behandlingsprogram startas. Modern tar Raun i individualterapi i badrummet c:a 45 timmar per vecka. Syskonen blir co-terapeuter tillsammans med några anställda flickor, som dessutom sköter hushållet och massor av vänner utgör ett gediget socialt nät omkring dem. Fadern läser allt som går att läsa om autism, psykoterapi, filosofi och blir en slags handledare. Vi får sedan följa familjens nya situation på detta sätt i 13 månader, när Raun är 1 1/2 - 2 1/2 år.

Vi får också stifta bekantskap med den s k "valmetoden", ett enormt hopkok från alla tillgängliga behandlingsmetoder. Boken kommer därigenom att bli något av en sammanfattning av olika uppfattningar om autism, dess orsak, innebörd och behandlingsalternativ, så som författaren - pappan - tillgodogör sig dem.

Namn som Kanner, Bettelheim, Rimland, Lovaas, Skinner, Freud, Pearls, Janov m fl får passera hastig revy innan Kaufman presenterar sin nya livshållning "att älska är att acceptera", som blir grunden för "valmetoden". Denna metod har han lärt sig av en Coca-Cola-drickande barfotamunk. Metoden går ut på att man själv kan välja föreställningar och tankar. Kaufman skriver: "Den som tillämpar valmetoden fäller inga omdömen. Han ställer ingen diagnos. Pekar inte på vissa bestämda mål utan låter varje fråga utvecklas fritt ur den andres tidigare påståenden eller svar ... Att arbeta med människor genom att tillerkänna dem rätten att själva välja sin väg, använda sina egna symboler och ha sina egna visioner är själva grunden för metoden". Hur detta sedan omsätts i praktiken i och utanför badrummet, med och utan material, med och utan hjälp av andra, det skildras konkret på 186 sidor.



Mina känslor har varit blandade vid läsningen, men hela tiden flödande. Mitt bokexemplar är fullklottrat med utrop som "djävra viljefantomer", "idealister", "må-ideologer", "änglalikt", "varför blir jag så provocerad", "spännande!", "hur orkar dom", "stålmannen, va?".

Ibland provoceras jag av det känslomässiga utspelet i boken. Jag blir misstänksam och känner mig manipulerad när i en dokumentärskildring tårarna alltid kommer i solnedgången, syskonen alltid säger de klokaste och mest snusföruftiga saker och styrkan alltid kommer ur "den egna viljan". Tid och pengar existerar inte för den här familjen. Jag har svårt att känna igen mig från min vardag och jag retar mig ibland på Kaufmans aningslöshet inför sin privilegierade situation. Jag tror inte att livet bara är att vilja eller välja, utom för en mycket liten grupp människor i den ledande klassen.

Men det var spännande att läsa om en superfamilj, som kunde och gjorde det. Boken är också härlig i sin kritiska hållning till de etablerade psykiatriska institutionerna och experterna. Det enda väsentliga bidraget från experterna är en doktor som, gömd i badkaret, är svettig åskådare till moderns terapi med Raun vid ett tillfälle. När han efteråt reser sig upp med kostymen i oordning och säger att det var en otrolig upplevelse, så verkar den upplevelsen minst sagt ha varit ömsesidig.

En annan doktor, Gregor Katz, har skrivit ett intressant för- och efterord, där han försöker knyta an Raun till svenska förhållanden och relatera valmetoden till andra terapeuters arbetssätt.

Bengt Abrahamsson

---

CLAIBORNE PARKS, CLARA: Belägringen är en bok som direkt griper tag i läsaren på samma sätt som Karin Stensland Junkers bok om sin autistiska dotter Boel, "barnet i glaskupan" för många år sedan.

BELÄGRINGEN  
Aldus/Bonniers, 1976

Också Claras dotter Elly är ett autistiskt barn, "avsiktligt svagt, avsiktligt isolerat, avsiktligt dövt och avsiktligt blint", som hennes mamma formulerar det. Utöver att vara en mycket detaljerad och faktarik beskrivning av ett autistiskt barn och dess utveckling är "Belägringen" en utmärkt bok om föräldraskap.

Det finns en tydlighet och skärpa i den här boken som jag tror hänger samman med att Clara Claiborne Park på ett sällsamt sätt har undgått en upplevelse av skuld, denna ständiga följeslagare till föräldrar med störda barn.



Det är hennes styrka att hon också har tre friska barn och att hennes egen iakttagelseförmåga är skarp och precis nog för att hon skall vara säker på att hon inte behandlat Elly på något "särskilt sätt". Det är också, självfallet, hennes styrka att hon lyckats rehabilitera Elly mycket långt, men - det är viktigt - ändå utan att Elly alls blir "normal".

Vad Clara Claiborne Park lyckas visa är vilka fantastiska saker en hängivet föräldraskap kan åstadkomma. Och hon blir aldrig sentimental eller känslösam. Det finns ingen romantik i beskrivningen av Elly; inte heller i beskrivningen av Clara själv. Elly säger faktiskt inte mer än kanske fyra ord på en vecka. Hon hinner bli flera år innan hon visar att hon känner igen sin mamma.

Clara själv är medveten om att hon är en ganska reserverad människa i vars personlighetsprofil ingår en självklar behärskning. Men denna behärskning utesluter inte äkta känsla - det lyckas hon också visa. Hon beskriver hur hon ligger på en filt bredvid Elly på golvet för att kunna möta hennes blick när hon ser upp, hur hon svarar på hennes stumhet med hudens beröring, hur hon ser till att Elly alltid får ha en spjäsäng där hon kan känna trygghet innanför gallret, i sin egen värld där ingen kan nå henne ...

Helt fascinerande är Claras beskrivning av Ellys konstiga språkinläring. Under många år är och förblir orden liksom främmande kroppar för Elly, atomer i ett obegripligt solsystem. Ju närmare ting de betecknar, desto svårare är de att lära in. Rektangel, romb och sådana abstrakta formangivelser lär sig Elly snabbt. Verb går inte alls, inte heller personliga pronomina. När Elly fyllt fyra år har hon sagt 31 ord men utnyttjar sporadiskt bara 12 eller 13. Det är som om orden inte får något riktigt fäste hos Elly, ingen riktig mening. Efter hand som språket lärs in förstörs det i stället för att utvecklas.

