

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom omsorgsverksamheten

TEMANUMMER

I detta nummer bl a

Inför POMS' arbetskonferens om boendeproblematik

- psykologens funktion i boendet
- förberedelse inför avveckling
- grannskapsarbete
- olika synsätt på utvecklingsstördas boende

Dessutom

- gravt förståndshandikappade på dagcenter
- recensioner
- POMS International
- Kretsarbete

Nr 53

Feb 1982

Kära läsare!

Här kommer POMS-bladets temanummer som handlar om olika problemställningar i samband med utvecklingen av nya boendeformer för utvecklingsstörda. Södra kretsen inleder med en presentation och inbjudan till POMS'arbetskonferens i Höör under vecka 11. Konferensen kommer att behandla detta tema. Många psykologer inom POMS har medverkat och givit olika synpunkter och vinklingar av problematiken. Även i detta temanummer har vi flera medverkande utanför psykologgruppen. Vi tackar alla som ställt upp och delat med sig av sina erfarenheter. Genom alla dessa varierande inslag hoppas vi kunna ge er en allsidig bild av erfarenheter och kunskaper kring de utvecklingsstördas förändrade boendesituation samt psykologens svåra roll i detta sammanhang.

Detta nummer innehåller också en konferensrapport från dagcenterföreståndarnas (DOMS) konferens. Inga Sommarström skriver och berättar glädjande nyheter när det gäller POMS INTERNATIONAL. Vi bjuder också på att par bokrecensioner. Kretsarnas framtida utformning är något vi kommer att debattera mer under våren och i detta nummer får vi synpunkter från ytterligare några kretsar. Kom gärna med mer förslag och synpunkter till nästa POMS-blad!

I detta nummer av POMS-bladet har följande medverkat: Kristina Norén, Catharina Ekermo, Anna-Liss Åkesson, Jan Hjärpe, Gunilla Rödén och Gunilla Elinder.

Under våren är vi kontaktpersoner för POMS-bladet. Våra adresser är:

Kristina Norén, Omsorgskontoret, Box 20033, 104 60 Stockholm
Catharina Ekermo, Kubbegatan 14, 123 54 Farsta
Anna-Liss Åkesson, Heimdallsvägen 11, 151 60 Södertälje
Jan Hjärpe, Strindbergsgatan 23, 754 21 Uppsala
Gunilla Rödén, Garvargatan 14, 112 21 Stockholm
Gunilla Elinder, Presidentvägen 6, 12236 Enskede

Manusstopp för nästa nummer av POMS-bladet är den 31 mars.

Det blir nog en vår även i år!

Redaktionen

INFÖR POMS' ARBETSKONFERENS 17-18 MARS!

Psykologens funktion vid små integrerade boendeenheter är temat för POMS' vårkonferens i Höör i Skåne 17-18 mars.

Mer konkret kommer det att handla om hur vi psykologer jobbar på inack och elevhem. Frågor kring detta aktualiseras allt mer i takt med utflyttningen från vårdhemmen och inte minst genom Omsorgskommittens ställningstagande för grupphem.

Vi som planerar konferensen har funderat kring psykologens (mång-) dubbla roller i boendeenheterna. Hur klarar vi av att vara både konsulter till personalen och medarbetare i ett arbetslag samtidigt som vi fungerar som "skyddsnät" för omsorgstagarna i en ofta besvärlig boendesituation?

Lena Theunell är en av författarna till boken "Konsultationsprocessen inom förskolan" och har erfarenhet av att handleda omsorgspsykologer i dessa roller. Hon kommer att inleda konferensens första dag med att tala om handledning och konsultation och vi ska ägna resten av dagen åt att diskutera kring detta.

Hur bör utflyttningen till små grupphem gå till? Kent Eriksson har i ett flertal artiklar haft kritiska synpunkter på den ideologi han kallar "vårdtratten", dvs ett succesivt flyttande, ett steg i taget, mellan olika servicenivåer. Sylvia Milchert inleder en diskussion om utflyttning den andra dagen i Höör.

Peter Bruzén kommer också att tala om utflyttningsprocessen och sitt grannskapsarbete. I kritiken mot inacken framförs bl a att omsorgstagarna blir socialt övergivna, ensamma och utan kontakter med samhället, när personalen gått hem för kvällen. Kan vi motverka detta - om det nu förhåller sig så? Är grannskapsarbetet en framkomlig väg för att skapa en bättre integrering - en verklig integrering?

Inacket är en bostad för de utvecklingsstörda. Samtidigt är det en arbetsplats för personalen. Går det egentligen att kombinera dessa båda funktioner? POMS-bladet hade för något år sedan en debatt kring dessa frågor och de krav som personalen, genom sina fackliga organisationer, ställer på en arbetsplats. Vem blir det som skapar innehållet i en verksamhet där två intressen kan komma i konflikt - den svagare (omsorgstagaren) eller den starkare (personalen)?

Dessa och många andra frågeställningar kommer vi att arbeta med under konferensdagarna. Du har förhoppningsvis redan fått en inbjudan med inbetalningskort. Om inte kontakta Karin Olafsdottir-Jeremiasen på tel 046-73 47 26.

Väl mött i Höör i mars!
Psykologgruppen i M-län



TVÅ SYNSÄTT PÅ BOENDE FÖR PERSONER MED FÖRSTÅNDSHANDIKAPP

Kent Ericsson

Patricia Ericsson

EN PERSONLIGT PLANERAD BOSTAD

För att kunna ta ställning till problemet om boende för utvecklingsstörda måste man diskutera samhällssyn och människosyn.

När det gäller samhällssyn uppstår frågan om var i samhället personer med förståndshandikapp skall bo. De två alternativ man här kan välja mellan är antingen om utvecklingsstörda personer skall bo i det ordinarie samhället, d v s i bostadsområden där icke handikappade medborgare har sina bostäder, eller om utvecklingsstörda skall bo vid sidan av det ordinarie samhället d v s på sådana platser som leder till att kontakten med icke handikappade medborgare begränsas.

Vår uppfattning är självklar: personer med förståndshandikapp skall bo i eller i så stor närhet som möjligt till de områden i det ordinarie samhället, där icke handikappade medborgare bor.

Den andra frågan, den om människosyn, gäller huruvida rätten till bostad i det ordinarie samhället skall gälla alla utvecklingsstörda eller enbart vissa, och i så fall de vars handikapp inte är så svårt. För oss är svaret här att rätten till bostad i samhället måste gälla alla utvecklingsstörda, oavsett deras grad av handikapp. De är alla först och främst samhällsmedborgare, och som sådana har de rätt till bostad där andra medborgare bor.

Med dessa utgångspunkter återstår uppgiften för omsorgsverksamheten att skapa boendeformer som utvecklingsstörda personer behöver. Man kan peka på följande punkter som viktiga att ta hänsyn till, när man utformar en personligt planerad bostad:

1. Gruppen som skall bo tillsammans

En grundläggande förutsättning är naturligtvis att på ett tidigt stadium avgöra vilka som skall bo tillsammans, så att man kan utforma bostaden efter dessa personers behov.

2. Typ av bostad

Man måste också bestämma sig för vilken typ av bostad som behövs, d v s om man skall bo i en lägenhet i flerfamiljshus, radhus eller villa.

3. Lokalisering av bostaden

Frågan om lokalisering av bostaden måste bestämmas med utgångspunkt från behov hos de som bor tillsammans. Rätten till omsorger på hemorten måste därvid beaktas. En annan fråga som blir aktuell när man skapar en bostad för svårt utvecklingsstörda är hur nära det ordinarie samhället man kan bo, utan att konflikter med omgivningen uppstår, som omöjliggör ett integrerat boende.

4. Utrustning av bostaden

Bostaden måste naturligtvis ges en utrustning som leder till en handikappanpassning, om gruppen behöver det. Finns en eller fler rullstolsbundna personer i gruppen måste bostaden präglas av detta. Likaså måste hänsyn tas, när man bygger och utrustar en bostad, till om det där skall bo en eller fler personer med beteendestörningar eller utåtriktad aggressivitet.

5. Personalgruppen

Det finns flera faktorer kring utformning av personalgruppen som kan påverkas, för att de som arbetar där, skall svara mot de behov som finns i boendet. Exempel på sådana faktorer är personalgruppens storlek, utbildning och lönenivå. Val av syfte och arbetsmetodik för personalgruppen kommer starkt att prägla tillvaron inom boendet.

6. Yttre relationer

Man måste dessutom ta ställning till om det i boendet finns behov av medicinskt, socialt eller psykologiskt stöd till de personer som bor där. Om så är fallet, måste sådant stöd arrangeras.

De administrativa kontakterna med mer centralt placerat omsorg måste också avgöras. Här gäller det främst graden av inflytande över ekonomi och personalfrågor. Graden av ansvar och makten över verksamheten i boendet, blir här den kritiska frågan.

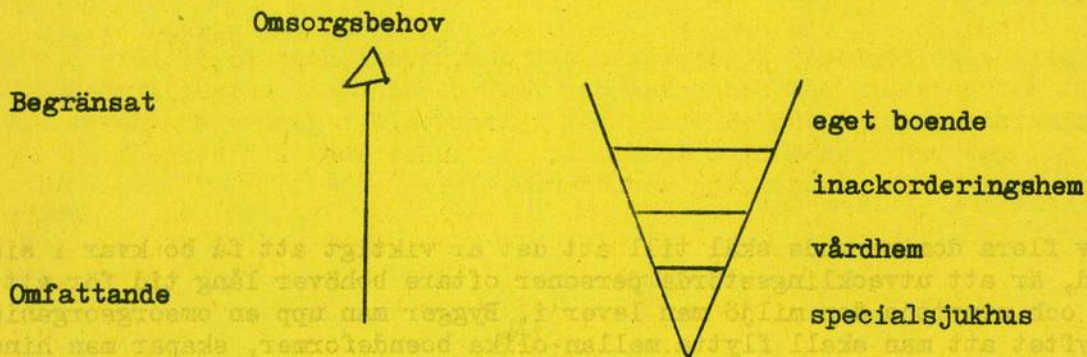
Relationen till det omgivande samhället är väsentlig i ett boende. Det är viktigt med ett socialt arbete, riktat till grannar och omgivning, för att boendet skall bli en trygg och säker plats i samhället.

DET TRADITIONELLA SYNSÄTTET - "VÅRDTRATTEN"

Men det är inte självklart att det är den "personliga bostaden" som man strävar efter, istället finns ett annat synsätt på boende som starkt präglar dagens omsorgsarbete.

De omsorgsformer som Omsorgslagen föreskriver, specialsjukhus, vårdhem, inackorderingshem och eget boende, ses som relaterade till varandra på så sätt att de erbjuder boendeformer med olika resurser. Specialsjukhus har de mest omfattande resurserna och är därför avsett för de mest svårt utvecklingsstörda. Inackorderingshemmet och eget boende erbjuder däremot ett mycket begränsat stöd, och skall därför vara boendeformer för lindrigt utvecklingsstörda personer.

Man brukar illustrera relationerna mellan dem i form av en "vårdtratt":



Grundtanken i detta sätt att se på boende är att utvecklingsstörda måste flytta mellan omsorgsformer för att få tillgång till ett mer eller mindre omfattande stöd i boendet. En person på ett inackorderingshem som exempelvis hamnar i en situation så att han/hon behöver ett mer omfattande stöd än vad man kan erbjuda, blir tvungen att flytta till vårdhem. På samma sätt kan den person som har ett mindre behov av stöd än vad vårdhemmet erbjuder, få flytta till inackorderingshem.

Ett viktigt drag i detta synsätt på boende är att det bara är inackorderingshem och eget boende, som är boendeformer utformade med den normala bostaden som förebild. Specialsjukhuset och vårdhemmet är istället boendeformer som har det somatiska sjukhuset som förebild.

Jämförelse mellan två synsätt på boende

1. Bostäder för alla?

Med det "personliga boendet" måste man ta det traditionella bostaden till utgångspunkt för alla utvecklingsstörda, oavsett grad av handikapp.

Med det synsätt som "vårdtratten" uttrycker, erbjuds ett boende utformat med utgångspunkt i en normalbostad, enbart för en del av utvecklingsstörda, nämligen de lindrigt utvecklingsstörda som kan klara av ett integrerat boende. Övriga skall bo under former (vårdhem och specialsjukhus) som utgör modifierade sjukvårdsinstitutioner.

2. Individuell planering?

I "vårdtratten" förespråkas att det skall finnas omsorgsformer på olika nivåer, som varierar med avseende på typ och omfattning av resurser. I det alternativa synsätt som förespråkar här varierar boende också mellan varandra, med avseende på omfattningen av resurser som erbjuds.

En skillnad ligger dock i att det i "vårdtratten" försiggår en anonym planering av omsorger; man bygger ett vårdhem utan att veta vilka personer som skall bo där. För övrigt bygger hela tanken med "vårdtratten" på anonym planering, eftersom man som utvecklingsstörd förväntas flytta från en omsorgsform till en annan.

Det "personliga boendet" förespråkar istället att variationer mellan bostäder med avseende på resurser, skall grundas i behov hos de personer som bor där.

3. Rätt att få bo kvar i sin bostad?

"Vårdtrattens" synsätt bygger på att de utvecklingsstörda personerna skall flytta mellan olika boendeformer för att få tillgång till mer begränsat eller mer omfattande omsorger. Vårdhem och specialsjukhus förutsätter också att man på dessa nivåer i "vårdtratten" skall flytta mellan de många avdelningarna som vanligtvis finns på dessa enheter.

Det "personliga boendet" förespråkar att den utvecklingsstörde personen skall ha rätt att bo kvar, när denne väl har fått en adekvat bostad. Finns det behov av förändrade omsorger, i riktning mot lättare eller tyngre bör detta ske genom att omsorgsverksamheten förändras, d v s att man tar bort eller lägger till omsorger i den omfattning som behövs.

Ett av flera dominerande skäl till att det är viktigt att få bo kvar i sin bostad, är att utvecklingsstörda personer oftare behöver lång tid för att lära känna och utnyttja den miljö man lever i. Bygger man upp en omsorgsorganisation med syftet att man skall flytta mellan olika boendeformer, skapar man hinder för den utvecklingsstörda personens utveckling, genom att denne under sin livstid skall tvingas att bryta upp från invanda miljöer, för att tvingas lära sig behärksa nya livsmiljöer.

4. Boende en social rättighet?

Det synsätt som uttrycks i "vårdtratten" innebär att det bara är acceptabelt att flytta till ett integrerat gruppboende för den som kan klara av de krav som ställs där. De som inte klarar dessa krav, skall inte ha tillgång till ett boende på inackorderingshem/eget boende, utan de skall bo kvar på vårdhem. Man skall således som utvecklingsstörd prestera ett beteende, värderas och bedömas för att få tillgång till en normal bostad.

Med "en personlig bostad" anses den vara en social rättighet, även för personer med svårt förståndshandikapp. Det är istället samhället och omsorgsverksamheten som måste bli föränderlig för att kunna svara mot den utvecklingsstördes behov.

VARFÖR DESSA SKILDA SYNSÄTT?

En typ av skäl till dessa skilda synsätt på boende för utvecklingsstörda är av vårdideologisk art. Skillnaden mellan att se på utvecklingsstörning i ett kliniskt och ett socialt perspektiv, svarar väl mot de olika uppfattningarna om boendeformer.

Utvecklingsstörningsproblemet i ett kliniskt perspektiv återfinns i "vårdtratten". På samma sätt som man på det somatiska sjukhuset remitteras mellan kliniker med olika resurser, flyttas man inom "vårdtratten" mellan omsorgsformer med olika innehåll. Här får inackorderingshemmet karaktär av "eftervård" för dem som är färdigbehandlade/färdigtränade på vårdhemmet.

Istället för att betona det avvikande och "patologiska" inom det kliniska perspektivet, karaktäriseras det sociala perspektivet av uppfattningen att den utvecklingsstörde i grunden är en fullvärdig samhällsmedborgare. Visserligen är personen handikappad men det får inte förändra dennes möjligheter till en fullvärdig tillvaro. Detta förklarar grunden till ställningstagandet att rätten till bostad, dock med den anpassning som behövs, skall tillkomma alla utvecklingsstörda, oavsett grad av handikapp.

Men det finns även ekonomiska skäl som kan anföras för att förklara skillnaden mellan dessa två synsätt på boende. Den "sortering" av utvecklingsstörda på omsorgsformer, med skilda resurser som blir följden av det synsätt som "vårdtratten" illustrerar, uttrycker den inställning i samhället som tolkades så väl av en landstingspolitiker för 10 år sedan:

"Jag brukar säga att man kan tänka sig de utvecklingsstörda grupperade utefter en steg. Med de bäst utvecklade på översta steget och de mest lågstående varelserna längst ner. Efter en massiv insats bland dem på t ex tredje steget uppifrån kan de kanske flyttas upp ett steg. Men gör man motsvarande insats på det nedersta steget så kanske man inte kan lyfta någon. Och i en val-situation mellan att satsa på de högstående eller de lågstående så anser jag nog att vi måste satsa på dem som finns på översta steget. Då får vi ut mest av pengarna."

Den levnadsstandard som den egna bostaden erbjuder, med eget rum, kök och personlig möblering samt konfrontation med samhällets normala krav avser man skall bli möjlig enbart för de personer som är så "duktiga" att de kan bo på inackorderingshem.

Är man istället utvecklingsstörd i sådan omfattning att man måste bo på vårdhem, får man tillgång till den lägre levnadsstandard som erbjuds där, d v s flerbäddsrum, centralkök och institutionsmöblering, samt långt till de krav som är gängse bland icke handikappade medborgare.

INSTITUTIONSAVVECKLING

Sett ur det sociala perspektivet blir ett arbete för avveckling av specialsjukhus och vårdhem helt logiskt, eftersom dessa institutioner inte kan förmedla ett adekvat boende.

För att avveckla institutioner måste arbetet koncentreras på att skapa sådana bostäder som motsvarar de behov som personer på dessa institutioner har. I linje med vad som tidigare nämnts, handlar detta arbete om att skaffa hus, utrusta dem, finna en adekvat lokalisering samt att anställa en personalgrupp med en metodik, för att kunna erbjuda ett adekvat boende för de utvecklingsstörda personer som bor där.

Om utvecklingsstörda personers flyttning från specialsjukhus och vårdhem kommer att bli genomförbar och om man lyckas avveckla dessa institutioner, blir till största delen beroende av i vilken utsträckning som omsorgsverksamheten kan erbjuda alternativt boende. Kommer man att kunna utveckla ett smågruppsboende, med utrustning och personalstöd som svarar mot utvecklingsstördas behov, och kommer detta att finnas i tillräcklig omfattning. Kommer det att bli genomförbart att flytta från ett boende på institution och därmed låta avveckla denna.

Men kommer man från omsorgsverksamhetens sida inte att kunna finna hus, inte att kunna erbjuda ett tillräckligt personalstöd, och kommer detta alternativa boende enbart att finnas i begränsad omfattning, är det helt naturligt att man inte kan flytta från institution. Det skulle inte finnas adekvata boendalternativ att flytta till!

SYFTET MED DET INTEGRERADE BOENDET

För att ersätta den totalitet som vårdhemmet innebär, behövs såväl en bostad som en plats inom en dagcenterverksamhet. Med den strävan mot normalisering och ett ökat samhällsdeltagande som rådande vårdideologi uttrycker, följer också skilda syften för boende och daglig verksamhet.

Inom dagcenterverksamheten är det viktigt att det finns plats för arbete och produktion, samtidigt som det är inom denna omsorgsform som ett habiliterande arbete sker med sikte på att förbättra personernas möjlighet att klara av de krav som man ställs inför i samhället. Det är inom dagcenterverksamheten som det finns plats för individuellt behandlingsarbete.

Inom bostaden har verksamheten en helt annan karaktär. Här skall den utvecklingsstörde personen ha rätten att slippa omsorgsverksamhetens krav på prestation. Istället bör boendet få hemkaraktär och vara personligt i den utsträckning som det blir möjligt i det kollektiv, som ett gruppboende innebär.

En grundläggande uppgift blir därför också att ett arbete måste pågå för att etablera det kollektiv som utgörs av de utvecklingsstörda som bor där, personal och anhöriga.

Boendets utåtriktade verksamhet sker främst på två sätt, nämligen genom ett grannskapsarbete som syftar till att skapa en trygg och säker tillvaro på orten samt genom ett arbete inriktat på att göra tillgängligt ett utbud av fritidsverksamheten som möjliggör en socialt inriktad fritid för de utvecklingsstörda personerna.

Artikeln är en förkortning av en rapport med samma rubrik vilken publicerats som nr. 4 i FUB:s Föredragsserie.

FÖRBEREDELSEARBETE INFÖR AVVECKLING

ANHÖRIGA

Beslut om avveckling av Carlslunds Vårdhem togs 1976. Sedan dess har åtskilligt arbete lagts ned på att förbereda utvecklingsstörda, anhöriga och personal inför utflyttningen. Informationsmöten och veckoslutskurser har anordnats för alla de anhöriga som vill delta. Kurserna innefattade även studiebesök vid nya bostadsgrupper och dagcenter i öppna omsorger. Kartläggning har gjorts för varje boende på Carlslund. Ett formulär utarbetades för att få en så heltäckande bild som möjligt av den utvecklingsstörde inför planeringen ett boende utanför institutionen. Formuläret upptog alla de behov och önskemål som fanns för varje person. I denna kartläggning deltog alla berörda runt den utvecklingsstörde (anhöriga, personal från boende och daglig sysselsättning samt annan berörd personal.)

PERSONAL

En enkät gjordes också med personalen om vilka arbetsuppgifter och arbetsställen de anställda kunde tänka sig efter avvecklingen. Under 1981 påbörjades steg 1 i arbete med personalgrupper på vissa avdelningar i avvecklingsförberedande syfte. Två personer som är väl insatta i avvecklingsarbetet har träffat en personalgrupp och arbetat med

- bakgrunden till avvecklingsbeslutet
- personalens situation
- genomgång av kartlägningsformuläret
- visning av film- och bildmaterial kring öppna omsorger
- studiebesök i öppna omsorgsformer

Andra steget i detta arbete är att gå igenom den utvecklingsstördes situation.

KONFERENSER

Inför själva utflyttningen har utarbetats en konferensplan. Då plats för nytt boende finns att erbjuda meddelas hemföreståndaren på avdelningen av den placeringsansvarige på vårdhemmet. Hemföreståndaren kontaktar alla som arbetar med den boende. (Exempelvis anhöriga, dagcenter, läkare, sjukgymnast etc på vårdhemmet). Hemföreståndaren kallar också till en konferens med alla berörda. Denna konferens hoppas vi kunna hålla 8 - 10 månader före utflyttningen. Då bestäms vilka samlade insatser som kan underlätta flyttningen för den boende. Det kan vara nödvändigt med ett intensivt ADL-program under tiden fram till flyttningen.

För varje planlagd aktivitet utses en ansvarig.

Konferens nummer 2 hålls 6 - 8 veckor före flyttningen. Då fastslås flyttningsdatum och alla praktiska detaljer.

Konferens nummer 3 gäller dagcenteröverflyttning.

GENOMFÖRANDE

Den utvecklingsstörde måste själv få ett flertal tillfällen att bekanta sig med det nya boendet och dagcentret. Det är nödvändigt att den utvecklingsstörde tillsammans med känd personal får vänja sig vid sin nya situation så mycket som möjligt före flyttningen. Av hittills genomförda flyttningar kan vi se, att programmet blir olika från individ till individ. En person kan behöva besöka det nya boendet eller dagcentret 10 - 15 ggr, medan det för en annan kan räcka med 5 ggr. för att känna sig redo för flyttning. Det är en stor omställning för alla människor att flytta, ännu mer för en utvecklingsstörd, som inte kan föreställa sig nya situationer utan att vara med om dem upprepade gånger.

Det är också viktigt, att föräldrar och anhöriga blir delaktiga i flyttningsförberedelserna, för att kunna stötta den som ska flytta. Det är en lång process för en anhörig att kunna acceptera ett boende i öppna omsorgsformer i stället för den "trygga" värld som vårdhemmet är.

Det har behövts och kommer att behövas ständigt återkommande information om vad som händer både inom och utom institutionen i avvecklingsarbetet. Det är svårt för en anhörig att tänka sig den utvecklingsstörde i en helt ny miljö med kanske enbart ny och för den utvecklingsstörde okänd personal och nya kamrater.

Många tillfällen till frågor och diskussioner måste tillåtas alla som deltar i processen, både utvecklingsstörda, anhöriga och personal.

VARFÖR FÖRBEREDELSE?

Att bo i samhället ställer krav både på grannskap, den utvecklingsstörde och personal. Inför Carlslunds avveckling arbetade psykolog Maj Thorsell med just problemet hur personalen genom avvecklingsbefrämjande åtgärder skulle underlätta en utflyttning. Hennes synpunkter från avvecklingsförberedande även på dagcenter är också relevant för boendeförberedelse.

Generella faktorer som påverkar individens möjligheter att smälta in på ett naturligt sätt ute i samhället är exempelvis:

För hög toleransnivå: avvikande beteende tolereras alltför mycket på institution. Beteenden accepteras som blir mycket "utpekande" när man inte längre bor inom institutionens "skyddande" miljö. Att inte gå in och rätta till felaktiga beteenden är inte att vara snäll utan det är bara skadligt.

Bristande vardagliga erfarenheter: för mycket överbeskydd gör att utvecklingsstörda sällan får den tid de behöver för att göra olika saker - det går fortare om personal gör det. Det blir massor av vardagliga saker som man ej klarar av när man flyttar ut.

Bristande erfarenheter av samhället: att aldrig eller sällan få konkreta sociala erfarenheter gör att svårigheterna när den utvecklingsstörde flyttar blir onödigt stora. Det gäller exempelvis resor, pengar och inköp, att gå ut och äta, trafikbeteende etc.

Oavsett var och hur man bor finns det många erfarenheter som försvårar en utflyttning i samhället. Får man krama en vilt främmande person eller springa och ställa sig först i kön utan att någon reagerar innebär detta ytterligare scårigheter när man skall bo ute i samhället såsmåningom.

Därför gäller det att identifiera erfarenheter som är integreringsbefrämjande och utarbeta träningsprogram för dessa.

I Maj Thorsells material finns många exempel i en aktivitetskatalog som är en konkret exempelsamling för vilka bitar som är viktiga att träna och ge erfarenheter i.

Gun Brorsson

GRANSKAPSARBETE MED UTVECKLINGSSTÖRDA

Peter Brusén

FÖRÄNDRADE OMSORGER

Det finns några förhållanden som medför att vi måste få mer nytänkande när det gäller arbete kring integrering av bostäder, daglig verksamhet och fritid för utvecklingsstörda.

- Under 1980-talet kommer ett stort antal gravt utvecklingsstörda att börja flytta ut från våra vårdhem och specialsjukhus. Detta kommer oundvikligen att innebära en del konforntationer med allmänheten och innebära svårigheter både för utvecklingsstörda och personal i de integrerade bostäderna.
- Exempelvis, Omsorgsförvaltningen i Stockholm har under senaste tiden fått protester och reaktioner från allmänheten när man velat etablera behandlingshem och bostäder. Genom dessa aktioner försvåras och försenas integreringen avsevärt - ibland spolieras den helt - varför det är synnerligen önskvärt att hitta sätt att kunna tackla reaktioner av den här typen.
- De integrerade bostäderna, dagcentren och fritidsverksamheten kommer att ställa ökade krav på personal till ett mer socialt och aktivt utåtriktat arbetssätt. Den nya arbetssituationen leder delvis fram till en ny yrkesroll där den sociala dimensionen blir betydligt påtaglig än vid arbete på våra stora centrala institutioner. Detta medför ett ökat behov av utbildning och fortbildning för vårdpersonal i just dessa frågor.

Arbete måste initieras för att dels skapa trygga inflyttnings- och boendeförhållanden och dels att göra tillgängligt en ökad social inriktad fritid.

Granskapsarbete är ett sätt att se till att den här utvecklingen blir så bra som möjlig. Därför blir det viktigt att samla in, diskutera och sprida kunskaper och erfarenheter kring granskapsarbete med utvecklingsstörda i integrerade bostäder.

FÖRÄNDRAT SAMHÄLLE

Varför har granskapsarbete som metod fångat så många som sysslat med socialt förändringsarbete? Vilken användning skulle vi inom omsorgsverksamheten kunna ha av metoden?

Ett ökat främlingskap bland människor i allmänhet medför också svårigheter för utvecklingsstörda som medborgare i samma samhälle. Det finns många hinder för ett ökat socialt engagemang. Hinder som exempelvis allt mer familistisk livsstil där TV och ett nyvaknat intresse för kärnfamiljen ytterligare bundit människor till ett liv inom hemmets fyra väggar. Bostadsbeståndet är inte speciellt avpassat för ett rikare socialt liv liksom den katastrofala bristen på lämpligt fritidsutbud och offentliga sällskapslokaler där man kan träffas. Det är otvivelstigt så att allt detta och mycket därtill har minskat möjligheterna till att skapa vettiga sociala relationer. Det kan också vara så, speciellt i storstäderna, att dessa omständigheter har påverkat attityderna till sociala relationer överhuvudtaget. Nära och varaktiga och engagerande relationer ses snarast som ett hinder för att enskilda individer och familjer skall kunna utforma sitt liv efter egna önskemål. Det är en utpräglad individualistisk utgångspunkt och det beaktas nästan som normalt att undvika att söka för mycket sociala aktiviteter eller engagemang.

För att råda bot på detta har grannskapsarbete dokumenterats och diskuterats flitigt. Om man försöker fånga en allmän målsättning skulle den kunna se ut ungefär så här:

- att se orsaken till problem inte bara utifrån individen utan att också på hur grannskapsarbetet kan ha påverkande effekter. Med grannskapsarbete som infallsvinkel blir inte individen den viktigaste klienten utan grannskapet.
- att låta människorna i bostadsområdet själva vara med och utforma och ta ansvar för sin sociala och fysiska miljö. Tidigare har individen i mångt och mycket utgjort ett objekt i och med att olika organisationer har planerat och genomfört aktiviteter åt människorna. Med grannskapsarbete ser man resurserna hos individen.
- att initiera samordning mellan olika insatser som har intressen i ett bostadsområde. Att planera horisontellt över olika intresseorganisationer blir ett nödvändigt krav om man vill möta människors krav och behov på ett effektivt sätt. Som det arbetas nu är det ofta så att det sociala har en vertikal organisation, fritidsförvaltningen sin, bildningsförbunden sin, föreningar sin osv. Landstingskommunala organisationer kommer också in vertikalt parallellt med övriga för att täcka sitt serviceansvar.
- att delta i planeringen av den fysiska och sociala miljön. Med grannskapet som arbetsområde kan man samla in erfarenheter och behov hos invånarna om vad de vill och hur de upplever sin miljö. Dessa erfarenheter kan omformuleras i termer som kan komma till användning i planering av nya områden.

Det finns två klart urskiljbara målsättningar med samhällsarbete, nämligen dels att analysera sociala missförhållanden i samhället och utgående från denna analys åstadkomma förändringar och dels att bygga upp sociala relationer och kontaktnät mellan olika grupper i syfte att genomföra förändringar. I praktiken har mycket av det socialt inriktade förändringsarbetet varit inriktat på den senare aspekten.

På det här sättet kan grannskapsarbete ses som en allmän arbetsmetod som är generellt förebyggande och som arbetar med hela grannskapet som klient. Det lokala samhället förfogar idag över tillräckliga styrmedel för att skapa goda bostadsmiljöer för alla människor. Uppgiften blir att se till att politikerna använder sig av dem. Socialtjänstlagen anger också en klar inriktning åt arbete med detta innehåll.

SAMHÄLLSMEDBORGARE?

I den allmänna integreringsdiskussionen har ofta fysisk och funktionell integrering setts som mml i sig med mer eller mindre stora förhoppningar om att de skall innebära positiva effekter även när det gäller utvecklingsstördas sociala och samhälleliga ställning. Eftersom många av orsakerna finns kvar till att utvecklingsstörda en gång i tiden segregeras fysiskt och funktionellt och därigenom gick miste om social och samhällelig gemenskap är det inget självklart faktum att man utan ytterligare åtgärder kan förändra i just dessa avseenden.

Det är en illusion och ett önsketänkande att tro att människor i ett bostadsområde allmänt utgör en genuin normaliserad helhet. Samhället är differentierat och olika människor har olika förutsättningar, bakgrund, intressen, social ställning etc.

Segregering och bristande samverkan och gruppkänsla är snarare regel än undantag i vår sociala verklighet. Istället för att se integrering som en meningslös gest måste vi analysera hur vi kan hjälpa att utnyttja de goda förutsättningar som dock fysisk integrering innebär. Eftersom integrerade livsbetingelser i sig inte automatiskt leder till en normalisering av den utvecklingsstördes liv behövs det speciella stöd och hjälpinsatser just i avsikt att öka den sociala kontaktytan. Normala och integrerade livsbetingelser är därför en nödvändig förutsättning men ej tillräckligt för en mer genuin normalisering av den utvecklingsstördes totala livssituation. Grannskapsarbete och socialt utåtriktat arbete är en viktig form av konkretisering hur den fysiska integreringen skall kunna vidareutvecklas mot ett mer genuint samhällsdeltagande för utvecklingsstörda.

Hur skulle vi inom omsorgerna kunna utnyttja den erfarenhet som finns kring arbete med grannas och grannskap? Som jag ser der skulle nedanstående kunna utgöra en grund för hur den fortsatta diskussionen skulle kunna se ut:

- det är inte allt i traditionellt grannskapsarbete som kan användas vid integrering av utvecklingsstörda. När man går igenom den breda litteraturen finner man att inget av det som dokumenterats handlar om integrering av handikappade utan nästan utan undantag om invandrare, socialt utslagna eller nyöppnade bostadsområden.
- den typ av mer socialt utåtriktat arbete som grannskapsarbete medför gäller inte enbart bostäder utan också daglig verksamhet och fritid. För dagcenter gäller att bryta ner verksamheten i mindre externa grupper med arbete på ordinarie arbetsplatser. För fritid gäller samma att komma in i ordinarie vuxenverksamhet genom föreningar och andra organisationer.
- målsättningen med grannskapsarbete med utvecklingsstörda är inte i huvudsak att åstadkomma förändringar utan att dels skapa en social trygghet i ett grannskap för utvecklingsstörda och personal och dels att hitta naturliga former för fritidskontakter från bostaden ut i samhället.
- grannskapsarbete är inte något som man arbetar med under en begränsad inflyttningsperiod. Det kan handla om ett riktat och medvetet arbetsätt redan från förberedande träningsarbete på institution över inflyttningstiden till ett kontinuerligt fortsatt socialt arbete med grannskapet.
- arbetet berör inte enbart de närmaste grannarna utan även kontakter och information till alla de insatser som normalt serverar det bostadsområde där de utvecklingsstörda bor typ skolor, bibliotek, vårdcentraler, socialdistrikt, affärer.
- Involverade i grannskapsarbetet är inte bara personal i bostaden utan också exempelvis omsorgsförvaltningen, distriktskontor, kommunala förvaltningar etc. Här kan det förtjänas att nämna hur omöjligt det kan vara att isolerat inom omsorgsverksamheten försöka arbeta med grannskapsarbete. Kommunen har här en huvudroll och det krävs verkligen att samma inställning finns där

- Arbetssättet medför delvis en ny personalroll. Där tidigare det mesta fanns "under samma tak" krävs nu egna initiativ till olika sociala aktiviteter och kontakter med grannar, kamrater etc. Det nya arbetssättet kan i många väsentliga avseenden skilja sig från traditionellt vårdarbete. Beroende på vilka förväntningar man har på arbetssituationen kan denna tyngdpunktsförskjutning kännas betungande.
- Arbetssättet visar också tydligt på den grundläggande obalansen mellan ideologi och verklighet. Det finns en klar motsättning mellan den allmänt accepterade meningen att social och samhällelig integrering är det verkligt eftersträvarvärda och det faktum att resurser till aktiviteter efter arbetstiden är minimala. Detta gäller inte minst personalsituationen på kvällar och helger.
- En annan viktig fråga är också hur granskapsaktiviteter blir av och vem som gör dem? På ett mycket tidigt stadium kanske det bästa arbetet görs av den centrala förvaltningen medan distriktskontor och personal tar över i ett senare skede. Kommunen har hela tiden en viktig och central roll. På detta sätt blir frågan hur vi hittar en bra integrerings och granskapsarbetarmodell. I denna modell kan beskrivas hur denna samordning kan ske med vem som gör vad och när.
- Ett viktigt sätt att komma in är att identifiera de informella kontaktvägar som kan vara så nyttiga att känna till. Ett exempel från ett av våra dagcenter: På dagcentret bjöds ofta fastighetsskötaren på kaffe. Efter ett tag kände han ganska bra till verksamheten och de personer som arbetade där. I samma hus där han också fikade började man undra hur man skulle kunna få tag i folk som gjorde ett visst enkelt arbetsmoment. Fastighetsskötaren kunde då med sin kunskap om dagcentret etablera en kontakt som senare har utvecklats till ett verkligt konkret arbetssamarbete.

På det här sättet kan man räkna upp en massa synpunkter på hur granskapsarbete inom omsorgsverksamhet skulle kunna se ut. Det mest väsentliga idag som jag ser det är att hitta en modell för hur processen med integrering kan se ut och hur granskapsarbete skulle kunna komma in som en metod bland andra i denna process. I denna vidgade granskapsarbetsmodell måste det hela tiden finnas en realistisk koppling till resurser och vilja hos den aktuella kommunen.

Mycket kan vi göra själva, som exemplet med dagcentret, men här blir det då istället fråga om en inställning och en vilja hos personalgrupper att arbeta mer socialt utåtriktat. I båda dessa exempel har vi som psykologer en väsentlig funktion att fylla som initiativtagare, idékläckare, handledare, utbildare etc

Kritik mot Jättuna-planerna: Man kliver årtionden tillbaka!

En skrivelse från psykolog- och kuratorsgruppen i Södermanlands läns landsting gjorde ingen större succé när den i går behandlades av landstingets sociala nämnd. Den lades helt enkelt till handlingarna, utan åtgärder.

Psykologerna och kuratorerna inom omsorgsverksamheten är kritiska mot att landstinget planerar satsa stora pengar på att bygga om vårdhemmet för utvecklingsstörda — Jättuna — till ett nytt vårdhem för utvecklingsstörda. Det går stück i stäv med omsorgskommitténs betänkande från i år, anser gruppen. I betänkandet föreslås en avveckling av specialistsjukhus och vårdhem för utvecklingsstörda.

I Södermanland började den organiserade formen av omsorgsverksamhet på idiotanstalten Löt i slutet av 1800-talet. Löt var vad man kallade för en totalinstitution. Det betyder att både bostad och arbetsplats för de utvecklingsstörda fanns inom området. Människorna på Löt behövde inte ha någon kontakt med yttervärlden. De var avskurna från den och levde sitt eget instängda, rutinmässiga liv.

Mycket har ändrats inom omsorgsverksamheten. Nävertorpsskolan byggdes liksom Jättuna-

hemmet. Nu har barnen och ungdomarna flyttats ut till små elevhem. En del vuxna har flyttat till inackorderingsboende, men de flesta bor kvar på institution.

Ombyggnad

Nästa år ska planerna för ombyggnaden av Jättuna börja förverkligas. Enligt psykologerna och kuratorerna innebär denna ombyggnad att Jättunahemmet kommer att bli den totalinstitution, som man för årtionden sedan lyckades avskaffa när Löt lades ner.

Psykolog- och kuratorsgruppen stöder sig på omsorgskommitténs betänkande, som lämnats i år. Där står man fast att utvecklingsstörda har precis samma rätt till en fast bostad som alla andra människor. De ska inte behöva flytta t.ex. från inackorderingsboende till institution bara för att de av någon anledning behöver mera vård. Omsorgskommittén hänvisar i sin tur till den proposition om socialtjänsten som regeringen lade fram 1979/80. Där står "Institutionen som livsform för handikappade är numera en klart föråldrad företeelse. Dess ofrånkomliga särprägel strider mot grundläggande värderingar. Det senaste årtiondets strävanden att överge institutionellt boende bör fortsätta".

Enligt omsorgskommittén bör både specialistsjukhus och stora

vårdhem avvecklas. I stället ska de utvecklingsstörda erbjudas fast bostad i grupphem. Grupphem innebär att de utvecklingsstörda delar bostad högst fyra tillsammans. Bostäderna ska ligga i den vanliga bostadsbebyggelsen. Dessa bostäder ska vara de utvecklingsstördas stadigvarande hem och där ska de få stöd och hjälp allt efter behov.

Som ett steg mot en generell avveckling föreslår omsorgskommittén att inga utvecklingsstörda skrivs in och ges fast bostad på specialistsjukhus eller stora vårdhem.

Psykolog- och kuratorsgruppen är rädd för att Södermanlands landsting nu håller på att bygga sig fast i en förlegad vårdform. Gruppen menar att den nuvarande planeringen till väsentliga delar avviker från de mål som omsorgskommittén nu föreslår ska bli lag.

Gör upp plan!

Gruppen begär att landstinget ska ompröva den planerade omstruktureringen av Jättunahemmet. Gruppen vill att landstinget ska göra upp en avvecklingsplan för Jättunahemmet och för användandet av specialistsjukhus. En planering av alternativt

boende för vuxna utvecklingsstörda måste ske.

I en tidigare skrivelse till sociala nämnden pekade psykolog- och kuratorsgruppen på det stora behovet av alternativt boende för vuxna utvecklingsstörda. Då visade man bl.a. på alla de ungdomar som snart måste lämna elevhemmen eftersom de fyller 21 år. Nu finns inte plats för dem i t.ex. inackorderingsboende. Sociala nämndens svar på den skrivelsen var att det alltid finns plats för dessa människor på Jättunahemmet.

I går ställde sig sociala nämnden kallsinnig till de krav som psykolog- och kuratorsgruppen framställt i sin skrivelse om Jättunahemmets omstrukturering. Nämnden säger sig vara övertygad om att den planerade omstruktureringen, tillsammans med byggandet av mindre vårdhem och en förbättring av inackorderingshemmen, ska leda till positiva resultat. Att plötsligt slå in på nya vägar från de redan planerade skulle vara svårt menar nämnden. Det skulle kunna leda till att förbättringarna för de vuxna utvecklingsstörda blev försenade, menar nämnden som beslutat att lägga psykolog- och kuratorsgruppens skrivelse till handlingarna utan åtgärder.