Det mest utmärkande för Elly är, enligt hennes mamma, att hon är en varelse utan vilja, utan intention. Hon saknar nyfikenhet, hon önskar inte något, hon är inte målstyrd - alltså kan hon inte heller utvecklas och växa. Ett litet mer sofistikerat sätt att uttrycka saken vore kanske att säga att Elly saknar medvetande i meningen medvetenhet som sig själv som en individ, åtskild från och i samspel med andra människor.

Ett sådant medvetande, i socialpsykologisk terminologi, kan spåras hos barnet när det närmar sig tvåårsåldern. Då upptäcker det sig självt som ett objekt bland andra objekt i världen, då börjar det benämna sig självt och så småningom börjar identifikation och rollövertagande i samspelet med andra. Språket spricker ut. Barnet blir människa. Gradvis utvecklas identiteten i den ständiga dialogen med andra.

Intelligens finns hos många levande varelser. Medvetande om sig själv, om sin egen födelse och död och om sin egen historia finns bara hos människan. Elly är en människa utan medvetande, om något så egendomligt kan tänkas. Clara Claiborne Park gör denna Elly mycket verklig i sin gåtfullhet.



ZENKER, BIRGITTA: Hösten 1968 startade en verksamhet för autistiska barn på en institution för utvecklingshämmande barn i Stockholmstrakten. Utgångspunkten var att man inom en avdelning fick extra hög personaltäthet (med dåtidens mått mätt) och en halvtids psykolog knuten till en grupp om fem barn. Med dessa speciella resurser var tanken att man skulle satsa på ett behandlingsinriktat arbete.

Hur gick det? Birgitta Zenker var knuten till verksamheten som psykolog från starten 1968 till 1974. Hon redovisar sina erfarenheter i en uppsats, som nu blivit bok med titeln "AUTISTISKA BARN. Erfarenheter av behandlingsarbete".

Teorier om orsaken till autism. Zenker refererar dels terapeuter som har arbetat med en dynamisk grundsyn, och dels terapeuter som har arbetat utifrån mer eller mindre renodlade inlärningsteoretiska ståndpunkter.

Mahlers arbete "On Human Symbiosis and the Vicissitudes of Individuation" granskas. Hennes uppdelning i autistisk och symbiotisk psykos tas upp, liksom huvuddragen i terapin:

- att åstadkomma en bättre kroppsupplevelse
- att åstadkomma en samtidig utveckling av objektrelationerna
- att bygga upp andra, bristfälliga jagfunktioner.

Mahler arbetar med mor och barn tillsammans i terapin, vilket är ovanligt men enligt Zenker en terapeutisk form som borde kunna utvecklas mot någon form av hemma-hos-terapi.

Speers och Lansing är två terapeuter som arbetat med gruppterapi för psykotiska barn. De bygger delvis på Mahlers idéer om orsaken till det psykotiska tillståndet hos barnet. Parallellt med gruppterapi för barnen har man olika grupper för mammorna och papporna. Dessutom kan vissa barn och mammor få individuell terapi. Bl a Speers och Lansing har inspirerat Zenker att använda gruppterapi i behandlingen av några barn och deras mödrar.

De olika terapeutiska effekter som man kan tänkas nå med gruppterapi respektive individualterapi diskuteras. En viktig skillnad är t ex att gruppjaget och beroendet av respektive frigörelsen från det är annorlunda än motsvarande relationer individuellt.

Bruno Bettelheim är ett välkänt namn då det gäller diagnos och terapi av autistiska barn, och hans arbete tas också upp till diskussion. Han ser autismen som ett försvar mot alltför stark ångest. Ångesten har grundlagts under nyföddhetsperioden, och det lilla barnet har fått en första upplevelse av omvärlden som frustrerande, innan någon grundläggande tillit har utvecklats. Den behandling Bettelheim förespråkar är helt analytisk. Inom institutionens ramar ska man skapa en intensiv dynamisk miljö, i vilken man försöker bemöta barnet på samma symboliska sätt som barnet självt uttrycker sig.



Av de inlärningsteoretiskt inriktade terapeuter som sysslar med autistiska barn diskuteras i boken Lovaas', Rimlands och Rutter's arbeten. En kritisk analys av Lovaas' välkända och till en början framgångsrika (i termer av förvärvade beteenden) arbete görs, där framför allt bristen på teoribyggnad om autismen och bristen på förståelse för föräldrarnas roll tas upp.

Rimlands teori om autism bygger på att det autistiska barnet i grunden har en kognitiv störning, orsakad av en hjärnskada. "Bevisen" för detta skulle bli vara det autistiska barnets oförmåga att förstå relationer, symboler, analogier eller abstraktioner, och oförmågan att sammanfoga sina upplevelser till en helhetsbild av omvärlden. Behandlingsförslaget som Rimland argumenterar för är symptom-behandling, vilket också Rutter gör. Han använder beteendemodifikation för att påverka barnets känslomässiga agerande och för att få fram tal hos barnet.

Sammanfattningsvis kan man säga att de som arbetar dynamiskt tänker sig en tidig relationsstörning som grund för autismen och ser barnens symptom som försvar mot alltför stark ångest. De som förespråkar en behandling byggd på inlärningsteori är heterogena med avseende på orsakerna till det autistiska tillståndet, men ser symptombehandling som den enda framkomliga vägen.

Zenker framhåller att beteendeterapeuter och dynamiker många gånger tycks vara sorgligt ovetande om varandras arbetssätt, till nackdel för det tillämpade arbetet. Så här säger hon:

"Det är kanske inte så förvånande, att både inlärningspsykologer och dynamiker anser sig ha den enda rätta behandlingen för de autistiska barnen - båda teorierna är användbara, och de olika behandlingarna har till en början ungefär samma effekt - nämligen att på olika plan ge barnen en starkare identitetsupplevelse.

Jag kan inte tycka att någondera metod är helt tillräcklig: använder man enbart terapi kommer man att vingas sålla bort många barn, som helt enkelt är för störda för att kunna använda sig av behandlingen; med enbart beteendemodifikation riskerar man att modifiera även barnets uttrycksmöjligheter, och man kanske tvingar på barnet ett sätt att fungera som inte alls står i samklang med dess egen personlighet.