Bakgrund: i Södermanlands läns landsting planerar Sociala Nämnden en ombyggnad av Jättunahemmet för ca. 40 milj. kr. Kur.- och psyk.gr. inom Omsorgsverksamheten har i en skrivelse till Sociala Nämnden reagerat på dessa planer betr. vuxenboendet för utv.st. Man menar att den planerade omstruktureringen på ett avgörande sätt avviker från de målsättningar som kommer till uttryck i Omsorgskommitténs betänkande. Kur.- och psyk.gr. befarar att man med den nuv. planeringen "bygger fast i förlegade vårdformer". I denna artikel (ur Katrineholmskuriren 4/12-81) redovisas den kritik man framfört och de förslag man istället ger samt det svar Sociala Nämnden gav på den skrivelse som ställdes till den.

HUR HAR DET GÅTT EFTER INFLYTTNINGEN? En distriktspsykolog funderar

Jag har blivit ombedd att skriva ned några av mina erfarenheter från arbetet vid Ösmohemmet, fem villor för vardera fem gravt utvecklingsstörda och /eller psykotiska ungdomar i ett samhälle en mil norr om Nynäshamn.

Personalen och barnen flyttade in i olika omgångar under våren, sommaren och hösten 1980. Villorna ligger utspridda i ett vanligt villaområde. De andra husen byggdes också omkring 1980. Kontakten med grannarna har hela tiden fungerat fint. Ösmo hade brist på arbetsplatser och det var därför inte svårt att få de ca 60 tjänsterna besatta. Det blev mest kvinnor men också några män.

Jag hade sedan hösten -79 kontakt med det s k gamla Ösmohemmet, där det bodde sju utvecklingsstörda barn. Dessa flyttade nu liksom personalen över till de nya villorna. Eftersom jag har en vanlig distriktstjänst på halvtid med ytterligare 100 inskrivna förutom de 25 barnen på Ösmohemmet, har jag tillsammans med kurator satsat på besök en gång i veckan där. Då det är fem hus blir det besök på varje hus var femte vecka. Psykologens roll är alltså ganska perifer men jag vill ändå berätta om arbetet där. Föreståndaren vid Ösmohemmet hade många egna idéer om hur verksamheten skulle bedrivas och många av våra idéer var gemensamma, vilket naturligtvis har underlättat arbetet.

Det föll på distriktskontoret att ordna med introduktion för personalen. Vi hade vissa idéer men samarbetade också med den personal som redan fanns i Ösmo vid utformningen. Vi tyckte att en vecka kunde vara lagom. Vi tyckte att detta var ett bra sätt att påverka inriktningen på verksamheten och också att lära känna personalen. Därför prioriterade vi dessa introduktionsveckor (det blev två stycken - en på våren och en på hösten för de olika personalgrupperna), därför att vi trodde att de var viktiga för det fortsatta arbetet med barnen. Introduktionsveckan innehöll därför först en dag om att arbeta i team med tanke på hur viktigt personalens samarbete är både för dem själva och för barnen. Vi hade också en dag om utvecklingspsykologi och tips om sysselsättning och stimulering. Tredje dagen berättade en förälder om sina erfarenheter, då hennes barn flyttade till ett vårdhem och erfarenheter hon haft i kontakt med vårdhemmet och personalen där. Detta inslag blev mycket uppskattat.

Sjukgymnastens eftermiddag med många praktiska övningar blev också mycket givande. En eftermiddag handlade om kramper och det fanns också ett inslag där fritidsassistenten deltog. En förmiddag var vi i skolan och lärare berättade och visade vad man gör där. Vi visade filmer från andra institutioner om fritidssysselsättningar, t ex Halliwicksimning, ridning, musik och gymnastik i grupp. Personalgrupperna fick också prata sig samman under en eftermiddag. Veckan var fylld av intryck för deltagarna och trots att vi varvade grupparbeten med inslag där någon berättade hade det kanske behövts varvas ännu mera med praktiskt arbete, typ packa upp möbler, hänga upp gardiner.

Introduktionsveckan gav emellertid en syn på vad vi uppfattar som viktigt i arbetet med barnen: helhetssynen, att det är viktigt att vara medveten om hur den totala miljön fungera för barnen: personalens samarbete, dagliga rutiner, veckorytmen, barnens behov av aktivitet och omväxling och personalens inlevelse i deras svårigheter.

Ambitionerna blev stora hos personalen och när barn och möbler sedan kom nästan samtidigt, blev det naturligtvis ändå inte som man tänkt sig. En stor svårighet var att det inte byggts skollokaler till alla barnen, utan många fick vara i husen den första terminen, vilket tärde mycket på personalens tålamod. Personalen var dessutom inte dimensionerad för att barnen skulle vara hemma på dagarna. Det blev många besvikelser i början och ambitionerna fick sänkas. Personalen var dessutom tvungen att ta ut semester före årets slut, vilket gjorde att många tog semester samtidigt. Det blev lite rörigt ett tag. Många vikarier kom och gick.

Så småningom har personalen dock väldigt målmedvetet arbetat mot att få igång ett innehåll i verksamheten. Det har tagit tid och är naturligtvis inte avslutat. Man behöver ständigt få stimulans och idéer utifrån. En personalgrupp har ansvar för att ridningen fungerar på en gård i närheten, en annan grupp ansvarar för att barnen kommer till simhall. Detta fungerar nu. Ridningen är mycket uppskattad och fyller många syften. Man har också planer på Mullevandringar. Några deltar i gruppverksamhet i Nynäshamn. Dessutom gör man naturligtvis enstaka besök med enskilda tonåringar på traktens begivenheter. En personalgrupp har haft en helg tillsammans med föräldrar och barn på ett internat. En annan personalgrupp planerar att hyra en stuga under sportlovsveckan. Alla hus inbjuder föräldrarna regelbundet. Basen för arbetet är dock den vardagliga rytmen och de dagliga sysslorna på huset. Man arbetar på att de flesta barn skall vara med i köket i huset var sin dag regelbundet. Olika former av ADL-träning prövas. För de rörelsehindrade barnen ingår många sjukgymnastiska inslag varje dag: ändra sittställning, stå på tippbräda, göra rörelser till musik i grupp enligt Britt-Marie Adolfssons idéer. Att komma ut varje dag är också ett mål, som dock inte alltid fungerar. Det är naturligtvis mycket "som inte alltid fungerar". Speciellt när det har varit flera som gått på kurs och det kommit nya vikarier, har man fått bötja om från början.

Min roll som psykolog är att stötta personalen och vara någon som kommer utifrån och kanske kan se på saker och ting utifrån ett annat perspektiv. Personalen behöver mycket stimulans och inspiration i ett arbete som kräver mycket av dem både fysiskt och psykiskt. Det finns ett sug efter kunskap och också idéer. Vi försöker därför ordna studiedagar och studiebesök någorlunda regelbundet. Vi upptäckte att sjukvikarier hade en lite osäker och udda ställning utanför de stabila personalgrupperna och ordnade därför en särskild studiedag för dem, vilket uppskattades.

Ännu så länge arbetar vi på många olika sätt, kurator och psykolog: med personalgrupper, med att diskutera målsättning i arbetet för varje barn, med att diskutera målsättning för arbetet i villan över huvud taget, kontakten med föräldrar, svårigheter i arbetet på olika sätt. Det finns ett forum, när all personal

träffas och ta upp angelägna frågor. Däremot har vi inte arbetat direkt med föräldrar mer än att vi träffat dem på föräldramöten och helger. Vid några personalträffar har också föräldrar varit med då vi i förväg bestämt att samtala om målsättningen i arbetet med just deras barn. Denna vår startas regelbundna sådana samtal omkring varje barn, habiliteringskonferenser. Dit inbjuds föräldrar.

Som jag ser det är det viktigt för innehållet i vården och för personalen som skall genomföra detta innehåll att hela personalgruppen har möjlighet att träffas regelbundet på arbetstid. De kan där diskutera svårigheter i arbetet, ta fram sina olika funderingar och idéer och tillsammans hjälpas åt att ta vara på varandras olika resurser och finna gemensamma lösningar. Men personalen behöver också stöd utifrån, hjälp att se de framsteg som faktiskt sker och hjälp att arbeta på ett medvetet sätt, få mer kunskap. De behöver också konkreta tips på hur man kan gå tillväga. Kort sagt: en fortlöpande vidareutbildning. I detta arbete har vi prövat flera olika vägar. Vi har haft personalträffar liksom återkommande studiedagar och studiebesök. När det gäller personalträffarna känner jag själv ett behov av vidareutbildning. Någon typ av konsultationsutbildning, handledarutbildning skulle vara värdefull i arbetet med personalgrupper. Vid studiedagarna har vi dels själva medverkat, dels har föreläsare kommit utifrån. Det har ofta gett ny inspiration. Men studiebesök är också viktiga för att personalen konkret själva kan få uppleva andras sätt att arbeta. Det är viktigt att utbildningen av personal inte avslutas i och med en kurs eller en introduktionskurs. I budget och planering måste man räkna med en fortlöpande vidareutbildning för att ge vården ett bra innehåll och för att inspirera personalen till fortsatta insatser och se en mening i sitt arbete.

Catharina Ekermo

Jag är här.
Du sitter där
bredvid mig.

Du säger ingenting
men dina ögon visar
att du lyssnar.

Våra blickar möts
och säger oss
att vi förstår varandra.

NU FINNS DET EN FRAMTID

Jag ska här försöka att återge något av mina tankar och upplevelser kring hur det var när min son flyttade från ett vårdhem till ett elevhem. Hur det var då, vad som hände sedan och vad som fortfarande händer. Det handlar om pusselbitar som håller på att läggas tillrätta, efter många år av separation. Jag vet inte i dag om mönstret någonsin kan bli färdigt. Men det är inte det viktigaste. Det som är viktigt nu är att jag håller på att finna en ny gemenskap med min äldste son Peter.

I drygt två år har jag på mycket nära håll fått en inblick i elevhemsboendet. Skillnaden mellan vårdhem och elevhem är stor ur många synvinklar. Mina reflektioner här kommer därför mest att handla om hur en otymplig vårdapparat kan präglade en förälder. Det som berör barnet, berör också föräldrarna.

Det är först då man fått distans över sin situation, som man gör upptäckter och dessa upptäckter är många gånger mycket smärtsamma.

Kärlek och skuldkänslor

Det är svårt att fostra ett utvecklingsstört barn. Att ge och att ta i rimliga portioner allt det som barnet behöver, för att bli en harmonisk människa. Många gånger ger man i överflöd och glömmar bort att samspel också är att få. Men det förutsätter att man är stark för att inse detta. Jag var inte tillräckligt stark för att orka leva tillsammans med Peter. Jag kunde inte leva helt på hans villkor. Kampen har därför stått mellan min kärlek till honom och de skuldkänslor jag har haft därför att jag lämnat bort honom.

Var det rätt att flytta honom?

När Peter var elva år stod några moderna villor klara att tas i bruk av utvecklingsstörda barn. De flesta av barnen kom från vårdhem. Äntligen skulle Peter få flytta! Han skulle få bo naturligare än förut och han skulle få bo närmare sitt ursprungliga hem.

Jag var överlycklig, men vågade på något sätt inte ta ut glädjen i förskott. Det kunde ju misslyckas. Många hinder måste övervinnas.

När jag stod inför det faktum - att nu skulle det hända - flyttningen som jag kämpat för i många år, då plötsligt började jag att tvivla på om jag gjorde rätt. En förfärligt obehaglig känsla av tvivel kom krypande. Var det verkligen rätt att flytta honom? frågade jag mig.

Vårdhemspersonalen var också orolig. Vad skulle hända om han inte klarade av att bo på elevhemmet? Var skulle han bo om flyttningen misslyckades? Till vårdhemmet kunde han inte komma tillbaka för det skulle göras om.

Man vet vad man har ...

Farhågor om vad som kunde hända och många obesvarade frågor hopade sig. På vårdhemmet berättade man för mig att Peter vid ett flertal gånger försökt och någon gång lyckats sticka från avdelningen. Trots högt stängsel på gården och låsta dörrar och fönster.

På elevhemmet skulle det inte finnas varken högt stängsel eller låsta dörrar. Jag tänkte på vilka följder det kunde få om han rymde ut i trafiken eller in till några grannar. Han visste ju inte hur han skulle bete sig eller vad han skulle vara försiktig med.

Det var ingen hejd på hur mina fantasier skenade iväg. Oron växte som en böld inom mig och jag hade svårt för att sova om nätterna. Gång på gång kom jag tillbaka till tanken att det var nog bäst som det var. Man vet vad man har men inte vad man får.

Att se vad som är viktigt

En av mina arbetskamrater, som har vana vid att lyssna till människors olika problem, vart min ventil. På ett markant sätt hjälptes jag till att se vad som var viktigt för mig just då, genom att prata av mig. Jag pratade mig till styrka. Det kändes mycket lättande att komma på spår igen.

Man måste våga förändring

Jag förstår nu varför det sägs att man måste våga förändring för att få en chans att växa. Sedan Peter flyttade från vårdhemmet har han inte gjort annat än växt. Naturligtvis sätter begåvningshandikappet sina gränser, men inom ramen för hans handikapp finns det tydligen gott om utrymme till att växa. För mig är det som sker näst intill ett under. Bit för bit upptäcker jag nu hans personlighet. Peter har äntligen börjat blomma och vill lära sig mer om den värld han lever i. Det innebär att också jag fått tid att växa.

Det behövs mycket uppmuntran

Och medan Peter varsamt och i långsam takt öppnar sina kronblad funderar jag på hur länge hans reservmammor på elevhemmet Yvonne, Mona och alla de andra ska stanna kvar. Det är ju bl.a tack vare dem som han har kommit så här långt i sin utveckling. Och det som personalen gör för Peter, det kommer också mig till del.

Det behövs mycket uppmuntran och stöd till personalen för att de ska orka stanna kvar på elevhemmet. Jag önskar att jag kunde ge dem det stödet. Men inser att mitt stöd är begränsat.

Ytterligare handikapp

Under årens lopp har det varit svårt att förstå en del av Peters beteenden. En tid trodde jag att hans underliga sätt tillhörde begåvningshandikappet. Att man blev så när man var hjärnskadad.

I dag vet jag att det kallas för institutionsskador eller psykiska skador och störningar, orsakade av dåliga uppvästförhållanden. Den fulla insikten om detta var nära nog outhärdlig. Skuldkänslorna hopade sig över mig. Det var ju jag som inte orkade med honom en gång i tiden och som låtit honom bo på vårdhem.

Det jag tidigare och innerst inne vetat, men förträngt gick inte längre att förtränga. Peter hade ytterligare handikapp som måste läggas till hans begåvningshandikapp och hans epilepsi.

Hjärnskräk

Hans fixeringar och avvikande beteenden har blivit lättare att förstå nu. Den mera normala miljön som han lever i blottlägger obarmhärtigt resterna av hans psykiska sår.

På vårdhemmet var hans plötsliga och förtvivlade skräk accepterade som "hjärnskräk" och inget att göra åt. Likaså att han slogsig i huvudet. "Hjärnskadade barn gör ofta så", förklarade läkaren och föreslog samtidigt att vi inte skulle bry oss om det. Men ju mer han nonchalerades desto värre blev skriken och desto mer plågade han sig själv med att slå sig i huvudet.

Peters trumfkort vart tillslut kladdandet med bajset. Det var mycket obehagligt för alla i hans närhet, så när han gjorde det fick han bada. Han har alltid älskat vatten och att bada. Sen fick han vid dessa tillfällen ha någon personal alldeles för sig själv. Någon som brydde sig om honom en stund, helt på hans villkor.

Varken vårdpersonalen eller jag förstod detta och kände oss helt maktlösa. Nu har jag fått facit och det gör ont att minnas.

Personalen är lyhörd

Peter har ändrat sitt kommunikationssätt, till ett mera acceptabelt sätt. Kanske beror det på att han inte längre behöver tillgripa sina yttersta metoder. Förmodligen är det också en kombination av lyhörd personal som känner hans yttringar och en bra och lagom krävande miljö.

Många år av institutionsliv har präglat honom och han återfaller emellanåt till fixeringar och avskärmning. Det har blivit naturliga reaktionssätt i situationer som han inte klarar av.

Också jag har blivit anstaltspräglad

Också jag har blivit anstaltspräglad, även om det inte tagit sådana former som för Peter. Genom många års erfarenhet av institutionsvärlden har jag grundligt fått lära mig vad HIERARKI är. Omedvetet och ofrivilligt sögs jag in i den och accepterade det stelbenta systemet som en normal företeelse.

Svensk Ordbok beskriver hierarki så här:

Prästerskapets organisation i olika grader med noggrant graderad rangskala och krav på obetingad lydnad mot förmän.

Jag har upplevt hierarki så här:

När Peter var liten var han mycket motoriskt orolig. Vad man än försökte lugna honom med, så var han sällan tillfreds. Han fick mycket lugnande mediciner, som i olika sorter och mängder prövades. Han har varit drogad till passivitet men även uppskruvad högt över sitt eget tempo av mediciner.

Frisk luft och skogspromenader har alltid haft en lugnande inverkan. Men det fanns få möjligheter för honom att få komma ut i skogen regelbundet varje dag.

Jag pratade med vårdpersonalen om detta och berättade att han vart lugn i skogen. Samtidigt undrade jag om de kunde ta ut honom regelbundet varje dag. Men vårdpersonalen hade ont om tid och många andra barn behövde också komma ut. Skulle en ut i skogen, så skulle alla ut. Så det gick inte.

De föreslog att jag skulle fråga avdelningsföreståndaren till råds.

Avdelningsföreståndaren tyckte som vårdpersonalen, men höll med mig att det skulle vara bra för Peter, att få komma ut i skogen regelbundet. Men varför inte fråga barnhemsföreståndaren som hade större befogenheter.

Barnhemsföreståndaren konstaterade att det var galet, att han inte kom ut varje dag. Men tyvärr, det fanns så små resurser. Och specialarrangemang är inte brukligt för enskilda barn. Ta gärna kontakt med vårdhemsföreståndaren och diskutera frågan, för det är fler barn som behöver komma ut.

Vårdhemsföreståndaren är vanligtvis en upptagen person och sysslar inte med sådana här frågor. Det sköter man på avdelningen. Men visst var det knappt med extra resurser. Och tyvärr är det svårt att tillgodose personliga krav i alltför stor utsträckning. Politikerna prioriterar inte alltid den här verksamheten. Jag frågade om jag skaffade någon som kunde ta ut Peter varje dag så var väl det OK då. Jag ombads tala med vårdchefen och höra vad han hade för synpunkter.

Vårdchefen lyssnade artigt på mig men tyckte att det här egentligen inte angick honom. När jag föreslog att jag själv tänkte annonsera efter någon som kunde gå ut med Peter en gång om dagen fick jag rådet att diskutera en lösning med läkaren.

Inte för att Peter var sjuk han behövde ju bara komma ut. Läkaren var konsult till barnavdelningarna och träffades endast var fjortonde dag på vårdhemmet. Jag fick en tid inbokad för rådgivning och kunde så småningom lägga fram mitt problem. Läkaren lovade inget bestämt men han lovade att återkomma.

Arg, besviken, ledsen

En tid senare fick jag bekräftat från vårdpersonalen att Peter fått ett läkarintyg som berättigade honom till att få komma ut i friska luften en gång om dagen i tre månader.

Jag grät av lättnad. I tre månader skulle jag inte behöva tänka på detta som med tiden blivit ett stort problem för mig. Under min vandring till olika personer hade jag hunnit bli både arg, besviken, ledsen, arg igen och helförbannad.

Man orkar inte som förälder strida och reagera för det självklara.

Långt ifrån varann

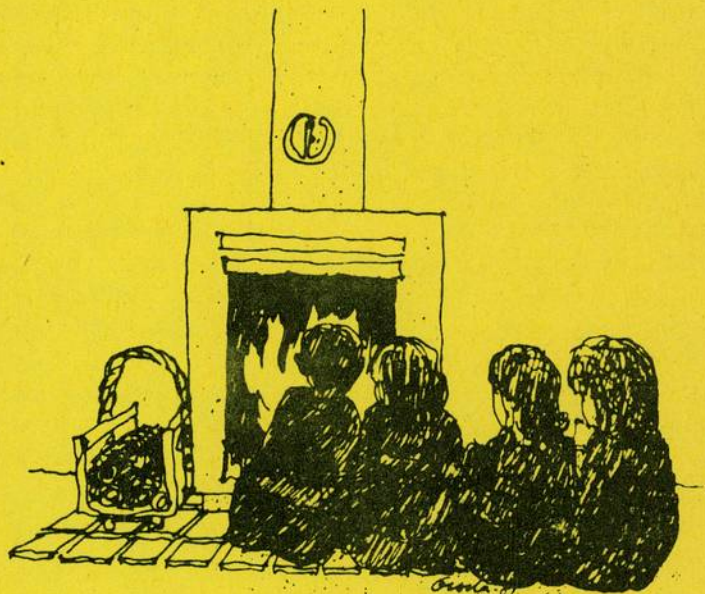
När personalen vid elevhemmet frågade mig hur jag ville ha det och vad Peter gillade, stod jag helt handfallen. Jag upptäckte då hur bedrövligt det var ställt. Jag visste inte vad han tyckte om, kunde bara gissa. Hur jag själv ville ha det, visste jag inte heller. Jag upptäckte påtagligt hur långt ifrån varann vi var Peter och jag.

Så visst är vi institutionspräglade i många avseenden både Peter och jag. Men det som i dag är väsentligt, det är att vi långsamt och varligt håller på att finna en väg tillbaka till varann. Först nu finns det förutsättningar för en framtid.

För den som är intresserad, har jag mer ingående beskrivit vårdhemsboendet i uppsatsen "Vårdinstitution för psykiskt utvecklingsstörda - sedd ur föräldrasynpunkt" från 1978 och "Att ha sitt barn på institution" riksförbundet FUBs föredragsserie nr 2, 1979.

Vagnhärad 1982-02-02

Monica Jeal
Monica Jeal
Nygårdsplatån 87
156 00 VAGNHÄRAD



INTERVJU MED HARRY KLAESSON; FÖRESTÅNDARE FÖR ÖPPNA BOENDET I BLEKINGE

Intervjuare: Boel Lindholm

Harry Klaesson har sedan 1972 varit föreståndare för inackorderingshemsboendet i Blekinge - först för hela länet och från 1976, då ännu en tjänst tillkom, för västra distriktet. I Blekinge finns ca 800 förståndshandikappade inskrivna i omsorgerna. Under den senaste tioårsperioden har stora förändringar ägt rum vad gäller boendeformer och vårt samtal handlar om de problem och funderingar som Harry haft under dessa år.

Fråga: Hur många personer bodde på "inack" och i egna lägenheter när du började som föreståndare?

Det var 33 personer exakt. De flesta bodde i egna lägenheter, vilka kuratorn på Lindemohemmet (vårt vårdhem) ordnat fram. Några bodde på vårt första "inack" som tillkom 1966. Någon anställd personal fanns inte där - jag "såg till" det då och då under min tid som fritidsledare på Lindemohemmet. När jag började min nuvarande tjänst inrättades också två nya "inack". Det jag startade med var att handplocka personal till dessa.

Fråga: Det var många som flyttade ut från Lindemohemmet i början av 70-talet. Vad var orsaken till det?

Det hade flera orsaker. Lindemohemmet var nytt - startade 1967 - och blekingar som bodde på privata vårdhem runt om i södra Sverige skulle flytta hem. Många kom också direkt från sina föräldrar. Resultatet blev brist på platser på vårdhemmet, vilket var en av anledningarna till utflyttningen. En annan var att vår dåvarande vårdchef Knut Svensson arbetade mycket för att så många som möjligt skulle få ett mer självständigt boende - hans engagemang betydde mycket för utvecklingen. Vårdtagarna själva påskyndade också det hela. Så fort jag visade mig på Lindemohemmet var de på mig och undrade när de kunde få flytta.

Fråga: Vad ansåg du som viktigast vid utflyttningar då i början?

Två saker jobbade vi mycket med. Det var vårdtagarnas ekonomi och träningsprogram. Målet har ju varit ett helt självständigt boende. Alla som flyttat ut har från början fått sin pension på bankbok för att sedan själva betala hyra, mat och kläder. Vi var dock osäkra på hur mycket pengarna skulle räcka till. Idag står vårdtagarna även för porslin, papper och allt annat som behövs i ett hem. Den andra viktiga saken var träningsprogrammen. På föreståndarkursen i Lund hade vi arbetat med ADL-program och det tog jag med mig hem.

Tillsammans med Britt-Marie Ekoff, som var psykolog här då, gjorde vi upp program för var och en som skulle flytta ut. Det ansågs nödvändigt att innan flyttningen klara enkel matlagning, kläd-vård, pengar, resan till jobbet. I början fick heller ingen flytta ut utan att ha arbete antingen på öppna marknaden eller på vår skyddade verkstad. De skulle ju klara sin ekonomi. För tio år sedan var det stor skillnad mellan att bo på "inack" och att bo på Lindemohemmet.

Fråga: Under de tre-fyra senaste åren har stora förändringar genomförts både på Lindemohemmet och inom det öppna boendet. Många som man i början på 70-talet aldrig skulle kunna tänka sig bo på annat ställe än på vårdhem bor nu i villor i Blekinges alla kommuner. Vad har det medfört för arbetet på "inacken"?

Jag måste tillstå att jag först inte trodde på den här senaste utflyttningsvågen. Förutsättningarna för att klara ett självständigt boende hade inte någon av de som "fanns kvar" på Lindemohemmet inför utflyttningen. Egentligen tycker jag inte att man skall kalla våra senaste "inack" för "inack". De är helt enkelt små vårdhem. Vårdtagarna på dessa "inack" kommer aldrig att klara sig utan personal dygnet runt. Men det är klart, när man ser tillbaka upptäcker man ju att man hela tiden har fått rucka på sina åsikter. Referensramarna ändras hela tiden. Arbetet på "inacken" har också ändrats mycket. Målet - ett självständigt boende - måste överges för de som nu bor ute och har personal dygnet runt. Det är svårare att få de senast utflyttade att delta i hemmets skötsel. De betalar hyra och mat av sin egen pension men vet i själva verket knappt vad pengar är. Det är idag mycket svårare att se resultat och att finna ett meningsfullt innehåll i verksamheten. Vi har byggt husen nu. Nästa steg blir att finna ut hur vi ska arbeta och vad man kan träna.

Fråga: Hur ser du på "inacket" som bostad contra arbetsplats?

Den problematiken har alltid funnits. Under en period var ett av våra "inack" som en hållplats för både personal och utvecklingsstörda som bodde i närheten. Ett försök att göra något åt detta har varit att inte förlägga konferenser till "inacken". Behandlingskonferenser har vi på omsorgskontoret nu. Men problemet finns kvar. De anställdes rättigheter till personalrum, dusch m m kolliderar med att "inacket" är de boendes egen bostad. Jag vet inte vad man kan göra åt detta.

Fråga: Hur många bor inom din verksamhet idag?

Under de här tio åren har väldigt många flyttat ut. På "inacken" här i västra distriktet har vi 125 personer idag. För att få rätt uppfattning om antalet som flyttat och fått ett mer och mer självständigt boende måste man också räkna de som nu bor helt själv och klarar sig utan personalstöd. Detta gäller ca 40 personer bara här i väster. Som jag ser det har vi lyckats ganska bra med att integrera bostaden, men det återstår mycket om också människorna ska bli integrerade.

Fråga: Du har idag också en stor personalgrupp som arbetar på "inackn". Vilka problem upplever de och hur ser du på deras behov av stöd och handledning?

Det är mycket ensamarbete för personalen. Det krävs att de kan arbeta självständigt och kan ta egna initiativ, vilket inte alla klarar. För mig är det svårt att hinna med en vettig personalpolitik. Att samla personal inom bostadsgruppen för konferenser på arbetstid är svårt med tanke på de oregelbundna arbetstiderna men också på kostnaderna. Idag kan vi inte blunda för ekonomin längre.

Fråga: Vilka är de angelägnaste arbetsuppgifterna att ta itu med framöver anser du?

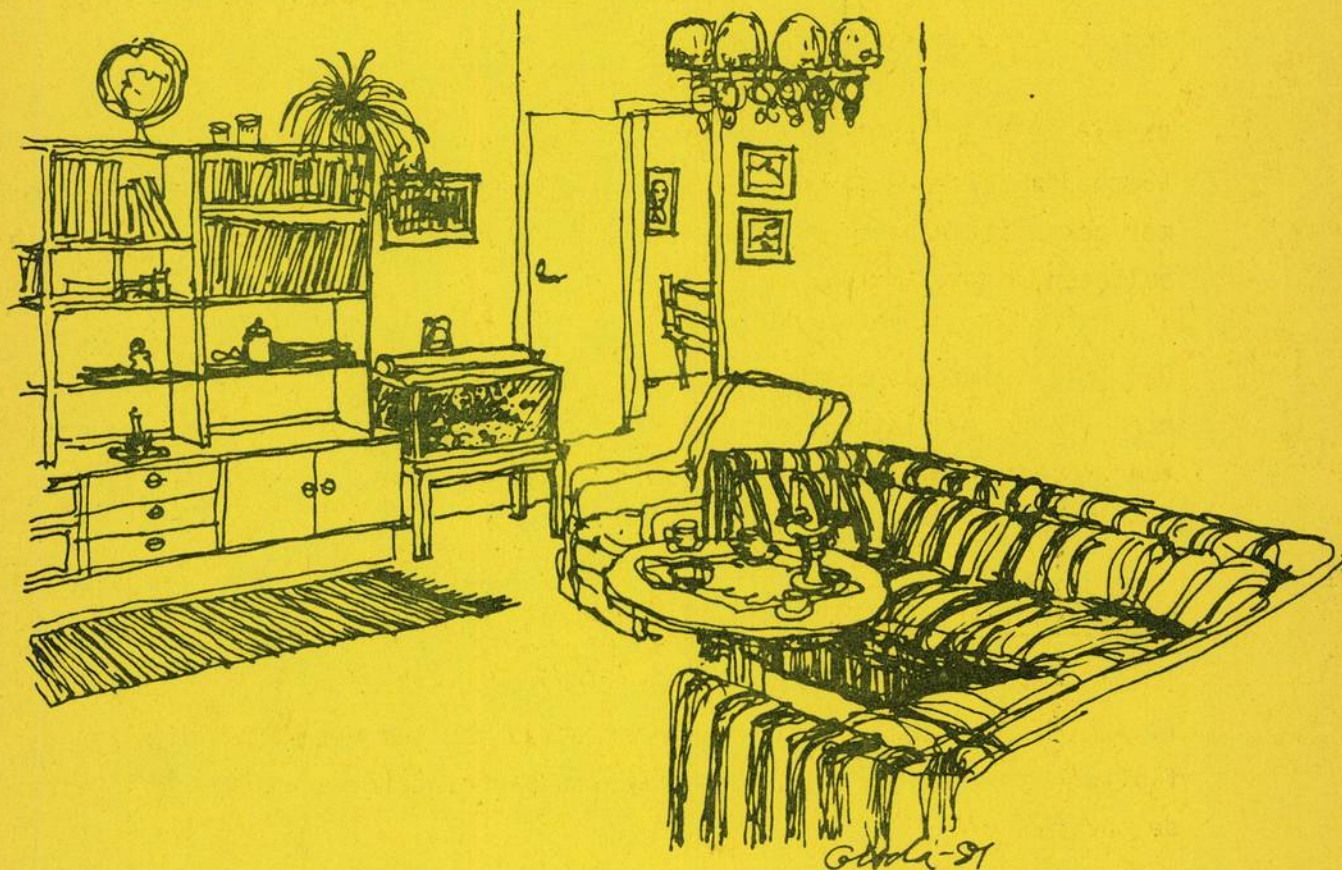
Det första är vidareutbildning av personal och det måste få kosta. Det andra är att anpassa träning och krav till den nya och svagare boendegruppen. Personalen behöver stöd här.

Fråga till Dig som läser det här:

Hur mycket och hur stöder vi psykologer boendepersonalen?

Hur kan vi hjälpa till att utveckla innehållet i verksamheten?

Boel Lindholm



Samtal om en flyttning

Inom MR-gruppen pågår för närvarande ett projekt kallat "Normaliseringens kvalitet och gränser". I den allmänna undersökningsstrategin ingår att göra studier dels av i vilken utsträckning förutsättningar för normalisering föreligger och utnyttjas i boendet, på arbetet och på fritiden och dels med avseende på de utvecklingsstördas livskvalitet. Metodiken är i det första fallet företrädesvis objektiv, d v s strukturerade frågeformulär med bundna svarsalternativ och i det andra fallet subjektiv, d v s tolkade intervjuer med utvecklingsstörda. Vi har i samtliga våra intervjuer (för närvarande ca 60 genomförda intervjuer) tangerat utflyttningsproblematiken, men inte givit den större utrymme än andra frågeområden. Det samtal som vi här valt för att illustrera upplevelser i samband med en flyttning från ett vårdhem till ett nyöppnat inackorderingshem är en uppföljningsintervju, där vi enbart samtalat om upplevelser i samband med själva flyttningen. Huruvida denna flyttning som här återges är representativ lämnar vi för stunden därhän. Vi har velat ge den utvecklingsstörde själv möjligheten att redogöra för sin upplevelse av flyttningen. Vi har därför ej diskuterat den här flyttningen med någon personal i boendet eller någon tjänsteman. Det kan alltså vara så att mycket i samband med den här återgivna flyttningen i realiteten har gått annorlunda till men det är här den intervjuade personens personligt-psykologiska upplevelse som vi har intresserat oss för.

Vi har haft Socialstyrelsens skrift "När vuxna utvecklingsstörda flyttar" (Socialstyrelsen anser, 1980:I) som utgångspunkt för vårt samtal. Vi kommer också att hänvisa till denna skrift i anslutning till de återgivna resultaten.

Den intervjuade personen, som givit sitt samtycke till denna sammanställning, är en medelålders kvinna som större delen av sitt liv bott på institution, men som sedan ett halvår tillbaka bor på ett nyöppnat inackorderingshem.

Orsak och initiativ till flyttning

I Socialstyrelsens skrift anges på sid 7 många olika orsaker till att en flyttning blir aktuell. Man summerar också vad som erfarenhetsmässigt styr flyttningar nämligen flyttning från slutna boendeformer till mer integrerade sådana.

- Initiativet till flyttning, påpekar man, kan komma från
- den utvecklingsstörde själv
 - föräldrar, vårdpersonal, kurator eller annan tjänsteman
 - myndighet eller förvaltning, m fl.

I: Kommer du ihåg vem som bestämde att du skulle flytta? Var det du själv eller var det någon annan som bestämde?

IP: Jag kommer inte ihåg riktigt, det var länge sen.

I: Pratade du med kuratorn?

IP: Ja.

I: Kommer du ihåg varför du ville flytta till stan, eller varför du ville flytta från vårdhemmet?

IP: Jag trivdes inte.

I: Vad var det som gjorde att Du inte trivdes där? Är det svårt att komma ihåg?

IP: Ja.

I: Varför ville Du flytta till stan då, är det bättre att bo på stan än att bo på vårdhemmet?

IP: Man kan komma ut lite mer tycker jag.

I: Man kommer ut lite mer? Vad menar du med att komma ut?

IP: Bland folk. På vårdhemmet tyckte jag att man kände sig lite instängd.

I: Låg det för långt utanför stan?

IP: Ja.

Förberedelser inför flyttning

I skriften "När utvecklingsstörda flyttar" betonas den stora vikt som måste läggas på förberedelser både på kort och på lång sikt. Några exemplifieringar:

- förberedelsen måste börja tidigt så den utvecklingsstörde ges möjlighet att ställa in sig på vad som skall hända
- varje flyttning måste planeras och genomföras individuellt
- samarbete mellan t ex föräldrar och personal under förberedelsetiden
- provboende bör erbjudas. Personal från det tidigare boendet bör då vara med för att informera och handleda den mottagande personalen
- bör ha möjlighet att medverka vid val av färgsättning, textilier m m i inredningen.

I: Det här med att bo på inackorderingshem, hur känns det?

IP: Det känns bättre nu, men inte när jag kom hit, då trivdes jag inte här. Då kom personalen upp till mig.

I: Vad var det som gjorde att Du inte trivdes?

IP: Jag bodde ensam då första gången.
I: Bor du i en stor lägenhet nu?
IP: Ja, tre rum.
I: Du delar den med en kamrat till dig?
IP: Hon har också bott på vårdhemmet.
I: Ni kände varandra sen gammalt?
IP: Ja.
I: Hon fanns inte där när du flyttade dit då?
IP: Nej det gjorde hon inte. Då bodde jag ensam.
I: Du flyttade dit alldeles ensam. Du hade varit på semesterresa just innan Du flyttade? Fick Du flytta till inackorderingshemmet samma dag som du kom hem från semesterresan?
IP: Ja. Jag blev lite chockad.
I: Vad hade dom gjort med ditt rum på vårdhemmet då?
IP: Tagit bort alla saker.
I: Hade dom tagit bort alla saker? Var det helt tomt då?
IP: Ja. Då blev jag chockad när jag kom och såg det.
I: Visste du inte om det? Visste du inte att dom skulle flytta dina saker?
IP: Nej, inte då.
I: Hade du velat vara med när dom flyttade dina saker?
IP: Ja.
I: Kände du personalen på inackorderingshemmet när du flyttade?
IP: Ja, en kände jag igen som hade arbetat på vårdhemmet.
I: Kände du henne bra?
IP: Ja.
I: Var det skönt att hon fanns där?
IP: Ja.
I: Hur kändes det för dig att komma till ett helt nytt ställe, där du inte kände vare sig personal eller de andra som bodde där?
IP: Det kändes svårt.
I: Kan du berätta mer om hur det kändes.
IP: Jag hade mardrömmar då.
I: Vad var det du drömde om då?
IP: Om mycket otäckt.
I: Var det något speciellt du var rädd för då?
IP: Att någon skulle komma och göra illa mig.
I: Drömde du sådana saker ute på vårdhemmet också?
IP: Ibland.
I: Den här kamraten som bor hos dig nu, hade ni två bestämt att ni skulle flytta tillsammans?
IP: Ja, hon ville bo med mig.

I: Fick du vara med och bestämma vem du skulle bo tillsammans med?
IP: Ja.
I: Frågade dom dig om du ville bo tillsammans med den här kamraten?
IP: Ja.
I: Så du visste vem som skulle komma till dig sen då?
IP: Ja.
I: Fick du vara med och välja tapeter och så i ditt rum?
IP: Ja.
I: Fick du själv vara med och bestämma vilka möbler du skulle ha?
IP: Ja.
I: Vem var det mer än du som handlade möbler?
IP: Min förmyndare.
I: Och då fick du själv vara med och välja de möbler du ville ha?
IP: Ja.
I: Tycker du att du hade pratat mycket om att du skulle flytta till inackorderingshemmet? Hade du pratat mycket med olika folk om det?
IP: Ibland så tycker jag det.
I: Du sade att det var en chock att flytta?
IP: Ja.
I: Hade du prat mycket med personal och kurator innan du flyttade från vårdhemmet?
IP: Ja, kuratorn hade jag pratat med.
I: Men ingen annan?
IP: Nej.
I: Besökte du någon gång inackorderingshemmet innan du flyttade från vårdhemmet.
IP: Innan jag flyttade in var jag och tittade.
I: Hur många gånger då?
IP: En gång.
I: Fick du se din lägenhet då?
IP: Ja.

Upplevelser kring flyttningen

I: Tycker du att det är någonting som känns svårt fortfarande med att bo på inackorderingshemmet eller att bo ute i samhället, ute på stan?
IP: Jag är inte riktigt van än tycker jag.
I: Är det något speciellt som känns svårt? Tycker du att en del saker känns svåra?
IP: Ja.
I: Kan du berätta lite grand om vad det är som känns svårt. I går berättade du att du liksom kände dig utanför.

IP: Ja, jag gör det än i dag.
I: Vad menar du när du säger att du känner dig utanför?
IP: Att jag inte är som andra tycker jag.
I: Känner du dig uttittad?
IP: Ja, jag tycker det.
I: Vilka är det som tittar på dig menar du?
IP: Folk i stan.
I: Gjorde dom inte det när du bodde på vårdhemmet?
IP: Jo.
I: Men när du bodde på vårdhemmet kanske du inte märkte det lika mycket?
Då kanske du inte var ute lika mycket som du är nu?
IP: Nej. Jag tycker att jag märker det mera nu, tycker jag.
I: Tycker du att det känns jobbigt?
IP: Ja.
I: Du har berättat att du kände dig ensam och osäker när du flyttade från
vårdhemmet till inackorderingshemmet. Känner du dig mer säker nu än du
gjorde då? Är du säkrare nu än förut?
IP: Ja, lite grand.
I: Men ibland känner du dig fortfarande osäker?
IP: Ja.
I: Sen det där att du känner dig utanför också?
IP: Ja.
I: Ensamheten då?
IP: Det är svårt ibland.
I: Det är fortfarande svårt med ensamheten?
IP: Ja.
I: Har du fått någon ny vän som du är mycket tillsammans med?
IP: Ja.
I: Är det hon Du bor tillsammans med? Är det din vän? Är ni tillsammans
mycket?
IP: Ja, sen är det personal.
I: Skulle du vilja flytta tillbaks till vårdhemmet?
IP: Nej, inte nu.
I: Vad är det som är bättre nu?
IP: Att man kan prata med personalen.
I: Kändes det någon gång så jobbigt att bo på inackorderingshemmet att du
ville flytta tillbaka till vårdhemmet?
IP: Inte nu.
I: Var det så ibörjan?
IP: I början - inte nu.
I: Nu känns det som om du vill stanna kvar här?

IP: Ja.

I: Tycker du att det är någonting som du vill berätta som vi inte har pratat om?

IP: Att jag vill prata med henne igen - henne som jag pratade med då.

I: Vill du prata mer med henne om det här som du och jag har pratat om? (anm: personalen som fanns även i det tidigare boendet och nu arbetar på inackorderingshemmet)

IP: Ja.

I: Om flyttningen och hur det känns att bo på inackorderingshemmet?

IP: Ja.

I Socialstyrelsen anser 1980:I finns en viktig avslutande sida om uppföljning och fadderkontakt (s 16). Där betonas vikten av att vara lyhörd för den osäkerhet, ängslan, besvikelse m m som kan uppträda i samband med en flyttning. Den kvinna vi samtalade med berättade om sin ängslan över att inte hitta i omgivningen under den första tiden, att inte kunna förstå det här med pengar och andra praktiska svårigheter. Men hon uttryckte också behovet av att ha någon att prata med om allt det nya hon upplever, funderingar och känslor som hänger samman med att hon nu konfronteras med en verklighet som gör henne orolig och ängslig. Hon känner inga grannar, hon är rädd att någon skall komma in i lägenheten och hon känner sig uttittad.