Syftet med den här boken är att på ett konkret sätt visa upp två olika behandlingssätt, samt att diskutera de för- och nackdelar jag tyckt mig finna hos respektive metod. Jag har kallat metoderna "jagstärkande träning" respektive "dynamisk terapi".

Med denna deklARATION följer sedan en beskrivning av den metod som verksamheten på specialavdelningen startade med - en beteendemodifikation med anknytning till Homburger-Erikssons och Speers-Lansings jag-modeller:

- att vara skild från - att vara någon; det första steget mot ett jagmedvetande



- att ta in information om sin egen kropp
- att visa sin vilja, kunna göra val, producera - att börja ge ut
- att ta in information om yttervärlden

Viktiga grundpelare i arbetet när verksamheten startade har varit ett psykodynamiskt synsätt i botten, ett antagande att orsakerna till barnens autism främst är psykogena, och att uttrycken för autisismen är försvarsmekanismer. Den personliga relationen mellan vårdaren och barnet har betonats som grunden för arbetet.

Syftet med att redovisa fallbeskrivningarna i uppsatsen är att ge exempel på olika metoder, att barnen själva ska illustrera olikheterna hos barn som får diagnosen autism, samt också att påvisa de svårigheter man möter om man binder sig till en teknik.

Klas, Maria och Fredrik beskrivs utförligt, både med avseende på de problem de hade då de började i terapi och med avseende på hur arbetet med dem kom att bedrivas. Klas och Maria fanns med i den grupp av barn som verksamheten startade med 1968. Fredrik kom till institutionen för att vistas där en termin, men det väsentligaste terapeutiska arbetet med honom kom att bedrivas externt, då både föräldrar och personal började arbeta sig bort från institutionerna.

Klas, Maria och Fredrik representerar både olika typer av problem som man kan möta hos autistiska barn och deras familjer, och olika sätt att arbeta terapeutiskt. Zenker är uppriktigt självkritisk och väjer inte för att diskutera hur hon kanske hade valt ett annat sätt att arbeta på med dagens insikter och erfarenheter med främst Klas och Maria. Det är ju som bekant lätt att vara efterklok.

Klas, som från början inte var helt autistisk, utan kunde ta litet kontakt med sin omgivning och säga några ord, fick till en början sin jagstärkande träning. Han lärde sig att känna igen och namnge sina kroppsdelar och hur de kunde användas. Nästa steg blev att lära honom att uppleva och "ta in" en annan människa. Klas upplevde detta som mycket stimulerande och blev nyfiken på andra människor. Så småningom kunde Klas också börja ta in omvärlden, bygga upp en världsbild, och därefter också producera sig. I bl a teckningar kunde man följa hur Klas' uppfattning om sig själv och omvärlden utvecklades.

Maria var då hon kom till avdelningen en mycket svårt störd 8-årig flicka med en brokig historia av flera institutions- och fosterhemsplaceringar bakom sig. Hon kunde få väldiga utbrott, då hon klöste och bet sig själv. Hon var ofta panikslagen och blockerad av ångest. Arbetet med Maria drogs till en början upp efter ungefär samma riktlinjer som för Klas. Det blev ändå ganska snart tydligt att det viktigaste för Maria var att få knyta en varm mamma-kontakt utanför institutionen, och att Marias framsteg i träningen och hur hon kan använda sina förvärvade "färdigheter" var beroende av hur denna relation utvecklades. Maria var efter 2,5 års arbete, då hon flyttade från avdelningen till sin fostermamma, i viss mån förankrad i verkligheten. De svåraste uttrycken för hennes psykos var försvunna.



Fredrik visade sig aldrig vara intresserad av den jagstärkande träning som speciellt Klas hade sugit åt sig så mycket av. Fredrik klarade rent intellektuellt en hel del - han kände igen siffror, färger, former - men han kunde inte använda sig av kunskaperna. Så småningom berättade Fredrik om sig själv i symboliska former, om ångest inför andras ilska och om egen aggressionshämning. Detta gav uppslag till att börja arbeta med Fredrik på ett annat sätt än man arbetat tidigare, en dynamiskt inriktad terapi, där etablerandet av en djup och varaktig relation mellan terapeut och klient är grogrunden för det terapeutiska arbetet. Nu blir terapeuten ett halvt steg efter barnet - det är barnet som visar när och åt vilket håll terapin skall utvecklas. Terapeutens uppgift är att ta in och ta emot det barnet ger ifrån sig. Zenker beskriver hur Fredrik kom att arbeta sig igenom ångest och aggressionshämningar och det symbiotiska förhållande han hade till sin mor.

Något mycket viktigt som Zenker vill framhålla, stödd på flera års behandlingserfarenheter och efter att ha "rensat upp" i litteraturen, är distinktionen mellan inläring och behandling i arbetet med psykotiska barn. I en inläringssituation är det terapeuten som styr, vad som skall läras in, hur färdigheterna ska läras in. Ibland kan ett stort barn tillgodogöra sig färdigheterna och integrera dem, ibland blir det löst påhängda färdigheter som saknar förankring i personligheten, och som barnet kan ge uttryck för på ett papegojliknande sätt.

I en renodlad behandlingssituation är det barnet som styr utvecklingen och terapeuten finns med som hjälpjag, eventuellt som partner i en korrektiv symbios, och som hjälper barnet att klara av och stå ut med överväldigande känslor av ångest eller aggressivitet.

Klas visar hur ett barn kan tillgodogöra sig mycket i en strukturerad inläringssituation, speciellt till en början, till stor del beroende på att han själv hade en ganska god identitet. För Maria var inläringen däremot inte riktigt lika meningsfull och Fredrik, slutligen, är det barn som får representera möjligheterna att arbeta med en rent dynamisk terapi.

I arbetet med psykotiska barn behövs både pedagogiska åtgärder och behandling. Av boken framgår det med vilken iver både Klas, Maria och Fredrik i olika stadier är intresserade av att lära sig hur omvärlden hänger ihop, att få bringa ordning i kaos. Pedagogiken, omfattande främst primära kunskaper om sig själv och andra, måste alltså också finnas med tillsammans med en behandling.

Väsentligt för att kunna hitta en utgångspunkt att starta med i arbetet är en diagnosticering av barnet i jagtermer. Om man startar t ex med Rimlands förslag till diagnosticering får man ingen given utgångspunkt för behandling. Zenker anser istället att det viktiga inte är att skilja mellan autistiska och symbiotiska barn, utan att inom gruppen psykotiska barn försöka se efter hur mycket av *barnets jag* som finns utvecklat eller ej, vilka *uttrycksmöjligheter* barnet har och vilka *yttre behov* som måste tillfredställas.



Vad finns det då för konkreta uttryck för jagutvecklingen hos barn? Några nyckelbegrepp är att kunna ta in och kunna ge ut. Kan barnet ta in kontakt, mat, tröst, ord? Kan barnet ge ut känslor, ord, kiss och bajs, producera sig, ge ut sin vilja?

Uttrycksmöjligheterna hos psykotiska barn kan vara mycket varierande: något barn kan kanske tala i viss utsträckning och förstå tal, andra uttrycker sig med dockor eller med symboler överhuvudtaget och en del har knappast några möjligheter att uttrycka sig alls.

De yttre behoven har att göra med den sociala miljön, och här finns ju tyvärr ofta omsorgernas problem med institutionsboende och alltför få möjligheter till stabila känslomässiga relationer.

Det finns inga patentlösningar att ta till när man arbetar med människor, allra minst när man arbetar med psykotiska barn. Det känner man tydligt då man i omsorgsarbetet ställs inför barn och ungdomar med en psykotisk problematik. I varje enskilt fall är det frågan om att etablera en ny, unik relation. Men andras kunskaper och erfarenheter kan bli pusselbitar som kan passa in i arbetet med att hitta en behandling för det enskilda barnet. Genom Zenkers bok får vi en imponerande mängd kunskaper och erfarenheter i strukturerad form. Hennes arbete ger perspektiv både på val av behandling eller pedagogiska insatser och på en del organisatoriska frågor som är viktiga. Av de organisatoriska är i dagens läge naturligtvis frågan om utformningen av arbete med psykotiska barn i öppen omsorgsverksamhet mycket central.

Dessutom är boken skriven på ett lättläst och mycket personligt språk. Allra roligast är förstås att läsa om Klas, Maria och Fredrik. Jag vill varmt rekommendera den!

(Tidigare publicerad i Psykisk Utvecklings-  
hämning)

Birgitta Norrman

JAKOBSSON, EINAR:  
INSTITUTIONSBEHANDLING  
AV PSYKOTISKA BARN  
MR-gruppen, 1977

Detta är en psykologexamensuppsats, vars syfte framgår av undertiteln: "En historik och ett försök till systemevaluering av barnpsykosvården vid Kronåsens sjukhus. Författaren beskriver Kronåsen och dess tillkomsthistoria. Han tar upp två betänkanden (från 1957 resp 1958) från den Mentalvårdsdelegation, som utredde

den psykiska barna- och ungdomsvården. I dessa betänkanden betonas vikten av att psykotiska barn och ungdomar fick tillgång till medicinsk-psykiatrisk expertis. Samtidigt antyds att denna expertis egentligen har otillräcklig kunskap om barnpsykotiska tillstånd. Man har begränsad möjlighet att bota och behandlingstiden blir lång, ofta livslång.

Dessa synpunkter pekade enligt Mentalvårdsdelegationens tankegångar mot en centraliserad vård och behandling i nära anslutning till större sjukhus. Som författaren antyder så kan man ju dra andra slutsatser ur samma fakta. Om behandlingstiden är lång så är det viktigt att barnen vårdas nära sina anhöriga. Om man har små möjligheter att bota är det viktigt att skapa en bra livsmiljö för dessa människor.



I en litteraturoversikt diskuterar författaren bl a vad som kan menas med miljöterapi på psykodynamisk grund, vilket är den grundläggande behandlingsmetod som man vill använda på Kronåsen. Han tar också kortfattat upp etiologiska hypoteser och diskuterar några skärningspunkter mellan psykodynamiska behandlingsmetoder och beteendeterapi. (Beteendeterapi används i enstaka fall på Kronåsen).

De data som ligger till grund för systemevalueringen har författaren fått dels genom dokument som sjukhuset har, dels genom intervjuer med 8 personer, som varit anställda lång tid. Resultaten från intervjuerna visar att man i de flesta fall inte anser sig bedriva en psykodynamiskt grundad miljöterapi. Alla understryker som sitt idealmål att "ge barnen en grundläggande trygghet och en relation, som de tidigare inte lyckats uppnå och som hjälper dem att utveckla en egen identitet". Vad man faktiskt uppnår är emellertid i de flesta fall att "träna och uppfostra barnen till större självständighet". I vissa fall yckas man bara "ge barnen en elementär omvårdnad och skötsel".

De största hindren för förverkligande av målet har att göra med: kontinuiteten i vården, personalens fortbildning, arbetsschemat, resursfördelningen inom kliniken, klinikens upptagningsområde, förhållandet mellan teori och praktik. Författaren diskuterar på vad sätt strukturen verkat hindrande och drar slutsatsen: "De administrativa och organisatoriska (liksom de arkitektoniska) förutsättningarna för en vårdande verksamhet styr i väldigt hög grad utformningen av och innehållet i densamma. Att försöka förvandla en sjukhusavdelning till ett behandlingshem är därför fåfängt så länge dessa förutsättningar förblir oförändrade".

Han konstaterar också att vårdfilosofin på Kronåsen inte har varit så stark och välformulerad att den förmått driva fram en struktur, som den kan få optimalt stöd av.

I ett särskilt avsnitt diskuteras sambandet mellan en institutions organisation och dess behandlingssideologi. Bettelheims Orthogenic School får här utgöra huvudexemplet.

Författaren menar slutligen att om psykotiska barn har "behov av intimt känsloutbyte med en modersgestalt, behov av riklig och gävlätlig stimulering av de medfödda anlagen och behov av en obruten kontinuitet i vården", så blir slutsatsen att all institutionsvård måste vara nödlösningar som åtminstone delvis motverkar sitt syfte. Man bör alltså i största möjliga utsträckning ge föräldrar stöd att kunna ha barnet hemma.