Den intervjuade kvinnan sade vid flera tillfällen att mycket fortfarande är svårt efter ett halvår i det nya boendet, men att hon inte vill tillbaka till vårdhemmet. Av de ca 60 intervjuer vi gjort inom forskargruppen har framkommit att ingen velat återvända till vårdhemsmiljön. Hur besvärligt man än har det praktiskt, personligt och socialt framstår ändå ett vårdhemsboende som helt uteslutet. Friheten, att ha sitt eget, att bo som andra väger tyngre.

Med de kunskaper vi har att hämta från ett samtal som det ovan återgivna och från det intervjumaterial som vi just nu samlar in drar vi slutsatsen att en flyttning är en så genomgripande och mångfacetterad upplevelse för många utvecklingsstörda och har så stora personliga och psykologiska konsekvenser för den enskilde individen att det krävs en noggrann strategi för att handskas med dessa frågor.

PROJEKT MENTAL RETARDATION

Jan Hjärpe

Ann-Charlotte Nilsson-Embros

Karin Sonnander

SAMARBETSSVÅRIGHETER BOSTADSGRUPP- DISTRIKTSTEAM - FÖRVALTNING.

Bakgrund. Idén om bostadsgrupper väcktes i mitten av 70-talet. Tanken var att boendeenheter med olika vårdtyngd skulle kunna stötta varandra. Så skapades begreppen "05, 06" och "07" med stigande grad av vårdtyngd och personalresurser. Detta fanns med i omsorgsplanen för Stockholms län, som följde på SPRI-inventeringen. Bostadsgrupperna blev ett sätt för politikerna att klara utflyttningen från de stora vårdhemmen. De förutsattes också behöva små resurser från kurator och psykolog.

Hur har det gått? Inackorderingshemmen intog från början en avvisande hållning till bostadsgrupperna. Man var rädd för att inlemmas i deras organisation och därmed mista sin självständighet i den lilla gruppen. En bostadsgrupp består ju av en 05:a , en 06:a och en 07:a.

05-enheten har endast två personal på dagtid och åtta boende. 06-enheten har fyra personal på åtta boende. Det motsvarar inackorderingshemmet och har samma personalschema. 07-enheten har 6,5 personal på fem boende och är utformat som ett minivårdhem - dvs i en sammanhållen lägenhet. I 05- och 06-boendet har man egen lägenhet eller delar två och två. 05 och 06 har en gemensam föreståndare, men det finns planer på att ta bort den och ha en föreståndare på vardera enheten i stället. Föreståndaren på 07 är tillika föreståndare för hela bostadsgruppen och förväntas sköta det administrativa arbetet. Från inackorderingshemmens sida ser man denne "storföreståndare" som förvaltningens kontrollfunktion och hyser farhågor att också själva få en sådan. Man tycker att man klarar det administrativa arbetet själv.

Delvis beroende på inackorderingshemmets attityd har den personal som rekryterats till bostadsgrupperna mestadels saknat erfarenhet av integrerade omsorger. Och att starta en helt ny personalgrupp har sina problem. Personalens arbetssituation har många gånger blivit övermäktig, då den boendegrupp de fått rymt alltför stora problem. Detta är i sin tur en följd av att många utvecklingsstörda med förtur pga akuta problem i eget boende eller på inackorderingshem placerats på de först öppnade bostadsgrupperna (omflyttningskarusellen).

05-boendet är en helt ny och självständig form av boende som mött problem. För lindrigt utvecklingsstörda med svåra missbruks- eller andra djupgående problem har det visat sig vara ett dåligt alternativ till eget boende. Personalens möjligheter att stötta i sådana fall är alldeles för begränsad. Med två personal på ett dagsschema kan man endast klara relativt oproblematiska och självständiga utvecklingsstörda.

Vi som skriver detta arbetar i ett distriktsteam, som geografiskt omfattar Stockholms innerstad och Lidingö. 1980 startade inom vårt område fyra bostadsgrupper med ca 20 boende i varje och fler bostadsgrupper kommer att öppnas under de närmaste åren. Detta innebär att Stockholms innerstad har fått en ganska stor inflyttning av vuxna utvecklingsstörda, av vilka flera har varit med om misslyckanden i sitt tidigare boende.

Personalrollen. Personalens roll är mycket känslig, balansgången mellan att respektera den boendes integritet och behov av ett eget privatliv och att lägga sig i och ställa krav kan vara svår. För personalen känns det frustrerande och upplevs som ett misslyckande när någon boende isolerar sig och inte vill ha kontakt med personal eller andra som bor i bostadsgruppen. Personalen upplevs ibland av de boende som personer, som vill kontrollera och lägga sin näsa i blöt i deras angelägenheter. Personalens försök att skapa kontakt genom att ordna regelbundna boendeträffar, uppfattar en del som ett intrång. Vi frågar oss ibland på vems villkor dessa träffar sker, hur olust- eller lustbetonade de är. De boende måste känna att träffarna är till för deras skull, om det skall vara någon mening med dem.

Personalrollens problem handlar delvis om att skilja på arbete och privatliv. Om man inte får någon struktur i arbetet kan man lätt känna att man inte gör något meningsfullt. Till servicelägenheten kan man ta med sig privata sysslor att fylla ut tiden med. Arbetsuppgifterna måste alltså struktureras, så att man känner att man gör något, även när man inte når snabba resultat - vilket man ju sällan gör inom omsorgerna.

Bostadsgrupperna och teamet. Distriktsteamets förhållande till bostadsgrupperna inom distriktet kan bli fyllt av komplikationer. Olika teammedlemmar har haft kontakt med de utvecklingsstörda och anmält dem till bostadsgruppsboende, naturligtvis med den förhoppningen att det förändrade boendet skulle komma att leda till en förbättring av den utvecklingsstördes situation. Om det sedan uppstår stora problem kring denne boende, väcks lätt en ilska hos personalen mot teammedlemmen, som försatt dem i en jobbig situation och en känsla av skuld hos teammedlemmen, vilket kan leda till samarbetssvårigheter mellan personal och team. Därför bör teamet inte ansvara för placeringar på bostadsgrupper. Dessutom måste informationen åt båda håll förbättras vid inflyttning. Kanske behövs någon form av boendekontrakt.

En kontaktman i teamet förväntas fungera som stöd till personalen samtidigt som hon kan ha samtalskontakt med några av de boende. Utrymme finns då för känslor av konkurrens, fantasier om vad den boende och teammedlemmen talar om, personalen kan känna sig hotad. Den utvecklingsstörde å sin sida kan förlora förtroendet för teammedlemmen, när han vet att denne samtidigt deltar i konferenser med personalen. Detta är en rollkonflikt som kan vara svår att hantera. Ett sätt att undgå dessa svårigheter är att helt arbeta via personalen, dvs någon i personalgruppen har samtalskontakten och psykologen ställer upp med handledning. Man kan också lägga upp det så att man har samtalskontakten tillsammans med någon i personalgruppen.

Konsultrollen där man arbetar helt genom personalen är en ganska svår roll, om den skall bli effektiv, tycker vi. Det är viktigt att medvetandegöra för sig själv, hur man fungerar i denna roll, så att man kan klargöra den för personal och förvaltning som kan ha helt andra förväntningar på oss.

Organisatoriska hinder. Rent organisatoriskt är det en svårighet att bostadsgruppen och distriktsteamet båda betraktas som basenheter under samma förvaltning. Om man ska ha en konsultativ roll gentemot bostadsgruppen är det en fördel att vara meda fristående. Det förhållandet att vi står under samma förvaltning, ger utrymme för utspel mellan bostadsgrupp, förvaltning och team. Arbetsfördelningen mellan t.ex. team och förvaltning kan bli oklar. Många samarbetssituationer sätts på hårda prov. Konkurrens och prestige kan uppstå på alla nivåer.

Det kan vara konkurrens inom personalgruppen om vem som har den bästa kontakten med den boende. Detsamma kan gälla mellan personalgruppen och en teammedlem. Det kan även uppstå splittring inom teamet, om personalen vänder sig till flera. Likaså mellan team och förvaltning. Då gäller det att hålla ihop som distriktsteam och söka förstå på vilka nivåer problemen finns.

En slutsats är att teamet inte bör ha något att göra med besluten om placeringar även om vi lämnar förslag. En annan slutsats är att vi måste vara mycket medvetna om de rollkonflikter vi hamnar i som kurator/psykolog visavi bostadsgrupperna. Det kan vara viktigt att göra upp kontrakt både mellan boende - personal och mellan personal - distriktsteam och förvaltning.

Kjell Nordenstam

Eva Hirsch



Vilka förväntningar har Skolöverstyrelsen på psykologernas insatser på elevhemmen?

Jag träffade Kristina Yetkin, som håller i elevhemsfrågorna på SÖ. Kristina har dessutom själv arbetat som elevhemsföreståndare i Stockholms läns landsting.

A-L Å: Vilka förväntningar har SÖ på Psykologens insatser på elevhem?

K.Y: Psykologen bör arbeta som konsult för elevhemmen för att förebygga konflikter. Detta gäller både elevgruppen och personalgruppen.

Personalgruppen är så sårbar eftersom de är så få i den. Det är väldigt viktigt att samarbetet fungerar i den här gruppen.

Psykologen bör försöka att hjälpa personalen att klara problemen med eleverna själva. Ibland har psykologen gått in i direktkontakt med eleven och inte berättat för personalen vad som sagts, vilket skapat stor oro hos personalen.

A-L Å: Om psykologen har en terapikontakt med en elev gör man oftast upp ett kontrakt att inte föra något vidare av det som sägs i terapin.

K.Y: Psykologen bör klargöra det för personalen

A-L Å: Ja. Tycker du att det finns fler uppgifter för psykologen på elevhemmen?

K.Y: Personalen behöver psykologens stöd även i föräldrarbetet. Personalen klarar den vardagliga kontakten men vid konflikter med föräldrar behöver de stöd.

När föräldrar har för svåra problem som elevhempersonalen inte har kunskaper att klara själva bör psykologen ha direktkontakt med föräldrarna.

A-L Å: Tycker du att psykologen har någon uppgift i planeringen av elevhemmen?

K.Y. Psykologen är en viktig påtryckargrupp i förvaltningen och kan ju väldigt mycket om elevernas behov. Psykologerna bör vara med och utforma elevhemmen.

Även i den enskilde familjens planering bör psykologen upplysa om vilka möjligheter som finns när det gäller avlastning och placering.

A-L Å: Du håller i SÖ:s fortbildning av elevhempersonal. Vilket behov av psykologiundervisning tycker du att det finns där?

K.Y. Psykologer har oftast några avsnitt, t.ex psykotiska barn, handikappmedvetande, innebörden av förståndshandikappet. Behovet växer fram genom elevhempersonalen. De utvärderar kurserna och föreslår nya ämnen.

A-L Å: Hur ser SÖ:s planering ut? Finns det projekt där man har behov av psykologisk kunskap?

K.Y. Ingrid Liljeroth har varit till god hjälp vid utformningen av skriften "Elevhem för utvecklingsstörda".

I många nu pågående projekt och arbetsgrupper finns psykologer representerade.

A-L Å: Många psykologer är intresserade av att veta vilka projekt SÖ arbetar med. Distriktskontoren nås inte alltid av den information som skickas till skolorna. Det är ju oftast på distriktskontoren som psykologerna sitter.

K.Y: Då skall jag se till att distriktskontoren kommer med på utsändningslistan. Vad roligt att det här utmynnar i ett konkret förslag.

Några lästips:

- Sternudd, Gunilla: Leva på institution. W&W 1978
- Kylén, Gunnar: Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda. ALA, 1978
- Abrahamsson, B o Røren, O: Chansen att förändra. Om förändringar uppifrån och nedifrån i en vårdorganisation. N o K 1980
- Durlind, Märith: Utflyttningar från Salberga 1974 - 1977. En utvärdering. Projekt Mental Retardation, Uppsala
- När vuxna utvecklingsstörda flyttar. Socialstyrelsen anser 1980:1.
- Bromander, S o Östblom, A: Inackorderingshemsboendes vardagsmönster och livsvillkor. En utvärdering i ett lands-ting. Projekt Mental Retardation, Uppsala, 1978.
- Lundblad E o Viktor E: "Det är inte lätt att göra sig så säker". Utvecklingsstördas upplevelser av att bo på inackorderingshem. Projekt Mental Retardation, 1976.
- Elevhem för utvecklingsstörda. Mål och metodik för elevhemsverksamheten. Skolöverstyrelsen, Liber 1978.
- Szecsödy, Imre: Mentalhälsokonsultation. Teoretiska och praktiska synpunkter. SFPH:s monografiserie nr 14, 1981
- Carlberg, Guvå o Teurnell: Psykosocial konsultation inom förskolan. Teori och tillämpning. Natur o Kultur, 1981.

Ny medlem

Gunvor Svensson
Kungsgatan 33^{III}
60220 Norrköping

tel. bostad 011/160988
arb. 011/123434
011/10 87 80

GRAVT FÖRSTÅNDSHANDIKAPPADE PÅ DAGCENTER

DOMS-KONFERENS I LADVIK 23 - 26 NOVEMBER 1981

En vintrig morgon i slutet av november när snön täckte marken för jag tillsammans med 30 dagcenterföreståndare och en representant för FUB, ut till Ladviks skogsbruksgård utanför Vaxholm. Socialstyrelsen hade inbjudit till konferens kring sysselsättning av gravt förståndshandikappade på våra dagcenter.

"De gravt förståndshandikappade har ofta en torftig miljö på våra dagcenter" sa Ove Røren, som var kursledare på konferensen. "Allt för många utvecklingsstörda saknar ännu verksamhet och de flesta av dem är gravt förståndshandikappade. Vi måste förbättra våra kunskaper om gravt förståndshandikappades funktion, behov och situation och styra vår verksamhet efter dessa kunskaper."

Under de två år som jag arbetat inom Omsorgerna i Kronobergs län har jag ofta stött på frågeställningarna: Vad skall man göra med de gravt förståndshandikappade på dagcenter? Är det över huvud taget någon mening med ett dagcenterarbete för dem?

Inom mitt arbetsområde ligger nämligen det centrala vårdhemmet i Växjö där 50 gravt förståndshandikappade bor. Deras verksamhet är i huvudsak förlagd till det närbelägna dagcentret - ett externt dagcenter med 60 platser. De flesta av vårdhemmets boende har 1/2 dags verksamhet. Tillsammans med föreståndare och personal på dagcenter har jag diskuterat sysselsättning av vårdhemmets boende. Det har varit en lärorik tid för mig med många svårigheter och fallgropar.

Det var således med stort intresse och nyfikenhet jag deltog i denna konferens som POMS' representant.

Programmet under de fyra konferensdagarna var späckat:

Dag 1

Diskussion och grupparbete kring definition av gravt förståndshandikapp. Genomgång av Omsorgskommitténs betänkande när det gäller arbete och sysselsättning.

Dag 2

Mats Granlund, psykolog, föreläste en hel dag om helhetssynen på den gravt förståndshandikappade.

Dag 3

Brita Boström, speciallärare, berättade om sin undervisning i en verksamhetssträningsklass. Vi fick dessutom inblickar i verksamheten på två olika dagcenter genom bildband och film.

Dag 4

Gruppdiskussion om verksamheten på våra dagcenter. Genomgång av förslag till litteratur, filmer och bildband som kan vara till hjälp i utbildning kring gravt förståndshandikappades problematik.

På sen kvälls- och tidig morgontid hann vi dessutom med att se några videofilmer om Relation Play. Filmerna beskrev rörelseträning av förståndshandikappade som syftar till att ge förbättrad kroppsuppfattning, bättre självuppfattning och självförtroende.

Den första uppgift gruppen fick var att försöka definiera och beskriva vad som utmärker en gravt förståndshandikappad. Av grupparbete och redovisning framgick att definitionen vållade problem bland konferensdeltagarna. Det är svårt att särskilja begåvningshandikappet från tilläggs-handikappen. Det är t ex svårt att förstå att en person kan vara svårt rörelsehindrad och sakna tal men ändå vara lindrigt förståndshandikappad.

Mats Grånlunds föreläsning om helhetssynen på den förståndshandikappade tänder en gnista av arbetslust hos lyssnaren. Det har jag upplevt vid flera tillfällen tidigare när Mats föreläst för vårdpersonal på "mitt vårdhem" i Växjö. Så kändes det även denna gången. Systematiskt och konkret gick han igenom sinnenas funktion, begåvningsstrukturen, behov, känslor och miljöns påverkan på personen. Mats betonar vikten av att ta reda på den förståndshandikappades kunskaper och inte gå förlorad i den digra listan av vad de inte kan klara. Alla kan något, menar han. Att kunna äta, röra sig, göra stereotypa rörelser är också kunskaper. Vi måste fundera över vad dessa kunskaper kan leda vidare till - ta till vara det positiva och utveckla detta. Viktigt är att vi ger den förståndshandikappade en chans att reagera på våra instruktioner. Det räcker inte att visa honom en rörelse eller funktion en eller ett par gånger. Allt för ofta händer det att vi har för bråttom med våra krav på inläring och förändring och vi ger därför upp för snabbt. Det är inte heller mängden av olika kunskaper som är viktig för den gravt förståndshandikappade utan att de kan använda sin kunskap i så många olika situationer som möjligt, påpekade Mats.

Under en förmiddag tog Brita Boström tag i oss och berättade om sin klass i verksamhetsträning. "Bryggan mellan skola och dagcenter måste bli starkare" sa Brita. "Vi måste lära oss att samarbeta med dagcentren - tala om vad eleven kan och därigenom göra övergången mellan skola och dagcenter lättare". Med läroplanen för verksamhetsträning som utgångspunkt beskrev hon sin undervisning genom konkreta exempel från sin klass. Men förmiddagen var alldeles för kort för att hon skulle kunna ge den utförliga beskrivning som vi kände var så viktig.

Det måste finnas många olika idéer och erfarenheter kring sysselsättning av gravt förståndshandikappade ute i landet på våra olika dagcenter, som kunde samlas ihop till en idébank. Ove Røren efterlyste beskrivningar och bildband av sådan verksamhet. På konferensen visades ett bildband från Klinte-hemmet på Gotland. Det var ett fint band som beskrev dagcenterverksamheten enligt SIVUS-metoden. Bandet kan lånas från Socialstyrelsen.

På Täby dagcenter hade man spelat in en film kring verksamheten med en beteendestörd arbetstagare. En livlig diskussion följde. Hur löser man problemen kring en arbetstagare som är för orolig och splittrad för gruppverksamhet? Hur påverkas den övriga gruppen? Vilka möjligheter har man till individuell träning av arbetstagaren innan man kan börja integrera i grupp? Vad gör vi med våra svårt beteendestörda och utagerande utvecklingsstörda på dagcenter?

Att integrering av en gravt förståndshandikappad kan vara positivt för såväl den gravt förståndshandikappade, som den övriga gruppen berättade Evely Lundquist som var FUB:s representant på konferensen. Hennes son, som förutom att han har ett gravt förståndshandikapp, också är synskadad arbetar nu på ett dagcenter i Stockholm. Hon uttryckte den oro hon känt för övergången mellan skola och dagcenter men också den lättnad hon nu kände för att allt gått så bra.

Hennes son kom till en fin heterogen grupp där han trivs bra och är omtyckt. Där blir han omhändertagen på ett fint sätt av såväl personal som arbetstagare. "Visst går det bra att integrera gravt förståndshandikappade i heterogena grupper" sa hon, "och vilka utvecklingsmöjligheter det ger som ej verksamhetsträningen gav med sin mer homogena sammansättning".

Hur ser då verkligheten ut på våra dagcenter för de gravt förståndshandikappade? Vilka problem möter dagcenterpersonalen? Sista dagen på konferensen togs dessa frågor till viss del upp. De flesta gravt förståndshandikappade har sin sysselsättning förlagd till dagcenter i anslutning till de vårdhem där de bor men nu blir det allt vanligare att gravt förståndshandikappade integreras på externa dagcenter. Kunskaperna bland personalgrupperna om gravt förståndshandikappade är små. Det är svårt att i heterogena grupper hitta sysselsättningar som kan brytas ned i så enkla moment att de gravt förståndshandikappade kan klara dem. Rörelsehinder, beteendestörningar och andra handikapp försvårar anpassningen i gruppverksamheten. De blir lätt uppfattade som "jobbiga arbetstagare". De behöver hjälp i matsituationen, vid toaletsituationen och i sysselsättningen. På en del dagcenter har t ex arbetsledare vägrat medverka vid blöjbyten därför att de anser att det ej ingår i deras arbetsuppgifter som arbetsledare.

Personalmedverkan från boendet har prövats på många av våra dagcenter. Ofta har denna medverkan använts som argument för att minska personal eller vägra ökning av personalantalet på dagcenter. Lösningen ser bra ut på papperet men innebär ofta att man som dagcenterpersonal får samarbeta med 10-15 olika personer i boendet. Det är ofta olika vårdpersonal som kommer varje dag och ibland flera olika samma dag. Vårdpersonalen är ofta negativ till medverkan i dagcenterarbetet. De känner sig osäkra och vet ej vad de skall göra. De får svårt att få överblick över målsättningen med dagcenterarbetet och får ingen kontinuitet i arbetet. Det går ej att bygga en konsekvent och målinriktad verksamhet på ett så instabilt lag. Dagcenterpersonalen tröttnar på att ständigt introducera ny vårdpersonal i arbetet och de får då lätt ta rollen av blöjbytare, matare och vaktare.

På några dagcenter, framförallt ankytna till vårdhem har försök gjorts att omvandla vårdpersonal till personal för dagverksamhet. D v s personalen är fortfarande placerade i boendet men har sin tjänst förlagd till "kontorstid" fem dagar per vecka och arbetar såväl dagverksamhet som boende. På så sätt kan det bli kontinuitet mellan boende och verksamhet. Personalen blir den personliga assistent som så många gravt utvecklingsstörda behöver. Så har man t ex gjort på Brattby vårdhem och Carlslund.

Efter en genomgång av litteratur, filmer och band som kan vara till hjälp i internutbildningar om gravt utvecklingsstörda så avslutades konferensen. Det här var den fjärde och sista konferensen om gravt förståndshandikappades sysselsättning på dagcenter som Socialstyrelsen ordnade för dagcenterföreståndare. Deltagarna på denna konferens var ense om att de fyra dagarna i Ladvik gett nya infallsvinklar i det fortsatta arbetet på dagcenter. Men stöd behöver de få av andra om de skulle kunna föra kunskaperna vidare till den övriga personalen.

"Vi har inte nått ut tillräckligt långt med de här kurserna" avslutade Ove Røren. "Det räcker inte att utbilda dagcenterföreståndare. Det måste finnas möjlighet att utbilda all dagcenterpersonal för att nå ut med kunskaperna till de som direkt arbetar med de gravt förståndshandikappade. Men det kan ej ske med centrala kurser av denna typ. Därför tänker Socialstyrelsen nu satsa på utbildning av handledare och föreläsare för lokala kurser om gravt förståndshandikapp.

Som målgrupp för dessa kurser har socialstyrelsen tänkt rikta sig till psykologer, verksamhetsstråningslärare och annan personal som har speciellt intresse för dessa frågor och sedan på lokal nivå kan ställa upp i intern-utbildningar.

Hur viktigt är dagcenterarbetets metodik och målsättning för oss psykologer? Vilket stöd kan vi ge personalen i deras arbete kring gravt förståndshandikappade? Efter konferensen i Ladvik känner jag att det finns anledning att fundera dessa frågor. Efterfrågan på stöd från psykologer i dagcenterarbetet var stor från dagcenterföreståndarna. Personalen har ett svårt och viktigt arbete. Dagverksamheten är viktig för de gravt förståndshandikappade men verksamheten som de deltar i måste passa deras speciella behov av aktivitet och stimulans. Deras arbete på dagcenter måste värderas utifrån deras förutsättningar och betraktas som viktig även om arbetet inte består av ett produktivt arbete utan kanske av ren sinnestråning. Det är viktigt att personalen inte upplever dagcentertiden för de gravt förståndshandikappade som ett meningslöst passande och vårdande med enbart målsättningen miljöbyte! Jag tror att vi psykologer med våra kunskaper om gravt förståndshandikappades problematik kan hjälpa dagcenterpersonalen att sätta en realistisk målsättning för arbetet och utifrån den planera arbetet. Och jag tror det är viktigt att vi ger det stödet.

När jag nu i januari skriver ner mina funderingar efter konferensen i Ladvik har socialstyrelsen redan skickat ut inbjudan till konferensen för föreläsare och handledare vid lokala kurser om gravt förståndshandikappade som man talade om i Ladvik. Konferensen är förlagd till en vecka i mars (1-5 mars) och kommer säkert att innehålla ett späckat program som ger oss möjlighet till att närmare fördjupa oss i problematiken kring gravt förståndshandikappades sysselsättning på dagcenter.

Gunnel Winlund





Skolhus rapport SÖ 1981
"Så här kan elever med handikapp bo"

Skriften är resultatet av en enkätundersökning som SÖ gjort. Några hem har valts ut därför att de enligt ritningarna bedömts som goda exempel. Planerare och personal på hemmen har våren 1980 givit synpunkter på lokalplaneringen. Rapporten inleds med en tillbakablick på utvecklingen av elevboendet och en beskrivning av miljöerna.

Rapporten har en trevlig utformning. Man har presenterat ritningarna, ibland exteriören av husen, ibland en situationsbild med elever och personal. Denna strukturering av rapporten gör att den är lätt att sätta i händerna på människor som inte arbetar med omsorger till vardags t.ex. vid samplanering med kommunen om elevhem, vid samarbete med arkitekter som inte tidigare arbetat i området, för information till föräldrar, till politiker som är nya i omsorgstyrelsen.

Rapporten ger givetvis ideer och tips till omsorgspersonal som står inför en projektering av nya elevhem.

Anna-Liss Åkesson

Några av bilderna i detta Pomsblad är tagna från den här rapporten.

Dikterna är tagna från "Dikter tillsammans" av
Bengt Hedin

FELDMAN: WULFF
FÖRÄLDRAUTBILDNING
I SAMTALSGRUPP. Hand-
ledning för grupple-
dare och föräldrar.
AWE/Gebbers 1981.

Att arbeta med föräldragrupper
är ett sätt att nå många föräld-
rar på samma gång. Vid Handens
distriktskontor har vi haft fle-
ra sådana grupper och haft goda
erfarenheter av det, som komple-
ment till mer enskilda samtal.
Därför var jag nyfiken på Wulff

Feldmans nya bok om föräldrar i samtalsgrupp.

Feldman har skrivit en lättfattlig och översiktlig bok om sam-
talsgrupper för föräldrar vid MVC och BVC. Wulff Feldman har ar-
betat med grupper i flera sammanhang under 30 år och han skri-
ver sålunda med väl beprövad erfarenhet. Han har just i detta
projekt samarbetat med samtalsledare för MVC och BVC i Lund och
konkreta exempel ges från dessa grupper.

Boken är mycket överskådligt disponerad med en utförlig inne-
hållsförteckning. Efter varje kapitel finns en kort sammanfatt-
ning och förslag till samtalsfrågor i föräldragruppen.

Feldman konstaterar att uttrycket föräldrautbildning är olyck-
ligt valt. Att man ändå använder det i boken beror på att detta
begrepp brukats i de offentliga utredningarna (barnsomsorgsgrup-
pens betänkanden). Idén med Feldmans föräldragrupper är inte
den klassiska undervisningssituationen utan att föräldrar själva
har resurser att hjälpa och stödja varandra. Ledarnas viktigaste
insatser blir att sätta igång och mobilisera föräldrarnas egna
krafter. "Börjar man som förälder att först känna tillit till
sig själv och sina egna resurser, kommer man också att ha re-
surser till övers för att lita mer på sina barns, sin makes och
sina grannars resurser." Den professionella medarbetarens roll
är att ge information utifrån sin kunskap och sina erfarenheter,
men det är föräldrarnas egna upplevelser och känslor, som är
det viktigaste materialet i föräldragruppen. Feldman har under
alla år använt en metodik som är en kombination av en studie-
cirkelteknik och en socialpsykologiskt präglad gruppterapiform.

Feldman belyser olika positiva erfarenheter av samtalsgrupp:
kontakter med andra föräldrar, att upptäcka att andra har samma
problem medför att problemen minskar i storlek, man kan få en
mer nyanserad hållning, man börjar ta upp problem på samma sätt
hemma i familjen som i gruppen, man får en starkare självförolit,
ökad kontakt med personal.

Feldman går också igenom lite teori om den lilla gruppen. Bl a
tar han upp sitt begrepp från tidigare böcker om "marginalmänni-
skan" och "marginalsymtom". Han beskriver också den situation
som familjen av idag lever i och hur ett barn kan förändra till-
varon.

Därefter går Feldman igenom mer praktiska frågor: vad man bör
tänka på inför första gruppträffen. Vissa regler bör man komma

överens om, t ex hur ofta och hur länge man skall träffas, men också vissa normer i gruppen, t ex att ingen får känna sig ensam, att problemställningar av personlig art inte lämnas vidare till utomstående, att det är tillåtet att visa "fula" känslor, att man inte behöver vara välformulerad, att man hjälps åt att inte bara se svårigheter utan se på det som fungerar.

Ett kapitel handlar om ledningen av gruppen. Ledarrollen liknar föräldrarollen, säger Feldman. Ledaren representerar auktoriteten och blir med sitt uppträdande, på gott och ont, exempel och modell för de övriga i gruppen. Ledarens uppgift blir att medverka till att kommunikationen mellan deltagarna fungerar. Ledaren kan också ibland hjälpa till med att samla ihop trådarna, t ex genom frågor eller uppmuntra deltagarna själva att formulera en sammanfattning. Ledaren i samtalsgruppen skall inte bara vara uppmärksam på det sakliga innehållet i gruppen utan i minst lika hög grad på processen i gruppen, atmosfären. Den atmosfär bör vara sådan, att man kan göra bort sig. Ledaren måste hjälpa till, så att ingen känner sig ensam och isolerad med de "fula" känslorna och tankarna, utan att de övriga i gruppen vågar känna igen sig, men också vara medveten om att man är olika. Det som kan vara en bra lösning på ett problem för den ena, behöver nödvändigtvis inte vara det för den andra. Feldman skriver vidare om "den tysta" och om den "talande" och ledarens uppgift därvid. Han använder sig av "bikupor", om flera är ängsliga för att tala i en större grupp och för att få en större aktivitet.

Ett kapitel ger förslag på olika teman att ta upp i gruppen, t ex om kritiska situationer i familjen. Det finns vidare ett kapitel om kommunikationen i familjen o om "uppfostran eller samarbete".

Slutligen ger Feldman exempel på hur en 2-4 dagars utbildning av handledare för föräldragrupper kan läggas upp. Där ingår praktiska övningar med små och större grupper bl a.

Sammanfattningsvis tycker jag Feldmans bok är bra och lättläst. Den tar upp mycket av det man behöver tänka på då man startar en föräldragrupp och blir en bra handbok för den som vill pröva på.

Catharina Ekermo



POMS international

Vi har fått brev från Graciela i Lima. Hon tackar i det för inbjudan och beskriver vad hon vill göra och lära sig när hon kommer hit. Det är inte lite med tanke på de två månader som hon har på sig!

Hon punktar upp sina önskningar på följande sätt:

- a) lära sig hur man ändrar attityder mot psykiskt utvecklingsstörda så att de kan integreras i samhället, få arbete, få ett mer mänskligt liv, etc.
- b) lära sig hur man ökar motivationen hos dem som arbetar direkt med de psykiskt utvecklingsstörda.
- c) lära sig hur man arbetar med barn som är psykiskt utvecklingsstörda och "programs of self-help in general".
- d) preventivt arbete på alla nivåer och områden
- e) få en uppfattning om omsorgsvården i stort i Sverige

Vi måste nu tillsammans planera hennes vistelse här så att den blir givande för henne och till nytta för barnen i Lima. Den som tänker och har idéer kan väl höra av sig till mig. Vi hoppas att hon ska kunna vara här i slutet av mars eller början av april.

Just idag, när jag skriver det här, (3 februari 1982), kommer ett brev från Svenska Institutet att vi har fått beviljat ett bidrag om högst 20 000 från dem! Det känns verkligen helt fantastiskt! Nu skriver Ann-Mari och jag till Graciela och skickar de papper som Svenska Institutet har sänt oss f.v.b. till henne och sedan är hon snart här !

Hjälp oss med planering och idéer och tala om för oss om du kan ta emot henne i ditt hem. Vi måste spara, för mycket pengar är det inte, men det bör räcka tillsammans med de bidrag som POMS-KOMES medlemmar skickar till stipendiefonden. I den här numret av POMS-bladet ligger ett inbetalningskort till stipendiefonden. Fyll i och sänd iväg det idag redan annars finns det risk att du glömmer det igen !

När jag läser igenom ovanstående ser jag att jag måste tillägga att vi räknar med att den som tar emot Graciela i sitt hem gör det utan att ta betalt för husrum. Övrigt diskuterar vi när det blir aktuellt.

Inga Sommarström



SVENSKA INSTITUTET · THE SWEDISH INSTITUTE

Attending to this matter

TvA/an

Date

1982-02-02

Our reference

214/50 (83)

POMS-KOMS

Omsorgsnämndens Serviceteam

Att: Inga Sommarström/

Ann-Mari Witterberg

Handenterminalen 4

136 40 HANDEN

Personutbyte för bredare samarbete med u-länder - Bidrag för studiebesök i Sverige av psykologen Graciela Hurtado Alva, Lima, Peru. Er ansökan 1981-12-12.

Svenska institutet har beviljat ett bidrag om högst 20.000:- avsett att bekosta Graciela Hurtado Alvas resa Lima-Stockholm t.o.r. samt del av uppehållet i Sverige inkl. försäkring.

Vi vill påpeka att detta bidrag måste utnyttjas före den 30 juni 1982.

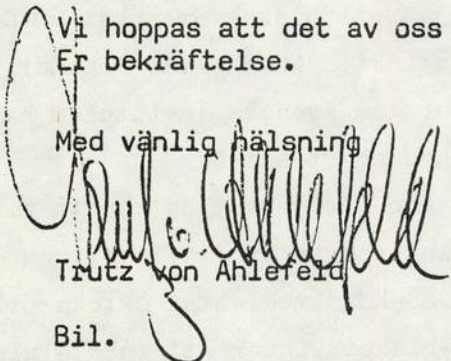
Så snart definitiv tidpunkt för besöket fastställts ber vi Er underätta oss så att flygbiljetten kan beställas genom vår försorg. Den del av bidraget som överstiger reskostnaden skall användas för konstant uppehållsbidrag (110:-/dag) åt stipendiaten samt för eventuella resor inom Sverige och viss del av logikostnaderna. Mycket pengar kan sparas om hon kan inkvarteras privat hos POMS-KOMS medlemmar.

./. Vi ber Er underrätta Graciela Hurtado Alva om de villkor som gäller och vidarebefordra henne bifogade PM och blankett för hälsodeklaration.

./. Ett besök på Svenska institutet bör ingå i hennes program. Vi bifogar en förteckning över vårt info-material på spanska samt en kopia av yttrandet från vår ambassad i Lima.

Vi hoppas att det av oss beviljade bidraget kan accepteras och ber om Er bekräftelse.

Med vänlig hälsning



Trutz von Ahlefeldt

Bil.

c.c. Sveriges ambassad Lima

KRETSARBETE

EFTERLYSNING

Förslag på olika kretsaktiviteter sökes omgående!

Det senaste året har Mellansvenska kretsen ej haft någon verksamhet. Som kretsombud vill jag gärna ha idéer om vad medlemmarna har intresse att använda kretsen och dess ombud till. Jag har funderat över olika orsaker till att det inte tycks finnas ett spontant behov av att t ex träffas inom kretsen. Vi sitter väl alla med jobb upp över öronen och har svårt att se hur vårt medlemskap i POMS kan underlätta vårt arbete. Vi behöver kanske inte några kretsar. Det är möjligt att det är en förlegad organisation som vi bör förändra. Omsorgskommittens förslag om samordnad habilitering kanske medför att en del av oss får mindre med om-sorgerna att göra i framtiden. Möjligheterna att träffas be-gränsas av i första hand det geografiska avståndet. Vi har tidigare inte kunnat ordna kretsmöten på arbetstid vilket avsevärt försvårar våra förutsättningar att träffas. Man kan alltså måla upp en dyster bild av kretsarnas funktion men jag skulle ändå vilja framhålla några skäl för deras fortsatta existens :

- 1/ Genom träffar förmedla kunskap och erfarenhet från olika landsting.
- 2/ Kretsarna bör kunna stå för viss fortbildning.
- 3/ Kretsarna kunde vara styrelsens kontakt utåt.

Min förhoppning är att dessa rader skall inspirera någon POMS-are att "tycka till". Vidare hoppas jag att medlemmarna i Mellansvenska kretsen hör av sig till mig om förslag på olika aktiviteter. I W-län jobbar vi nu med hur distrikt och team skall etableras i framtiden. Det är ett tema som jag personligen tycker skulle vara intressant att träffa andra POMS:are för att diskutera.

LYFT TELEFONLUREN ELLER SKRIV(ETT BREV BETYDER SÅ MYCKET)

Jörgen Haraldsson
Telefon arb 0250/149 00
Telefon bost 0250/136 69

Kretsarbetet i väster

Poms västra krets lever inte. Den har förmodligen gjort det men nu är det dött. Som kretsombud känner jag mig lite skyldig men vad att göra?

I mitt län är vi ca 12 omsorgspsykologer som träffas regelbundet. De flesta av oss är anställda vid omsorgsstyrelsen och har därigenom ett naturligt samarbete att bygga på. Kanske detta är den naturliga kretsen att bygga på? Det känns lite onödigt med ett mellansteg mellan vår lokala grupp och Poms på riksplanet. Kanske är det så att den nuvarande kretsindelningen är en kostym vi växt ur. Det kan också vara så att kretsombudets engagemang är bristande, en förklaring som förefaller mig helt främmande.

Carl Kullgren

Kretsombud i väster

DET KRISAR I KASSAN!

Det är nu tid att betala årsavgiften till POMS! Under året som gått har vi haft stora utgifter - arbetet med remissvaret på omsorgskommitténs slutbetänkande kostade en hel del - och vår kassa tryter betänkligt. LÄGG DÄRFÖR INBETALNINGSKORTET SOM MEDFÖLJER HÄR I TIDNINGEN ÖVERST PÅ SKRIVBORDET OCH BETALA I MORGON DAG! Vi slipper då också skicka dyrbara påminnelsebrev.

DITT BIDRAG TILL POMS HELA VERKSAMHET ÄR LITET - MEN VÄGER TUNGT!

Kersti Åresund
kassör

Styrelsens sida

POMS-kontakter med andra organisationer:

Kontakter har tagits med den nybildade föreningen för psykologer inom barnhabilitering. Representanter för föreningen kommer att delta i ett kommande styrelsemöte för att diskutera framtida samarbetsrelationer.

Konferenser:

Vid styrelsemötet den 15 januari i Växjö deltog Eva Frisk som representant för den arbetsgrupp i västra kretsen, som kommer att svara för anordnandet av sommarkonferensen 1982. Beslöts att temat, som skall röra omsorger om andra än utvecklingsstörda, begränsas till att omfatta rörelsehindrade och barndompsykotiska barn och vuxna. Konferensen kommer att äga rum vid Härskogens kurs- och friluftsgård i Lerum under tiden 15 - 17 juni.

Programförslag och kostnadskalkyl för arbetskonferensen kring psykologarbete vid små integrerade boendeenheter presenterades av Marit Kihlman och Karin Olavsdottir. Beslöts att i särskilt utskick snarast distribuera den inbjudan som till innehållet fastställdes på mötet.

Remisser:

Från SÖ: " Förslag rörande betygssystem och pedagogisk journal i särskolan!"

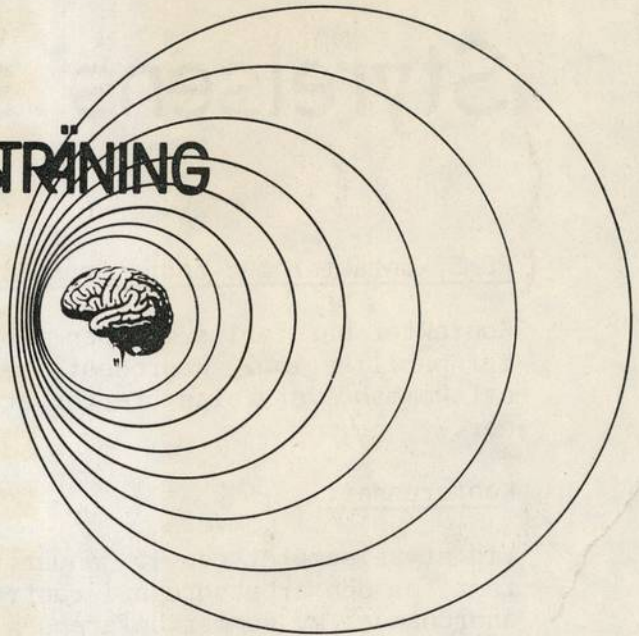
SÖ har genom två arbetsgrupper låtit utarbeta förslag till förändringar i särskolans betygssystem samt nya anvisningar för att föra pedagogisk journal inom särskolan. Ärendet handläggs av Ingrid Lundborg, Byrå S 1, som förutom synpunkter på förslaget till anvisningar är intresserad av tips på administrativ samordning av exempelvis protokoll från klass- och elevvårdskonferenser med den pedagogiska journalen.

Från Socialstyrelsen: Socialdepartementets remiss om inrättande av en specialskola för gravt tal- och språkskadade utvecklingsstörda. Remissen innehåller förslag till verksamhetsplanering utarbetad av SÖ i samråd med huvudmännen och RIKS-FUB.

För styrelsen

Ann-Christin Sundin

INTELEKTUELL FUNKTIONSTRÄNING



Träning av intellektuella funktioner?!

Kunskapsutvecklingen inom den moderna neuropsykologin har gått mycket snabbt under de senaste åren. Informationsprocesspsykologin har också lämnat väsentliga bidrag till kunskaperna om intellektuella funktioner. Praktiskt arbete med patienter med förvärvad hjärnskada har visat att det är möjligt att med viss framgång träna upp intellektuella funktionsnedsättningar.

Det finns grund för en behandlingsoptimism på detta område. Men det behövs gedigna teoretiska kunskaper, en systematisk behandlingsmetod och mycket tålamod för att man ska nå framgång. Ett arbetsteam av psykologer och arbetsterapeuter vid rehabiliteringskliniken Danderyds sjukhus har sedan början av 70-talet utarbetat ett systematiskt träningsmaterial, Intellektuell funktionsträning (IFT). Det finns nu tillgängligt genom Psykologiförlaget i begränsad upplaga.