Dock kommer det troligen alltid att finnas behov av behandlingshem, som för längre eller kortare tid tar hand om vissa barn. Man kan därför inte undvika att diskutera hur dessa bör se ut för att göra största möjliga nytta och minsta möjliga skada. Uppsatsen ger en bra utgångspunkt för en sådan diskussion.

Gunilla Sternudd



MAGNUSSON, RYDELL, DAHLIN:  
 AUTISM HOS BARN. Teorier,  
 vård och behandling.  
 Natur och Kultur, 1975

Att det lönar sig att behandla autistiska barn är den viktigaste slutsatsen som författarna till boken drar efter att ha presenterat läsaren en litteratursammanställning baserad på över 300 referenser om teori, vård och behandling av autistiska barn. Jag vill redan

från början markera att denna bok har varit viktig för mig i arbetet med avskärmade barn och då inte enbart genom det faktum att det är den hittills enda svenska litteraturstudien i ämnet utan även genom att författarna systematiserat och strukturerat sina referenser på ett klagörande sätt.

Boken består av två psykologexamensuppsatser och har i sin nya tappning indelats i tre huvuddelar: Utvecklingen av ett syndrom, Behandling och Autistiska barn i Sverige. De båda första delarna baseras på en studie av så gott som all väsentlig litteratur om tidig infantil autism, som författarna spårat genom datasökning och manuell sökning i Psychological Abstracts. För dessa avsnitt har Magnusson och Rydell svarat, medan Dahlin har skrivit om den svenska litteraturen och svenska behandlingsförhållanden.

Det för mig mest klagörande avsnittet i boken är den första delen. Sammanställningen av hur olika författare ser på syndromet, hur det avgränsas och vari grundstörningen består, var välkommen. Här visas klart hur begreppet autism används på olika sätt: dels som ett väl avgränsat syndrom och dels som en diffus benämning för avskärmning i allmänhet.

Det väl avgränsade syndromet, Early Infantile Autism, beskrevs först av Kanner på 40-talet. Kortfattat består detta av: extrem självisolering, inget eller icke-kommunikativt språk, monoton upprepning av vissa beteenden/förändringsångest, goda relationer till (livlösa) föremål, tecken på goda kognitiva potentialer samt att dessa symptom dominerar barnets beteende och inte är av övergående natur och att sjukdomsdebuten är mycket tidig (redan under första eller andra levnadsåret). Långt ifrån alla refererade författare håller sig till denna avgränsning men deras bidrag till kunskapen om hur t ex behandling kan bedrivas blir inte mindre väsentlig för det. Man blir dock som läsare hjälpt att kritiskt kunna utvärdera och jämföra, när man på detta sätt åtminstone får en liten chans att avgöra om de talar om samma störningar.

I detta första avsnitt klagöras också de stora motsättningarna beträffande teorier om vad autism egentligen innebär för dess bärare. Är det en känslomässig avskärmning som leder till att språket, förståndet och perceptionen inte utvecklas normalt eller är det i första hand en störning i förmågan att ta in och bearbeta sinnesintryck som gör att barnet inte förmår att etablera kontakter med andra? En följdfråga blir då också: Dominerar miljö- eller organiska faktorer etiologiskt? Här ställs en lång rad företrädare för respektive inriktningar mot varandra och det blir stundtals en riktigt medryckande och fantasieggande läsning.



Bokens författare förhåller sig länge neutralt redovisande och det hela ter sig då som en uppräknig av alla tänkbara (och otänkbara) anledningar till varför 2 - 4 barn av 10.000 blir sk autistiska. Denna del av boken avslutas med en redovisning av författarnas egna värderingar (att grundstörningen är av kognitiv-perceptuell art) och ett försök att skissera en modell.

I bokens andra del görs ett försök till en motsvarande strukturering av litteratur om behandling. Sammanställningen känns dock inte lika klargörande och befriande som i den första delen, om syndromet. Kanske beror det till viss del på att man här presenterar gamla, väl kända motsättningar mellan psykoanalytiskt resp behavioristiskt inriktade terapeuter, men jag tror snarare att det beror på att florán av olika behandlingstyper är så rik och vildvuxen att den inte lika lätt låter sig stöpas i några få former. De grundläggande teorierna är få, men tillämpningarna lika många som terapeuterna är. Författarna försöker dock klassificera terapimetoderna i tre grupper.

Den tredje kategorien av behandlingsmodeller (de två första är alltså psykoanalytisk och inlärningspsykologisk) som kallas "miljöterapi och pedagogiska metoder" blir en sorts samlingsbox för all terapi som inte enbart består av terapisesioner. För mig kvarstår frågan inför varje sådant fall om miljöbehandlingen baseras på psykodynamiska eller inlärningspsykologiska principer. I denna del om behandling är dock motsättningen mellan dessa båda principer för behandling diskuterad på ett intressant och engagerande sätt. Båda inriktningarna granskas så kritiskt att man undrar var författarna själva står. Något klart svar ger de inte heller utan väljer det för alla läger uppmuntrende: "Det lönar sig verkligen att behandla! Många av de studier vi granskat har rapporterat goda resultat: autistiska barn har blivit öppnare, språksammare och alltmer normala."

Förutom kortfattade beskrivningar av många olika terapeuters metod ingår i denna del av Behandling även en redovisning av terapiutvärderingar och viktiga prognostiska faktorer. För att ha goda möjligheter skall "sammanfattningsvis" ett autistiskt barn ha "ett användbart språk vid fem års ålder...ha en testad IK över 50-60...inte ha symtomen i deras mest extrema form... chans att få växa upp i en stimulerande miljö med möjligheter till skolgång."

Hur det är bevänt med tillgången på stimulerande miljöer och möjligheter till skolgång i Sverige beskrivs i bokens avslutande del. Den något förvirrande bild som träder fram, med PBU, BUP, omsorgsnämnder, särskolor, läkepedagogiska institut m m, är knappast en produkt av författarens oförmåga att strukturera utan tyvärr en konkret återspeglig av hur vårt samhälles resurser att behandla dessa barn är uppsplittrad på många huvudmän.

I denna del pekas också på bristen av svensk forskning på området och på behovet av utbyggnad av såväl specialundervisning som behandlingshem och korttidsvård. Delen om förhållandena i Sverige avslutas logiskt med en redovisning av verksamheten i Föreningen för Psykotiska Barn, en relativt nystartad intresse-



förening med föräldrar och yrkesfolk som medlemmar. (Gå med i den! Telefon: 08/61 66 24).

Det är många viktiga problem som tas upp i denna bok. Intresset för autistiska barn är ganska nytt. Först under 1960-talet ökade antalet publikationer i ämnet nämnvärt, men då växte intresset desto mer lavinartat. Boken känns väsentlig just i betydelsen att försöka samla ihop och granska hur detta ökade intresse yttrar sig i litteraturen. "Autism hos barn" är i första hand en guide vid litteraturstudier om barnpsykosor.

Dessutom tjänar boken med fördel som idéväckare och inspirationskälla, då man från de mest oväntade håll kan få uppslag till infallsvinklar både vad gäller strävan att förstå barnens ibland bisarra uttryck och att bemöta dem vettigt. Boken är av lexikontyp och att läsa den är inte alltid fascinerande eller lätt, men genom att idogt läsa på har jag gång efter annan belönats genom att hitta "precis det jag då letade efter, utan att jag visste om det".

Ett syfte med boken har enligt författarna varit att "ge överblick och väcka impulser". I förhållande till mig har författarna lyckats väl med detta. Jag har inför mig själv provat tanken om hur mycket min positiva inställning till boken präglas av en okritisk hållning till följd av att så litet finns sammanställt på svenska sedan tidigare. Behovet är ju så stort att "tacksamheten" från oss som arbetar med avskärmade barn lätt kan bli passiviserande för utvecklingen.

Men jag känner att boken "tål" en positiv anmälan, då den i sig skapar och väcker tankar, hypoteser och fokuserar olika problemområden beroende av vem som läser den och vad man behöver ha ut av den just då. När jag läste originaluppsatserna var min behållning de stora dragen och jag orkade aldrig med de detaljerade beskrivningarna. Nu är det just i dessa jag får ut mest av boken.

Den är dessutom ett tacksamt underlag för undervisning, då den innehåller svar på många "typiska frågor" om autism:

- Hur många?
- Förekommer fler handikapp?
- Position i syskongruppen?
- Socialgruppsstillhörighet?
- Tvillingstudier? etc

Får vi ett namn- och ordregister till nästa upplaga?

Bengt Abrahamsson

(Recensionen tidigare  
införd i Psykisk Hälsa  
nr 4/1976)



# Elever med psykiska särdrag

## SLUTRAPPORT FRÅN PROJEKTET "BOENDE-, UNDERVISNINGS- OCH BEHANDLINGSBEHOV HOS SÄRSKOLELEVER MED PSYKISKA SÄRDRAG"

Under senare år har det på olika sätt framkommit att man ute på fältet upplever att det finns elever inom särskolan, som ej har en tillfredställande verksamhet. En grupp är de, som har känslomässiga och sociala problem, s k psykiska särdrag. År 1975 fick jag i uppdrag av Skolöverstyrelsen att utreda problemen kring dessa elever. Syftet med projektet var att det skulle ge ett kunskapsunderlag för planeringen av verksamheten. Det sades också att arbetet skulle anknytas till pågående eller igångsatt försöksverksamhet och att en utvärdering skulle ske av den. Dessutom skulle läroplan, organisationsmodeller och program föreslås.

De områden som studerats är följande:

1. Elevernas diagnoser och behov
2. Mål och innehåll i verksamheten
3. Metodik
4. Förutsättningar
  - A. Organisation
  - B. Gruppindelning
  - C. Resurser
  - D. Utbildning

I slutrapporten görs en analys av dessa olika områden. Det sista kapitlet tar också upp förslag till utvecklingen av verksamheten.

Arbetet har haft en praktisk inriktning. Utgångspunkt har varit arbete med enskilda elever. Landstingen inbjöds våren 1976 att delta i försöksverksamhet. Som projektledare har jag sedan åkt runt i olika landsting och fungerat som konsult och handledare. Efterhand som analyser gjorts av det material som kommit in har mer generella principer formulerats och diskuterats med dem, som varit med i försöksverksamheterna. Sedan har också andra kontakter tagits för diskussion om principer. Bl a har jag haft kontakter med barnpsykiatriska verksamheter, läkepedagogerna, föräldraorganisationerna, särskilda verksamheter etc.

Grundläggande har varit en analys av de problem, som eleverna har. Det var från början diffust vad begreppet psykiska särdrag stod för. Så småningom visade det sig att det var möjligt att indela eleverna i olika grupper. Utifrån det kunde behoven formuleras. De grupper, som preciserats, är följande:

### 1. Psykotiskt syndrom

Eleverna i denna grupp är klart psykotiska med ångest, tankeförvirring, autism etc.



1 A. En liten grupp har en klar, grav hörselnedsättning eller är döva.

2. Djup känslomässig grundstörning + förståndshandikapp

Många av eleverna i denna grupp har symtom som stämmer överens med de i den förra gruppen. Men de har mycket mer begränsade aktiviteter och förmågor, mindre ångest etc. Pedagogiskt ställer de andra krav än den förra gruppen. Många har bedömts som infantilt autistiska.

Där finns två undergrupper. Symtomen är då knutna till om miljön varit orsak eller om den inte varit det.

3. Komplikationer till följd av förståndshandikapp

Här finns tre undergrupper som skiljs genom graden av förståndshandikapp:

3 A. Måttlig utvecklingsstörning (tidig B-nivå i ton-åren) + impulsstyrning.

Eleverna i gruppen är aggressiva och upplevs ofta som farliga. De har sannolikt en svårighet att styra sina impulser genom att de har svårt att se ett längre handlingsförlopp. De har också ofta orealistiska förväntningar på sig.

3 B. Neurotiska reaktioner.

Det är främst duktiga träningskolelever och grundskolelever i denna grupp. De har neurotiska reaktioner som ångest, depressioner, fobier, manier mm.

3 C. Lindrig utvecklingsstörning + sociala problem

Eleverna i denna grupp är utagerande och kommer alla från socialt trassliga miljöer.