Intellektuell funktionsträning har utarbetats för i första hand vuxna personer med förvärvad hjärnskada. Andra lämpliga diagnosgrupper är personer som fått resttillstånd efter toxisk hjärnpåverkan och vissa vuxna utvecklingshämjade. Det kan alltså komma till användning vid medicinska rehabiliteringskliniker, neurologiska, medicinska, långvårdsmedicinska och psykiatriska kliniker, habiliteringskliniker, avdelningar för foneatri och logopedi samt inom omsorgsvården.

Handboken till träningsmaterialet beskriver den teoretiska bakgrunden och innehåller också handledarinstruktioner. Träningsuppgifterna, som är av papper- och penna-typ, är indelade i sex faktorer, var och en i sin tur delade i underavdelningar. De sex faktorerna grundar sig på Thurstones sju begåvningsfaktorer: Visuellt (P), Spatial (S), Verbal (V,W), Numerisk (N), Minnes- (M) samt Logisk (L) förmåga. Träningsuppgifterna är tryckta i färg och svart/vitt på stadigt papper i A4-format. Totalt finns över 900 sådana blad. Dessutom finns två uppsättningar spelkort, Händelseförlopp och Ordspelet, samt Kassaböcker för användning i anslutning till vissa övningsblad.

Som hjälp för bedömning av träningsbehov, val av uppgifter och uppföljning av behandlingsresultat finns en provningsdel (IFP) bestående av tre parallella provskalor. IFP består av en manual och tre olika provhäften. Resultaten sammanfattas i ett statusformulär.

En komplett sats IFT kostar 4.040 kr plus moms. De olika delarna kan också köpas var för sig. En broschyr som närmare beskriver IFT kan beställas från

PsykologiFörlaget ab

Box 461 126 04 Hägersten

Telefon 08-970395

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

I detta nummer bl a

Rapport från MR-gruppen i Uppsala

Konferensrapporter

Bokrecensioner

POMS -international

Förslag till ny kretsindelning

Nr. 54

April 1982

Kära läsare!

Äntligen kommer POMS-bladet igen! Den här gången något försenat p g a påsklov på Lindeparkens yrkessärskola, där vi trycker bladet.

I detta nummer kan du bl a läsa från MR-gruppen i Uppsala om "Personalpolitiskt förhållningssätt inom omsorgsverksamheten - finns det?behövs det? något som berör oss alla i hög grad. Detta nummer innehåller vidare inte mindre än fyra konferensrapporter, flera bokrecensioner m m längst bak i tidningen finns en bilaga på två sidor. Denna bilaga utgör de två avsnitt i POMS'yttrande över Omsorgskommitténs betänkande som tyvärr inte hann komma med i tidigare utskick.

Ett mycket viktigt inslag i detta POMS-blad är det nya förslaget till ny kretsindelning. Studera det noga och se vad det innebär för dig. Vi vill ha så många reaktioner som möjligt innan POMS' årsmöte, då beslut ska fattas i denna fråga.

Från POMS-international meddelar Inga Sommarström att vår stipendiat från Peru nu har landat i Sverige och att vi hoppas att många POMSare får tillfälle att träffa henne under den närmaste tiden. Ni som inte kommer att träffa henne som er gäst har möjlighet att se och höra henne under sommarkonferensen, då vi hoppas att hon ska berätta om förhållandena för utvecklingsstörda i Peru.

Nästa POMS-blad kommer att bli ett temanummer, det kommer att anknyta till POMS'sommarkonferens' huvudtema nämligen autistiska barn, ungdomar och vuxna. Olika behandlingsideologier m m kommer sannolikt att tas upp. Skicka gärna bidrag till oss och berätta hur ni arbetar med dessa problem! Manusstopp är redan den 15 maj. Skicka era bidrag till någon av oss i redaktionen, se namn och adress nedan.

Vi som arbetat med detta POMS-blad är:

Catharina Ekermo, Kubbegatan 14, 123 54 Farsta
Gunilla Elinder, Presidentvägen 6, 122 36 Enskede
Jan Hjärpe, Strindbergsgatan 23, 754 21 Uppsala
Anna-Liss Åkesson, Heimdallsvägen 11, 151 60 Södertälje
Kristina Norén, Omsorgskontoret, Box 200 33, 104 60 Stockholm
Gunilla Rödén, Garvargatan 14, 112 21 Stockholm

Teckningar i detta POMS-blad är bl a hämtade ur Gunilla Bergströms bok "Bill och Bolla"

De övriga teckningarna har Ann-Charlotte Brobjer, sjukgymnast på Farsta distriktskontor, ritat.

POMS-bladet trycks på Lindeparkens yrkessärskola i Enskede

Hälsningar redaktionen

PERSONALPOLITISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT INOM OMSORGSVERKSAMHETEN FINNS DET? BEHÖVS DET?

NORMALISERINGSPRINCIPEN OCH PERSONALPOLITISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Normaliseringsprincipen har det senaste decenniet varit vägledande för utformningen av omsorger om psykiskt utvecklingsstörda. Öppna omsorgsformer har expanderat och i stor utsträckning ersatt den slutna institutionsvården. Många utvecklingsstörda har med denna förändring av vårdorganisationen fått tillgång till en normaliserad livssituation med avseende på ett integrerat boende, en daglig verksamhet samt tillgång till samhällets allmänna utbud av service och tjänster. Praktiska erfarenheter såväl som forskning har påvisat en ökad materiell standard samtidigt som begränsningar observerats beträffande kontakter och gemenskap med andra människor. En fullt genomförd normalisering kan inte begränsas till enbart fysiska-materiella aspekter utan måste också inbegripa funktionella och sociala aspekter av den utvecklingsstördes tillvaro. Man kan i detta sammanhang resonera i termer av förutsättningar och utnyttjande. Utvecklingsstörda har genom utbyggnaden av integrerade omsorgsformer fått tillgång till de förutsättningar som möjliggör ett normalt liv och därmed en god livskvalitet, men utnyttjar dessa endast i begränsad omfattning.

Man kan tänka sig olika faktorer eller komponenter som bestämmer utnyttjandegraden. Bland dessa kan nämnas funktionsförmåga (handikappgrad, färdigheter, kunskap), psykologiska förutsättningar (motivation, självförtroende, identitetsupplevelse etc) samt reaktioner från omgivningen (attityder, stämpling). Vi vill emellertid påstå att den service omsorgsorganisationen erbjuder, framförallt det speciella stöd omsorgspersonalen utgör, på ett avgörande sätt kan kompensera för eller påverka dessa faktorerens negativa inverkan på utnyttjandegraden och därmed öka möjligheterna till individuell utveckling och upplevd livskvalitet. Personalens roll och betydelse för den utvecklingsstörde blir avhängigt bl a handikappgrad. För den lätt och måttligt utvecklingsstörde ligger betoningen på förmedling av information och kunskap samt att fungera som modell i kritiska samhällssituationer. Detta gäller naturligtvis även gravt utvecklingsstörda, men här blir personalrollen mer definitiv och permanent då personalen blir den som skall kompensera för det intellektuella handikappet och därmed styr utnyttjandet av givna förutsättningar.

Av detta resonemang förstår man vikten av ett genomtänkt personalpolitiskt förhållningssätt inom omsorgerna. Detta begrepp är mångfacetterat och inrymmer olika aspekter, bl a personalutbildning och personaltäthet. Utbildningen bör syfta till att skapa en vårdideologisk medvetenhet hos omsorgspersonal, d v s medvetenhet om normaliseringsprincipen som planeringsfilosofi med konsekvenser för den enskilde individen. Vårdideologisk medvetenhet kan alltså uppfattas som en nödvändig men ej tillräcklig förutsättning för att skapa normaliserade levnadsvillkor för utvecklingsstörda. Utbildning kan inte (åtminstone inte helt) kompensera för en låg personaltäthet. En vårdideologiskt medveten personalgrupp och en genomtänkt personaltilldelning borde för de utvecklingsstörda garantera normaliserade livsbetingelser och utnyttjande av de förutsättningar ett integrerat liv erbjuder. Utifrån detta skall man ej dra slutsatsen att vi ensidigt pläderar för en hög personaltäthet. Vi menar att i ett visst skede av en individs utveckling kan en alltför stor personaltilldelning utgöra ett hinder för den utvecklingsstördes personliga utveckling. Man bör snarare efterlysa flexibilitet i personaltilldelningen, d v s att man tar hänsyn till de specifika behov den utvecklingsstörde har vid olika tidpunkter i sin utveckling. Flexibiliteten borde inte återspeglas enbart i personaltilldelningen utan också i närvaron av olika specialistfunktionärer inom omsorgsorganisationen, t ex psykologer och fritidsledare.

OMSORGSKOMMITTENS BETÄNKANDE OCH PERSONALPOLITISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Eftersom vi bedömt en genomtänkt personalpolitisk planering (att utifrån en målsättning för verksamheten föra en diskussion om personalens roll i arbetet samt därefter bestämma tilldelningen av personal) som en av de viktigaste faktorerna vad gäller kvaliteten på omsorgsservicen, tyckte vi att det fanns anledning att granska vad omsorgskommitténs betänkande hade att säga i denna sak.

Man blir besviken! Efter idogt bläddrande lyckas man hitta följande korta passus på sid 487.

"Frågor om personaltäthet och arbetssituationen för personal handläggs bl a med beaktande av lagstiftning om arbetsmiljö och medbestämmande..."

Man skulle ju kunna tro att de citerade raderna endast utgjorde ett marginellt konstaterande inom ramen för en genomtänkt, omfattande och nyanterad diskussion kring detta komplex. Så är inte fallet. De citerade raderna uttrycker nästan allt vad betänkandet har att säga i saken. Vad som ytterligare kan spåras är spridda meningar som kan sägas innehålla personalideologiska uttryck exempelvis på sid 127, 129, 130, 176, 229, 230, 297 och 487, samt kanske på ytterligare några ställen som förbigått oss, men det väsentliga är dock slutintrycket: det ges ingen sammanhängande helhetsbild av någon personalpolitisk planering. Vad som behandlas är en aspekt i ett personalpolitiskt förhållningssätt, nämligen utbildningsfrågan. Den är mycket väsentlig men kanske mindre kontroversiell att diskutera och genomdriva än andra aspekter av ett personalpolitiskt förhållningssätt som kräver en koppling mellan målsättning-personalideologi-personaltilldelning. Det är dock viktigt att ha klart för sig att utbildningsfrågan på sikt ej kan diskuteras fristående.

I betänkandet sägs ingenting om vad som ur personaltäthetssynpunkt kan anses vara dåligt, anständigt eller utmärkt. Och här finns ingen som helst koppling mellan målsättning-personalideologi (utformning) och personaltilldelning. Vid läsning av de citerade raderna ovan får man faktiskt intrycket av att personaltätheten i kollektivt boende skall bestämmas av personalens dåliga ryggar och utnötta knän. Personaldimensionering skall bestämmas på ett sådant sätt att risken för att dessa yrkeskrämpor skall uppkomma blir minimal.

Här finns ingenting om att personaltäthet måste relateras till omsorgstagarna generella och specifika behov. Här finns inte heller någonting om att personaltäthet är en faktor, som på ett avgörande sätt bestämmer tillgången på personal i ens omgivning, något som i sin tur på ett avgörande sätt bestämmer livskvalitet och möjlighet till individuell utveckling - och detta i allt högre grad ju gravare handikappet är. Personalen - den viktigaste förutsättningen för livskvalitet och individuell utveckling är här reducerade till beskedliga förhandlingsobjekt inom ramen för arbetsmiljö och medbestämmande. Självfallet menar vi inte att mer personal på ett fullkomligt automatiskt sätt producerar mer livskvalitet i ett kollektivt boende. Men likväl är dimensioneringen av personalresursen den faktor, som mer än någon annan bestämmer livskvaliteten och möjligheterna till individuell utveckling.

När det gäller den viktiga omsorgsfråga som rör hanteringen av personalresursens kvalitativa aspekt måste alltså Omsorgskommittén få bakläxa!

SOCIALSTYRELSEN OCH PERSONALPOLITISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT

Vi har tidigare konstaterat att omsorgskommittén inte nämnvärt beaktar personaltilldelningsfrågorna och deras relation till ett personalpolitiskt förhållningssätt. Vilken inställning intar då Socialstyrelsen till denna problematik? Socialstyrelsen är ju den myndighet som inom ramen för sin tillsynsfunktion skall utgöra en garant för att omsorgstagare i kollektivt boende får adekvat service vad gäller omvårdnad, social kontakt och habilitering. Med andra ord borde Socialstyrelsen ha en viktig funktion att fylla när det gäller att arbeta fram normer och riktlinjer för landstingens personaltilldelningspolitik.

Hur hanterar då Socialstyrelsen personaltäthets-komplexet?

Det är säkert bekant för många att Socialstyrelsen sysslat en hel del med personaltäthetsinventeringar. En avgjord svaghet i Socialstyrelsens hantering av inventeringsmaterialet är att man inte bedömer den faktiskt förekommande personaltätheten vid olika vårdinrättningar inom omsorgerna i relation till en genomtänkt personaltäthetsideologi. Man fastställer med andra ordingen ideal verklighet mot vilken olika faktiska verkligheter kan utvärderas. Avsaknaden av en sådan ideologi innebär att man vid redovisningen av personaltäthetsinventeringar i stort sett får nöja sig med att konstatera någon form av personaltäthetsgenomsnitt och beskriva hur olika enskilda inrättningar avviker uppåt eller nedåt från detta medelvärde. Ett sådant statistiskt synsätt leder inte speciellt långt.

Vi bedömer det som angeläget att Socialstyrelsen inom ramen för sitt sysslande med personaltäthetsaspekten ägnar mer kraft och uppmärksamhet åt att utveckla ett konsekvent och genomtänkt personalpolitiskt förhållningssätt, som omfattar hela kedjan: målsättning-personalideologi-personaltilldelning. Det är först då som tillsynsmyndigheten kan bli ett slagkraftigt instrument vad gäller att utveckla konstruktiva riktlinjer för personaltilldelningen i kollektivt boende.

PERSONALPOLITISKT FÖRHÅLLNINGSSÄTT KRING GRAVT UTVECKLINGSSTÖRDA (OFTA FLERHANDIKAPPADE) BARN I KOLLEKTIVT BOENDE - ETT EXEMPEL

Målsättning

Att hos det handikappade barnet befrämja utvecklingen av ett konstruktivt samspel med miljön (både personer och objekt). Det är först inom ramen för ett sådant meningsfullt utbyte, som en positiv och allsidig personlighetsutveckling kan äga rum.

Personalideologi

För att målsättningen ovan skall kunna förverkligas så måste den förknippas med en personalideologi som omfattar både boendepersonalens roll och organisation.

Roll

Aktiv mamma-roll. Rollen är egentligen en syntes mellan två olika roller: mammaroll och habiliteringsroll. Vid sidan av att vara mamma-ersättare (svara för trygghet, kontinuitet, emotionell och social kontakt) så skall boendepersonalen även vara habiliterare (svara för genomförandet av ett systematiskt habiliteringsarbete).

Personalorganisatoriskt system

Inom ramen för en kollektiv boendenhet måste flera roller av ovan nämnt slag sammanföras i ett meningsfullt personalorganisatoriskt system. Med utgångspunkt från målsättning och rollbeskrivning blir det naturligt att lancera följande system: ett komplett, team-baserat vicemamma-system.

vicemamma just därför att varje barn på tidig utvecklingsnivå är i stort behov av en mamma-ersättare, en vuxen som tar en mamma-roll, när den biologiska modern av en eller annan anledning inte kan göra det.

komplett just därför att varje enskilt barn för att uppnå god livskvalitet och positiv individuell utveckling har mycket stort behov av riklig och nära kontakt med vuxna personer. På dagtid måste det finnas lika många vuxna personer som barn inom boendeenheten.

team-baserat just därför att man i ett institutionellt boende behöver bygga in en garanti för den viktiga kontinuiteten i kontakterna mellan den vuxne och barnet. Om två vicemammor fungerar i team runt två barn, så är risken mycket liten för att båda mammorna slutar sin anställning samtidigt. Därigenom uppstår inget definitivt och destruktivt kontinuitetsbrott, när personal lämnar verksamheten.

Utifrån den målsättningsrelaterade personalideologin är det skäligen enkelt att fastställa en lämplig personaldimensionering för den enskilda kollektiva boendeenheten. Personalstyrkan måste i första hand dimensioneras på ett sådant sätt att en personaltäthet på 1:1 kan upprätthållas under dagtid.

Enligt det här fastlagda personalpolitiska förhållningssättet är det föga meningsfullt med ett traditionellt äskande-förfarande, där varje önskad halv eller hel tjänst motiveras separat och avgränsat från andra tjänster. Betydligt mer meningsfullt är då att äska i termer av sammanhållna och personalideologiskt förankrade vicemamma-system.

Inom ramen för sin aktiva mamma-roll har boendepersonalen två viktiga huvudfunktioner:

- a) De är miljö (personmiljö)! De vuxna människorna är den viktigaste ingrediensen i den kollektiva boendemiljön. I det avseendet är de en inbyggd grundförutsättning för livskvalitet och individuell utveckling.
- b) Personalen (de vuxna människorna) är också förmedlare. De har den mycket viktiga uppgiften att genom förmedling och förstärkning realisera de utvecklingsbefrämjande krafter, som ligger inbyggda i den fysiska boendemiljön. I denna sin funktion bestämmer således personalen nyttjandegraden av de fysiska miljö-förutsättningarna.

Utifrån boendepersonalens dubbla funktion kan man slå fast följande:

Det finns ingen fysisk boendemiljö i världen som är så bra att den kan ersätta personal. Det är föga meningsfullt att göra stora satsningar på att förbättra den fysiska boendemiljön och samtidigt frysa personaldimensioneringen på en låg nivå. Och det är definitivt inte meningsfullt

att tro att man genom satsningar på fysisk boendemiljö skall kunna reducera personalbehovet. I det fallet leder ju bara de fysiska miljösatsningarna till att personmiljön reduceras och att samtidigt förmedlarna av den fysiska miljön försvagas. Att samtidigt stärka den fysiska miljön och försvaga dess utnyttjande är inte speciellt konsekvent.

Ett gott personalpolitiskt förhållningssätt runt ifrågavarande målgrupp bör vara sådant att det klart ger uttryck för den ståndpunkten att personmiljö och fysisk miljö i kollektivt boende inte är utbytbara mot varandra. Det är viktigt att värna om den ståndpunkten i en tid då fysisk miljö (även god sådan) är betydligt billigare än personmiljö.

För MR-Projektet

Jan Hjärpe

Ann-Charlotte Nilsson-Embros

Sven-Inge Windahl



Mer om gravt utvecklingsst. på dagcenter

Socialstyrelsen har under det senaste året genomfört 4 kurser för dagcenterpersonal omkring temat daglig sysselsättning för gravt utvecklingsstörda vuxna. Första veckan i mars 1982 inbjöds socialstyrelsen till en kurs med samma tema för blivare föreläsare/utbildare. Vi som kom var en brokig och stor skara, ett 20-tal psykologer, 15 föreståndare och arbetsterapeuter vid dagcenter och vårdhem, 5 lärare från verksamhetssträning och några personer till.

Syftet med kursen var att utbilda oss så att vi senare ska kunna bedriva lokal fortbildning inom resp landsting om dagverksamhet för gravt utvecklingsstörda. Därför omfattade programmet dels rena fakta-kunskaper om gravt utvecklingsstörda, dels information och diskussion om hur man bedriver personalutbildning om gravt utvecklingsstörda och deras behov av daglig sysselsättning.

Under första dagen redovisade Ove Røren, som var kursledare, erfarenheter och synpunkter från tidigare kurser för dagcenterpersonal. Därefter fick vi tillfälle att diskutera våra olika erfarenheter från arbetet med dagverksamhet för gravt utvecklingsstörda i smågrupper. Dessa grupper var sammansatta av deltagare från näraliggande landsting. Själv ingick jag därför i en grupp med folk från Västmanlands och Norrlandslänen.

Det visade sig både i gruppdiskussionerna och i redovisningen senare att man hunnit mycket olika långt inom de olika landstingen.

Grupp 1 tog upp samarbetsformerna mellan skolan och dagcenter och mellan dagcenter och boende. Man hade upplevt att det fanns ett glapp mellan särskolan och dagcenter. Man föreslog från den gruppen bl a personalbyte mellan skola och dagcenter och studiedagar med skolpersonal på dagcenter. Det underströks från grupp 1 också att lärarna har 40 timmars arbetsvecka.

Grupp 2 redovisade att det är nödvändigt att klargöra arbetsuppgifterna för personal som anställs inom omsorgsverksamheten. Man hade också diskuterat om man behöver en garanti för dagcenterpersonalen om andelen gravt utvecklingsstörda eller beteendestörda. Man hade också diskuterat vem som ska bestämma och definiera vilka personer som är svåra att aktivera. Och man ansåg också att detta har med personalresursen att göra. Man underströk också beroendet av boendets kvalitéer.

Grupp 3 underströk de stora individuella skillnaderna mellan olika gravt utvecklingsstörda personer.

Grupp 4 poängterade vikten av att den gravt utvecklingsstörde ses som en människa. Det gäller att komma bort från att kunna se resultat på ett mätbart sätt till att se det som en kvalité. Man påpekade också bristerna i grundutbildningen för omsorgspersonal. Dessutom hade man diskuterat vad sysselsättning är och framför allt i dimensionen prestation - produktion.

Grupp 5 redovisade att det krävs en påtaglig definition av daglig aktivitet. Man underströk behovet av personalutbildning och personalbearbetning. Dessutom ansåg man att det fanns ett behov av flexibel verksamhet där man kan ta tillvara tillfället till verksamhet när det ges även om det råkar vara en söndagkväll. Man underströk även behovet av flexibilitet med tanke på framtiden. De som kommer till dagcenter i framtiden kommer att ställa andra krav på verksamheten än de gravt utvecklingsstörda som finns där idag.

Under andra och tredje dagen ägnade vi ca 10 intensiva timmar åt att lyssna till Mats Granlund från ALA, som föreläste om hur han föreläser om Helhetssynen på människan av Gunnar Kylén för personal inom omsorgsverksamheten. Jag ska här inte försöka återge vad Mats pratade om eller hur han gjorde det, det bör man uppleva, utan hänvisar till ALA:s och handikappinstitutets publikationer i ämnet.

Varvat med Mats Granlund fick vi ta del av Gunilla Winlunds (psykolog i Kronobergs län) erfarenheter från att jobba med personalutbildning om gravt utvecklingsstörda på vårdhem och verksamhetsträning. Brita Boströms (Stocka) erfarenheter från verksamhetsträning.

I Kronobergs län finns 750 utvecklingsstörda varav 250 barn. Där finns 6 psykologer och 6 kuratorer. De utbildningsförsök som Gunnel pratade om genomfördes på det centrala vårdhemmet Solvändan med 50 boende. På Solvändan finns 150 personer anställda. Av de boende på Solvändan saknar 9 st verksamhet, 9 st har heldagsverksamhet medan resten har halvdagsverksamhet. Boendepersonalen

medverkar i dagverksamheten. Detta sker på ett rullande schema. Resultatet av detta är att det ofta blir blöjbytare. På Solvändan finns ett dagcenter med 60 platser och 13,5 tjänster. Dagcentret tar alltså emot dels människor från Solvändans vårdhem men har även externa platser. Man har speciella Solvände-grupper på dagcentret. Solvände-grupperna får 2 personal medan övriga grupper får 1 personal. I de utbildningar som genomfördes delade man upp det på dagcenterutbildning och vårdhemsutbildning.

Dagcenterutbildning.

- A. Föreläsningsserie.
- B. Gruppgenomgång med respektive handledare.

Föreläsningsserie.

1. Inledning något om syfte och uppläggnig. Orsaker till grav utvecklingsstörning.
2. Vad är grav utvecklingsstörning? Vad uppfattar gravt utvecklingsstörda av sin omgivning? Kan man utveckla en sådan förmåga? Konkreta upplevelser och erfarenheter.
3. Erfarenhet - känslor - behov kopplas till förmåga
4. att uppfatta omgivningen. Hur tänker man som gravt utvecklingsstörd?
5. Motorik. Påverkan på förståelsen och bli förstådd om man har flera handikapp.
6. Träna, utveckla och lära respektive träna, utvecklas och läras.

Genomgång med respektive handledare pågår för närvarande. Det gäller att sätta kravnivån på en låg nivå.

Uppläggnig Solvändan.

- A. 4 föreläsningar om 2 timmar.
- B. (1 månad senare) 2 personbeskrivningar görs av vårdpersonalen.

Föreläsningarna.

1. Introduktion och sinnen.
2. Begåvningsmodellen.
- 3.
4. Behov, känslor, kunskaper. Bildband.

Uppehåll.

1. Genomgång av en person ur helhetssynen.

I utbildningen har man använt Gunnar Kyléns helhetssyn på människan (svår), fallbeskrivningar av Gunnar Kylén och Mats Granlund (till stor hjälp) och även boken om Bengt.

Erfarenheter från verksamhetsträning.

Verksamhetsträningslärare Brita Boström.

Målsättningen för verksamhetsträningen kan man läsa i Lsä -73 och i anvisningarna för verksamhetsträning från 1977. I stort kan man säga att målet är att ge möjlighet till fortsatt utveckling. Läroplanen föreskriver att ämnena kommunikation, ADL, skapande verksamhet, och manuell träning skall omfatta 33 veckotimmar och ämnet

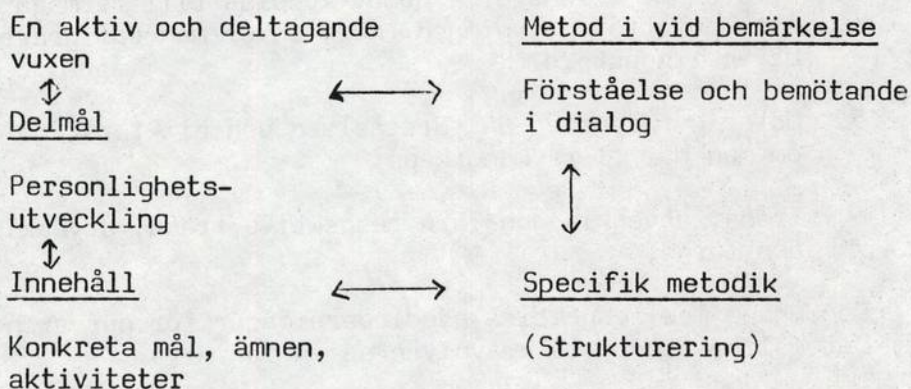
gymnastik 5 veckotimmar. Detta ger sammanlagt en undervisningstid av 38 veckotimmar.

Om kommunikation kan man säga att läroplanen trycker för lite på betydelsen av kommunikation. Relationer med ömsesidig kommunikation är grundförutsättningen för utveckling.

I skapande verksamhet använder Brita bl a skumgummifrisbees.

Brita har jobbat med personalutbildning på dagcenter och har då tagit med kopior på delmålen i Lsä till dagcenter.

Övergripande mål



Skapa motivation; finna intressen. Förmedla dessa intressen till dagcenter för att ge grunden för en framtida verksamhet.

Utgå från det eleven kan!

Målsättning.

Förutsättningen för målsättning är trygghet i arbetsgruppen och struktur på arbetet.

Det måste finnas en gemensam målsättning från förskolan till dagcentret och från boendet via skolan till dagcentret, och den bör vara kommunikation och social utveckling.

C	Läs- och skrivförmåga	Symbolspråk
B	Ord- bildförståelse Tvåordsnivå	Verbalt och bild- språk
A 3	Ettordsnivå Ljuden knyts till objekt och händel- ser Medvetet avsiktligt	Försymboliskt språk
A 2	Börjar upprepa vid behov Intuitivt avsiktligt	Signalspråk
A 1	Oavsiktliga signaler Reaktionsspråk Lust och olust här och nu	Kropp- och ljuds signaler

Arbetssättet i verksamhetsträningen enligt Britas metod.

Arbetet börjar alltid i grupp på dagen. Man talar om vilka som är där. Man talar om känslor, hur man mår fysiskt, psykiskt och vilka orsaker det finns till det.

Allt privat snack på skolan utöver samlingen på morgonen är strängt förbjudet. Inget snack över huvudet på eleverna.

Man fortsätter att prata om här- och nusituationen ute och inne, vad som skall hända under dagen o s v. Man pratar också om kroppsuppfattning, kläder.

Brita berättar att hon jobbar inte så mycket med grejer utan mer med människor. Men hon har exempel på hur t ex gravt rörelsehindrade kan måla med en sprutflaska på kronikerblöjor. Man kan också måla med tvättlappar fastsatta på en pinne (skumplast-tvättlappar). Hon använder sig också av vissa förpackningsjobb men då gäller det att kunna se hela kedjan i förpackningsarbetet och sedan använda i ett moment.

Efter den stora samlingen på morgonen arbetar man individuellt, avsikten är att man skall lära sig vänta på sin tur bl a.

Man använder sig ofta av blockläsning till de som kan och det blir en symbol för de övriga; man lär sig att känna igen varandra genom att kunna lämna lappen med blockordet till den vars namn står på lappen.

Fjärde dagen ägnade vi oss åt motorik och teckenkommunikation. Maud Berséus (sjukgymnast i Malmöhus län) föreläste och ledde övningar med oss över temat "rörelse - vad rör det oss?"

Röra
Röra sig
Röra vid
Röra om
Röra till
Berörd
Rörande
Rörlig
Rörig
Människan blir till genom beröring

Maud inledde med rörelseövning som gick till på följande sätt. Vi fick först stå bredbent och sedan blunda. Vi fick stå med fötterna ihop och sedan blunda. Vi fick stå på ett ben och sedan blunda. Vi fick stå på ett ben på tå och sedan blunda.

Den här övningen var till för att vi skulle få uppleva sambandet mellan balans och synen, d v s hur det är lättare att hålla balansen när man också kan ha ögonen till hjälp.

Maud gick sedan in på hjärnans funktion.

Hjärnbarkens motorcortex har två olika system. Ett hämmande och ett aktiverande. Dessa två system samverkar för att kunna göra smidiga rörelser.

Utvecklingen av motoriken går från primitiva massmönster till ökad central hämning och från massrörelser till selektiva rörelser.

Mauds lektion finns i kompendieform och kan beställas från socialstyrelsen (Ove Røren).

Cecilia Olsson, hörselkonsulent på Mariaskolan, Karlslunds vårdhem, Stockholm berättade sedan om hur hon arbetar med teckenkommunikation.

Begåvningshandikapp och bristande kommunikation.

Vad beror den bristande kommunikationen på. Beror den på:

Störd kommunikationsvilja?
Avskärmning?
"Institutionsskador"?

Dålig språkutveckling kan bero både på låg utvecklingsnivå och på centrala språkstörningar. De tilläggshandikapp som kan ge språkstörningar är bl a finmotoriska funktionsstörningar, dålig kroppsuppfattning, perceptionsstörningar (främst auditiva), CP-skador med pareser, hörselskador (hörselnedsättning är vanlig hos personer med Downs syndrom).

Cecilia betonade att kan man inte använda munnen så har man ändock hela övriga kroppen att använda i kommunikationen.

Kommunikation på olika utvecklingsstadier.

Kontakt leder till kommunikation. All kommunikation förutsätter en relation. Kommunikation kan vara monverbal, preverbal (kroppssignaler), signaler (tecken och/eller tal), språk (tecken och/eller tal). Kommunikationen grundar sig på den behovstillfredsställelse som kan ske i relation. Monverbal, preverbal och signaler kallas för förspråkliga stadier. Tecken är motoriska symboler. Tecken har enklare motorik än tal. Tecken är också konkretare symboler i många fall än tal.

Tecken som är lämpliga att börja med.

1. Tecken med hög motivation: äta.
2. Mycket konkreta tecken: äta, bil, gunga.
3. Motoriskt enkla tecken: äta, frukt.
4. Tecken med hög frekvens: äta, skola, rast.
5. Naturliga gester: äta, sova, hamra, gråta.

Tecken har även andra fördelar framför tal. Tecken är ett visuellt kommunikationssätt därigenom mer statiskt, dvs tecknet finns kvar även när det är uttalat. Talet däremot är auditivt och mer dynamiskt men finns inte kvar efter det är uttalat. Tecken är vidare lättare att imitera än tal och är också lättare att korrigeras än tal. Fördelarna med tal framför tecken är att även oriktade kommunikationer blir en del av språkmodellen och dessutom kan tal även användas när händerna är upptagna.

Cecilia hävdar att har man förutsättningar till ett talat språk kommer man att tala snabbare om man också får tecken. Cecilia menade också att ja och nej bör komma ganska tidigt i inläringen. Det är då viktigt att kanske använda andra tecken än de som finns i teckenboken. Man bör t ex använda nickningen med huvudet för ja i stället för teckenbokens tecken för ja för att skilja det från nej som är en skakning med handen, en avvärijande skakning.

Teckenundervisning.

Man bör i undervisningen utgå från den naturliga situationen.

a Direkt.

- 1 Samordnat med övrig verksamhet.
- 2 Två eller flera teckenelever tillsammans.
3. Enskilt.

b Indirekt - en teckenspråklig miljö byggs upp genom att:

- 1 Föräldrar, vårdpersonal, lärare m fl använder tecken (kurser).
- 2 Teckenelever placeras tillsammans.

Teckenkommunikationens struktur.

(då den används med hörande, gravt utvecklingsstörda människor).

Telegramstil, signalord.

Ordförrådet bestäms av den enskilde elevens behov.

Kommunikationsnivåer vid teckeninlärning.

Passiv förståelse.

I Tecknande med handgriplig handledning.

- a Passivt
- b Aktivt

II Imitativt tecknande

- a På uppmaning
- b Spontant

III Refererande tecknande
(tecken associeras till t ex objekt eller
händelser).

- a På uppmaning
- b Spontant i konkret situation
- c Spontant i abstrakt situation

Material vid teckeninlärning.

Verkligheten
Konkreta föremål och situationer
Polaroidkamera
Fotografiska bilder (Hodab läromedelsförlag)
Bilder att använda samtalsstimulerande
Klippböcker

Kriterier på teckenelever.

Inget eller otillfredsställande tal.
Kognitiv utvecklingsnivå som gör det möjligt att
med symboler representera verkligheten.

Ej allt för grava finmotoriska svårigheter.

! VÄLJ KOMMUNIKATIONSFORM UTIFRÅN VAR OCH ENS
FÖRUTSÄTTNINGAR.

Sista dagen på kursen ägnades helt åt hur vi ska fortsätta arbeta när vi kom hem. I Norrlandsgruppen talade vi mycket och länge om hur man förbereder marken för kunskaper om gravt utvecklingsstörda, hur man för in helhetssynen i personalutbildningen och hur man konkretiserar kunskapen och gör den gripbar.

Det skulle föra för långt att här gå in på alla detaljer i diskussionerna. Inom vår grupp bestämde vi i alla fall att var och en försöker att sätta upp en kort-siktig målsättning för det fortsatta arbetet och att vi skulle återsamlas i november 1982 för att stötta varandra.

I redovisningen från grupperna kom flera olika förslag på utbildningsmodeller fram. Kursdeltagarna enades också vid avslutningen om att begära en uppföljningskurs tidigt 1983. Detta kan både tolkas som ett uttryck för ett brinnande engagemang hos deltagarna och problem med separationsångesten. Det må vara som det vill med detta. Jag kände mig i alla fall upplyft och stimulerad av kursen. Kursen fungerade som en injektion som fortfarande en månad efteråt har effekt.

Jan Lörelius
Morkullevägen 7
831 62 Östersund

Det krisar i kassan!

Det är nu tid att betala årsavgiften till POMS! Under året som gått har vi haft stora utgifter - arbetet med remissvaret på omsorgskommitténs slutbetänkande kostade en hel del - och vår kassa tryter betänkligt. LÄGG DÄRFÖR INBETALNINGSKORTET SOM MEDFÖLJER HÄR I TIDNINGEN ÖVERST PÅ SKRIVBORDET OCH BETALA I MORGON DAG! Vi slipper då också skicka dyrbara påminnelsebrev.

DITT BIDRAG TILL POMS HELA VERKSAMHET ÄR LITET - MEN VÄGER TUNGT!

Kersti Åresund
kassör

Pomskonferens i Höör

Hur jobbar du på inack.?

Den frågan ställde jag till flera kollegor vid POM'S tvådagarskonferens i Höör. Efter svaren att döma så är vår roll på inack. ofta diffus och osäker. Det var därför med stort intresse som vi, ca 30 psykologer, lyssnade till Lena Teurnell som på ett initierat sätt pratade om konsultation på små enheter. Lena hänvisade till en definition av psykosocial konsultation, som Caplan hade gjort, där han speciellt markerar att det är fråga om "ett sätt att kommunicera". Konsultation är "en interaktionsprocess mellan två professionella yrkesutövare: konsulten som är specialist, och konsultanden som ber om konsultens hjälp angående ett aktuellt yrkesproblem, med vilket konsultanden har vissa svårigheter, vilka han utgår ifrån ligger inom konsultens kompetensområde". Enligt Caplans definition är konsulten en som kommer utifrån, från en annan organisation, och sålunda saknar formellt ansvar för konsultandens arbete. Konsultanden behåller ansvaret för sitt arbete och står fri att använda eller förkasta konsultens bidrag. Konsulten tillhör vanligen en annan profession eller specialitet inom professionen. Det finns två mål med konsultationen. Ett är relaterat till klienten, nämligen att ge psykisk hälsa. Det andra målet är relaterat till konsultanden, d v s personalen, alltså att ge utbildning och kunskap. Detta andra mål har då också ett mera framtida användningsområde och kan bli till nytta även för andra klienter.

Att vara konsult är oförenligt med att ha linjeansvar, alltså ha ansvar för måluppfyllelsen. Man bör ha en stabsposition, där man ej är formellt ansvarig för måluppfyllelsen. Helst bör man alltså tillhöra en helt annan organisation än där man är konsult.

Lena har själv arbetat inom bl a daghemmen i Stockholm och berättade om de problem, som hon upplevde förr då hon jobbade på "konventionellt" sätt som psykolog. Gentemot personalen var hon då konsult, och mot föräldrar var hon ofta terapeut. Ofta undrade den ena parten vad den andra sa' vid hennes olika sammanträffanden med parterna. Ofta fanns dessutom kraven från personalen att hon skulle "se" det aktuella barnet, trots det disku-

tabla värdet i dessa korta observationer. Speciellt framträdande blev svårigheterna i rollen, när föräldrar, personal och konsult/terapeut träffades tillsammans. Det blev en kluven roll med dubbla lojaliteter, där psykologens uppgift ofta blev att vara domare. Personalen "förbarnsligades" ofta och överlämnade sitt ansvar till konsulten vid dessa träffar. Som mer "renodlad" konsult jobbar Lena numera enbart genom personalen. Tillsammans med personalen kan konsulten förbereda t ex träffar med föräldrarna. Konsulten deltar dock inte i föräldraträffarna. Hon "ser" heller inte barnet, utan arbetsmaterialet vid personalträffarna utgörs av personalens uppfattning av barnet. Utifrån deras version kan konsulten fritt göra antaganden och ha idéer för att pröva i personalgruppen om de kan leda till förbättringar hos barnet. Lena betonar att det inte är fråga om någon P-grupp i vanlig mening. Man tar t ex inte upp inbördes relationer m m, som är brukligt i P-gruppssammanhang. Lena är administrativt knuten till landstinget men arbetar på kommunens daghem.

Lena skiljer på två fokus, "ämnen", för konsultationen:

- a) Fallkonsultation, där klienten hela tiden är i centrum.
- b) Administrativ konsultation. Detta sker kring strukturella problem, ledarskap m m.

Konsulten ska inte tolka eller analysera utan klargöra.

Lena menade att konsultation fungerade bra, när huvudproblemen låg hos barnet. Ju mer problem som låg hos personalgruppen (i extremfall så att problemen helt och hållet ligger hos personalen, så att barnet mår dåligt till följd av detta), desto mindre användning av konsultation fanns. Då behövdes andra insatser, som vanlig p-grupp, omplacering, terapi m m. För konsulten gäller att denne måste ha

- 1) Baskunskap i psykologi.
- 2) Konsultantkunskap.
- 3) Kulturkompetens, d v s lära sig "klimatet" på stället, t ex dess organisation, utbildning hos personalen, jargong m m.

Konsulten och personalen ska fungera på jämlik nivå, och konsulten ska stärka personalens yrkeskänsla. Konsulten måste akta sig för att "ta över" arbetsuppgifter som personalen mycket väl kan göra själv. Vid konsultation ska ångesten kring barnet inte minimeras eller tas bort. Däremot ska ångesten kring konsulten bli så liten som möjligt (i motsats till analytisk metod, där konsulten

är mer "auktoritär" och bestämmer t ex tid, plats m m. Lena menade att det var bra att ha handledning som konsult, t ex om man "tar över" någon arbetsuppgift utanför konsultrollen bör man veta vad man gör och varför man vill "ta över". (Hög ångest?). För oss som är dåliga på att skilja på olika hjälp-processer klargjorde Lena bl a skillnaden på handledning och konsultation. Vid handledning tillhör handledare och handledd samma kompetensområde. Vid konsultationen har man olika kompetensområden. Vid handledning är handledaren oftast behandlingsansvarig, medan konsultanden, d v s personalen, är ansvarig vid konsultationen. Vid handledningen tillhör ofta handledare och handledd samma organisation, medan man helst bör tillhöra olika organisationer vid konsultation.

När vi diskuterade hur vi kunde använda denna form av konsultation inom omsorgsverksamheten hopade sig frågetecken. Om man som ensam psykolog t ex jobbar med vuxna utvecklingsstörda inom ett distrikt, ska man då bara arbeta med inack, t ex? Man kan ju inte vara konsult både på inack och dagcenter, eftersom vi har en gemensam intressent i den utvecklingsstörde. Kan man fungera som konsult, då man är en del av omsorgsvärlden och sitter på ett distriktskontor omgiven av funktionärer som arbetar och pratar om denna grupp utvecklingsstörda? Kan man efter ett antal års tjänstgöring "frigöra sig" från den kunskap man fått om enskilda utvecklingsstörda, relationer och historisk utveckling som skett? Dock kan konsultation ske t ex genom att man går utanför distriktsgränsen som konsult, "byter arbetsområde" med någon annan psykolog, eller om man byter jobb och kan börja om "på ny kula". Från Lenas sätt att arbeta kan man också ta värdefulla idéer för sitt vanliga arbetssätt, t ex att mera jobba genom personalen, att inte ta över arbetsuppgifter de kan göra själva, och att klargöra förväntningar från personalen (behov och motiv för konsultationen).

Vi saknade kollegorna från Rinkeby distriktskontor, som jobbar efter konsultationsmodellen. De hade tyvärr fått förhinder och kunde inte komma till vår konferens. Skriv gärna i POMS-bladet om ert sätt att arbeta.