I rapporten diskuteras diagnoserna ur teoretisk synvinkel. De ses också som en process och inte som något stationärt.

Sammanfattningsvis kan sägas att det f n inte finns verksamheter som är tillfredställande för de elever det gäller. Det finns försök som kan bli en grund för framtiden, men mycket saknas. Det krävs stora insatser för att utvecklingen skall bli tillfredställande. Främst saknas helhetsperspektiv, kontinuitet och djup.

De förslag som framläggs utgår från att diagnoserna inte skall vara avgörande för verksamhet, gruppstillhörighet etc. Det måste vara behoven som avgör. Dessutom måste det bli möjligt att bygga upp sociala miljöer, som är utvecklande.

Elevernas problem gör att påfrestningarna blir stora. Det är därför nödvändigt att organisationen bygger på grupper och inte på enskilda vårdare och lärare och föräldrar. Avgörande för framtiden är också utbildningen. Behovet av utvecklingsarbete är också väsentligt. Det är inte möjligt att få fram resurser i varje lands-ting. Därför föreslås att det skall finnas en regional organisation



dit en kvalificerad pedagogisk och psykologisk ledning knyts. De personerna skall leda det praktiska arbetet vid en enhet och sedan vara konsulter och handledare för övriga.

Vill Du veta mera kan Du skriva till mig under adress

Institutionen för praktisk pedagogik  
Göteborgs universitet  
Fack  
431 20 MÖLNDAL

Rapporten utgör underlag för arbetet i omsorgskommitténs undergrupp för psykotiska barn när det gäller skolorganisationen. Under det läsår, som pågår, kommer vi att ordna konferenser ute i landstingen som uppföljning. Det är byrå S 1 inom Skolöverstyrelsen, som står för dem.

Ingrid Liljeroth

(Kerstin och Per, forts från sid 34)

Ett önskemål för framtiden är att vi ska kunna flytta bort från vårdhemmets område. Att vi ska kunna hitta ett hus med en jättestor tomt. Ett hus med stora utrymmen. För närvarande bor vi i tre rum och pentry och ibland kommer vi varandra in på livet litet för mycket.

Christer Kingstad

## Nu är det dags...

att betala in medlemsavgiften till POMS för år 1979. Vid årsmötet i somras beslöts oförändrad avgift för nästa år.

Sätt alltså in 50:- på postgirokonto 35 89 78 - 5. Betalningsmottagare är Föreningen Psykologer inom Omsorgsverksamheten.

Ange tydlig avsändare på talongen, gärna också aktuella adresser och telefonnummer till bostad och arbetsplats.

Prenumeranter ombeds sätta in 20:- på samma postgirokonto. Uppge tydlig avsändare och aktuell adress.



— Vi måste få avlösning ibland — hjälp att fortsätta orka. Det kravet går som en röd tråd genom de brev vi fått efter intervjun med Gunilla Bergström, mamma till utvecklingsstörda Boel.

— Om vi fick avlastning kunde vi ha Boel hemma, säger Gunilla själv i ett samtal med Gerhard Larsson, ny ordförande i omsorgsutredningen.

Här satt de nu för en gångs skull mittemot varandra:

**Gunilla Bergström, mamma till ett utvecklingsstört barn — Boel, 5 1/2 år.**

**Och Gerhard Larsson, statssekreterare och ny ordförande i omsorgsutredningen som utreder hur de psykiskt utvecklingsstörda ska ha det i framtiden.**

I Gerhard Larssons gula soffa på socialdepartementet blev en hel del saker sagda som kanske hamnar i utredningens fack för praktiska erfarenheter. Kanske kan de rent av påverka den kommande nya omsorgslagen.

Gunilla Bergström berättade på Just Nu den första november om hur det är att få och ha ett utvecklingsstört barn. Om sorgen, vreden och alla andra svåra känslor som väcks av att få ett barn som inte är som alla andra. Om den oerhört jobbiga vardagen, som gjorde att beslutet att låta Boel bo på antroposofernas vårdhem i Järna till slut fattade sig självt — när Boel var 3 1/2 år gick det bara inte att ha henne hemma längre.

I en bok som kommit ut i höst, "Ramsor och tramsor om Bill och Bolla", har Gunilla Bergström också i rim berättat om sitt barn.

I handväskan har Gunilla en pytteliten stödkänga, som Boel måste sätta på sig varje dag när hon var mindre. Ett tortyrredskap i miniatyrformat.

— Som hon sparkade och kämpade emot!

Men hur det nu är så kommer aldrig kängan upp på Gerhard Larssons tjänstebord. All tid går åt till att ställa frågor.

## Avlastning

— Varför kan inte vi som har utvecklingsstörda barn få avlastning? Det behöver inte vara mycket, men så att man VET att det finns. Om vi visste att det fanns färdtjänst som fungerade, förskola, någon som såg till Boel ett par timmar ibland... om allt det här fanns då skulle vi kunna ha henne hemma. För hur avig vår familj än är, så är det VI. Boel är vårt barn, det är vi som fött och fått henne.

Nästan allt det som Gunilla Bergström räknar upp är redan utvecklingsstörda barns rätt enligt 1968 års omsorgslag. Rätt till förskola, javisst. Färdtjänst — självklart i alla kommuner, även Danderyd, där Bergströms bor.

Men det är så förfärligt långt mellan lagen och verkligheten.

— Så varför behöver vi en ny omsorgslag — är det inte viktigare att se till att den som finns fungerar?

Omsorgsutredningen har tänkt på den saken.

— Det behövs ett helhetsgrepp, säger Gerhard Larsson. Två stora grupper faller i dag mellan olika lagar eller står helt utanför den rättighetslag som omsorgslagen är. Det är de psykotiska barnen och de flerhandikappade.

De kommer att omfattas av den nya omsorgslagen som kan träda i kraft tidigast första juli 1981.

Gerhard Larsson tycker att både Gunilla Bergströms erfarenheter och de som kommer till uttryck i läsarbrevet här på sidan (som han läst) styrker de tankar man har i omsorgsutredningen.