UTFLYTTNINGSPROCESSEN - VAD HÄNDER SEDAN?

Den rubriken hade Sylvia Milchert och Lars-Erik Backlund, (kurator i Södermanland) formulerat för sin presentation av utflyttning till elevhem. I Sörmland har man inte något vårdhem för barn sedan 1981. Man har i stället byggt elevhem i olika former för de barn som ej kan bo på annat sätt. Enklast har det varit att ordna detta för de flerhandikappade barnen, som nu bor i villor med speciella hygienutrymmen m m. Vid planeringen fanns det en hel del oro kring dessa barn, speciellt från anhöriga, där man undrade om det skulle finnas tillräckligt med omvårdnadsresurser jämfört med vårdhemmet. Samtidigt var de anhöriga positiva till den geografiska närheten, som nu blev bättre i och med de nya elevhemmen. De anhöriga förväntade sig också nya och bättre relationer till personalen. De svåra problemen finns i stället kring de mer utagerande personerna. Man har i dessa elevhem valt att ha dem grupperade i homogena grupper. Personalen har fyllt i en enkät hur det fungerat hittills. För ca 1/3 av personalen hade deras förväntningar på arbetet infriats. De problem som fanns var att man upplevde administrativa svårigheter. Det var "sämre" barn än man väntat sig. Det var svårare att aktivera barnen i t ex köket än man hade trott. Personalen upplevde ansvaret på de nya boställena som tungt. Sylvia använde beteckningen "diagnostisk etikettförvirring" för de olika diagnoser/problemanalyser som personalen fick av skilda yrkesgruppers företrädare. Sylvia och Lars-Erik avslutade med konstaterandet att barnen materiellt och ombonadsmässigt sett hade fått det oerhört mycket bättre, men att det ändå finns mycket som inte är riktigt som man önskar det, t ex då det gäller de sociala relationerna. Det finns bara utvecklingsstörda i boendet. På fritiden är det ofta också utvecklingsstörda runt omkring dem. Dessutom är det betalda människor som tar hand om dem på fritiden också. Det är till stor del en enkönad vuxenvärld de möter. Behovet av beroenderelationer, individualitet, initiativmöjligheter, kontinuitet och konsekvens som Margareta Lalander betonar som grundläggande krav för att barnet skall utvecklas optimalt, är mycket svårt eller omöjligt att uppfylla i elevhem. (Margareta Lalanders åsikter finns i en rapport från Allmänna Barnhuset och heter "Utvecklingsstörda barn mår bättre i familjehem än på institutioner")

Peter Brusén avslutade konferensen med att betona vikten av grannskapsarbete.

Hur ska vi utnyttja befintliga resurser i grannskapet?

Peter tog upp några tankar kring detta. Det är viktigt att utnyttja informella kontakter, nyckelpersoner som kan vara till stor hjälp t.ex. en vaktmästare. Man kan också ha byteshandel med grannarna t.ex. låna kaffe, se till huset under en resa. Det gäller att ta de naturliga tillfällen som ges för kontakt.

Att använda vikarier från grannskapet kan underlätta förståelsen och sprida information bland grannarna. Via massmedia kan man göra mer allmän information inför en inflyttning, tyckte Peter. Man kan delta i olika grannskapsaktiviteter som att städa i området.

Peter nämnde även faddersystemet och att hitta en person på informell väg som t.ex. tar med den utvecklingsstörde ut.

Som målsättning måste vi ha att bli accepterade i grannskapet, att ha vanliga relationer med grannarna och inte bli överambitiösa och tränga oss på grannarna, då kan det få negativa effekter i stället. Det bör vara så att grannar kan gå till den utvecklingsstörde eller personalen när något hänt istället för att ringa till förvaltningen eller någon annan instans.

Där med tackar vi södra kretsen som har anordnat konferensen på Backagården som drivs av Unga Örnar. Jag tycker stället fungerade utmärkt för vårt ändamål och möter gärna våren där någon mer gång.

Detta skrivet i all hast av Stefan Ilstedt, Motala

Lämna oss inte

ovetande om Din nya adress. Eftersändningstiden går ut fortare än Du anar och innan Du vet ordet av har den kusliga verkligheten gått upp för Dig: Du får inte längre tidningen!

Innan det gått så långt: meddela kassören och/eller redaktionen

KONFERENS OM VÅRDHEM

Catharina Ekermo var där som POMS-representant, hon skriver:

Den 24 - 26 mars hade föreståndarnas förbund konferens för föreståndare vid centrala vårdhem och specialsjukhus. Kursen var förlagd till Ladviks kursgård utanför Vaxholm. Tema för konferensen var "Vårdhemmen i en föränderlig situation". Jag deltog som POMS-representant den andra dagen.

Första dagen handlade om de boendes livsmiljö där Mats Granlund talade om en helhetssyn på människan. Anders Lindgren talade om utvecklingsstörda med hörselskador.

Den andra dagen, då jag deltog, höll Christer Lindman, byråinspektör på byrå S5 (S= Socialtjänsten) på Socialstyrelsen, i programmet. Han började med att ta upp en diskussion om socialstyrelsens inspektioner av vårdhem. Han påpekade att socialstyrelsen i framtiden kommer att inspektera mera, eftersom det nu är det enda sätt man där kan påverka med. Socialstyrelsens anvisningar gäller inte längre men man vill ändå utnyttja dem som sina riktlinjer.

Synpunkter på inspektioner från socialstyrelsen

Från vårdhemsföreståndarna önskar man

- att socialstyrelsen kunde vara en samarbetspartner som kunde hjälpa till att komma tillrätta med problem i stället för att skapa stora rubriker,
- att socialstyrelsen ägnade mer intresse åt att se på personalresurserna,
- att socialstyrelsen ger kunskap om hur man löst problem i andra landsting,
- att inspektionen skulle kunna vara en hjälp att trycka på det egna landstinget,
- inspektionerna skulle kunna bli mindre ytliga. Inspektion på 2-3 dagar är en omöjlighet. Man skulle t ex kunna fråga sig hur en individ har det.

Vårdhemscheferna uttryckte också en önskan om samarbete med olika yrkesgrupper inför de problem som finns, " vi har representanter från POMS och KOMS här men vi skulle också behöva mer samarbete".

Önskan fanns om en gemensam målsättning för omsorgsverksamheten inom landstingen, så att man inte kämpar mot varann.

Christer Lindman framhöll, att vårdhemmen i framtiden själva måste ställa sina krav utan hjälp av normer från socialstyrelsen.

Planerade förändringar på vårdhemmen

Efter diskussionen om inspektioner följde gruppdiskussion om vilka förändringar som sker och planeras på vårdhemmen. Det blev väldigt tydligt hur olika resurserna är i olika landsting. Om man t ex tittar på personalresurserna i statistisk form, varierar personaltätheten från 0,5 per vårdtagare till 1,5 per vårdtagare. Enligt

socialstyrelsen har Stockholm den största personaltätheten. Det beror naturligtvis på hur man räknar också. På Jättunahemmet i Södermanland har man 0,6 personal per vårdtagare enligt Socialstyrelsen, enligt det egna landstinget har man 0,8 per vårdtagare.

På flera vårdhem försöker man minska platsantalet så att alla skall få ett eget rum, men målet uppnås inte alltid. Grupper finns fortfarande med t ex 24 - 28 på varje avdelning (Jättuna, Vågbrohemmet). Det finns också vårdhem med 5 i varje boendegrupp (Solvändan, Växjö). För att minska storleken på de jättelika institutionerna med cirka 300 platser försöker man på några ställen att dela upp de befintliga byggnaderna i självständiga mindre enheter (Jättuna, Vågbrohemmet). Var och en får egen föreståndare. På Stretered har man försökt med delegerat ansvar till personal, vilket upplevts positivt. Man har där inga hemföreståndare. I Södermanland bygger man två nya vårdhem!

Många har "tagit hem" dem som bott på specialsjukhus. På Solvändan i Växjö kan man idag säga att mer än hälften av dessa nu skulle kunna bo på inackorderingshem. Där har de boende fått möblera med egna möbler. På många platser har man en avvecklingsplan för vårdhemmen men inte några konkreta beslut om när och hur det skall ske.

"Arbetet vid vårdhem för vuxna utvecklingsstörda"

Sedan presenterade Christer Lindman den länge efterfrågade rapporten om vårdhemmens inre arbete: "Arbetet vid vårdhem för vuxna utvecklingsstörda" i stencilerad korrektur. Den kommer att tryckas som allmänna råd från Socialstyrelsen 1982:3. Arbetet med denna rapport började 1975 vid en konferens för vårdchefer. Den var tänkt som en handbok. Så tycker dock inte Christer att den idag fungerar, utan den kan mera ses som ett diskussionsunderlag i personalutbildning. Det har varit svårigheter med att arbeta fram denna rapport bl a eftersom man tycker att det finns en motsättning mellan socialstyrelsens mål att avveckla vårdhem och att komma med en handbok om det inre arbetet på vårdhem. Landstingsförbundet har inte godkänt rapporten förrän nu på våren -82, annars har den legat färdig ett år.

Christer Lindman menade att principer för de öppna omsorgerna måste föras in på vårdhemmen. Annars finns det en risk att det blir enbart medicinska mål. Ett framsteg är att inga barn växer upp på vårdhem längre. I socialstyrelsens allmänna råd föreslås intagningsstopp på vårdhemmen.

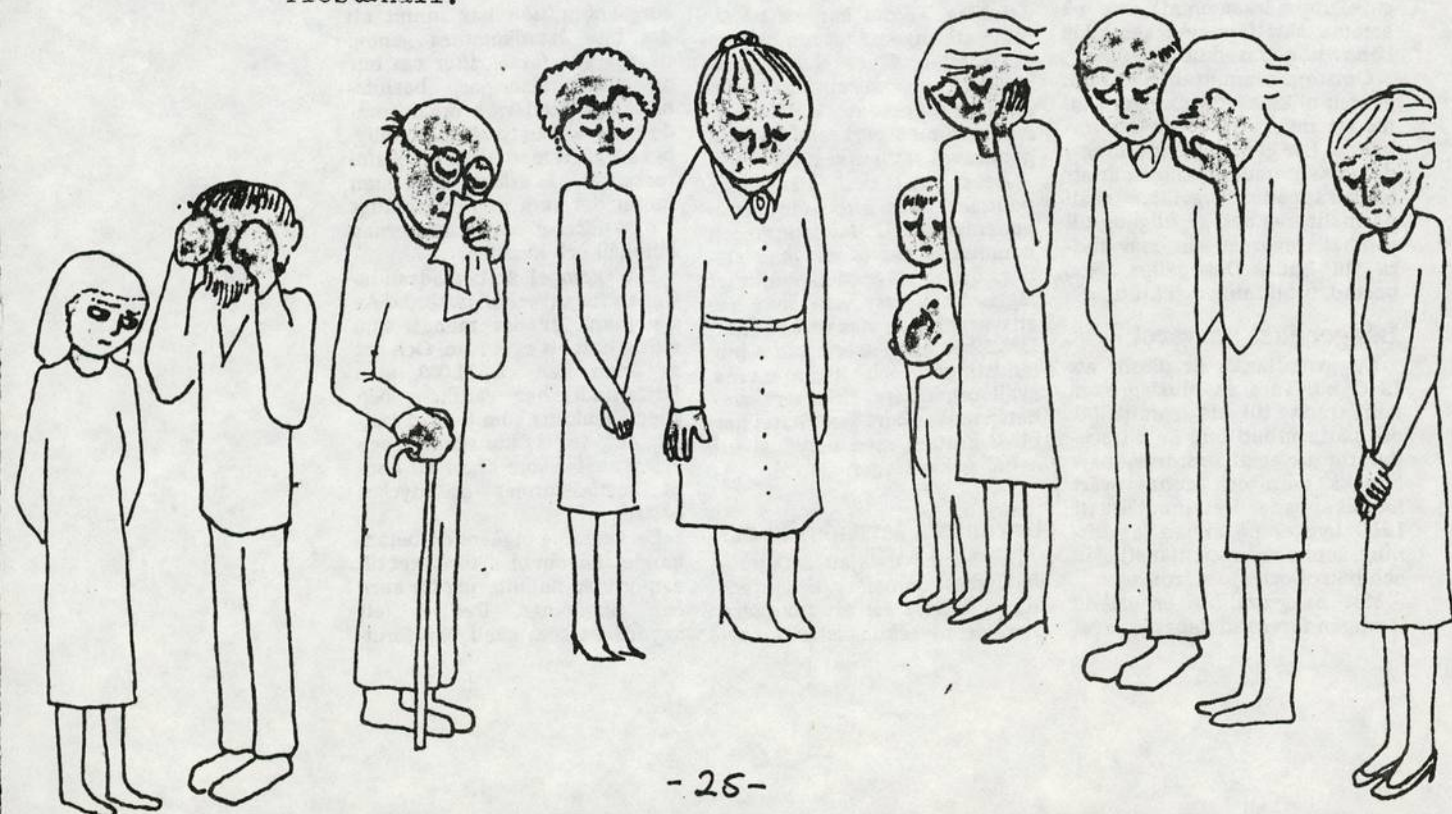
En diskussion rörde huruvida vårdpersonal också bör arbeta med dagverksamhet och i så fall hur, när det är brist på tjänster på dagverksamhetssidan. Skall man kräva av boendepersonal att arbeta med dagverksamhet eller ge mera innehåll i vården? Skall de utvecklingsstörda "slippa" vårdpersonalen dagtid? Man ser två alternativ: a) minska vårdpersonal-tjänster, vilket innebär fler deltider, som ger dålig personalpolitik, b) ge vårdpersonalen i uppgift att också ha hand om sysselsättning och aktivering. Från socialstyrelsen

förordar man skilda boende- och dagcenterpersonal. Frågan om samarbete vårdpersonal - föräldrar måste man ta tag i mera än som gjorts, sa Christer Lindman. Det finns ett fint kapitel om detta i rapporten.

Frågan om utbildning för vårdpersonal blev en annan stor diskussionspunkt. 55 procent av all vårdhemspersonal saknar någon utbildning. Endast 22 procent har adekvat utbildning. Då menar man på socialstyrelsen att det också är svårt att kräva delegering av ansvar. Vårdpersonalen har dålig uppfattning om målsättningen i sitt arbete. Här behöver personalen tid att diskutera. Man menade att psykologerna har svikit här att vara med i vårdpersonalens diskussion om målsättningen med arbetet. Det borde finnas möjlighet att ha utbildning på arbetstid, liksom fortbildning. På vissa ställen har man varje vecka tid för diskussion på schemalagd tid. På andra ställen två konferenser på sex veckor. Studiecirkklar är en annan utbildningsform. På Brattby vårdhem samarbetar man med Komvux, eftersom man inte har någon budget för utbildning av personal. Halva kurstiden ligger då på arbetstid, halva på kvällstid. Ett vårdhem hade haft internat på en folkhögskola, där kostnaden var endast 80 kronor per dygn.

Ytterligare en fråga var vad som krävs av en föreståndare. Ny utbildning är på gång. Sista konferens-dagen, då vi tyvärr inte hade någon POMS-representant, handlade om föreståndarrollen i en föränderlig situation. Då hade man en paneldiskussion med deltagare från socialstyrelsen, landstingsförbundet och omsorgsförvaltning.

Jag tycker att det var intressant att vara med och höra hur diskussionerna fördes bland vårdhemsföreståndare. Mitt intryck var att man är smärtsamt medveten om hur mycket som är dåligt med stora institutioner och stora avdelningar, att man har avlägsna mål på att ge de utvecklingsstörda ett bättre boende och en bättre sysselsättningsmöjlighet men att vägen dit är mycket lång på de flestahåll.



Genomförs omsorgskommitténs förslag behöver färre psykiskt utvecklingsstörda bo kollektivt och de föreslagna gruppheimen är billigare än dagens vårdhem och specialsjukhus.

LHO ökar inte kostnaderna

Av Gerhard Larsson

Just nu är ett viktigt remissarbete i sitt slutskede. Det gäller omsorgskommitténs betänkande om lagen om vissa handikappomsorger (LHO) som föreslås ersätta nuvarande omsorgslag från 60-talet. Sammanlagt rör förslagen drygt 40 000 människors livssituation. Man kan på goda grunder hävda att det egentligen är många fler som berörs, om man, liksom i betänkandet, också ser till anhörigas situation.

Gerhard Larsson är VD för Samhällsföretag och han var ordförande i omsorgskommittén.

Behövs det en ny lag för utvecklingsstörda och de andra handikappgrupper som förslaget avser? Det har hänt mycket som varit bra för psykiskt utvecklingsstörda under 70-talet, medan t.ex. psykotiska barn (vilket Svenska Dagbladet tidigare uppmärksammat) inte på samma sätt fått sina särskilda behov tillgodosedda.

Omsorgskommittén har bl. a. genom olika kartläggningar funnit att mycket återstår att förbättra. Ett genomgående drag i de presenterade förslagen är att handikappades livsvillkor skall normaliseras och ge tillgång till samhällsresurser som står andra till buds. Det gäller t. ex. bostad, utbildning och kultur.

Lägger fast ansvaret

En grundtanke är därför att LHO bör vara en pluslag, som kan träda till då samhällets ordinarie utbud inte är tillräckligt för utvecklingsstörda, psykotiska barn och andra svårt handikappade. Det innebär att LHO bygger på annan lagstiftning, som t. ex. socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen.

Mot bakgrund av en delvis tämligen förvirrad debatt i dags-



Omsorgskommittén har funnit att mycket återstår att förbättra för bl. a. utvecklingsstörda, skriver Gerhard Larsson.

Foto: OWE SJÖBLOM

och fackpress om ramlag eller detaljlag, är det kanske på sin plats att ange något om begreppet ramlag, d. v. s. den lagstiftningsteknik som samtliga nämnda lagar representerar. De anger ramen för en verksamhet, bl. a. genom att sätta upp vissa mål.

Dessa mål skall tjäna som politiska riktmärken för förtroendemännen i landsting och kommuner när dessa skall planera och analå medel. Samtidigt lägger man fast vem som har ansvaret för en viss verksamhet. Detaljbestämmelser om hur landstingen och kommunerna skall organisera sina verksamheter rensas bort. Resultatet har blivit kortare men betydligt innehållsrikare lagar.

Garanterar levnadsvillkor

Det har hävdats att detaljerade lagbestämmelser och stark tillsyn behövs för att garantera t. ex. de utvecklingsstörda nor-

maliserade levnadsvillkor. Omsorgskommittén har funnit att det inte åstadkommes genom detaljerade föreskrifter om hur omsorgsstyrelser och beslutsnämnder skall vara organiserade eller socialstyrelsens möjlighet att gå ut med tillämpningsföreskrifter. I stället har man funnit det vara mera väsentligt att ge förslag om omsorgernas innehåll och kvalitet.

Ett exempel är bostadssituationen för utvecklingsstörda. Av de vuxna är det många som aldrig haft ett eget rum. Och det är ännu fler, ca 11 000, som fortfarande har vårdhem och specialsjukhus som bostad fastän det finns kunskaper och erfarenheter som säger att andra bostadsformer är mycket bättre.

De beskrivs ingående i betänkandet, liksom bl. a. förslaget till samordnad habilitering för barn och ungdomar. Det är ett skyddsnet som skall öka förut-

sättningarna för att barn med handikapp får växa upp i sina familjer. Därigenom undviker man så långt möjligt olika former av institutionsvård som både kan bli skadlig för det enskilda barnet och utgöra en felanvänd samhällsekonomisk resurs.

I förslaget till LHO har omsorgskommittén genomgående bearbetat hur insatser för den enskilde skall kunna tillgodose hans/hennes behov på ett sätt som innebär att man drar konsekvenserna av kunskaper om olika handikapp och hur samhällsresurser skall användas på bästa sätt.

Inte ökade kostnader

I debatten har höjts röster mot förslagets förverkligande. Många har framför allt anlagt ekonomiska synpunkter. Man kan bemöta detta på många olika sätt.

Genomförs omsorgskommitténs samtliga förslag beräknas landstingens sammanlagda kostnader på det här området ändå inte att öka. Kommunerna får vidkännas en kostnadsökning motsvarande 70 mkr. (exkl. särskolan) och staten 240 mkr. Kostnaderna kommer att slås ut på en tioårsperiod, vilket ger knappt 10 mkr. per år att dela på för våra 279 kommuner och 25 å 30 mkr. för staten. (Beräkning enligt expertis från landsting, RRV och Samhällsföretag.) Den största delen av statens kostnader gäller nya arbetstillfällen inom Samhällsföretagsgruppen.

Att landstingens kostnader ej ökar trots förslagen om en kraftig uppbyggnad av en samordnad habilitering, hänger samman med att det framtida boendet för psykiskt utvecklingsstörda blir billigare. Det beror dels på att färre behöver kollektivt boende och kan bo i enskild bostad, om man satsar på tidigt stöd; dels på att de föreslagna grupphemmen i flera fall blir billigare än boende på dagens stora vårdhem och specialistsjukhus, med kostnader upp till 1 000 kr./vårdag, vilka de successivt föreslås ersätta.

Det här är direkta konsekvenser av kommitténs förslag, men visst bör kvaliteten i övrigt höjas successivt. Det skall dock ej inräknas i kommitténs kostnad, utan ske oavsett ny lag. Att mot denna bakgrund skylla på att vi inte har råd är föga övertygande.

Rättar till brister

En del landstingsföreträdare efterlyser en rangordning av förslaget från kommittén. Detta är i så fall något nytt. Varken i förslagen till ny sjukvårdslag eller sociallag har man rangordnat förslag till förändringar. Detta för att varje huvudman har sin politiska församling, som bör profilera sig i sitt län.

Dessutom är förutsättningar, behov och ekonomi skiftande i skilda landsändar. Det enskilda landstinget kan genom den goda statistik som finns och genom omsorgskommitténs betänkande hitta lämpliga utvecklingslinjer för angelägna insatser. Vidgången av personkretsen måste dock enligt min mening vara en given prioritering.

Slutligen måste det betraktas som angeläget att en ny lag anger mål, som betonar handikappades självbestämmande och integritet liksom rätten till samhällsservice. Sådana lagförslag har märkligt nog saknats hittills. Förslaget till LHO rättar alltså till brister i nuvarande lag och är därigenom ett exempel på hur internationella handikapparets motto kan förverkligas.



KRETSARBETE

Kretsarna har spelat ut sin roll om de överhuvudtaget haft någon. I de flesta landsting finns regelbundna psykologkonferenser med varierande innehåll, information, planering, utbildning eller handledning. Det är möjligt att till dessa konferenser koppla speciella POMS-kretsträffar för ett landstings omsorgspsykologer.

Det är däremot omöjligt att arrangera träffar för exempelvis 4 landstings psykologgrupper. Det senare innebär för de allra flesta av oss att träffarna helt och hållet måste ske på fritid. Undantag skulle kunna vara speciella utbildningsarrangemang.

För norra kretsen innebär ett gemensamt kretsmöte att vi i genomsnitt skulle få resa ca 25 mil enkel resa.

Ersätt kretsarna och kretsombuden med kontaktpersoner i varje landsting, som exempelvis skedde med remisserna på omsorgskommitténs betänkande.

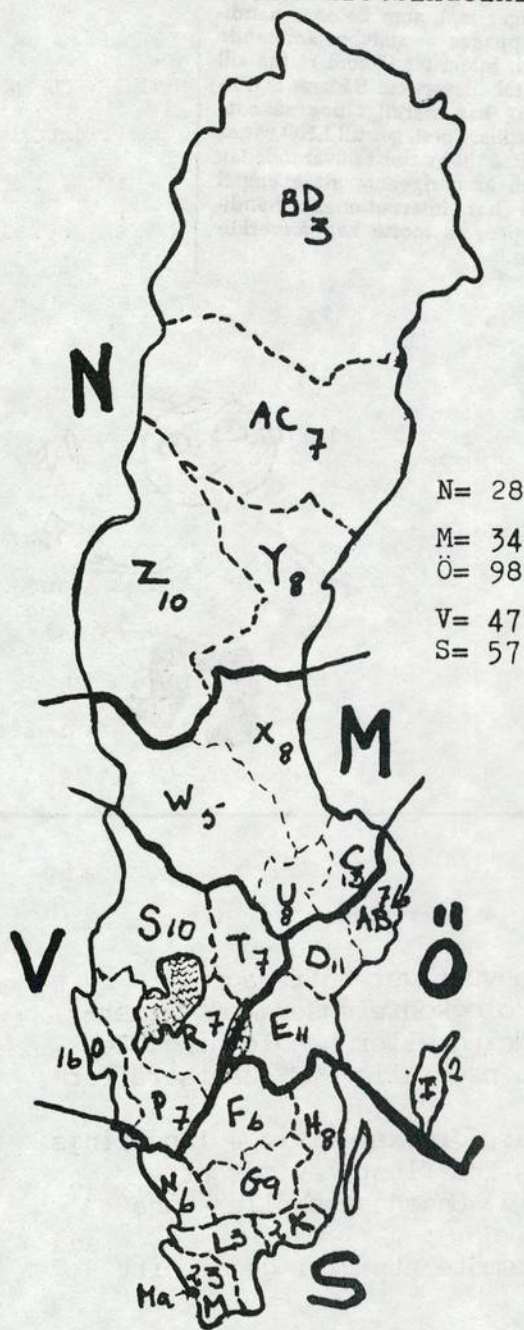
Lägg ut arbetsuppgifter, som mindre remissvar, arrangerande av konferenser osv på psykologgruppen i olika landsting.

Öka möjligheterna för kontaktpersonerna att samlas och tillsammans med styrelsen planera och fördela arbetsuppgifter mellan sig.

Bo Westergård
F.d kretsombud

Förslag till ny kretsindelning

Nuvarande kretsindelning



I de senaste numren av POMS-bladet har några av kretsombuden funderat kring kretsarbetet och en debatt om kretsarna har efterlysts.

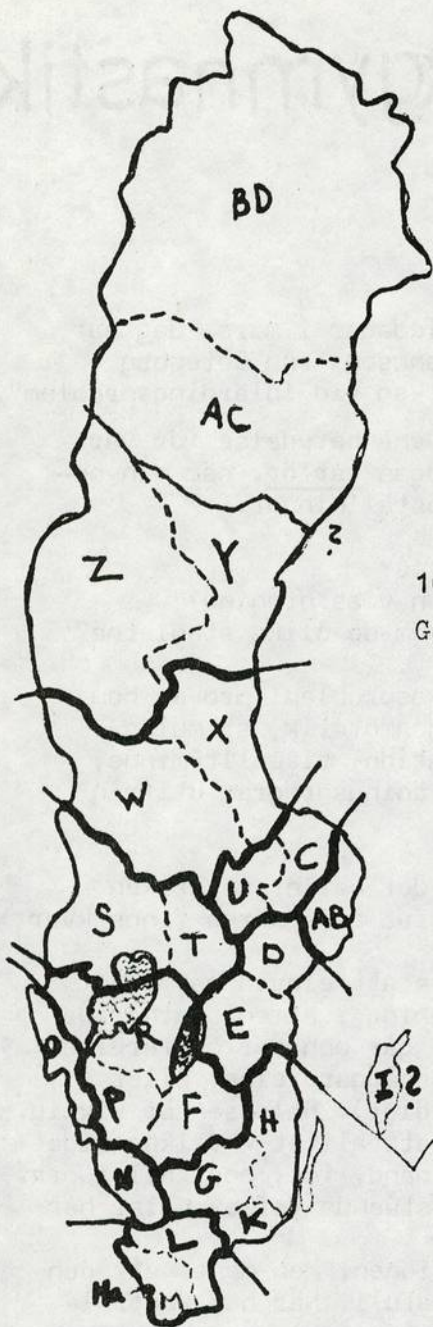
De flesta av oss är nog ense om att kretsarbetet inte fungerat speciellt bra och ombuden är också osäkra om kretsarnas funktion. Man undrar om det är så att organisationen är förlagd. Har behovet av kretsar försvunnit i takt med att antalet psykologer inom länen ökar? Kretsarna skulle då inte längre behövas för att träffa kollegor och utbyta erfarenheter. Sker kretsarbetet idag på länsnivå?

Kretsombudens funktion som länk mellan styrelsen och medlemmarna då? I arbetet med att arrangera våra konferenser har ombuden haft något av den funktionen men i övrigt måste vi nog konstatera att inte heller kontaktlänksfunktionen har fungerat.

Ska vi "skrota" kretsarna och vårt arbete på krets nivå? Har organisationen överlevt sig själv eller kan vi förbättra den och ge nytt blod?

Vi i styrelsen tycker trots allt att kretsarna och kretsarbetet bör finnas kvar. Vi betraktar kretsarna som nödvändiga för att POMS som förening ska kunna kortleva.

Vi har tittat på hur medlemsantalet ser ut i kretsarna. Östra kretsen är som väntat störst och den norra minst - antalsmässigt alltså! Med ett större antal kretsar skulle såväl avstånd som antal medlemmar minska inom kretsarna. Norrlandsproblemet kvarstår förstås. Bakom dessa funderingar finns också diskussionerna kring arbetet med POMS-bladet. Styrelsens förslag är att dels öka antalet kretsar dels förlägga redaktionsarbetet med POMS-bladet till kretsarna



Förslag till
ny kretsindelning

1. $BD+AC+Z+Y=28$
 2. $X+W=13$
 3. $U+C = 21$
 4. $AB = 76$
 5. $D+E = 22$
 6. $S+T = 17$
 7. $F+P+R=20$
 8. $O+N = 22$
 9. $G+H+K=19$
 10. $L+M+Ma=26$
- Gotland?

ett år i taget. På det stora antalet medlemmar i Stockholm föreslås dock psykologerna där ta arbetet fler gånger - proportionellt mot antalet psykologer.

Tryckningen av POMS-bladet görs nu av Lindeparkens yrkessärskola i Stockholm och de har lovat att även fortsättningsvis sköta den viktiga delen av arbetet. Troligen kan de också ta hand om distributionen.

Nuvarande redaktionsgrupp har också som förslag att POMS-bladet ska utkomma med fyra (4) nummer per år i stället för sex - alltså en minskning med två nummer per år. Redaktionsarbetet med vår tidning bör med dessa arrangemang bli väsentligt mindre arbetsbelastande än hittills och sannolikt stimulerande som kretsaktivitet.

Styrelsens förslag är alltså att
- kretsarnas antal utökas till tio (ev elva)
- redaktionsarbetet med POMS-bladet cirkulerar på kretsarna

Några frågor är olösta. Hur vill norrlandslänaerna arbeta ihop - som en eller två kretsar? Vart vill Gotland höra? Hör av er till någon i nuvarande redaktionsgrupp och reagera på ovanstående förslag.

För Styrelsen

Boel Lindholm

Psykologi eller Sjukgymnastik?

Sveriges skolpsykologers förening hade studiedagar i mars. Jag var med en förmiddag, då psykolog Catharina Johansson från Göteborg talade om "den motoriska utvecklingens inverkan vid inlärningsproblem".

Catharina betonade motorikens och perceptionens betydelse för varandra. Hon tycker att man ska ställa sig frågan varför, när man observerar ett barn. Hon nämnde följande frågeställningar.

Varför kryper barn vid 9 mån, vad beror det på?
Varför går alla barn igenom utvecklingen i en viss ordning?
Varför är det så viktigt att barnet går igenom de olika stadierna?

När hon diagnosticerar ett barn med inlärningsproblem, provar hon barnets motorik, lateralitet, perception, ögonmotorik, stimulusbindning, formuppfattning, öga-hand koordination, visuellt minne, spatial förmåga, därefter gör hon upp ett träningsprogram utifrån var eleven befinner sig.

Kort om något vad Catharina observerar. När det gäller motoriken prövar hon om någon eller några av de primitiva reflexerna finns kvar t ex ryggradsreflexen, ATNR, STNR.

Om någon av dessa finns kvar, kan det medföra att eleven har svårt att sitta still eller kunna skriva utan spänning i armen. Catharina observerar barnet när det äter, kryper eller går och ser om rörelsen är homolog (armarna arbetar) homolateral (passgångsrörelse) eller x-mönster (arm och motsatt ben rör sig samtidigt). Balansen är viktig, samt barnets förmåga att prata samtidigt. Lateralitet - vilken sida av kroppen använder barnet mest, vad gäller hand, fot, öga, eller öra. Om korslateral är det beroende på någon kvarstående reflex eller har det att göra med ögonmotorik, synskärpa?

Catharina prövar främst den visuella perceptionen, men menar att den auditiva perceptionen är minst lika betydelsefull. När hon kontrollerar ögonmotoriken, tittar hon på fixeringsförmågan samarbetet mellan ögonen, nystagmus, latent skelning, konvergersförmåga, skärpställning. Stimulusbindning om barnet blir distraherad av omgivande linjer.

När jag hört Catharinas föredrag undrade jag vad som är psykologens arbetsuppgifter och var sjukgymnast, läkare, optiker kommer in.

Catharina rekommenderade följande böcker:

Brita Holle: Barns motoriska utveckling.
Om auditiv perception finns ett kapitel i Tarmopol och Tarmopol:
Brain Function and reading disabilities, Furth and Wachs:
Piaget i praktiken.

Inger Klint





"JAG HAR FÅTT LÄRA MIG SÅ MYCKET:
SOM JAG INTE SKULLE VILJA VARA UTAN"

PEG-uppsats vid Stockholms Universitet
Psykologiska Institutionen, 1981.

BODIL FAGERSTRÖM
BARBRO WITTGREN

I nummer 45 av POMS-bladet, september 1980 recenserade Christina Goetzinger-Falk boken "Att ha en handikappad syster eller bror" av Kristina Norén och Inga Sommarström. Det var den första skrift i Sverige som fördjupade sig i hur syskonen till utvecklingsstörda har det.

Nu har ytterligare två författare fördjupat sig i denna mycket viktiga och klart försummade problematik. Samtidigt som den ovan nämnda skriften gavs ut höll Bodil Fagerström och Barbro Wittgren på med sin PEG-uppsats. Både Bodil och Barbro är föräldrar till handikappade barn, vilket ger uppsatsen en ytterligare dimension. I början av uppsatsen beskriver de sina egna familjesituationer och belyser framförallt relationerna mellan syskonen.

Teoretiskt har uppsatsen en psykodynamisk förankring och man använder sig av teorier från Homburger-Erikson, Satir och Minuchin syskonsituationen har beskrivits utifrån Mussen, Coger och Kagen. Syftet med uppsatsen har varit att beskriva syskonsituationen i familjer med ett utvecklingsstört barn. Man har utgått ifrån att syskonen inte nödvändigtvis behöver ha problem, men att de ändå vuxit upp i en familj med ett utvecklingsstört syskon vilket i sig utgjort en extra påfrestning. Författarna har velat klargöra och medvetandegöra hur syskonens situation ser ut, vad som kan vara gemensamt och vad som kan skilja dem åt.

I undersökningen började man med att samtala med 22 syskon i smågrupper under två dagar. Därefter gjordes grundliga intervjuer med ytterligare 16 syskon. Materialet är alltså ganska begränsat och urvalet knappast slumpmässigt. Trots detta har man funnit att vissa drag och tendenser verkar vara likartade för de flesta såsom t ex besvikelsen och sorgen över syskonet, som för alltid kommer att vara förståndshandikappat och den ständiga oron inför framtiden.

Man fann att syskonproblematiken hörde intimt samman med familjedynamiken. I öppna familjer är det lättare och mera tillåtet att kommunicera med varandra och att få uttrycka känslor även om det är ilska, sorg eller besvikelse. I dessa familjer accepterar man lättare olikheter hos familjemedlemmarna och varje medlem har större möjlighet att utvecklas efter sina egna behov. Syskonen kan här bli ett fint stöd för föräldrarna utan tyngande skuld-känslor. Mycket vanligt är att familjer med utvecklingsstörda barn svetsas hårt samman och isolerar sig utåt.

Författarna fann att syskonens reaktioner och upplevelser hänför sig till två plan. Dels det rent känslomässiga planet som innehåller sorg, rädsla, oro, skuld och skamkänslor men också glädje och dels ^{det} praktiska planet, att t ex inte kunna göra så mycket tillsammans på fritiden, att alltså hela tiden rent praktiskt begränsas och vara tvungen att ta hänsyn till den utvecklingsstörde. Det visade sig vidare att syskonen inte kände till särskilt mycket om möjligheterna till praktisk hjälp som man kan få genom omsorgernas eller samhällets försorg. Det svåraste för syskonen var att visa känslor som ilska och aggressivitet och de hade också svårt för att säga ifrån hur de själva ville ha det. Följden av detta blev bl a skuldkänslor och författarna anser det viktigt att syskonen får möjlighet bearbeta detta på ett lämpligt sätt.

Familjens storlek påverkar relationerna i familjen. I större familjer går det lättare att fördela arbetet och där finns det dessutom utrymme för vanliga syskonkonflikter. Den utvecklingsstördes placering i syskonskaran är också av betydelse. De som är äldre har i allmänhet fått några år ensamma med föräldrarna, vilket är betydelsefullt, medan yngre syskon ofta inte fått den tid och omsorg de behövt. Samtidigt har de en press på sig att vara duktiga och kompensera det utvecklingsstördas syskonets handikapp.

I stort visar det sig att författarna i denna undersökning kommer fram till resultat som stämmer väl överens med Inga Sommarströms och Kristina Noréns slutsatser.

Det är alltså viktigt för oss som arbetar med utvecklingsstördas och deras familjer att vi inte glömmer bort syskonen. Genomgående framkommer ett starkt behov bland syskonen att veta mer om omsorgerna och om vilka resurser som finns. Vidare har syskonen till utvecklingsstördas behov att tala med utomstående om de många blandade känslor som finns. Dettabör ske upprepade gånger under uppväxten. Syskongrupper kan här vara till stor hjälp.

Författarna menar också, med sina egna erfarenheter som bakgrund, att det är en lättnad för föräldrarna om man inom omsorgerna inriktar sina ansträngningar på den totala familjesituationen i ännu högre grad än vad som idag normalt sker.

Bodil Fagerström och Barbro Wittgren har lämnat ifrån sig en väl genomarbetad uppsats som känns mycket angelägen bl a för oss psykologer inom omsorgerna. Även om underlaget i uppsatsen är begränsat visar det med all tydlighet klara tendenser som det är viktigt för oss att vara lyhörda för och medvetna om. Jag hoppas att den här uppsatsen får stor spridning. Ni som är intresserade kan ta direkt kontakt med författarna, som har lovat försöka få fram exemplar till försäljning. Författarna är alltså Bodil Fagerström 0586/ 25817 och Barbro Wittgren 0760/ 63623.

Gunilla Elinder

Arbetslivscentrum har inom ramen för temat "Människa och organisation i offentlig förvaltning" publicerat några rapporter som behandlar omsorgsverksamhet. I en rapport med titeln "Vårdarbetarkollektivet och facket" av Ulla Resson beskriver och analyseras vad arbetet i små personalgrupper betyder för de anställda som individer, som grupp och som kollektiv.

Rapporten redovisar material från enkätundersökning och intervjuer med personal vid elevhem och inackorderingshem i A, E och Z län.

Materialet analyseras utifrån Sverre Lysgaards teori om arbetarkollektivet och rapporten avslutas med en diskussion om viktiga förhållanden för att utveckla ett vårdarbetarkollektiv.

Rapporten har ett språk som kräver kunskap om denna teori. Jag väljer därför att kortfattat redovisa Lysgaards grundläggande begrepp och att därefter kortfattat berätta om rapportens resultat. Slutligen skriver jag om några egna synpunkter.

Teorin om arbetarkollektivet

Lysgaards teori behandlar rollkonflikter som den anställde ställs inför i sin arbetssituation och gör detta på ett sätt som leder från ett individuellt till ett kollektiv perspektiv.

Lysgaard delar in arbetsorganisationen i tre system, som är uppbyggda kring personalens roller som "anställd", "människa" och "arbetskamrat". Systemen kallas "tekniskt-ekonomiskt", "mänskligt" och "kollektivt".

Det tekniskt ekonomiska systemet avses omfatta den politiska stryningen och förvaltningsprocessen.

Det mänskliga systemet innefattar den personliga relationen mellan vårdare och vårdad.

Det kollektiva systemet innebär arbetarnas gemensamma intresse av att bemöta och skydda sig mot det tekniskt ekonomiska systemets krav.

Konflikterna i arbetslivet ses som konfrontationer mellan dessa olika system.

Lysgaard menar att närhet och likhet mellan arbetarna och att de har en gemensam problemsituation är förutsättningar för att arbetarkollektivet ska utvecklas.

Under dessa förutsättningar måste det också vara möjligt att interagera och identifiera sig med varandra samt att tolka problemsituationen på ett likartat sätt

Omsorgsarbetarna som vårdarbetarkollektiv

De iakttagelser som redovisas i rapporten talar för att förutsättningarna närhet och likhet finns bland omsorgsarbetarna.

På små institutioner utvecklas nära relationer och en stark grupplojalitet. Detta lägger grunden för en stark sammanhållning. Mycket tyder också på att det är denna sammanhållning och enighet, som ger omsorgsarbetargruppen dess inflytande på verksamhetens utformning.

Undersökningen visar på vissa problem som omsorgsarbetarkollektivet gemensamt upplever gentemot det tekniskt-ekonomiska systemet. Några av dessa problem är

- att inte kunna påverka förvaltningens beslut
- förvaltningsapparatens tröghet upplevs som en broms i själva vårdarbetet
- förvaltningens och politikernas bristande kunskap om vårdarbetet
- förvaltningens bristande respekt för vårdarbetarnas kunskap.

Undersökningen visar på vissa skillnader mellan storstadslandet och

övriga län vad gäller sammanhållningen. Vårdarbetarna i E och Z län anser sig ha bristfällig kontakt med vårdpersonal vid andra institutioner medan undersökningen visar att vårdarbetarna i A län mer samarbetar över institutionsgränserna och genom detta möjliggjort utvecklandet av gemensamma kollektiva värderingar. Som exempel på detta nämns vårdarföreningen i Stockholm.

Vårdarbetarkollektivet och facket

Man kan tänka sig att facket i sitt utrsprung uppstått som ett kollektivt och informellt försvar mot det tekniskt ekonomiska systemets krav, men i dagens läge finns ingen självklar överensstämmelse mellan facket och vårdarbetarkollektivet.

I enkäten menar nära var tredje vårdarbetare att de viktigaste frågorna som facket borde driva är de frågor som handlar om vårdens utformning och innehåll. Det är frågor som traditionellt inte är fackliga.

"Vårt antagande är att den fackliga styrkan i praktiken är relaterad till hur väl detta ansvar för och engagemang i arbetet fångas upp av de fackliga organisationerna och i vilken utsträckning facket lyckas formulera kollektiva krav utifrån detta engagemang i vårdens innehåll, de utvecklingsstördas utveckling och livsvillkor."

Antagande bekräftas i princip i undersökningen.

Det är först när facket förutom direkt fackliga frågor, driver för vårdarbetarna viktiga vårdideologiska frågor som ett ömsesidigt förtroende mellan fack och vårdarbetarkollektiv kan utvecklas. Om ömsesidigheten inte finns kommer vårdarbetarkollektivet att uppfatta facket som en del av det tekniskt-ekonomiska systemet.

Resultatet som facklig strategi

Det här är en intressant rapport - inte minst för att den pekar på nödvändigheten av ett samband mellan renodlat fackliga synpunkter och en medvetenhet i vårdideologiska frågor.

Det är tyvärr alltför vanligt att man hör vårdarbetare uttrycka sitt missnöje med fackets agerande.

Det är också vanligt att fackliga krav kommer att stå i motsättning till utvecklingsstördas intressen.

Det är viktigt att uppmärksamma risken att det formella fackliga agerandet mer kommer att överensstämma med det tekniskt-ekonomiska systemets (förvaltningens) synpunkter i vårdideologiska frågor, vilket i sin tur leder till att den grundläggande motsättningen kommer att finnas mellan å ena sidan fack och förvaltning och å andra sidan vårdarbetare och vårdtagare.

De utvecklingsstörda är ju ingen förhandlingspart !

Om facket saknar vårdideologisk medvetenhet kommer man alltså att mer företräda det tekniskt-ekonomiska systemets intressen än vårdarbetarkollektivets.

Det är synd att den välskrivna och innehållsrika rapporten inte i större utsträckning nått fram till fack och vårdarbetare för den har mycket att ge för utvecklingen av en facklig strategi, som överensstämmer med vårdarbetarnas behov.

Bo Westergård

SJÄLVSTÄNDIGHET, SAMHÖRIGHET

SAMLEVNAD

ALA, februari 1982

OVE RÖREN

Boken är en omarbetning av Oves tidigare bok "Samlevnad-De lindrigt utvecklingsstördas villkor". De teoretiska avsnitten har i denna bok bantats ned. Större vikt har i stället lagts på exempel. Boken riktar sig till personal inom omsorgerna och till föräldrar.

Jag har visserligen inte läst Oves förra bok, men att han just lagt tyngdpunkten på exempel gör boken levande och rik. Många föräldrar och personal kommer säkerligen att känna igen problemen. Det gjorde åtminstone jag.

Författaren ser inte samlevnaden isolerad från andra delar av människors liv. Att han ändå lagt huvudvikten på samlevnadsfrågorna är dels att han vill sätta in dem i en helhet och dels för att de utvecklingsstördas roll som människor på undantag så tydligt kommer fram i deras relationer till andra. De utvecklingsstördas liv påverkas i stor utsträckning av bristande möjlighet att själv förändra och påverka sin situation, svårigheter att frigöra sig från föräldrar och personal samt den smärtsamma process som tillägnandet av kunskapen av sitt handikapp.

Ove Rören går igenom hela identitetsutvecklingen enligt H. Eriksson med focus på de utvecklingsstördas situation, vilket också ger den bredd och helhet som förklarar vuxna utvecklingsstördas identitet och samlevnadsproblem.

De mycket skiftande exemplen och tolkningen av dem röjer författarens insikt om den svårighet som handikappet innebär. t.ex.

"Önskan om att ha barn är ofta en förhoppning om överskridande av den egna identiteten. Att få insikt om att man inte klarar av att ha ett barn eller ställas inför andras uppfattning om detta är en smärtsam insikt".

▪ Sökandet efter sammanhang, mening och gemenskap präglar den vuxna människans livskriser. Den utvecklingsstörde ställs som alla andra inför de existensiella frågorna: Vad är meningen med mitt liv? Vilken plats skall jag fylla? Vad skall jag lämna åt eftervärlden? "

I ett kort kapitel tar författaren upp vad vi kan göra.

'Självkänslan är ju inte fastlagd en gång för alla. Den påverkas av nya erfarenheter och av att man bearbetar nya erfarenheter".

Författaren avslutar boken genom att diskutera olika sätt att arbeta med samlevnadsfrågor. Han tar upp gruppsamtal, veckoslutskurser, psykoterapi, miljöterapi och personalfortbildning. Han diskuterar dessa former på ett moget och nyanserat sätt. Den enda behandlingsform som får en styvmoderlig behandling är psykoterapi. Är Ove Rörens erfarenhet av terapi så dålig? Eller är det författarens mening att tona fram personalens roll och minska ned experterna för att boken skall gå hem? Boken går nog hem ändå. Det gjorde den i alla fall hos mig. Jag känner mig alldeles ovanligt inspirerad att sätta igång med boken i personalfortbildning.

Anna-Liss Åkesson

Får det stå vad som helst i en MånPocket?

I början av 1960-talet skrev den engelske psykologen H J Eysenck en bok som han kallade "Know your own IQ".

Den utgavs första gången på svenska 1963 av bokförlaget Prisma under titeln "Är ni intelligent". Den översatta titeln är både mindre exakt och mer pretentiös än originalet - fast kanske mer säljande?

Efter flera omtryckningar har nu boken i den senaste utgåvan 1981 kommit som MånPocket. Den enda revidering som tycks ha skett under dessa två decennier är att förlaget lagt bort titlarna med läsarna ("Är du intelligent").

Boken inleds med ett kort avsnitt i populärvetenskaplig stil om innebörden av intelligens och IK-mätningar och några exempel på praktiska tillämpningar. Därefter kan läsaren själv pröva på 8 halvtimmestest och avläsa resultatet i ett facit med omräkningstabell till IK.

Boken väckte ett visst uppseende när den kom för 20 år sedan.

Förlaget lär ha ansett att det gjorde en pionjärinsats genom att lyfta på den slöja av hysch-hysch som man ansåg vilade över psykologiska test och låta allmänheten få inblick i vad de innebar. Om detta finns säkert mycket att säga, men det skall inte sägas här.

Vad som emellertid måste kritiseras är de felaktiga och därmed förklenande påståenden som görs på några ställen i texten om de svagt begåvade. Sålunda betecknas en man med en IK strax under 70 som "intellektuellt undermålig" (s 29). På andra ställen kallas svagbegåvade för "mentalt undermåliga".

Värst är kanske ändå de omdömen som fälls på s 15-16 om de "under normalt begåvade". Här går texten inte ihop riktigt. Å ena sidan sägs att dessa personer har en IK under 70. Å andra sidan redovisas (i en anonym parentes) den svenska indelningen från IK 85 och nedåt.

Bokens påståenden på dessa sidor kan sammanfattas så här:

IK	Benämning	Beskrivning av personernas kapacitet
65/70 - 85	Debil	Påstås kunna lära sig nyttiga sysselsättningar och anpassa sig i viss mån under tillsyn
40 - 65/70	Imbecill	Måste leva på anstalt men kan sörja för enkla personliga behov och undvika enkla faror
under 40	Idiot	Kan inte ens detta

Utan att göra några försök att anpassa dessa beskrivningar till svenska förhållanden låter förlaget läsaren tro att de har giltighet även hos oss. Men så är det ju inte!

För att börja med det område, som i boken anges för debilitet, kan först konstateras att där återfinns ungefär var sjunde elev i grundskolan. Det är troligt att några av dem fått särskilt stöd i skolan eller gått i hjälpklass. Alla har dock fått någon form av yrkesförberedande undervisning.

Om de sedan haft svårt att få arbete torde det mera ha berott på lågkonjunktur, besparingspolitik och snabbt föränderlig arbetsmarknad och mindre på deras begåvningsnivå. Flertalet har dock säkert kunnat klara sin försörjning och sin anpassning till samhället. Det rimmar dåligt med bokens beskrivning.

De övriga två grupperna ("imbecilla-idioter") svarar i stort mot dem vi idag kallar psykiskt utvecklingsstörda eller begåvningshandikappade. (Bokens alternativ "mentalt/intellektuellt undermålig" har aldrig använts inom omsorgerna om de psykiskt utvecklingsstörda. Termer som "debil-imbecill-idiot" används idag endast av vissa läkare och jurister.)

IK-området 40 - 70 (i boken kallat imbecillitet) motsvarar ungefär det vi inom omsorgsverksamheten avser med måttlig-lätt utvecklingsstörning. Bokens påståenden om dessa personer kan jämföras t ex med de fynd, som redovisas i en rapport av Gumaelius och Ling: "Verksamhet och boende för psykiskt utvecklingsstörda ungdomar, som skrivits ut ur yrkessärskolan 1976/77, 1977/78 och 1978/79" (Skolöverstyrelsen, 1980-11-25).

Av rapporten framgår att av de elever, som genomgått yrkesutbildning (ungefär = de lätt utvecklingsstörda), har 39 % arbete på öppen marknad (med eller utan lönebidrag). 82 % bor i föräldrahem, familjehem eller egen bostad, 14,5 % på elev- eller inackorderingshem och endast 0,5 % på vårdhem.

Av de elever, som fått sk yrkesträning i yrkessärskolan (ungefär = de måttligt utvecklingsstörda), har 7 % arbete på öppen marknad och 66 % på landstingens dagcentrer (och där ofta med legoarbeten från industrin). 57,5 % av dem bor i föräldrahem, familjehem eller egen bostad, 26,5 % på elev- eller inackorderingshem och 11,5 % på vårdhem.

Att inte ännu fler lätt eller måttligt utvecklingsstörda har arbete på öppen marknad beror snarare på det kärva sysselsättningsläget än på bristande förmåga hos arbetstagarna. Dessvärre är de offentliga arbetsgivarna inte några goda förebilder i detta avseende - alltför få psykiskt utvecklingsstörda är anställda av staten, landstingen och kommunerna.

I modern omsorgsverksamhet vill man avskaffa (eller i varje fall starkt reducera) boende på anstalt (= vårdhem) till förmån för boende i små bostadsenheter, inlemmade i det vanliga samhället. I den statliga omsorgskommitténs slutbetänkande återfinns samma målsättning. Skälet är att man funnit att med rätt anpassade stödinsatser behöver (nästan) ingen bo på anstalt.

Bokens beskrivningar av de svagbegåvades möjligheter överensstämmer alltså dåligt med dagens situation i Sverige.

Dessvärre är det inte bara så att uppgifterna är felaktiga. De förstärker också många okunniga läsares fördomar om de psykiskt utvecklingsstörda och deras anpassning till det svenska samhället.

Bokförlaget Prisma är ju annars känt för goda fackböcker och för att värna om missgynnade i samhället (t ex genom pockettidningen R). Det är därför både överraskande och nedslående att förlaget inte lägger ner större omsorg på att låta sakgranska de böcker, som man efter nästan 20 år alltjämt trycker om.

Lars Molander

VAD HAR HÄNT SE'N ...

Jag har talat per telefon dels med Sveriges Psykologförbund, dels med förlaget.

SP uppgav att man hade en arbetsgrupp just nu kring hur man informerar allmänheten om test och testresultat. Ordförande i gruppen lovade att ta upp boken till diskussion där, men kunde för dagen inte säga något om vilken åtgärd förbundet kunde tänkas vidta.

Förlagsredaktören uppgav att den fackgranskning han trodde hade gjorts i början på 60-talet närmast avsett själva testen och dithörande delar av texten, inte de avsnitt som behandlat svagbegåvade.

Av vårt samtal förstod han att beskrivningarna är både felaktiga och grovt förklenande för de utvecklingsstörda i Sverige på 80-talet. Han beklagade att inget gjorts för att rätta till detta (t ex omskrivning, fotnot el likn). De flesta köpte dock boken för testens skull, menade han, och läste bara så mycket av den inledande texten att de kunde lösa dem.

Han ville beteckna det inträffade som ett "olycksfall i arbetet" och förklarade att förlaget skulle vinnlägga sig om att sådana här missöden inte upprepades.

L M

POMS international

Lördagen den 10 april kommer Graciela Hurtado Alva till Sverige, POMS-KOMS'stipendiat från Lima. Det blev litet dramatiskt ett slag i slutet på februari. Vi fick ett alarmerande meddelande om att Graciela var orolig för sin tjänstledighet. Det drog ut på tiden med att få den beviljad. Vi fick då fin hjälp från svenska UD - hon kommer ju hit som stipendiat på svenska statens pengar, bl.a. - och här om dagen kom meddelandet från vår ambassad i Lima att allt var klart och att hon kommer hit på påskaftonskvällen. Nu är vi - bl.a. Catharina Ekermo, Gunilla Elinder och jag - upptagna med att detaljplanera programmet för henne. Alla som har hört av sig till mig eller Gunilla kommer att få en telefonpåringning eller ett brev så att vi kan få bekräftat att den inplanerade tiden passar. Den 16 april kommer POMS'styrelse att sammanträda hemma hos mig och då kommer även Graciela att vara med oss en stund. Vi behöver hjälpas åt att göra hennes tid härlig så givande som möjligt. I förra numret av POMS-bladet står vad hon skulle vilja ha ut av sin tid här hos oss. Läs det om du känner att du behöver en påminnelse och ta kontakt med Gunilla eller mig om du kommer på några fina idéer. Graciela har säkert mycket att ge oss också. Jag har hört att hon har förberett sig på att informera om de barn hon arbetar bland och om PERU och den intressanta arkeologiska tiden där. Graciela kommer också att delta i vår sommarkonferens i juni.

Inga Sommarström



Styrelsens sida

Arbetsgruppen för nyanställda psykologer har, förutom att utforma ett introduktionsmaterial, även åtagit sig att svara för genomförandet av ett 2-dagarssymposium om den ideologiska utvecklingen inom omsorgerna.

Första dagen är preliminärt avsedd att ägnas utvecklingen inom POMS. Vilka idéer har föreningen hittills arbetat för? Vad kommer att hända med omsorgerna under 80-talet? Hur påverkar det psykologrollen? Vilka frågor och idéer vill POMS verka för i ett framtidsperspektiv?

Som en uppföljning på den första dagens "interna" diskussion, planeras andra dagen en offentlig debatt om omsorgernas framtida inriktning. Hur kan ändrade samhällsförhållanden komma att påverka den ideologi som hittills präglat omsorgerna?

Tidpunkt för symposiet är ännu inte närmare fastställd. Preliminärt planeras det äga rum i Stockholm under hösten. Förhoppningsvis vet vi då något mer om de eventuella förändringar som kan bli en följd av Omsorgskommitténs betänkande.

För styrelsen

Ann-Christin Sundin

Ny medlem

Vi hälsar en ny medlem välkommen i POMS:

Eeva Tolvanen, Torsgatan 1 A, 64030 Hälleforsnäs

Bilaga: POMS'yttrande över Omsorgskommitténs betänkande - de två avsnitt som ej kom med i tidigare utskick.

VIII ARBETE

Den nuvarande sysselsättningspolitiken i vårt land utgår från målsättningen - arbete åt alla. Arbetet är en viktig del av det vuxna livet och en utgångspunkt för social gemenskap, inte minst för personkretsen i LHO.

Omsorgskommittén föreslår i lagförslaget att habiliteringsnämnderna som särskild omsorg skall anordna daglig verksamhet för de personer som inte går i skola eller har annat arbete inom den reguljära arbetsmarknaden. Dagcenterverksamheten är en viktig verksamhetsform för många förståndshandikappade. Föreningen POMS ställer sig därför positiv till förslaget om daglig verksamhet som uttrycks i LHO § 5. POMS vill också understryka vikten av

att dagverksamheten byggs ut och anordnas på hemorten,

att gruppstorleken inom dagcenter blir liten och att personalen får tillräcklig utbildning för sitt arbete,

att de gravt förståndshandikappade som är i behov av personliga assistenter skall få tillgång till detta, för att deras dagliga verksamhet skall få ett meningsfullt innehåll.

Många yrkesutbildade sårsskoleelever har idag svårt att få arbete inom öppna eller skyddade arbetsmarknaden efter avslutad skolgång. De blir därför hänvisade till arbete på dagcenter vilket ofta är en fruktansvärd besvikelse för dem.

I betänkandet ägnas ett stort avsnitt åt arbetsmarknadspolitiska åtgärder som kan underlätta anställning av den aktuella personkretsen inom öppen eller skyddad verksamhet. Kommittén har föreslagit en anpassning av innehåll och regelsystem i olika stödåtgärder på arbetsmarknaden. POMS ser med tillfredsställelse på att omsorgskommittén föreslagit

att den skyddade verksamheten byggs ut. Det är dock viktigt att verksamheten inom Samhällsföretag får ett sådant innehåll och utformning att den nu aktuella personkretsen kan ta dessa platser i anspråk. Arbetsbiträden, tekniska hjälpmedel och fortbildning av personal är viktiga förutsättningar. Samarbetsformerna mellan dagcenter och samhällsföretag föreslås också utvecklas och förfinas. Större kunskaper om målsättning och innehåll i respektive verksamhetsformer skulle kunna vara ett första steg att realisera kommitténs förslag i betänkandet,

att reglerna för anställning med lönebidrag ändras. Anställning med lönebidrag i den föreslagna utformningen kan innebära ökade möjligheter för de förståndshandikappade att få anställning inom öppna marknaden,

att arbetsförmedlingens insatser intensifieras. Särskilda tjänster som arbetsanpassare föreslås inrättade på arbetsförmedlingen med tjänstgöring förlagd till distriktslagen inom habiliteringsnämnden. Dessutom föreslås att särskilda kontaktpersoner utses inom arbetsvården för samarbete med skola och omsorger för vuxna. De föreslagna åtgärderna bör kunna öka samarbetet mellan habiliteringsnämnd och arbetsvård och dessutom ge ökade kunskaper om respektive område.

XI INVANDRARE MED HANDIKAPP

I förslaget fastslår kommittén att den officiella invandrapolitiken innebär att invandrarnas levnadsvillkor skall vara likvärdiga med landets övriga befolkning. Man pekar på ett fortsatt behov av forskning inom området "invandrare med handikapp", vilket är mycket viktigt. Man påpekar också att socialantropologiska kunskaper är viktiga att tillvarata. "Habiliteringsåtgärder kan komma i konflikt med olika kulturellt betingade uppfattningar". (s 360) Vidare forskning runt detta tema är också nödvändigt.

Problemet att få kunniga tolkar har mycket riktigt påpekats. I och med att dessa problem noterats följer också att en utbildning av tolk i handikappfrågor bör inrättas. Särskild auktorisation för dessa tolkar bör ges efter genomgången utbildning, alternativt skapa en bredare utbildning för sjukvårdstolkarna så att deras auktorisation även täcker handikappfrågor.

Utvecklingsstörda barn i särskolan.

Många utvecklingsstörda invandrabarn kan inte tillgodogöra sig den undervisning de får i full utsträckning. Detta kan bero på att de får sin huvudsakliga undervisning på svenska i särskolan. Undervisningen ligger alltså på deras nivå men tyvärr ej på ett för dem begripligt språk. Hemspråksundervisningen är för dessa barn helt otillräcklig. Adekvat hjälp är en hemspråksassistent som finns i klassen hela undervisningstiden. Denna hjälp är nödvändig till dess att särskolebarnet kan svenska. Denna hjälp uteblir f n i hög grad p g a kostnadsskäl. Extra resurser i form av statliga bidrag bör knytas till invandrarelever i särskolan.

En annan grupp invandrabarn som får otillfredsställande undervisning är de särskolebarn som ej skrivs in i särskolan därför att man inom grundskolan kan ge dessa barn en viss undervisning på deras hemspråk. Resultatet blir alltså att de får undervisning på ett för dem begripligt språk men där pedagogiken ej är tillräckligt tillrättalagd. Om särskolan för utvecklingsstörda invandrabarn fick inrätta enspråkiga klasser även om elevantalet är så få som 3 elever skulle även dessa barns skolsituation bli betydligt bättre.

POMS anser därför

att extra resurser för invandrabarn måste ges till särskolan,
så att det blir möjligt att utbilda och anställa hemspråks-
assistenter i särskoleklassen och även att det blir möjligt
att anordna enspråkiga klasser med 2-3 elever i

En utebliven särskoleplacering pga svårigheterna att tillfredställa ett barns språksituation i skolan är lika olyckligt som en särskoleplacering utan att ge undervisning på ett för barnet begripligt språk. Det är barnets kunskapsinhämtning under skoltiden som i hög grad kommer att avgöra dess vuxna liv.

THE UNIVERSITY OF CHICAGO

The University of Chicago is a leading institution of higher learning, offering a wide range of undergraduate and graduate programs. Our faculty consists of some of the world's most distinguished scholars, and our students are among the brightest and most motivated. We are committed to excellence in teaching and research, and to the pursuit of knowledge in all fields of inquiry.



LIBRARY

The University of Chicago Library is one of the largest and most comprehensive in the world. It houses over 10 million volumes, including books, journals, and electronic resources. The library is a vital center for research and learning, providing access to a wide range of materials in all fields of study. It also offers a variety of services, including interlibrary loan, document delivery, and digital archiving.

The University of Chicago Library is committed to providing excellent service to its users. We offer a wide range of programs and services, including reference assistance, instruction, and outreach. We are also committed to the preservation and digitization of our collections, ensuring that they are available for future generations. We invite you to visit our website for more information about our library and the services we offer.

University of Chicago
1100 East 58th Street
Chicago, IL 60637
Tel: 773-936-3000
www.library.uchicago.edu

Frostigs Rörelse Prov (FRP)

NYHET

De sensomotoriska funktionernas betydelse för barns intellektuella och perceptuella utveckling har under senare år tillmätts allt större vikt. Rörelse och tänkande står i ett ömsesidigt förhållande till varandra. Många barn i förskola och lågstadium har brister i funktioner som utvecklats och övas under den sensomotoriska utvecklingsfasen och de behöver därför extra övning och träning.

Frostigs Rörelse Prov, FRP, är ett diagnostiskt provbatteri för bedömning av barns sensomotoriska utveckling i 5 faktorer: öga-hand-koordination, styrka, flexibilitet, avvägd rörelse och balans. Proven har standardiserats på 919 barn i förskola och lågstadium i Säfte kommun under hösten 1981. FRP bör alltid utföras i samarbete med psykolog.

FRP ger både en kvantitativ och kvalitativ utvärdering av barns rörelser och motorik. Med denna som grund kan ett träningsprogram utformas med hjälp av UGR (Utveckling genom rörelse).

Kurs i användning av UGR och FRP anordnas under hösten 82. Ring eller skriv till:

Dialog Studium
Strandvägen 41, 191 45 Sollentuna
Tel. 08-96 54 49

275-001 Manual	69:—
275-002 Materiel	688:—
275-003 Protokoll, block om 25 st	32:—

UGR

Utveckling Genom Rörelse

I dagens urbaniserade samhälle där lekmiljöerna har blivit alltmer tillrättalagda, där gräsmattor och träd bytts ut mot asfalt och klätterställningar av stål, där den egna upplevelsen i hög grad hamnat på undantag, har behovet av rörelseundervisning kommit att framstå som allt mer nödvändig. Många barn med inlärningssvårigheter har sensomotoriska svårigheter och därför i särskilt behov av rörelseträning.

Utveckling genom rörelse, UGR, är ett rörelseträningsprogram som avser att optimalt utveckla förskole- och lågstadies barns motoriska färdigheter genom 184 övningar för kroppsuppfattning, koordination, vighet, styrka, flexibilitet, balans och kreativ rörelse. Färgkodade övningskort gör det lätt att utforma individuella program eller planera program för en hel klass.

För att systematiskt kunna analysera barnens rörelsefärdigheter finns Frostigs Rörelse Prov, FRP, som är avsett att ligga till grund för träningsprogrammet.



367-100 UGR — Utveckling genom rörelse. Övningskort i låda med handledning	280:—
--	-------

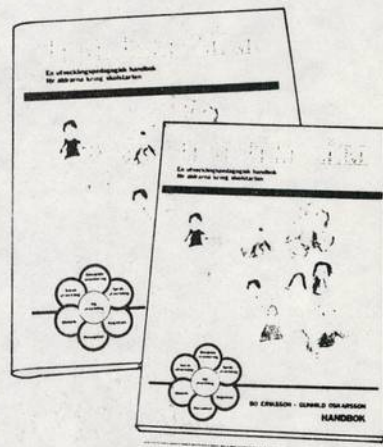
VARA · VÄXA · LÄRA

En utvecklingspedagogisk handbok för åldrarna kring skolstarten

Fram t.o.m. lågstadiet kommer barn i kontakt med många olika "institutioner": hem, förskola, fritidshem och andra. För samarbetet mellan lärare och andra vuxna är det ofta angeläget med ett samlat perspektiv på barnet. Vara-växa-lära är ett hjälpmedel i detta avseende. Det kan också användas i den organiserade föräldrautbildningen och i grundutbildningen och fortbildningen av förskollärare och lågstadielärare.

Handboken ger en kort "samhällelig" och teoretisk bakgrund. Kapitlen 5—11 beskriver och kommenterar en utvecklingsstruktur som är utformad med syfte att vara till praktisk hjälp i arbetet med att stödja barns utveckling i åldrarna kring skolstarten. Strukturen innehåller huvudkomponenterna perception, motorik, kognition, språk, jagutveckling, social utveckling och ömvärldsorientering.

Barnens häfte innehåller övningar och uppgifter som ansluter sig till den utvecklingsstruktur som handboken diskuterar.



350-100 Vara-växa-lära, handbok 94 sidor, format S5	45:—
350-002 Vara-växa-lära, barnets häfte 88 sidor, format A4	16:—

PsykologiFörlaget ab

Box 461 126 04 Hägersten Telefon 08-97 03 95

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

TEMANUMMER

I detta nummer:

- Om sommarkonferensen
- POMS' 10-årsjubileum. Återblick, dagens ordförande intervjuar POMS' första ordförande
- Temasidor om PSYKOTISKA BARN OCH UNGDOMAR SAMT BARNDOMSPSYKOTISKA VUXNA
- POMS International
- Bokrecensioner
- Kurser
- m m

Nr 55

Maj 1982

Kära läsare!

Så är då temanumret om psykotiska barn, ungdomar och vuxna klart inför konferensen i Lerum den 15-17 juni! Det blev ett digert nummer med många sidor. Vi har bett om artiklar från många som på olika sätt haft anknytning till eller arbetat med psykotiska barn ungdomar eller vuxna. Vi har fått flera artiklar som svar på dessa förfrågningar och vi hoppas att de kan fungera som tankeväckare inför konferensen. Ändå vet vi att det finns många fler aspekter i det här ämnet och fler sätt att arbeta på än de som finns beskrivna i det här numret. Alla tillfrågade hade inte möjligheter att skriva något om sitt arbete till det här numret. Vi hoppas att de gör sig hörda i Lerum eller att de kan komma med artiklar senare i POMS-bladet. Det finns många frågor att arbeta vidare med inom detta utmanande arbetsområde!

Temadelen innehåller alltså ett axplock av det som frågas efter och arbetas med nu i Sverige. Vi har fått flera bidrag från Föreningen för psykotiska barn, där några föräldrar och en syster berättar om sina erfarenheter. Einar Jakobsson i Uppsala skriver om hur man kan känna igen en barnpsykos. Birgitta Zenker formulerar flera frågor utifrån sina erfarenheter i arbetet med psykotiska barn. Från Malmö beskriver Lena Andersson och Kit Wadensjö hur verksamheten där är upplagd för de psykotiska barnen. Anita Dahlgren berättar om sitt arbete som psykolog för autistklasserna i Stockholm och Gunilla Elinder har intervjuat två lärare i dessa klasser. Christopher Gillberg skriver om infantil autism utifrån en läkares erfarenheter. Bengt Åkerström har intresserat sig för hur barndomspsykotiska vuxna har det. Vi hade hoppats på fler artiklar, men som sagt: alla hade inte möjlighet och vi hoppas att de återkommer. Se för övrigt lästips som finns i slutet av temadelen!

Detta nummer är också ett jubileumsnummer! POMS fyller 10 år! Med anledning av denna celebra händelse har POMS' nuvarande ordförande intervjuat dess första!

Flera recensioner finns också med liksom som vanligt en blänkare från POMS International.

Vi som jobbat med detta POMS-blad är Catharina Ekermo, Gunilla Elinder, Jan Hjärpe, Kristina Norén, Gunilla Rödén och Anna-Liss Åkesson.

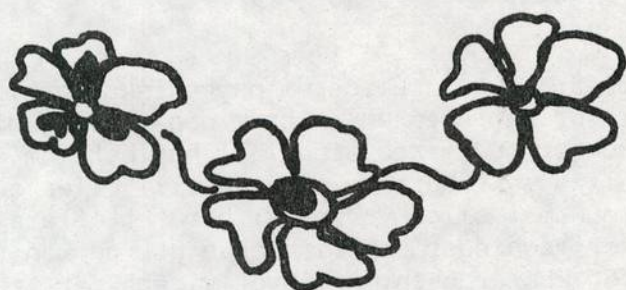
Detta blir det sista POMS-bladet som vår grupp nu gör. Vi tackar för oss och önskar nästa redaktionsgrupp lycka till!

Teckningar i detta POMS-blad är bl a hämtade ur Gunilla Bergströms bok "Bill och Bolla"

De övriga teckningarna har Ann-Charlotte Brobjer, sjukgymnast på Farsta distriktskontor, ritat.

POMS-bladet trycks på Lindeparkens yrkessärskola i Enskede

Hälsningar redaktionen



POMS' sommarkonferens 1982 slår snart ut i full blom

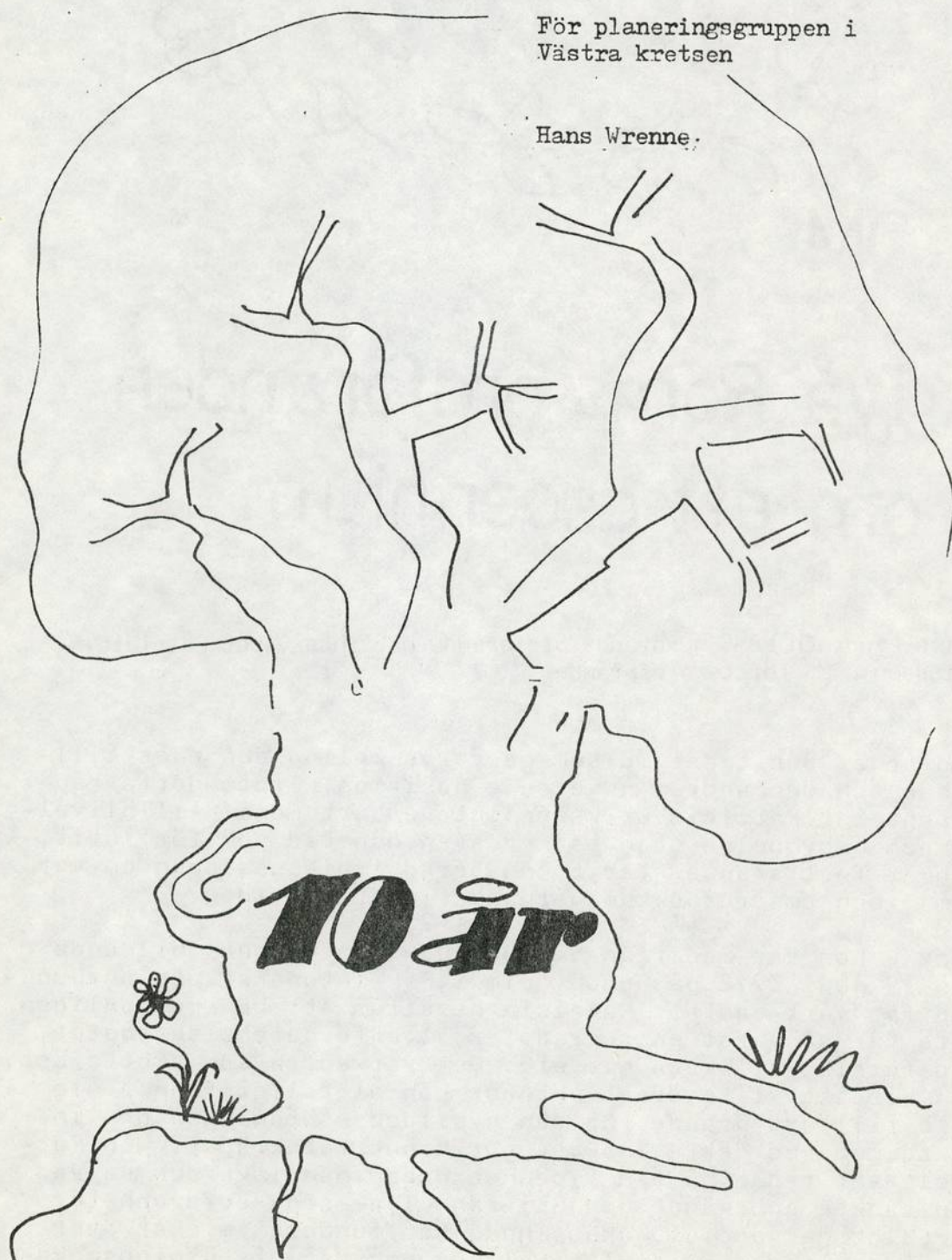
I sommarfagert landskap på Sveriges "framsida" hälsas du välkommen, käre POMS-are att möta gemenskap och kunskap i dagarna tre. I år förgylls konferensen av att vi firar POMS 10-åriga tillvaro med extra festligheter.

Omsorgspsykologer har under en rad av år träffats till konferenser kring olika ämnen hämtade ur vår arbetsvardag. Så är det också med temat för årets sommarkonferens : Barndomspsykotiska barn, ungdomar och vuxna:. De senaste åren har intresset för barndomspsykos ökat starkt, och det har visat sig att flertalet av dessa barn och ungdomar får sitt stöd och sin hjälp inom omsorgerna för psykiskt utvecklingsstörda. Detta innebär för oss en utmaning och ett ansvar, ansvar för kunskaper och handling.

Verksamheten för barndomspsykotiska barn och vuxna visar på den mångsidighet, som präglar kunskaperna i teori och tillämpning. Årets konferens vill spegla detta, genom att föra fram olika synsätt, arbetssätt och erfarenheter. På detta sätt kan konferensen bli utgångspunkt för fortsatta ansträngningar att utveckla vårt arbete i varje län.

POMS är jubilar i år, fyller 10 år. Naturligtvis präglar det konferensen, och inte minst festiviteter. Föreningens årsmöte blir en av höjdpunkterna med efterföljande grill-fest vid sjöstranden. Den stora 10-årsfesten, andra konferenskvällen, blir något att minnas och tala om under åtminstone de 10 närmaste POMS-åren.

Med detta hälsar vi alla kollegor välkomna till Bästakusten, Härskogen i Lerum 15 - 17 juni, till tre dagar för förnyelse, utveckling och gemenskap.





"Två Poms-ordföranden om ett decennium"

Brita Lindroth POMS'nuvarande ordförande har intervjuat Patricia Ericsson POMS'första ordförande.

Tio år är den tidsrymd som passerat mellan den enas tillträde och den andras nuvarande position. Trots detta representerar Patricia Eriksson inte enbart Poms' tillblivelse och begynnelse utan täcker även den tid som förflutit, och är fortfarande starkt engagerad i diskussionen om var Poms' och omsorgspsykologerna befinner sig idag.

Dock - hon var med från början! Och föreningens bildande den 19 juni 1972 på Sundbyholm i Eskilstuna är utgångspunkten för vårt samtal. Patricia berättar att hon personligen inte var så värt engagerad i själva förberedelsearbetet, med förslag till stadgar etc. Det var andra som skötte det. Hon berättar lite drastiskt hur hon plötsligt finner sig vald till ordförande för den nybildade föreningen och insikten om vad detta innebär gör henne förskräckt. Men Patricia var redan på den tiden en orädd människa och sa vad hon tänkte och kände och utifrån bl.a. sina erfarenheter på Salberga specialsjukhus hade hon funderat mycket över de utvecklingsstördas livsvillkor och den utstötningmekanism hon tyckt sig märka även inom omsorgerna.

Det 40-tal omsorgspsykologer som fanns vid den här tiden var till allra största delen institutionsanknytna och var aktivt engagerade i de svåra problem som hängde ihop med stora institutioner.

Dessutom presenterades vid den här tiden en stor samlad kunskap om det destruktiva i att leva på en institution från de omsorgspsykologiska forskningsgrupperna runt om i landet (ALA-stiftelsen i Stockholm, MR-gruppen i Uppsala samt gruppen runt Ingrid Liljeroth på Vipeholm i Lund).

Omsorgspsykologernas engagemang i debatten om specialsjukhus och stora vårdhem fick därför styrka och genomslagskraft. Säkerligen bidrog även de parallella diskussionerna i övriga delar av samhället till att debatten blev så häftig: t.ex. diskussioner inom mental- och kriminalvården om stora institutioner, om miljöterapeutiska behandlingsmetoder etc.

Det var emellertid inte bara debatten om specialsjukhusen som engagerade psykologerna och gjorde dem synliga utåt.

Patricia påminner om att fastän omsorgsverksamheten var- och är ett arbetsområde för psykologer så var psykologiska aspekter mycket dåligt tillgodosedda i omsorgslagen och i den formella organisationen. Förväntningarna på psykologinsatser bestod huvudsakligen av testningar, utredningar, träningsprogram etc,

Ett viktigt arbete inom Poms blev därför att arbeta fram konkreta beskrivningar på den kunskap vi faktiskt besatte, precicera och sälja den.

Så här långt komna i vårt samtal börjar vi alltmer dra trådarna framåt: så var det då - hur är det nu? Patricia skissar några skillnader som hon tycker är påtagliga. Då, försökte vi sälja vår kunskap och vårt arbete - idag, håller vi på och försvarar det vi gjort. Då, stod vi för ett synsätt på arbetet med utvecklingsstörda som inte omfattades av alla - idag är t.ex. dessa vårdideologiska frågor allmänt accepterade och därmed är förutsättningarna för vårt arbete delvis förändrade. Vi hör inte sällan att psykologisk kunskap "är väl egentligen inget annat än sunt förnuft"? Och för en yrkeskår med redan förut erkänt dålig yrkesidentitet måste detta kännas hårt. Och hur är det - finns det idag en växande skara "historielösa" omsorgspsykologer som har svårt att finna sin roll i organisationen, som känner osäkerhet inför vad omsorgspsykologi egentligen innebär och kanske inte ens tycker det är viktigt utan hellre skulle vilja arbeta med psykoterapi?

Det är något tillspetsat formulerat, och formuleringen är min, men Patricia upplever tydligt hur de grundläggande värderingar vi en gång kämpade för idag ifrågasätts, t.o.m. av psykologer, t.ex. när det gäller de gravt utvecklingsstörda.

Patricia efterlyser en stärkt yrkesidentitet. Hon pekar på de arbetsområden inom det psykologiska fältet som är speciella för omsorgerna:

- den kollektiva boendeformen
- dagcenter
- integreringsfrågan
- habilitering (till skillnad från rehabilitering)
- förändring av omsorgsformer (t.ex. specialsjukhus- och vårdhemsavveckling)

Och det är här vi har specifika kunskaper: specifika gentemot andra yrkesgrupper inom omsorgerna och specifika gentemot andra psykologgrupper.

Patricia är delvis kritisk till psykologernas ensidiga satsning på teamarbete, som hon menar kan komma att innebära en förflackning av arbetsinsatserna och därmed större svårigheter att hävda sitt existensberättigande. Istället borde psykologerna vara mer förankrade i basverksamheter, t.ex. dagcenter och ha sin utgångspunkt därifrån.

Något som dessutom bekymrar henne är att vi idag har en väldigt liten kunskapstillväxt vad beträffar den psykologiska kunskapen inom omsorgerna. Den forskningsverksamhet som bedrevs i början av 70-talet för idag en relativt tynande tillvaro.

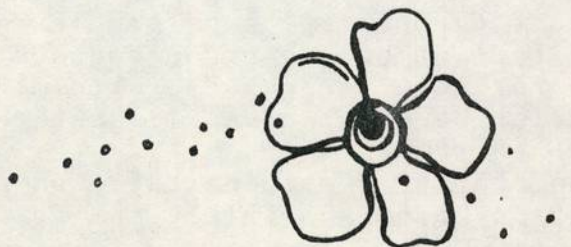
Att visa på vad omsorgspsykologer faktiskt kan och gör och vill är idag en av Poms'arnas mest angelägna uppgifter, menar Patricia - ja, den kan vara livsnödvändig. Och hon hävdar detta som den "gamla" Poms-kämpe hon är och inte utifrån sin nuvarande position som vårdchef i AB-län. "För", som hon säger "jag är en psykolog som idag jobbar som vårdchef". Detta faktum borde hennes psykologkollegor utnyttja bättre, tycker hon.

Det var kanske lättare att vara omsorgspsykolog för tio år sedan, men det är kanske viktigare att vara det i dag. Vi behöver måhända förnya kampen för de kunskaper och den ideologi vi redan då stred för, skall tillförsäkras de utvecklingsstörda.

Vi förenas, Patricia och jag, i en undran och en fråga till oss

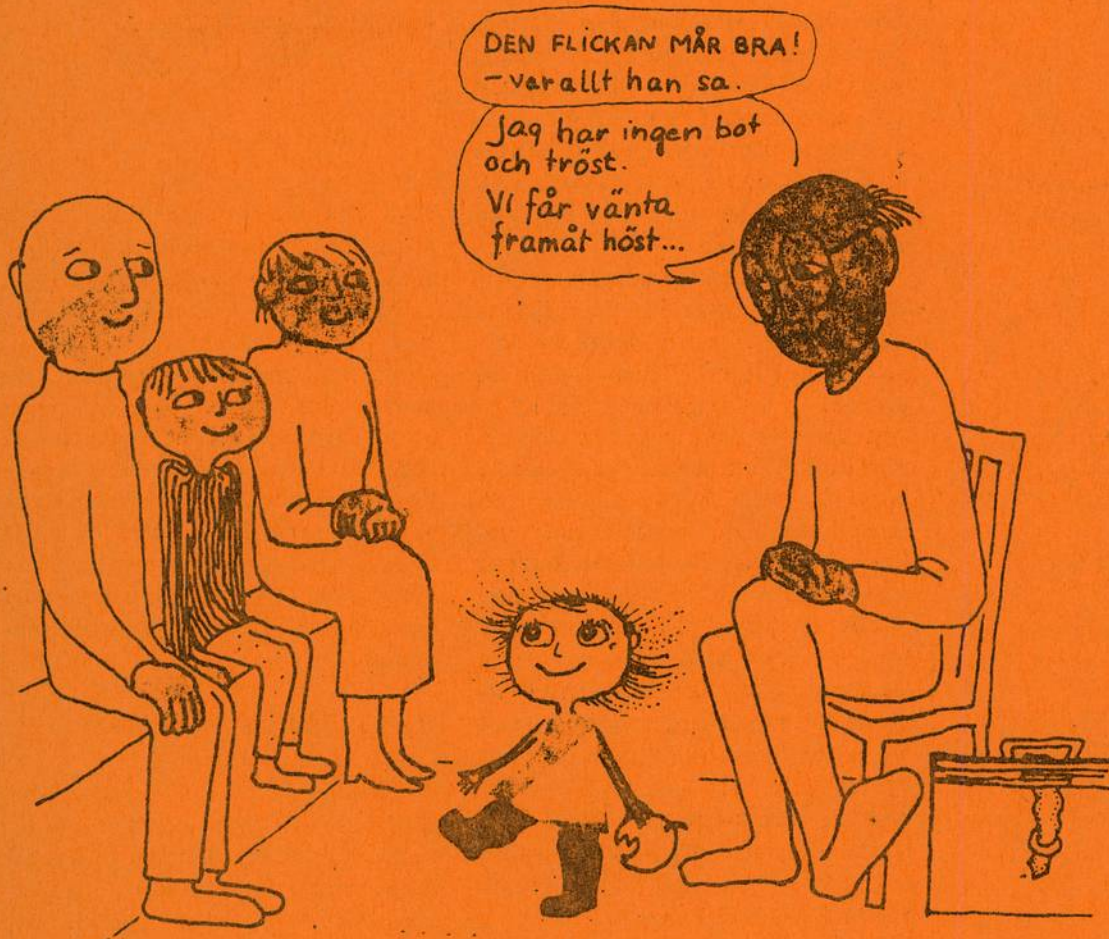
alla: vad har omsorgspsykologerna att erbjuda de utvecklingsstörda under 80-talet ?