— Vi måste komma ifrån institutionsvården. Men det går inte om vi inte samtidigt kan ställa upp med avlastning och stöd till hemmen. Och vi får inte räkna med att hemmavården blir ett billigare alternativ. Inte om vi satsar ordentligt på stöd som korttidshem, avlösare i hemmen, söndagsföräldrar, experthjälp, veckokurser för föräldrar och handikappade barn.

— Med den typen av insatser tror jag att vi kan hjälpa till mycket.

— Men ett institutionsalternativ måste finnas kvar, fast med mindre enheter och vård i mindre grupper än nu.

— Bara inte hemmavården blir ett sätt för samhället att slippa ansvaret, säger Gunilla Bergström. Skilsmässor, självmord och syskon som kommer i kläm för ett utvecklingsstört barns skull kostar också pengar.

## Centraler

För att undvika att barn hamnar mellan olika ansvarsområden och blir utan hjälp tänker sig Gerhard Larsson en sorts centraler i varje län. Han kallar dem habiliteringsresurs. Det är ett ställe dit man kan vända sig med sitt handikappade barn, vare sig

det är blint, hörselskadat, rörelsehindrat eller utvecklingsstört. Där ska man kunna få en diagnos, och där ska personalen kunna bedöma vilken hjälp man behöver. Och härifrån ska man också få hjälp eller hjälp förmedlad.

En nöt att knäcka är om det ska vara social eller medicinsk inriktning på de här centralerna, vilken personal som ska jobba där, vem som ska betala.

Det blir inte lätt. Det vet man redan nu.

Och vilken grad av tillsyn ska socialstyrelsen få lov att ha i framtiden: Över landstingen och deras sätt att sköta skyldigheterna mot de utvecklingsstörda?

Landstingen kvider över de hårda pålagorna:

Gärna en lag, bara vi slipper följa den...

Finns det någon anledning att minska eller ta bort socialstyrelsens kontroll över landstingen, om man ser det ur de utvecklingsstördas synvinkel?

Gerhard Larsson skruvar på sig.

Han utreder inte bara omsorgsverksamheten utan också hur socialstyrelsen ska se ut i framtiden. I den dubbelrollen vill han inte svara.

Men UR DE UTVECKLINGSTÖRDAS SYNVINKEL finns ingen anledning att ändra den statliga tillsynen, det håller Gerhard Larsson med om.

När han tänker en liten stund säger han vad en byråkrat i hans ställning rimligen kan säga:

— Inom överskadlig tid behöver vi möjligheter att bevaka den sociala rättvisan.

Gunilla Bergström och landets övriga föräldrar till handikappade barn får vänta med spänning på resten. Om ett år kommer utredningens förslag.

Text: Barbro Jöberger

DAGENS NYHETER

Tisdagen den 5 december 1978



# Styrelsens sida

## Sammanträdesreferat

Styrelsen har haft ett sammanträde i oktober. På grund av problem med stor arbetsbelastning och sjukdom för många av styrelsens medlemmar inställdes novembermötet. I stället hölls två arbetsmöten med delar av styrelsen.

Här följer ett sammandrag från oktobermötet och ett arbetsmöte:

## Arbetsgrupper

Sylvia Milchert har fått i uppdrag att bilda en arbetsgrupp för att utreda hur man bäst skall framföra fackliga synpunkter angående psykologarbetet till omsorgskommittén.

## Konferenser

Nästa konferens kring prenatal diagnostik beräknas hållas i början av 1979 och arrangeras av Norra kretsen.

Ylva Hermansson, Birgitta Norrman och AnnCharlotte Carlberg deltog skilda dagar vid Socialstyrelsens konferens för föreståndare vid barnvårdhem 17 - 19 oktober 1978.

Barbro Lindquist representerade POMS vid KOMS' konferens i Hedemora 27 - 29 november 1978 kring ämnet "Annat enskilt hem".

Vid SFPU's ordinarie kongress i Stockholm den 18 november 1978 representerades POMS av kretsombuden eller deras suppleanter.

## Samarbete med andra organisationer

Sylvia Milchert deltar i en träff om omsorgskommitténs rapport, som arrangeras av Östra kretsen i KOMS.

På grund av att styrelsemötet den 10 november 1978 inställdes uppsköts sammanträffandet med PsykologiFörlaget och Psykolognytt till ett kommande styrelsemöte.

Karin Attius efterträder Brita Lindroth som POMS' representant i SFPU's styrelse.

## Aktuella remisser

En remiss från SACO/SR angående "Daghem för små barn" överlämnas till Ingrid Adolfsson, som vidarebefordrar synpunkter till Psykologförbundet.

För styrelsen

Boel Göransson



Lars-Erik Liljeqvist

# Kurspedagogik

## Om konsten att undervisa



*"Det är fint att vara lärare."*

*"Att lära ut saker är en konst."*

*"Det är betydelsefullt att läraren agerar efter sin egen personlighet. Det innebär att läraren bör göra sig medveten om den. Försöka få fram vad finns för positivt att bygga på så att han kan utveckla sin personliga stil."*

*"I stället för att kategoriskt fråga hur lätt X har för att lära kan man fråga: Hur skall utbildningen vara för att passa X?"*

*"En lyckad lärares kurser förmår antagligen tillfredsställa många av deltagarnas psykologiska behov."*

*"Framgång föder framgång."*

Det här var några citat ur Lars-Erik Liljeqvists nya bok. Den handlar om undervisning ur praktisk pedagogisk/psykologisk synvinkel. Med tonvikt på praktisk. Liljeqvist lär ut några principer och förhållningssätt till lärarjobbet som t. ex. "Aktiverande Positiva Attityder". "Multistimuleringsprincipen", "Gruppdynamik - Rollspel" och "Transaktionsanalys". Han föreslår också praktiska tillvägagångssätt för planering, genomförande, avslutning och uppföljning.

Boken innehåller 115 sidor och kostar 36 kronor plus expeditionsavgift och moms. Art.nr 763-000.

## PsykologiFörlaget ab

Box 461, 126 04 Hagersten

Svarskupong

Ja, jag beställer

\_\_\_ st 763-000 Liljeqvist: Kurspedagogik à 36: -

Expeditionsavgift och moms tillkommer.

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnr / Postadress \_\_\_\_\_

**PsykologiFörlaget ab**

Box 461

126 04 HÄGERSTEN 4