Brita Lindroth



TEMA-SIDOR

Men allra sist i detta tåg
kom en snäll herr PSYKOLOG
- nån doktor för gråt & skratt -
Så märkvärdigt stilla han satt . . .



Nej, hur dom såg och tittade
man ingen sjuka hittade.

Kunde inte alls förklara . . .
Vi fick börja vänta bara.

"VÄNTA och SE"
Så var det med de'.

Psykotiska barn — kontakthandikappade



Telefonen ringer och jag svarar. Samtidigt ... PANG... "förlåt, jag ringer om en stund". Ner för trappan har storasysters fina gitarr dundrat och kvar finns bara spillroma. Och i sin förtvivlan, ilska öser ägaren vredesord över 11-åriga Tomas, gärningsmannen, som lyckligt gapskrattar. Naturligtvis blir storasysters ilska ännu större. Det är ju förolämpande att inte få bli tagen på allvar, när det är normalt befogat att ryta ifrån. (Att sen gitarren skulle varit inlåst är nog en riktig anmärkning.)

Samme "vandal" kan engagerad sitta och låta sig bli ritad för. Att få honom att rita själv är nästan omöjligt. Kompromissen blir ofta "med handen på pennan" – ett lagerarbete. Här när vi varandra, även om Tomas ibland stereotyp fastnar i ett pekande på ögon eller öron. Vi ritar dagens händelser och skriver namn på föremålen som visas. Bokstäverna kan han och han kan läsa några enstaka ord. Men han talar inte.

När jag pratar med Tomas förstår han mycket, mest konkreta, korta meningar, vilket han visar genom att hämta föremålet eller genom att peka ut det sagda. Tomas är fixerad vid siffror. 73 var länge hans älsklings-siffer-kombination. Jag kunde hitta halva bokhyllans volymer utspridda på golvet, alla uppslagna på sidan 73, var det små böcker fick sidan 37 duga.

Barnpsykos – vad är det?

Tomas handikapp kallas barnpsykos och är oftast livslångt. I vårt land upp-dagas det ett femtiotal sådana här barn per årskull. Somliga barn föds med sitt annorlunda beteende, andra är tillsynes helt normala de första levnadsåren.

Orsaken till barnpsykos är inte känd, men forskningsresultat pekar på tidiga hjärnskador och/eller biokemiska rubbningar. Sinnesintryck tycks bli störda

"... verkade i det närmaste dö, reagerade inte på några ljud... Han han här..."



eller förvridda på vägen till barnets hjärna. Det hindrar barnet att rätt uppfatta och tolka verkligheten och följdaktligen att få såväl normala reaktioner som mänskliga relationer.

Man kan också kalla dessa barn för kontakthandikappade. Begreppet barnpsykos omfattar allt från lätt skadade, dåligt verklighetsförankrade, talande barn till djupt autistiska (självförsjunkna, avskärmade) icke-talande. De flesta fastnar i tvångsmässiga beteenden och tankebanor. Förändringar i invanda mönster leder till oro eller aggressionsutbrott.

Mycket information behövs

Föräldrar som oroas över sina barn, som på ytan ser normala ut, står ofta ensamma och rådvilla. Det kan ta lång tid innan barnet får en diagnos. Vårdpersonal får ingen, eller mycket liten kännedom om barnpsykos i sin utbildning. Barnavårdscentralernas sköterskor och läkare borde ges mer information, så att de förstår att remittera barnen till barnpsykiatrisk klinik. Inom några landsting görs stora insatser både för barnen och deras familjer, även i samarbete med omsorgsnämnderna. Det kan många gånger bli okonventionella lösningar.

På andra håll – där så gott som ingen konstruktiv hjälp ges – saknas nog inte den goda viljan, utan snarare brister kunskapen om handikappet. En ytterligare försvårande omständighet är, att dessa få barn, slumpmässigt kan ha olika huvudmän. Det finns ett nytt lagförslag som vill ge de psykotiska barnen samma rättigheter som de utvecklingsstörda och det är en trygghet som länge saknats.

De psykotiska barnens skolundervis-

ning är ett svårtöst problem. Barnen har svårt att klara av integrering, då psyko- sen ytterligare kan förvärras. Man har funnit att undervisningen bedrivs bäst individuellt anpassad i små grupper om maximalt fyra elever i varje. På några håll i landet finns sådana speciella klasser för psykotiska barn. Det gäller att få barnet att bli motiverat för inlä- ring.

Man får inte vara rädd för överrask- ningar, när man har ett psykotiskt barn. Ständigt ställs man på prov med gräns- sättningar och problemlösningar utöver det vanliga. De föräldrar som är begåva- de med humor och improvisationsför- måga, har en extra fördel. För att klara av allt det här måste man ha stöd i mängd, både psykologiskt och i form av avlastning (daghem, fritidshem, korttids- hem t ex). Den övriga familjen måste emellanåt få chans att leva ett normalt, socialt liv.

Många psykotiska barn bor på hem- liknande institutioner, där dagsrytmen

är jämn och trygg och där de kan få speciell undervisning.

Utan resurser

På senare år har de psykotiska barnen



Föreningen för Psykotiska Barn bildades 1973 på initiativ av föräldrar till psykotiska barn. Föreningen har ca 800 medlemmar, fördelade på nio länsföreningar. Medlemstidningen heter "Ögonblick" och utkommer fyra gånger per år.

Vill ni ha mer information – kon- takta då Riksföreningen för Psyko- tiska Barn, Box 5410, 114 84 Stock- holm, tel: 08/67 63 77.

uppmärksammats en hel del. Omsorgs- kommittén, som nu har slutfört sitt flera år långa arbete, har även belyst denna handikappsgrupps problem. Och de har lagt fram flera goda förslag.

Det känns motigt, att nu när våra barns handikapp äntligen tagits på allvar och man har insett och påtalat behovet av hjälp, talar man om ekonomisk åt- stramning och nedskärningar. Det blir svårt, svårt att spara in på resurser som aldrig funnits!

De som tidigt fått god hjälp, kan som vuxna utföra vissa arbeten och därmed få ett drägligt vuxenliv. I bland annat Norge och England har man startat byar för handikappade, bl.a. de barndoms psykotiska, som inte klarar av eget bo- ende. Här ger man vuxna ett menings- fullt arbete, såsom jordbruk och hant- verk. I Sverige finns en liknande verk- samhet, om än i mindre skala.

Kerstin Ehrensvärd
kanslist och förälder



FÖRENINGEN FÖR PSYKOTISKA BARN

Föreningen bildades 1973, på initiativ av föräldrar till psykotiska barn. Dessa barn tillhör en eftersatt grupp i vårt samhälle - både när det gäller vård och undervisning. De barndomspsykotiska vuxna saknar i de fles- ta fall ett meningsfullt arbete och ett för dem anpassat boende. Föreningen har idag ca 900 medlemmar.

RIKSFÖRENINGEN försöker påverka myndigheter och utredningar, informerar om barnpsykos och har nära kontakt med sina länsföreningar.

LÄNSFÖRENINGARNA arbetar med frågor på länsnivå och påverkar de olika myn- digheterna. De har god kontakt med medlemmarna, ordnar föräldraträffar, föredrag m m. F n finns föreningar i Göteborgs- och Bohus, Kalmar, Malmö- hus, Stockholms, Uppsala, Västerbottens, Älvsborgs, Örebro och Östergöt- lands län. Det är angeläget att fler länsföreningar bildas för att få fram bättre resurser för de barndomspsykotiska.

ÖGONBLICK är namnet på medlemstidningen som utges av Riksföreningen. Tid- ningen är forum för såväl föräldrar som dem som arbetar med barnen. Ögonblick utkommer med fyra nummer per år.

RIKSFÖRENINGEN FÖR PSYKOTISKA BARN
Box 5410
114 84 STOCKHOLM
tel: 08/67 63 77 (säkrast 9 - 12)

Informations-
material

som kan erhållas från riksföreningens kansli:
o Foldern "Nagonting fel?", kortfattat om barndomspsykos och FPB
o Affischen "Barn som ser vanliga ut...", finns i olika format, även som vykort
o Litteraturförteckning, böcker och uppsatser att låna

FILM att hyra:

"Det kunde varit ditt barn, din bror, din syster", 16 mm spelfilm med norskt tal. Filmen ger en glimt ur ett flertal psykotiska barns och vuxnas liv. (200,-/visning)

Att ha ett annorlunda syskon

Min lillebror Tomas har inte samma förutsättningar, som min andra bror Jakob. Tomas är utvecklingsstörd och bor på ett hem i Hölö, en mil söder om Järna. Man kallar hans psykiska utvecklingsstörning för AUTISM. Detta begrepp är väldigt svårt att beskriva. Han är avskärmad och "lever i sin värld". Fastän han är 10 år, kan han inte prata. Han har inte samma intellekt som andra barn. Det är svårt att nå honom. Om han är "bortkopplad" kan man ropa på honom en kvart, utan att han reagerar. Trots det är han inte döv. Han förstår väldigt mycket av vad vi säger. Det beror på om han "vill" höra eller ej!

Tomas sysslar mycket med stereotypier och är helt fixerad vid att läsa siffror på måttband eller i böcker. Ett annat exempel är att han långa stunder kan ägna sig åt att peta upp gamla sår. Under tiden gnisslar han tänder och är helt borta från omvärlden. Just det med tandgnisslingen går mig på nerverna!

Tomas ser ut som ett vanligt barn, men är liten för sin ålder. I och med att han ser normal ut, tar folk ofta illa upp, när han gör olämpliga saker. Ett exempel: Vi håller på att träna Tomas att åka tunnelbana, vilket har varit hans stora skräck. Han skrek förr av oro och folk undrade vad det var för en konstig prick, ibland med kommentaren "Det är väl inget att skrika för!" - Ibland känns det faktiskt pinsamt, när han springer på människor. De tar illa upp, så man måste förklara. Men det brukar inte mamma göra. Det känns så hopplöst! Samhället har ingen förståelse för annorlunda individer. Och ofta känns det meningslöst att förklara. Vad ska man göra?

Annars präglas Tomas av lugn. Han följer gärna med oss på promenader. Vi brukar hålla honom i händerna, så att han går emellan oss. Man skulle kunna kalla honom för romantiker och drömmare. Mycket ofta är han glad och skrattar för sig själv. Denna glädje sprider lycka, tycker jag. Jag tror aldrig att jag har sett en så lycklig person. Han trivs som han är.

Tomas brukar komma hem en helg eller en vecka i månaden. Då måste någon passa honom hela tiden. Periodvis skruvar han ur glödlampor och kastar dem i golvet. På så sätt får han uppmärksamhet. Det är svårt att sysselsätta honom. Han gillar när vi ritar för honom. Min moped tycker han är mycket spännande och han älskar att få åka med mig på en tur. Han kiknar av skratt när han lyckas stänga av motorn. Och att vara i Jakobs rum är jätteroligt. Men han förstör den fina tåganläggningen om han lämnas ensam bara ett ögonblick.

Det känns konstigt att Tomas inte bor hemma. Han är ju en familjemedlem. Och han är så rar och go. Det jobbiga är att han behöver ständig tillsyn. För att familjen ska fungera normalt måste han bo på institution. (Det bor bara sju barn där, så det är bara ett litet hem.) De har mycket större resurser att kunna hjälpa honom. Han går i "skola" där. Den påminner inte alls om vår skola, men ger honom den träning han behöver.

Ulrika Ehrensvärd
storasyster

Att vara förälder

Tanja är snart elva.

Idag på eftermiddagen har vi träffat tre personer, som betyder mycket i Tanjas nuvarande liv: läraren i skolan, assistenten i skolan och barnpsykologen på lasarettet. Vi märker, att de älskar Tanja och vill henne väl, så väl som det är möjligt.

Den här kärleken från Alfhild, Inga-Britt och Ulla-Karin - så heter de tre - värmer Tanja. Den värmer oss också. När vi värms, så kan vi värma Tanja ännu mer, och Tanja värmer oss tillbaka. En god cirkel uppstår, sådana cirklar finns också.

En dagsfärsk situation i vårt föräldraskap var detta.

Det finns utanför familjen även andra personer, som tillhör den värmande ringen kring Tanja: förra assistenten Ingrid, Gunnel i granngården, dagmamman Karin för att nämna några. Tanja behöver, liksom alla andra, flera människor att ha varma relationer till.

Nu är det kväll. Tanja sover sin skönaste förnattssömn. Vi älskar verkligen det här barnet, lika mycket som vi älskar storasyster, det "normala" syskonet, som var vår "barnnorm" en gång, då allting var så självklart fungerande.

Sen kom Tanja och vände upp och ner på så många självklara begrepp. Öppnade ögonen på oss, gav oss en omild men nödvändig lektion. Nödvändig? Ja, utan Tanja hade vi förmodligen gått omkring med vår "barnnorm" och aningslöst trott, att det inte fanns något därutöver.

En gång gick Sokrates omkring på Agorá, torget, i Aten och försökte lära åtenarna en smula vishet. Det gick trögt. Här dyker en annorlunda liten vishetslärare, med långa ögonfransar, upp mitt i vår familj, mitt i vår vardag. Vishetsläraren Tanja...

Hur ska det gå för Tanja i livet? Det vet vi inte. Vi kan inte planera för henne på samma självklara (?) sätt, som man planerar för andra barn, och hon kommer inte att kunna planera för sig själv så som andra gör (körkort vid 18 osv). Vi får nöja oss med att kunna överblicka bara en kort bit av livsvägen. Vi hoppas få vara med ett bra tag och ge Tanja vårt kärleksfulla stöd. Även om vi lever i "det goda samhället" (?), så kan vi inte i längden begära det stödet av någon annan. Eller kan vi?



RÅD TILL ER SOM GER OSS HJÄLP

Att vara föräldrar till ett annorlunda barn har - naturligtvis - inte "bara" en "subjektiv" sida. Det har också en "social" sida. Här följer några "sociala punkter", som det känns angeläget för oss som föräldrar att få peka på.

Var läraktig i frågan om annorlunda barn. Det är förvisso också människor med samma sociala rättigheter som andra, även om de inte alltid kan komma att uppfylla samma sociala skyldigheter. Mycken onödig okunnighet om annorlunda barn och deras situation finns ännu hos många i socialt ansvarig ställning.

Tiden före förskolan är en tid, då samhället - i många barns fall - ännu inte har några "särskilda" förpliktelser mot barnet. Det gäller barn, som inte har dagmamma eller är inskrivna i omsorgen, barn vars mamma är hemarbetande. Även under denna tid, så viktig i barnets och familjens liv, finns ett behov av tillfällig avlastning, om det ska fungera väl, att barnet bor hemma med sitt stora hjälp- och vårdbehov. (Situationen och behovet är naturligtvis olika från familj till familj.)

Var smidig, undvik att bolla barnet och föräldrarna för mycket mellan olika sociala personer och myndigheter. Det är viktigt, att de autistiska barnen - ungdomarna - vuxna får ett väldefinierat "huvudmannaskap".

När man söker efter en lämplig form av skolgång för barnet, måste man ha som ledstjärna, att den ska passa barnets förmåga och oförmåga.

Ett viktigt behov är behovet av en personlig assistent i skolan m fl situationer, där detta arrangemang är möjligt.

De olika intresseföreningarna/patientföreningarna - i vårt fall Föreningen för Psykotiska Barn i Västerbottens län, en länsförening av Riksföreningen för Psykotiska Barn - fyller en kolossalt stor uppgift, både psykologiskt genom det stöd man där kan ge varann och socialt som "kamporgan", när det t ex gäller att hitta den skolform, som bäst passar det enskilda barnet. Ta gärna del av den samlade vardagskunskap, som finns i dessa föreningar.

Hjälp till att bekämpa sådana gamla inbitna "teorier" som att autism hos ett barn är en följd av "kyllig attityd" och sådant från föräldrarnas sida. Ännu i upplysningens tid 1982 är denna "teori" inte skrotad. Den har genom åren åstadkommit mycket ont och mycken extra plåga. Hjälp till att inse, att autism - liksom mongolism eller cerebral pares eller andra tillstånd - i princip är en hjänskada av något slag med rubbning i hjärnans funktion som följd.

Var smidig och förnuftig, låt inte byråkratins ande ta struhtag på er så att ni tex tillämpar sekretesslagen fel och därmed kanske utestänger ett barn eller en familj från någon tillgång, någon "resurs", som barnet/familjen skulle behöva. Det sunda förnuftet ger den bästa vägledningen i sekretessfrågorna och står alltid i överensstämmelse med sekretesslagen, som är till för att skydda den enskilde mot skada, inte för att vara ett nytt byråkratiskt monster, som den stackars socialarbetaren eller läraren eller sjukvårdaren ska tjäna.

Hälsningar

Ingmar och Sonja Lafvas
Skellefteå

ATT KÄNNA IGEN EN BARNPSYKOS

OM IDENTIFIKATION OCH KLASSIFIKATION AV AUTISTISKA OCH PSYKOTISKA TILLSTÅND HOS BARN

Följande artikel skall belysa en del svårigheter som ett syndromtänkande kring de barnpsykotiska störningarna ovillkorligen stöter på, dels i avgränsningen till andra psykiska störningar och fenomen, och dels vid differentieringen av barnpsykoserna i olika klasser.

För kliniskt verksamma personer inom barnpsykiatrin är det allmänt bekant att den grupp barn som får en barnpsykosdiagnos visserligen är förhållandevis liten, men har en så allvarlig störning att den i varje fall hittills i de flesta fall visat sig kvarstå som ett livslångt handikapp. Det är också känt att vården i dess olika förgreningar i de flesta fall först relativt sent lyckas ställa rätt diagnos på dessa barn; ofta sker det tidigast vid 2 - 2½ år, mestadels ännu senare. Till den nosologiska förvirringen på området bidrar givetvis den oklara etiologin. De olika etiologiska hypoteserna visar alla välkända motsättningar mellan olika synsätt på de psykiska störningarna överhuvudtaget. När det gäller vården och omhändertagandet är det på samma sätt mycket skiftande; psykotiska barn finns såväl i sina familjer som på institutioner, både inom omsorgsverksamheten och inom barnpsykiatrin, samt i ett inte ringa antal på läkepedagogiska institut.

Jag ber nu läsaren att mot bakgrund av dessa kända fakta sätta sig in i uppgiften att med epidemiologisk metodik undersöka ett par län för ett klarläggande av de autistiska och psykotiska tillståndens förekomst hos barn, inte minst med tanke på deras vårdsituation upp till 20 år. Jag skall här inte närmare gå in på den procedur som det forskningsprojekt som Kronåsens sjukhus i Uppsala och BUP i Umeå använt sig av för att genomföra just denna uppgift i respektive län. Jag vill bara påpeka att vi här på ett mycket illustrativt sätt omedelbart ställs inför frågan om vad en barnpsykos är. Vad är det vi frågar efter? Kan man på ett fenomenologiskt plan identifiera barnpsykosen i vid mening, med huvudmålet att avgränsa denna kategori mot psykiska störningar av icke-psykotisk art och mot mental retardation?

Om vi läst en försvarlig del av den rika litteraturen på området och själva har någon klinisk erfarenhet att lita till, bereder en enkät till olika "nyckelgrupper" inom vård- och utbildningssektorn inga större svårigheter. Vi kan beskriva en barnpsykos genom att helt enkelt räkna upp alla de tänkbara diagnoser vi stött på - beteckningar som vi kan tänka oss fortfarande är i bruk och tecken och symtom som vi vet är förekommande - och på så sätt vara ganska säkra på att inte missa något fall. De verkliga problemen kommer när vi skall identifiera vår undersökningsgrupp bland de misstänkta fall som vi bett enkätsvararna rapportera till oss. Vi behöver kommunicerbara kriterier (inte bara en intuitiv uppfattning eller mer eller mindre godtyckliga beteendelistor) för att kunna göra denna avgränsning.

De vanligaste namnen på psykotiska tillstånd i barnaåren jämte autism eller infantil autism är infantil psykos, barnschizofreni, symbiotisk psykos, desintegrativ psykos, atypisk psykos och barnpsykos. I likhet med differentieringen mellan primär och sekundär autism, som också förekommer i litteraturen, är en del av dessa beteckningar uttryck för försök att klassificera barnpsykoserna, men inte heller om grunderna för en klassifikation råder någon enighet. Vi måste bestämma oss för hur vi skall förhålla oss till dessa begrepp, och gör då klokt i att välja begreppet barnpsykos som ett samlingsnamn på alla i barndomen debuterande psykoser, ett användningssätt som åtminstone i svensk barnpsykiatri är vanligt och som för vår del kan tjäna syftet att täcka hela den undersökningsgrupp vi är ute efter.

De allmänna definitioner som i det här sammanhanget förekommer i litteraturen liknar mycket de som också finns i vuxenpsykiatrisk litteratur, d v s de karakteriserar psykosen som "förändrad verklighetskontakt" (Barker, 1979), eller tillstånd som leder till "en (subjektivt) förvrängd uppfattning om verkligheten" eller en missanpassning på grund av "bristande förmåga att uppfatta, bedöma och värdera verkligheten" (Bellman, 1971). Dessa definitioner är givetvis nog så problematiska när de med liknande formuleringar relateras till vuxenlivet, och de blir inte mindre svåra när de skall tillämpas på små barn, som ju vad gäller "verklighetskontakten" just är i färd med att i snabb takt utveckla den, under ett fåtal år av viktiga skeenden. Vilka är avvikelserna i verklighetskontakten, och hur kan man lägga märke till dem hos exempelvis ett

spädbarn eller en 1½-åring? Har inte den mentalt retarderade också en bristande förmåga att rätt uppfatta verkligheten?

Redan från början står det alltså klart att ju längre ner i åldrarna vi beger oss desto svårare blir den diagnostiska uppgiften, framför allt därför att vi i huvudsak blir hänvisade till att tolka ett mer eller mindre väl utvecklat kroppsspråk i förhållande till vad som kan anses vara normalt i tidiga utvecklingsskeden - skeden som ju samtidigt kännetecknas av betydande individuella variationer. Begreppet barnpsykos är alltså inte bara i sig ett processbegrepp, som innebär att man tänker sig det som en beteckning på en psykisk sjukdom eller avvikelse med en debut och ett förlopp, det är också direkt relaterat till utvecklingsprocessen som sådan.¹⁾ Somliga vill också helt enkelt se barnpsykosen som en psykisk utvecklingsstörning. Problemet är att begreppet rymmer såväl barn som är gravt intellektuellt retarderade som sådana som åtminstone delvis har åldersadekvata kognitiva funktioner. Härav besväret med att dra gränsen mot mental retardation, av en del tacklat med begreppsparet primär respektive sekundär autism, där den primära varianten skulle vara den genuina (i vissa fall med grav mental retardation som följd) medan den sekundära snarare skulle vara någonting som tillstött på grundläggande intellektuella och/eller fysiologiska handikapp. Behovet av en utvecklingsteori jämte en teori om psykopatologiska processer gör sig påmint, även om skillnader som dessa i praktiken kan te sig mycket akademiska, när den kognitiva funktionsnivån i vilket fall är mycket låg.

Men det kanske trots allt finns tecken som bildar valida syndrom, eftersom det här är fråga om livslånga eller i varje fall mycket grava avvikelser?

När frågan om hur en barnpsykotisk störning ter sig skall besvaras brukar utgångspunkten nästan alltid tas i den infantila autismen såsom Kanner (1943) beskrev den. Av de flesta har sedan dess de autistiska barnen betraktats som de svårast störda, framför allt kännetecknande av

1) Det är för övrigt intressant att notera att båda dessa sjukdomsbegrepp, debut och förlopp, i viss mån tycks upphävas, dels av antagandet om en medfödd störning och dels av att störningen i grunden karakteriseras av bristen på utvecklingsförlopp och ett upprätthållande av status quo.

extrem ensamhet och kontaktlöshet och insisterande på likhet i miljön med förödande konsekvenser för den mentala utvecklingen. Många av dessa barn talar inte alls eller använder språket på ett mycket egenartat sätt. Sysselsättningen begränsar sig ofta till ett meningslöst snurrande av objekt, och hos somliga kan olika slags stereotypier och ritualer dominera över varje annan aktivitet. Som redan nämnts är en stor del av barnen gravt retarderade, men det finns också sådana som visar en exceptionell förmåga i någon isolerad funktion, t ex ett extremt detalj- eller rabbelminne eller stor musikalisk eller numerisk begåvning. Till denna ursprungliga karakteristik har under årens lopp en hel del lagts till eller dragits ifrån. Vanligtvis har autismbegreppet fått vidgat innehåll, vilket är förklarligt med tanke på att någon enskild och avgörande orsaksfaktor aldrig kunnat påvisas för en snävt hållen beskrivning av Kanners slag. Det bör framhållas att Kanners första rapport grundade sig på elva fall, diagnosticerade i åldrarna 2½ - 12 år. Det är alltså med den åldersbredden som underlag som syndromet karakteriseras och lanseras.

Rutter (1978), som kanske är den söttrsta barnpsykiatriska auktoriteten på området efter Kanner, menar apropå frågan om vad autism egentligen är, att en sådan fråga lätt leder till ett sökande efter den "sanna" definitionen. Han föreslår att vi i stället frågar oss för vilka slags fenomen vi bör reservera ett sådant begrepp som autism. Mot den rådande begreppsförvirringen rekommenderar han alltså stipulativa definitioner och föreslår själv en definition av följande lydelse:

Autism föreligger när följande fyra villkor är uppfyllda:

1. Störd utveckling av den sociala kontakten.
2. Störd utveckling av språk och kommunikation.
3. Förekomst av ritualism och tvångsfenomen.
4. Debut före 30 mån ålder.

Denna definition kan vi nog karakterisera som ett försök att på Kanners grund komma ifrån problemen med olika sorters beteendebeskrivningar och check-listor som tycks kunna varieras i det oändliga. Den är också så generell formulerad att den täcker skilda utvecklingsnivåer, vilket innebär att den är giltig även med hänsyn till en åtminstone partiell förändring i beteendet med ökad ålder och fysisk mognad. Det är ju t ex inte alls säkert att undvikande av ögonkontakt är någonting som alltid kommer att känneteckna ett autistiskt barn.

Vad vi nu kan fråga oss är om någonting blir över, och i så fall vad, om denna definition får gälla för hela den grupp vi är ute efter. Eller med andra ord: om vi med en "barnpsykos" menar det som Rutter menar med "autism" (minus det fjärde kriteriets lågt satta debutålder), riskerar vi då att definitionen blir för trång för vårt syfte? Kommer vi att utesluta fall som vi i vår kliniska praxis trots allt skulle kallas psykotiska? Rutter vill införa beteckningen "desintegrativa psykos" för psykos som debuterar efter 30 månaders ålder eller vid ca 3 år och upp till pubertetens början. De som därefter debuterar i psykotiska tillstånd hänför han till samma kategorier som gäller för vuxenpsykoserna. (Det skall här påpekas som ett empiriskt faktum att det är mycket få barn som i förskoleåldern eller i skolåldern före puberteten debuterar i något slags psykosliknande tillstånd). Det enda klara Rutter säger om de desintegrativa psykoserna är dock att de, på grund av den senare debuten, haft en period av tillsynes normal utveckling, att de därefter gått tillbaka och företer en symtombild som ofta liknar autismsens. Det enda särskiljande kriteriet blir alltså här debutåldern; utan vetskap om den skulle vi inte säkert kunna differentiera i dessa klasser, vilket ju verkar i högsta grad tvivelaktigt utifrån Rutters egen utgångspunkt: att på grundval av ett syndromtänkande just kunna avgränsa klasser av psykotiska störningar, kunna skilja "den klassiske" autisten från autistliknande tillstånd. Frågan för vår del var som sagt om definitionen blir för trång för vårt syfte: att allmänt definiera en barnpsykos på ett mera precist sätt än med hänvisning till "verklighetskontakten". Rutters definition kan ju mycket enkelt förstås som en precision av vilka funktioner i förhållande till verkligheten som är avvikande, nämligen kontaktförhållandena till andra människor, förhållandet till språket och dess kommunikativa aspekter och förhållandet till objekt och skeenden i miljön.

Om vi förflyttar oss från England och Michael Rutter till USA och Ritvo & Freeman (1978) eller slår i DSM III (den amerikanska psykiatrins diagnosmanual) kan vi konstatera att skillnaderna i definitionshänseende mera har med formuleringar än med innehåll att göra. Ritvo & Freeman (liksom The National Society for Autistic Children) formulerar dessa punkter:

1. Tecken och symtom före 30 mån.
2. Störningar i utvecklingstakten och den stegvisa utvecklingen.
3. Störningar i reaktionerna på sensorisk stimulering.
4. Störningar i tal och språk och icke-verbal kommunikation.
5. Störningar i förmågan att socialt relatera till människor, händelser och objekt.

Skälet till att Ritvo & Freeman särskilt lyfter fram de sensoriska och motoriska egenheter som man ofta stöter på hos autistiska barn är givetvis att de arbetar utifrån den etiologiska hypotesen om en perceptionsstörning. Vi lägger också märke till att de är explicita om autismen som en "development disorder", men i övrigt tar fasta på samma bristfälliga funktioner som Rutter. Ornitz & Ritvo (1976) tror att störningen är medfödd men att det av flera skäl kan vara svårt att i efterhand konstatera tidiga, subtila tecken.

I DSM III återfinner vi infantil autism under huvudrubriken "Pervasive development disorders". De kriterier som nämns är dessa:

1. Debut före 30 mån.
2. Omfattande brister i gensvaret till andra människor (autism).
3. Grava brister i språkutvecklingen.
4. Om språk förekommer är det egenartat, med ekolali, metaforer och omvänd pronomen användning.
5. Bizarra reaktioner på olika inslag i miljön, t ex motstånd mot förändring eller fixering till vissa objekt.
6. Frånvaro av schizofrenisymtom som hallucinationer, förvirring och tankeflykt.

En likartad kategori kallas barndomsdebuterande "pervasive development disorder" (d v s med debut efter 30 mån och före 12 år). Den beskrivs på ett sätt som i stort sett - bortsett från ålderskriteriet - sammanfaller med den infantila autismen, dock ej med den specificering av språkstörningen som ges för talande autister. I alla händelser är denna senare kategori mycket lätt att inordna i Rutters kriterier, fortfarande bortsett från debutåldern. I varje fall med tanke på litet äldre barn är denna barndomsdebuterande typ förmodligen ogörlig att skilja från den infantila autismen, i synnerhet om vi skriver under på

Ornitz & Ritvos påpekande av svårigheterna med att bestämma i vilken ålder syndromet till fullo utvecklats, och dessutom (som Rutter) räknar med vissa förändringar i syndrombilden med ålder och behandlingsåtgärder. Frågan är vilken vikt vi vill lägga vid att en del fall verkar debutera "plötsligt" efter en till synes normal utveckling, och att denna plötsliga debut säkerligen förefaller mer plötslig och dramatisk om den inträffar vid 36 månaders ålder än vid 20 månader. Den 6:e punkten anknyter till begreppet "barnschizofreni" (schizofrenidiagnosen är ju mycket vanligare i USA än på andra håll) och innebär väl närmast ett poängterande av att dessa "pervasive development disorders" inte har med schizofreni i traditionell (och närmast vuxenpsykiatrisk) mening att göra. I DSM III finner vi slutligen också en "slasktratt" för det som blir över, här benämnd "atypical pervasive development disorder".

Givetvis behöver kriterier som dessa konkretiseras för att bli brukbara exempelvis på en barnavårdscentral, där man på grund av syndromets sällsynthet kommer att ha svårt att förvärva personlig erfarenhet av ett större antal fall. Dock skulle denna beskrivning inte bli lika godtycklig som den som bara litar till ett visst antal beteenden, formulerade utan hänsyn till inre samband och logik. Alltför vanligt är t ex att isolerade beteenden och generella funktioner ges samma vikt och värde, trots att det enskilda beteendet kanske utgör ett exempel på den störda funktionen. Det måste i stället bli fråga om att precisera på vilka sätt dessa dysfunktioner vanligtvis ger sig till känna och eventuellt förändras med åren.

Med tanke på små barn skulle uppmärksamheten alltså riktas mot likgiltighet eller aktivt undvikande i ögon- och kroppskontakten (krit. 1, Rutter), att joller saknas och att senare talet inte kommer igång eller plötsligt upphör eller gör halt vid en mycket begränsad repertoar (krit. 2). Vidare att lekar och aktiviteter blir stereotypa, och att förändringar och nya moment i miljön möts med stark ovilja, utbrott och ett insisterande på likformighet - vilket givetvis medför inlärningssvårigheter (krit. 3). I den senare barndomen fram till puberteten förändras kanske bilden något: vuxenkontakten blir kanske mera selektiv, men är fortfarande väsentligen ensidig, och lekkontakten med jämnåriga har fortfarande inte kommit

till stånd (krit. 1). Mutismen kanske kvarstår, eller också har ett tal etablerats med vissa egenartade kännetecken som ekolali, felaktig pronomenanvändning och icke-kommunikativa repliker (krit. 2). Slutligen kvarstår en stark oro vid miljöförändringar, och sysselsättning och uppträdande präglas av ritualism och monotoni (krit. 3). (Beroende på begåvningsnivå och eventuell språkutveckling har skolgången kanske kunnat följas i åtminstone en del ämnen med större eller mindre försening, dock nästan alltid under särskolemässiga eller specialpedagogiska former.) Senare under tonåren förbättras kontakten kanske ytterligare, men den är ändå inte åldersadekvat och har klara brister vad gäller inlevelsen i och förståelsen för andra människors tankar och känslor. Språket har fortfarande en mycket begränsad symbolisk användning (om det nu finns), medan ritualer och tvångsfenomen i lyckliga fall kanske i någon mån kunnat syntetiseras med vissa sociala vanor och schematiska sysselsättningar.

Använd på detta sätt förefaller det alltså rationellt att anta att Rutters definition ganska väl täcker barnpsykosor med skiftande debutåldrar, i synnerhet som den kliniska erfarenheten säger oss att det nog förhåller sig så och det dessutom verkar som om de flesta systematiskt orienterade författarna mera tvingas betona likheterna än skillnaderna mellan barnpsykosor med olika debutålder.

Eftersom i varje fall de återstående tre kriterierna hos Rutter bör vara uppfyllda bör vi kanske ställa oss frågan om en kombination av endast två av dem skulle kunna tänkas förekomma, om inte som någonting direkt "psykotiskt" så kanske som någonting som ytligt sett kunde vara ganska likt? Kan vi på fenomennivån särskilja barnpsykosen från den grava neurosen, afasin med vissa psykiska följdverkningar, mental retardation eller vissa hjärnskador med åtföljande beteendestörningar?

Det begåvade barn som talar korrekt men har stora kontaktsvårigheter och tvångsmässigt upprepar vissa frågor, kanske med anknytning till ett nästan allt uppslukande intresse för en speciell företeelse som det dessutom gärna isolerar sig med - är det snarare ett gravt neurotiskt barn än ett psykotiskt?

Eller barnet som har svåra språkproblem och visar sig starkt beroende av vissa ritualistiska vanor, men som i övrigt inte drar sig undan kontakten med föräldrar, syskon och lärare, är det kanske afatiskt med vissa neurotiska hämningar och partiella utvecklingsförseningar som följd?

Det intellektuellt retarderade och motoriskt passiva barnet som inte talar och som reagerar med utbrott och stereotypier när man närmar sig det med krav och uppmaningar - är det psykotiskt också?

Och är det barn som visar svaga tecken på varje punkt kanske ett barn som man tvekar att benämna autistiskt och i stället kallar någonting annat, t ex en symbiotisk psykos (om aggressiviteten i kontakten är stark), en atypisk psykos eller en gränspsykos?

Är det kanske det första kriteriet som är det mest oundgängliga för att vi skall få misstankar åt psykoshållet, dock med särskilt beaktande av svårighetsgraden, så att inte blygt tillbakadragna eller litet säregna barn får plats i ett mönster som allmänt skulle kunna betecknas som en allvarlig kontaktstörning, så allvarlig att den får vittgående konsekvenser för de kognitiva funktionerna.

I Rutters definition sägs ingenting om svårighetsgraden, utan vi får förlita oss på att den som uppfyller alla tre kriterierna är så svårt störd i basala funktioner att den förtjänar den allvarliga diagnosen barnpsykos. När vi väl lyckats avgränsa barnpsykosgruppen är kanske just svårighetsgraden den rimligaste klassifikationsvariabeln?

En hänsyn till begrepp som varaktighet och förlopp tycks oundvikliga i praktiken, och Rutters definition är ju tillkommen för att hantera dessa aspekter. Åter påminns vi om våra begrepp som knutna till processer, och om vi stannar ett ögonblick vid tanken på barnpsykosen som en störning av den psykiska utvecklingen (bortsett från eventuella fysiska defekter, vars samband med de psykiska funktionerna kan vara högst varierande) skulle vi också kunna uttrycka oss så att vår nonchalans mot Rutters fjärde kriterium har att göra med hans eget konstaterande att barnpsykosfenomenen liknar varandra, oberoende av om det rör sig om en fixering av utvecklingen i tidig ålder (eventuellt på grund av en latent

störning från födseln) eller en regression efter en viss tid av normal utveckling. 30 månader förefaller under alla omständigheter - i varje fall så länge etiologin är höljd i dunkel - som ett godtyckligt kriterium. Rimligtvis bör en regression kunna ske även efter 30 månaders ålder.

Om vi enbart tänker i banor av fixering eller regression av en tänkt normalutveckling, tvingas vi då inte att anta att ett psykotiskt barn helt enkelt är ett barn som stannat i den mentala växten, att detta barn är mycket litet i förhållande till sin ålder? Om vi kunde bortse från ålder och fysisk tillväxt skulle vi kanske inte se någon avvikelse eller störning? Diskrepansen mellan fysisk och mental ålder skulle i så fall rättfärdiga antagandet om en viss sorts utvecklingsstörning, en typ av mental retardation som inte bara omfattar de intellektuella funktionerna. Varför en viss sorts? Kanske för att här också förekommer vissa fixerade beteendemönster och vanor som barnet mer eller mindre intensivt och varaktigt håller fast vid eller endast på lång sikt låter förändra, vidga och variera. I så fall vore just själva upprätthållandet av status quo det speciella med psykotiska barn, detta att den aktivitet som utvecklas kanske till allt väsentligt är till för att hindra variation och förändring och därmed utveckling och inläring. Svårigheten med detta synsätt är att många av dessa barn trots allt visar upp en mycket ojämn utvecklingsprofil, att de i vissa avseenden verkar normala och i andra utvecklar förmågor långt utöver småbarnsnivån.

Enligt ett annat synsätt skulle dessa barns egenheter vara egenheter också ur en infantil synvinkel; de skulle vara annorlunda utrustade från början eller drabbas av något okänt ont som förvränger deras kognitiva och emotionella utveckling. I DSM III konstateras exempelvis att "pervasive development disorders", till skillnad från specifika, begränsade störningar, inte bara innebär en försening i utvecklingen utan också en förvrängning av densamma.

Utifrån resonemang som dessa kan vi givetvis utveckla etiologiska hypoteser på olika områden. En ytterligare reduktion av kriterierna till ett enda, under vilket de övriga kunde ordnas, eller upptäckten av en gemensam faktor bakom dem alla, skulle ligga nära till att formuleras som en etiologisk hypotes. Är det så att psykotiska barn inte klarar av att sovra och ordna strömmen av ständigt växlande sinnesintryck? Beror det

"psykotiska" på att de, när de efter lång tid ändå försöker bemästra sin värld på ett mera utåtriktat sätt, gör det på ett annat sätt, ett sätt som förblir icke-kommunikativt, "obegripligt"? Är skälet till detta i sin tur att söka i kroppen eller i själen eller i bådadera?

Eller har starka besvikelser och andra smärtsamma upplevelser gjort att de "förlorat fotfästet i tillvaron", "slutit sig inom sitt skal", vägrat utforska och konstruera världen med den nyfikenhet och det omätliga intresse som är normalt för barn? Kanske har det skett vid en tidpunkt när det inte märktes särskilt tydligt, kanske tog det lång tid innan de försenade effekterna blev alarmerande? Vi har redan ställt frågan om det kanske är det första kriteriet om den mänskliga ("sociala") kontakten som är nyckeln till gåtan. Risker att vi hamnar i allmänna begrepp om verklighetskontakten kan kanske undvikas om vi särskilt betonar receptiviteten i den mellanmänskliga kontakten som avgörande för utvecklingen av en identitet, ett namngivet, avskilt och självupplevt centrum, från vilket ömsesidig kommunikation blir möjlig och språket naturligt och nödvändigt.

Det förefaller svårt att i nuläget komma så mycket längre i definitions-hänseende än vad Rutter och de andra refererade auktoriteterna gjort. Uppenbart är att man över huvud taget inte kommer särskilt långt med beskrivningar. Rutters definition är emellertid etiologiskt neutral och utesluter varken konstaterbara hjärnskador eller mental retardation som samexisterande med autismen. Allt talar för att vi tills vidare måste acceptera multipla diagnoser, där huvudvikten kommer att läggas vid det som ter sig som dominerande i det enskilda fallet. Det förvirrande är naturligtvis att den mentalt retarderade som också är autistisk i många avseenden kommer att förefalla oss mycket olik den "normalbegåvade" autisten. Förmodligen har vi lättare att urskilja det "psykotiska" i det senare fallet. De psykotiska barnens intellektuella eller kognitiva funktioner är emellertid ett alltför stort och komplicerat område för att vi närmare skall kunna skärskåda det i denna artikel.

Vår sista undran får bli den om när en barnpsykos blir en f d barnpsykos, d v s förändras med avseende på ett eller flera kriterier eller i en grad som gör det tveksamt att hänföra den till den tidigare kategorin.

Om barnet fortfarande är psykiskt stört, är det då helt enkelt en förbättrad barnpsykos eller förtjänar det snarare en ny diagnos? Detta tangerar frågan om hur de barnpsykiatriska diagnoserna för svåra psykiatriska störningar generellt sett förhåller sig till varandra, och får oss slutligen att efterlysa en klassifikation av ett mer systematiskt slag på en om möjligt djupare nivå. Är dessa tillstånd verkligen artskilda, specifika? Den multi-axiala klassifikationsmetoden, där syndromet bara utgör en av de axlar efter vilka man bedömer det enskilda fallet, löser inte problemet. Uppgiften att definiera ett syndrom kommer vi inte ifrån och vi får helt enkelt hålla fast vid den definition vi väljer för vårt syfte, och sedan på grundval av nya erfarenheter och insikter försöka bedöma dess lämplighet i liknande sammanhang. Vi kan notera att man i DSM III helt enkelt har infört en särskild kategori - "residual states" - för sådana som tidigare uppfyllde kriterierna men för tillfället inte helt och hållet gör det. Att dessa barn måste vara ännu svårare att klassificera i specifika diagnostiska kategorier säger sig självt. Det talar också för att vi, trots dessa mer eller mindre kroniska tillstånd, alltid måste räkna med en variabilitet - inte bara interindividuellt utan även intraindividuellt under hela uppväxten - som tvingar oss till retrospektiva bedömningar på åratals håll.

Utgångspunkten var den möjligen för oss själva spontant någorlunda klara innebörden i begrepp som "kontakt", "verklighet" och "barnpsykos", begrepp som vid närmare eftertanke och vid vetenskaplig rapportering visar sig nog så gäckande. Den vardagliga begreppsanvändningen räcker säkert ganska långt i de flesta fall. Det är när vi skall dra gränser, upprätta klasser, tidigdiagnostisera och spåra barnpsykosen i den fysiskt sett redan vuxne som svårigheterna tornar upp sig, kanske av det enkla skälet att gränser och klasser inte är någonting annat än grova begreppsliga konstruktioner för företeelser som lika gärna kunde leda oss in i ett ifrågasättande av det givna språkbruket och de givna föreställningarna, liksom av det rimliga i att över huvud taget klassificera fenomen som vi vet så litet om.

Einar Jakobsson

REFERENSER

- Barker, P (1979): Basic Child Psychiatry, London: Crosby Lockwood Staples.
- Bellman, M (1967): Barnpsykos, Läkartidningen, Vol 64, nr 39.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM III), American Psychiatric Association. Third Ed., 1980.
- Kanner, L (1943): Autistic disturbances of affective contact. Nervous Child, 2, 217-250.
- Ornitz, E M & Ritvo, E R (1976): The syndrome of autism: a critical review. American Journal of Psychiatry, 133:6, 609-621.
- Ritvo, E R & Freeman, B J (1978): The National Society for Autistic Children's definition of the syndrome of autism. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, Vol 17:4, 565-575.
- Rutter, M (1978): Diagnosis and definition. Kap 1 i Autism - A Reappraisal of Concepts and Treatment.

PROJEKT OM PSYKOTISKA BARN, UNGDOMAR OCH VUXNA PÅ ALA

Just nu håller Mats Granlund, psykolog på Stiftelsen Ala, på med ett projekt om psykotiska barn, ungdomar och vuxna. Han är framför allt intresserad av att belysa de kognitiva och de perceptuella aspekterna av barndomspsykos, vilket begåvningshandikapp de psykotiska barnen har. I slutet av året kommer han med en rapport om detta arbete. Mats är intresserad av synpunkter och tips i detta ämne. Skriv till honom Stiftelsen ALA, Box 5410, 114 84 Stockholm, eller ring 08/60 19 14, 60 82 84.

Några reflexioner om vår- den av de psykotiska barnen

Sedan slutet av 60-talet har vi varit igång med att söka forma vården och behandlingen för de psykotiska barnen inom omsorgen. Vi har vunnit erfarenheter på olika områden: både vad det gäller de psykotiska barnen själva och olika vägar att nå dem i deras isolering. Vi har erfarenheter av vad deras familjer behöver av stöd och hjälp; vi har provat olika boendeformer och skolverksamheter.

Behandlingsformerna har kommit att utformas på olika sätt på olika håll i landet, vilket känns som en rikedom. Säkert behöver vi en mångfald idéer under lång tid framåt. Ibland, när man inte kommer någon vart med ett barn tänker man: kanske hade vi lyckats bättre med den eller den metoden i stället. Vi kan ju fortfarande väldigt lite när det gäller differentialdiagnostik för de här barnen.

Några stora teman har funnits genom åren:

- Beteendemodifikation eller psykodynamiska behandlingssätt?
- Talar vi om samma sorts barn?
- Kan man på något sätt få till en tidig uppspårning och tidig behandling?
- Vad behöver de barndomspsykotiska när de blivit vuxna?

På allra sista tiden har också nya, försiktiga frågor kommit:

- Minskar de klassiska autistiska barnen i antal och ersätts av en mer utlevande psykos eller borderline-psykotiska tillstånd? I några län har det verkat så.

Alla dessa teman är fortfarande högaktuella, och vi behöver samlas runt dem, för att ta och ge av varandras erfarenheter. Ingen av oss kan förväntas varken ha eller få entydiga svar.

När det gäller frågan om tidig uppspårning har ju vissa försök gjorts - i Uppsala, i Umeå och - i mycket blygsam omfattning - i Västmanland. Tidig uppspårning har känts som en nyckelfråga, eftersom man i bästa fall skulle kunna behandla barnet innan psykosen s a s stelnat till ett fixerat mönster.

Tyvärr är de sammantagna erfarenheterna precis desamma: det är mycket svårt att hitta de här barnen tidigt. Trots all information - och allt intresse från berörda nyckelpersoner (BVC, barnläkeri, hörselcentraler o s v) så får vi ändå inte tag i barnen före cirka 3 år. Kan vi ändra den trenden? Går det överhuvudtaget att ställa diagnosen tidigare?

I några län har vi faktiskt också upplevt, att vi inte fått in så många autistiska barn under den sista 5-årsperioden som vi statistiskt sett borde. Varför? Håller symtombilden på att förändras, och vad beror det i sådana fall på? Kanske på de tidiga dagisplaceringarna, som ju verkligen genomförts under de sista 7 - 8 åren? Eller är det hela bara en statistisk nyck, som rättar till sig om några år igen?

När det gäller de barndompsykotiska vuxna, börjar vi för första gången få kunskap om dem nu. Tidigare har det inte funnits så många som fått just den diagnosen. De har ofta försvunnit i mängden av andra beteendestörda, ofta institutionsskadade vuxna.

Men de barn, som vi en gång diagnostiserade och också behandlade i slutet av 60-talet, och som då var runt 7 - 8 år, är nu vuxna, och vi börjar skönja deras behov. Hur klarar de att bo? Vad vet vi om eventuell vidare behandling med vuxna? Vilken effekt hade den behandling de fick? Hur kan vi hjälpa dem till ett så gott liv som möjligt?

Behandlingssidan då? Jag har själv förespråkat - och fortsätter att förespråka - en psykodynamisk behandling. Men jag är, som sagt, glad över den mångfald behandlingssätt som ändå finns. Ännu måste vi nog söka behandlingssätt under många förvirrade år. Jag skall bara sluta med att konstatera, att tiderna har förändrats, så att det idag är svårt att få de pengar vi behöver för att kunna bedriva en genomtänkt behandling. Det är ju inte precis någon nyhet för någon. Tyvärr måste vi nog också konstatera, att det inte finns några snabba, enkla, billiga sätt att arbeta med psykotiska barn. De behandlingsverksamheter vi kan kalla seriösa, kommer alltid att kräva mycket pengar, främst till tjänster. Vi måste faktiskt ha tillgång till långvariga, individuella insatser från handplockad personal, som hackas upp med riklig utbildning och regelbunden handledning, om vi skall kunna använda termen behandling på våra insatser. Oavsett metod. Jag skulle önska att vi inte gick med på att kalla någon verksamhet för behandlingsverksamhet, där inte dessa kriterier är uppfyllda.

Risken är ju i dag mycket stor, att man på många håll ruckar på dessa principer av ekonomiska skäl, och därmed omöjliggör en egentlig behandling. Och då måste vi i stället ta en ny diskussion: vilken är vår ambition? Vart vill vi nå, och vad får det kosta?

Birgitta Zenker

Verksamhet för psykotiska barn i Malmöhus läns landsting

De psykotiska barnen har under många år varit föremål för diskussioner, delvis pga att de inte haft någon självklar organisatorisk tillhörighet utan bollats mellan olika huvudmän (stat, kommun och landsting) och verksamheter (t ex barnpsykiatri och omsorgsverksamhet). Detta har för barn och föräldrar många gånger inneburit ett passivt väntande och alltför ofta inte resulterat i någonting alls, därför att alla skjutit ansvaret ifrån sig med motiveringen att man saknat erforderliga resurser.

Dessa ständiga diskussioner om var barnen skulle få sitt huvudsakliga omhändertagande ledde till att socialnämnden vid Malmöhus läns landsting 1975 tillsatte en utredning med uppgift att analysera behovet av resurser för psykotiska barn inom landstinget.

I förslaget fanns en inventering av psykotiska barn upp till 17-års ålder, samt en beräkning av behovet av undervisningsplatser, boendeplatser och övriga resurser. Utredningen betonade vikten av att alla insatser måste göras med inriktning på barnets totala situation. För att detta skulle vara möjligt skisserades dels en omfattande basal utredning, dels en väl tillrättalagd undervisning och möjlighet till boende såväl för längre som kortare tid, samt speciella insatser i barnets vanliga miljö t ex genom familjearbete.

Omsorgsverksamheten föreslog vara huvudman för verksamheten, men behovet av ett nära samarbete med i första hand barnpsykiatri, men även pediatrik, neurologi, hörselvård och foniatrisk betonades.

En organisationsmodell föreslogs med bl a en permanent arbetsgrupp för psykosverksamheten samt en psykolog som speciellt skulle arbeta med denna grupp barn.

Förslaget till verksamhet för psykotiska barn togs av socialnämnden 1977. 1978 tillsattes en psykologtjänst, som sedan dess delats av två halvtidsanställda psykologer.

Grundtanken i det praktiska arbetet med de svårt störda barn (i stort sett autistiska barn) som idag finns inom verksamheten är att deras dagliga liv måste fungera tillfredsställande med tanke på såväl barnet som den övriga familjen. Hem (föräldrahem eller elevhem) samt förskola/skola måste för dessa barn, liksom för alla andra barn tillgodose barnens grundläggande behov. För att detta skall vara möjligt är det viktigt att det finns ett samarbete mellan de olika miljöerna, så att det blir en kontinuitet i bemötandet av barnet.

Förskolan/skolan upptar en stor del av barnets liv. Det är därför viktigt att utnyttja denna för att så allsidigt som möjligt ta till vara barnets utvecklingsmöjligheter. Detta innebär bl a att gruppstorleken och personaltätheten i klasserna måste dimensioneras efter barnens behov och självständighetsgrad. Undervisningen måste läggas upp och struktureras så att barnen kan tillgodogöra sig innehållet. Undervisningen skall inte bara förmedla kunskaper, utan också vara terapeutisk på så sätt att den hela tiden tar sikte på den känslomässiga utvecklingen, genom att i här och nu situationen arbeta med att barnet utvecklar sin kontakt och kommunikation, ge hjälp att bearbeta ångest, tvångsmässighet och aggressiv problematik, samt ger möjligheter för barnet att utvidga sina erfarenheter och sin sociala referensram.

På samma sätt är det viktigt att man i barnets boende miljö antingen det är föräldrahem eller elevhem arbetar med att förändra de dagliga rutiner som där vållar problem och som begränsar familjens eller boendegruppens möjligheter att leva ett någorlunda fungerande liv, samt arbetar med de olika ADL-färdigheter som självklart upptar en stor del av tiden där.

Utifrån detta synsätt har det i landstinget inrättats ett antal specialklasser (några fanns redan tidigare som försöksverksamhet) för psykotiska barn. För närvarande finns det tre sådana klasser i såväl Lund som Helsingborg. Gruppstorlekarna i dessa klasser varierar mellan två och fem elever och i varje klass finns en speciallärare och en eller två barnskötare. Tre av dessa klasser är idag lokalintegrerade.

Vad gäller boendet har utgångspunkten varit att psykotiska barn liksom andra barn skall bo i sitt föräldrahem. Om detta inte går skall det finnas möjligheter till ett elevhemsboende i närheten av föräldrahemmet. Det är också viktigt att det finns avlastningsmöjligheter för de föräldrar som har sina barn hemma. I landstinget finns idag två elevhem för psykotiska barn. Belägna i Lund resp Helsingborg. Båda är dimensionerade för tre fast boende elever och för två korttidselever.

I enlighet med det synsätt som ligger till grund för verksamheten består psykologinsatserna till stor del i kontinuerligt stöd och konsultation för de människor som finns i barnens närmiljö. Vi har sålunda regelbunden kontakt med de förskolor resp klasser där barnen är placerade, samt med personalgrupperna på de två elevhem som ingår i verksamheten. Då vi som tidigare nämnts har upplevt det som viktigt med kontinuitet mellan barnens olika miljöer har vi också regelbundna träffar med förskol- och skolpersonal och barnens föräldrar och/eller boendepersonal. Vidare har vi också enskilda föräldrakontakter. Mera långvariga sådana enskilda kontakter har framförallt varit av "kriskaraktär" och t ex gällt småbarnsföräldrar.

Ett stort och återkommande problem är uppspårande och diagnos av nya barn. Då vi, såväl som den överläkare vi samarbetar med, med åren skaffat oss en erfarenhet av den här gruppen barn, blir vi ofta tillfrågade och anlitade som medbedömare vid diagnos av nya barn. Dessa förfrågningar har framförallt kommit

från barnpsykiatrin och övrig omsorgsverksamhet, men också t ex från hörselvård och annan verksamhet. Vi har genom dessa kontakter också relativt tidigt kunnat ta del i planeringen för barnet, lärt känna föräldrarna osv.

Eftersom gruppen psykotiska barn numeriskt sett är en relativt liten grupp, men framför allt pga det splittrade omhändertagandet finns det lite samlad kunskap och erfarenhet av gruppen. En stor del av vårt arbete har därför under dessa första år bestått i utbildning och information.

Vi har anordnat ett antal mindre kurser där vi har samlat all personal kring barnen (såväl innanför som utanför omsorgsverksamheten) och med hjälp av föreläsningar, filmer och diskussioner penetrerat diagnos, orsaksteorier och behandlingsmodeller. Vidare har företrädare för förskol-, skol och boendeverksamheten informerat om sitt arbetssätt och vi har också haft hjälp av en förälder som har talat om föräldrarollen.

Vidare har vi informerat om gruppen genom att t ex delta i undervisningen på speciallärarlinjen, genom studiedagar för lärare på vårdskolan, lekotekarier, hörselvardspersonal, barnomsorgspersonal, internutbildning för läkare vid barnpsykiatrisk klinik, barnmedicin osv.

Vi har sett denna undervisning och information som viktig ur flera aspekter. Dels för att "avlivna" alla de myter som fortfarande florerar kring dessa barn och deras föräldrar, dels för att genom ökade kunskaper möjliggöra att barnen upptäcks och tages om hand tidigare än vad som nu sker och framförallt, genom att öka förståelsen för dessa barn och deras behov skapa opinion för att dessa barns vuxenliv förhoppningsvis kommer att skilja sig från det liv vuxna barndomspsykotiska har idag.

Lena Andersson
Kit Wadensjö

UTDRAG UR RAPPORTEN OM TIDIGT PSYKOTISKA BARN I MALMÖHUS LÄN

Samtidigt med det praktiska arbetet med barn, familjer och personal började vi fundera över vår barngrupp. Vi hade ju en unik målgrupp, troligtvis samtliga tidigt psykotiska barn i Malmöhus län. Det skulle vara intressant att beskriva hela gruppen närmare, undersöka bakgrundsdata (med en snegling åt orsaksfaktorer) och ta reda på barnens funktionsnivå och deras grad av psykotiskt beteende. Och i förlängningen av detta fanns tanken på att upprepa undersökningen ett par år senare för att få en uppfattning om hur psykotiska barn utvecklas.

Vår grupp bestod av 31 barn och ungdomar i åldern 5 - 19 år. 70% var pojkar och 30% var flickor, vilket överensstämmer med tidigare undersökningar. Vi fann, i likhet med Kanner, många förstfödda barn. Det visade sig i de flesta fall att föräldrarna själva hade tyckt att barnet var annorlunda och tidigt hade sökt hjälp. Sedan hade det dröjt 2 - 4 år innan barnet fick diagnosen autism eller barnpsykos. Detta pekar på behovet av information om barnpsykos till BVC och PBU, dels för att hjälpa föräldrarna med deras misstankar och oro, men framförallt för att så tidigt som möjligt komma igång med behandlingen av barnet.

Vi fann också att våra psykotiska barn i hög utsträckning kom från familjer där en eller båda föräldrarna invandrat till Sverige. Detta är ett intressant fynd, som vi inte sett någonstans i litteraturen. Man kan fundera över vilken betydelse föräldrarnas utländska härkomst kan ha för ett redan "sårbart" barn. Utländsk härkomst kan i en del fall innebära isolering, förvirrade och motsägelsefulla sociala erfarenheter och inte minst språk- och kommunikationsproblem. Kan detta möjligen vara en bidragande orsaksfaktor vid barnpsykos?

När vi ytterligare tog reda på föräldrarnas situation fann vi t ex att föräldrar till psykotiska barn återfanns i alla samhällsgrupper - det fanns ingen övervikt för socialgrupp 1, vilket Kanner funnit. Kanners resultat speglar snarare det amerikanska samhället på 50-talet, där de välutbildade sökte hjälp för sina barn.

Ytterst få av våra mödrar förvärvsarbetade, ett förhållande som pekar på det stora behovet av tillsyn och fritidsverksamhet för barnen efter skoldagens slut.

Fyrtio procent av äktenskapen hade upplösts genom skilsmässa eller dödsfall, vilket är betydligt fler än i övriga befolkningen. Det kan finnas flera förklaringar till den höga andelen skilsmässor bland våra föräldrar men i vårt dagliga arbete ser vi de oerhörda påfrestningar det innebär för en familj att leva med ett psykotiskt barn. Det praktiska och psykologiska stödet räcker sällan till. Ändå hade samtliga barn vid tiden för undersökningen en fungerande skolplacering. Av de 31 barnen var 4 barn placerade i kommunala förskolor med personlig assistent, medan 1 barn gick i omsorgernas förskola. Övriga barn gick i grundsärskoleklasser (3 barn), träningskoleklasser (4 barn) och specialklasser för psykotiska barn (13 barn). Tre ungdomar bildade en yrkesträningsklass och tre ungdomar gick i verksamhetsutbildning.

De flesta barn bodde i föräldrahemmet (21 barn) medan 10 barn bodde på elevhem. Alla barn under 13 år bodde i föräldrahemmet. Största delen av de hemmaboende barnen utnyttjade omsorgernas service i form av korttidsfamilj och korttidsboende på elevhem. Utan denna service hade sannolikt många fler barn varit institutionsplacerade.

För att mäta barnens funktionsnivå, utvecklingsnivå och psykotiska beteende användes ett danskt schema, DIPAB (diagnos av psykotisk adfärd hos barn), utarbetat av Demetri Haracopes och Anders Kelstrup. Detta består av

A. 6 utvecklingsskalor omfattande frågor om barnets utveckling vad gäller

- a) expressivt talspråk
- b) impressiv språkförståelse
- c) grovmotorik
- d) finmotorik
- e) konstruktiv förmåga
- f) ADL-förmåga

B. 18 "speciella frågor" om barnets beteende vad gäller kommunikation och social kontakt samt bisarrt beteende. Samtliga frågor är väsentliga för bedömning av det psykotiska barnets personlighetsutveckling. Frågorna är var för sig differentierade i en 4- eller 5-gradig skala.

DIPAB-schemat lämnades till den pedagog eller den person som kände barnet väl. Under en 3-veckorsperiod observerade denne barnet och bedömde barnets beteende med avseende på skalorna. Därefter diskuterade observatören barnet tillsammans med en av psykologerna.

Ett axplock av resultaten visar att

- hälften av barnen i princip saknar tal och att många av barnen inte heller använder sig av icke-verbal kommunikation som tecken, gester eller liknande. Barnens språkförståelse är däremot klart bättre utvecklad och det stora flertalet barn reagerar på kommunikation utifrån. Det är viktigt att notera denna skillnad i det psykotiska barnets språkutveckling. Barn som inte själv aktivt kommunicerar underskattas ofta av omgivningen och man "talar över huvudet" på barnet.
- såväl fin- som grovmotorik är förhållandevis välutvecklade, men en stor del av barnen använder sin motorik på ett särpräglat sätt t ex genom återkommande stereotypa rörelser. De hanterar i allmänhet inte heller material eller leksaker på ett konstruktivt sätt.
- många av barnen är förvånansvärt kompetenta när det gäller ADL-förmåga, vilket innebär en stor lättnad för föräldrar och omgivning. Bemötandet av barnet blir ett annat och bidrar till att stärka barnets självkänsla.

När vi räknade ut barnens poäng på skalorna "avskärmning" och "bisarrt beteende" fann vi 12 barn i den kategorin avskärmade barn med bisarrt beteende, 11 barn visade bisarrt beteende utan avskärmning, 7 barn var huvudsakligen kontaktsvaga barn och 1 barn var kommunikativt. De flesta av småbarnen återfanns i den "svåraste" kategorigruppen och behandlingsinsatser är alltså starkt motiverade för att komma tillrätta med deras psykotiska personlighetsutveckling.

Den totala genomgången av gruppen visar att "gruppen psykotiska barn" visserligen utmärks av vissa bestämda karaktäristika, men att barnen sinsemellan är högst individuella, något som är viktigt att notera och respektera vid omhändertagande och behandling.

Vår uppfattning är att det finns många brister i samhällets stöd till psykotiska barn och deras familjer.

Vi tror att ett tidigt omhändertagande är av största vikt för såväl barn som familj. Det faktum att det yngsta barnet i verksamheten är 5 år, samt föräldrarnas uppgifter om att det ofta har dröjt flera år innan barnets diagnos har fastställts visar på bristande kunskaper och kännedom om tillståndet inom såväl sjukvård som omsorgsverksamhet.

Psykotiska barn måste liksom andra barn ha tillgång till fungerande förskole-, skol- och fritidsverksamhet. Pga sitt grava "kommunikationshandikapp" är det psykotiska barnet mycket beroende av ett kontinuerligt vuxenstöd och av att ingå i en liten barngrupp. En möjlighet att åstadkomma detta är att inrätta specialklasser, en annan möjlighet vore att radikalt skära ner elevantalet i andra typer av klasser. Det är också nödvändigt att ge all personal kring barnet tillgång till utbildning och handledning.

Att ha ett psykotiskt barn innebär stora påfrestningar i familjen såväl för föräldrar som syskon. Familjen har behov av ett omfattande psykologiskt och praktiskt stöd för att orka med sin situation.

Otillräckligt stöd avslöjar sig i vår rapport, dels i det faktum att de flesta mödrar är "icke förvärvsarbetande", dels i den höga andelen upplösta äktenskap,

Psykologiskt har föräldrar behov av regelbundet stöd och möjlighet till att penetrera familjens och barnets situation. Praktiskt finns både ett behov av avlastningsservice som t ex korttidsvård eller stödfamilj och av en utbyggd fritidsverksamhet med en kvalificerad tillsyn av barnet efter skolans slut och under loven. De långa loven är en påfrestning för såväl barn som familj. Idealet vore en organisation som fungerade året om.

Om man i framtiden vill undvika placering utanför hemmet, men samtidigt ge familjen möjlighet att leva ett fungerande liv, måste både föräldrar och barn ha ett helt annat stöd än det som nu vanligen ges. Detta måste vara en självklar rättighet och inte något som man måste "tigga om" eller "tvinga sig till".

Lena Andersson
Kit Wadensjö



Undervisning av barndomspsykotiska

Nuläge

Jag arbetar sedan två år som psykolog vid fyra av omsorgsförvaltningens klasser för barndomspsykotiska barn och ungdomar inom Stockholms läns landsting.

Det finns i dag sju specialgrupper inom särskolan med sammanlagt 27 elever. En försöksverksamhet i Nacka med tre barn, (två förstaklassare och ett förskolebarn), integrerade i en liten grupp vid en vanlig förskola, med en träningslärare anställd från omsorgsförvaltningen. Vidare finns fyra klasser med elever på låg- och mellanstadienivå och två högstadieverksamhetsträningsklasser.

I klasserna varierar elevantalet mellan tre och fem och personalstyrkan är mellan två och fyra vuxna. Av personalen är hälften speciallärare, hälften elevassistenter. Några av lärarna har speciell vidareutbildning, som t ex Ericastiftelsens utbildning vid deras förskola för psykotiska barn. Denna termin deltar ett par lärare i utbildningen för speciallärare som undervisar psykotiska barn i Göteborg, ledd av Ingrid Liljeroth och Lennart Danielsson. Dessutom har personalen vid de här klasserna haft egna studiedagar som kontinuerlig fortbildning och vidareutveckling inom området. Tyvärr har denna tillgång begränsats sedan i höstas, samtidigt som möjligheten till handledning dragits in. Antalet psykologtimmar har inte utökats, för de fem senast tillkomna klasserna.

Bakgrund

Den första klassen, Videgården i Handen, startade för drygt tio år sedan, hösten 1971, av bl a Ingrid Mattsson, nuvarande särskolchefen, Gregor Katz och Birgitta Zenker som arbetade som psykolog vid omsorgsförvaltningen i Stockholm. Hon hade då arbetat i tre år med autistiska barn på Klockbackaskolan, barn som var mycket svårplacerade i vanliga särskoleklasser. Till att börja med arbetade man enligt ett inlärningspsykologiskt synsätt med beteendeterapi, med belöning av önskvärt beteende. Man fann detta arbetssätt otillräckligt, då bara vissa enstaka beteenden påverkades och inte hela personligheten. Dessutom har dessa barn ofta svårt att generalisera inbetingade beteenden till andra situationer. (Ett barn kan t ex lära sig att hänga av sig jackan utanför klassrummet, men inte klara av att göra samma sak hemma eller på elevhemmet.)

Önskan att se till barnens hela personlighet och livssituation gjorde att man i stället valde att arbeta utifrån en psykodynamisk teori när Videgården startade. Ska man definiera behandlingssättet i dag, kan man väl säga att man arbetar miljöterapeutiskt och pedagogiskt på en psykodynamisk grund. (För en utförlig jämförelse mellan olika teorier och deras praktiska tillämpning se ex Magnusson, Rydell, Dahlin "Autism hos barn. Teorier, vård och behandling". Natur och Kultur, 1975).

Inom parentes sagt, och för att undvika missförstånd, vill jag betona att en psykodynamisk syn på barns utveckling, inte är liktydigt med föreställningen att barndomspsykos måste vara psykogent betingad. De psykotiska barnen uppvisar ju uppenbar kontaktstörning, dålig jagkänsla och kroppsuppfattning. De uppträder som om världen är oförutsägbar och visar för oss inadekvata affekter - och det är detta vi arbetar med.

Arbetsätt

Det finns ju flera "checklistor" för diagnostisering av autistiska/psykotiska barn. Den jag främst använt är Creaks 9-punktslista på beteenden som, enligt henne, utmärker barnschizofreni. Begreppsförvirringen är ju stor inom detta område. Jag har ofta utgått från denna lista, när jag talat om barnpsykos och funnit att det är just med dessa yttringar vi arbetar i skolan. Därför tänker jag kort gå igenom dem och ge några exempel på hur vi arbetar.

Creaks 9 punkter

1. Störning av känslomässiga relationer till andra människor

När det gäller denna störning är det viktigt att vara mycket lyhörd och närma sig barnet i lämplig takt. Rent konkret arbetar vi t ex med Relation play, som vi ordnat ett par studiedagar kring. Det är en metod som visat sig speciellt lämpad för kontaktstörda barn. Här försöker man med fysisk kontakt och rörelse i olika övningar skapa kontakt och trygghet. Ett exempel är att först närma sig via fötterna eller ryggen eftersom det upplevs mindre hotfullt än att närma sig med ansikte och händer.

2. Störd identitets- och kroppsuppfattning

Detta kan t ex ta sig uttryck i att Anders blir väldigt orolig och ångestfylld, när Birgitta får en tillsägelse. Det är då viktigt att de vuxna är tydliga och skiljer upp olika personer. Man kan använda sånger och ramsor om namnen om "jag" och "du" och om kroppen. Relation play är också här till god hjälp, liksom att tala om och visa vad man använder kroppsdelarna till, att arbeta framför spegel och med bad och vattenlek.

3. Fixering vid vissa föremål och att hantera föremål "fel"

Ett barn kan sitta och snurra på leksaksbilens hjul i stället för att köra med den. Här kan den vuxne eventuellt gå in i leken och så småningom visa på andra sätt att handskas med

sakerna. Man försöker vidare hitta material, som väcker intresse. Ibland kan man gå in och bryta stereotypierna, men som alltid gäller det att vara lyhörd och respektera att barnet ibland kan ha behov av tryggheten och avskärmningen i sina fixeringar.

4. Förändringsångest

Det är en hörnsten i behandlingen att försöka göra omvärlden förutsägbar, genom att ha fast schema, tala om vad som ska hända o s v.

5. Störning i perceptionsupplevelsen

Man kan på olika sätt arbeta med sinnesupplevelser, koncentrera sig på ett sinne i taget.

6. Stereotypa känslouttryck och till synes ogrundad ångest, samtidigt som relevant ångest kan saknas

Ett exempel: en pojke säger att han är rädd för hönskött. Jag tror att han en gång har satt hönskött i halsen och nu övergeneraliserat, så han inte törs äta det igen. Hönsköttet tycks samtidigt i hans föreställning ha liv, han har svårt att skilja på levande varelser och död materia. Matvägran, som är så vanlig hos de här barnen, kan alltså bero på stark rädsla för mat. Att ha något eller några talande barn i gruppen är oerhört lärorikt. Man kan få glimtar av de psykotiska barnens förvirrade begreppsvärld.

Ångest och känslöförvirring hjälper man barnet med genom att försöka hitta orsaken och prata om det eller genom att eventuellt hålla fast och begränsa och hindra barnet från att skada sig själv eller andra. Man talar också om känslor och hjälper till att benämna och särskilja olika slags känslor. T ex att säga: "Du skrattar, men jag undrar om du inte egentligen blev rädd, när du ramlade".

7. Störd språkutveckling

Personalen bemödar sig om att tala enkelt och tydligt, visar vad man talar om. I en klass har vi fått en BDU-lärare (blinda-döva-utvecklingsstörda), som prövar att i begränsad omfattning använda tecken och åtminstone en pojke har svarat på det. Man arbetar också praktiskt med blåsövningar etc.

8. Störd motorik

Här arbetar vi med kroppen på olika sätt som jag tidigare nämnt samt gymnastik och ridning.

9. Svår mental retardering som bakgrund till öar av normal, nästan normal eller hög intellektuell funktion

Vi ser exempel på den här ojämna begåvningsprofilen i fingerfärdighet med pussel, musikalitet och t o m läsförmåga, men våra barn inom omsorgerna fungerar på en utvecklingsstörd nivå.

Arbets sättet har förändrats över tiden, allteftersom man gjort nya erfarenheter. Naturligtvis utformas arbetet också olika i klasserna beroende på vilka människor som arbetar där. En tredje faktor, som påverkar arbetets utformning är, att barnen är så olika. Spännvidden är stor, från barn som man hjälper att lära sig äta själv, till andra som läser och tränar att forma bokstäver. Därför krävs en hög grad av individualisering.

Vissa grundprinciper gäller dock:

Struktur. Det är viktigt att ha en väl strukturerad miljö. Inte överstimulerande med mycket material och grejor framme. Också tiden bör vara strukturerad. Därför börjar och slutar varje dag med samling, lunchen äts alltid vid samma tid etc. Även veckan är schemalagd med t ex bad måndag, ridning onsdag, gymnastik fredag och detta återkommer varje vecka samma dag och tid. Struktur hänger ihop med

Förutsägbarhet. Det innebär att upprepa saker ett oändligt antal gånger. Också att man på morgonsamlingen talar om vad som ska hända under dagen, vilken dag det är, vilka som är närvarande, och inte minst vilka som är frånvarande och varför. Att någon är borta, väcker ofta mycket ångest och frågor.

Kontaktskapande är centralt och en förutsättning för att komma vidare i arbetet. Det går inte att erbjuda pussel eller formbräda till ett barn som bokstavligen klättrar runt taket, inte tittar på andra människor och som vägrar se material som läggs fram.

Gränssättande och samtidigt accepterande innebär att tillåta olika slags känslor att finnas, men inte acceptera vilka uttryck som helst. Man måste hjälpa eleverna att särskilja känslor och att ge dem adekvata uttryck. Det är också viktigt att inte bara koncentrera sig på det negativa och det barnen inte kan, utan hitta det positiva, konstruktiva, friska och utnyttja och bygga på det. Man behöver också kunna vänta på ett barn och få fram dess egen lust och livsvilja. Så kan t ex en flicka, som verkar väldigt omedveten om omgivningen, komma snurrande till våtrummet, någon minut efter det att läraren talat om att det ska bli våtlek. Det hade ju varit väldigt lätt, att bara dra henne med sig. Samtidigt måste de vuxna agera motor ibland, för att vissa elever inte ska försjunka i passivitet eller stereotypier. Hela tiden gäller det för de vuxna, att vara lyhörda för barnen och deras behov.

Vi arbetar förstås också med ADL-träning, som ingår i den dagliga livsföringen och gäller det närliggande, som mat och hygien - att klara sig själv lite bättre i det dagliga livet och social träning att kunna vara med andra människor i olika situationer, som att åka kommunalt, gå med och handla o s v.

Intellektuell träning är ju en del i de flesta moment, jag nämnt. Men mer renodlat arbetar man också med färg, form, begrepps bildning o s v och för några få även läsning, skrivning

och räkning, efter vars och ens behov och förmåga. Jag tror att det också samtidigt fungerar jagstärkande, att kunna behärska olika material och klara av uppgifter. Här är svårighetsnivån mycket viktig - tillräckligt svårt för att inte bli tråkigt, men inte för svårt, så att rädslan att misslyckas, som ofta är framträdande hos de här barnen, tar överhanden.

Behövs specialklasser för psykotiska barn och ungdomar?

Omsorgskommittén t ex anser inte det. Möjligen gör man undantag för storstadsområdena, där finns dels tillräckligt elevunderlag, dels finns där också tillgång till personal med specialkunskaper inom området. Mina erfarenheter är att ett stort behov finns, och det av två skäl. Det ena är att ta till vara den stora samlade erfarenhet och kunskap som finns hos personalen, men framför allt att det behövs för elevernas skull. Under senaste året har jag från olika håll - omsorgspsykologer, byrån för rh, PBU, föräldrar m fl, kontaktats angående ett 50-tal barn. Allt ifrån 2-3-åringar, som fått diagnosen infantil autism och där önskemål finns att sätta in behandling så tidigt som möjligt (det är beklagligt, att det inte finns några speciella resurser för psykotiska förskolebarn), vidare förskolebarn integrerade på daghem, nybörjare som ska klassplaceras, och elever på alla stadier. Detta är barn och ungdomar, som är psykotiska eller har psykotiska drag, och som har uppenbara svårigheter i den miljö de befinner sig och med personal som känner sig okunnig, otillräcklig och maktlös. Troligtvis kommer jag i kontakt med de sämsta exemplen på integrering, men jag vill ändå nämna två fall.

Det ena var en pojke integrerad i en 1/2-dags förskolegrupp, med extra assistent anställd. Han tillbringade dagarna med att rusa fram och tillbaka i korridorerna och när han hörde en dörr öppnas eller stängas, rusade han dit. Hans fixering vid dörrar ledde till, att personalen hittade på allt intrikatare låsanordningar, som han lärde sig att pilla upp. Han klarade inte att sitta med i samlingar och jag tror inte heller att han åt tillsammans med de andra barnen.

I det andra fallet berättade mamman att hon, när dottern börjat på daghemmet, frågade hur det gick, fick det svar hon naturligtvis ville ha, att det gick så bra. Så småningom började hon i alla fall att fråga lite närmare och fick då reda på, att flickan satt inkrupen i en kub nästan hela dagarna. I båda de här fallen tyckte verkligen personalen, och till en början föräldrarna, att allt var väl, inte p g a illvilja, utan utifrån bristande kunskaper. Det här är så udda och konstiga barn, som man inte tror att det går att göra så mycket åt mer än den allmänt förekommande föreställningen att det är bra för barnen att vara bland "vanliga" barn. Lämnar sedan det psykotiska barnet och de andra barnen varandra någorlunda ifred, tycker man att "det går bra".

Personalen vid omsorgsverksamhetens distriktsteam tycker sig i allmänhet varken ha tid eller kunskaper nog, att vid förskolor och skolor, ge tillräckligt stöd och hjälp åt dessa

barn, personalen och föräldrarna. Speciellt föräldrarna får ett otillräckligt stöd enligt min uppfattning. Alla de här 50-talet barn, som jag nämnde, behöver kanske inte gå i specialklass, men de behöver i allmänhet få gå i en liten grupp och få möta personal som förstår och kan bemöta dem och deras speciella behov. Just dessa barns speciella behov, gör att det kan vara svårt att blanda psykotiska barn och vanliga utvecklingsstörda. Den speciella struktur o s v som jag tidigare beskrivit, kan bli för understimulerande och tråkig för andra barn. Men ska man ha bara psykotiska barn i en grupp, är sammansättningen viktig - inte 5 avskärmade barn i samma grupp, eller 5 kraftigt utagerande.

Beträffande resultat har det inte gjorts någon regelrätt utvärdering av verksamheten vid specialklasserna. Jämförande behandlingsforskning är ju också ett svårt område. Däremot har vi regelbundet återkommande veckokonferenser, klass- och elevvårdskonferenser, där vi går igenom varje barn, dess problem och framsteg och hur arbetet med barnet ska fortsätta.

Under de 2 år jag arbetat, kan jag se framsteg hos samtliga elever. Utvecklingen rör sig från ökad ögon- och kropps-kontakt hos någon elev, till uppnådd läsförmåga, parallellt med utvecklad förmåga att särskilja och uttrycka känslor hos en annan. Från att när han är ledsen banka huvudet i väggen, eller angripa en annan elev, till att kunna gråta med tårar, tala om att han är ledsen och kunna ta emot tröst.

Vi har haft, och har, svårigheter med några elevers kraftiga ångest/aggressionsutbrott, som tycks kulminera i början av puberteten och sedan klinga av. Men även dessa elever har gjort framsteg på andra områden. Problemet har snarare varit, att den fysiska styrkan ökat snabbare än förmågan till affekt-kontroll.

Vad jag kan jämföra med är obehandlade barndomspsykosor på ett vårdhem, där jag tidigare arbetat. Där fanns tonåringar och vuxna, som aldrig fått diagnosen barndomspsykos, men som förorsakade personalen stora bekymmer med sin självdestruktivitet, aggressivitet, oförklarliga ångestutbrott och kontaktoförmåga. De tog en oproportionellt stor andel av psyko-log- och läkartid, konferenser, extrapersonal, krav på omflyttningar och önskemål om förflyttning till specialsjukhus. I de här fallen, där alltså diagnosen inte tidigare ställts, hittade psykiaterkonsulten och jag i journaler och föräldrasamtal, klara indicier på barndomspsykos.

Min slutsats blir, att gruppen barndomspsykotiska behöver få tillgång till samlade resurser. Behöver bli tidigt diagnostiserad, med behandling insatt så tidigt som möjligt, helst i 2 - 3-årsåldern. De bör få vistas i liten grupp med specialkunnig personal. Personalen behöver handledning och fortbildning och föräldrarna behöver betydligt utökad stöd och hjälp.

Anita Dahlgren

Två lärare berättar....

I en av specialklasserna inom Stockholms läns landsting arbetar Barbro Jaldin och Britten Enander. Jag for ut till dem för att höra lite mer om hur de arbetar.

Först lite bakgrundsfakta : Specialklassen är inrymd i en låg byggnad, som ligger lite avskilt från övrig bebyggelse. I samma byggnad finns en förskolegrupp i omsorgsnämndens regi. Huset är omgivet av en skogstomt. Inredningen är sparsam i lugna färger och med många fria ytor. I klassen finns fem barn i åldrarna 7 - 14 år. Personalen består av två förskollärare med påbyggnadsutbildning samt två elevassistenter. Barnen är i skolan från 9.00 till 13.30 varje dag. Lunchen, som kommer färdiglagad från ett sjukhus i närheten, äter man tillsammans. Specialklassen har funnits i denna lokal i fyra år.

"Kan ni berätta om vad ni har för teoretisk och praktisk yrkeserfarenhet och vad det kom sig att ni valde att arbeta med autistiska barn?"

Barbro berättar att hon har förskollärarytbildning i botten. Hon arbetade tidigare på ett smågruppsdaghem med socialt och emotionellt störda barn. Hon har sedan haft en utbildningstjänst på Ericastiftelsen, där hon arbetade med barn med grava känslomässiga störningar alltså barn med psykotiska drag, borderline etc. Sedan fem år tillbaka har Barbro arbetat i denna specialklass. Orsaken till att Barbro valde just att arbeta med de här barnen var tiden på Erica då hon blev mycket intresserad av dessa barn.

Britten fortsätter och berättar att hon också är förskollärare och att hon sedan fortsatt med specialutbildning för hörselskadade barn. Hon har tidigare arbetat inom PBU med grupper med atypiska barn under cirka fem år. Britten har arbetat inom omsorgerna i cirka sju år och i just denna specialklass under detta skolår. Anledningen till att Britten sökte sig till den här klassen var att det inom gruppen fanns ett barn med hörselskada. Dessutom var hon intresserad av ett jobb där man arbetade i ett team.

"Vilken teoretisk förankring har ni och hur lägger ni upp arbetet?"

Vi har ett psykodynamiskt synsätt och bygger på psykoanalytiska teorier. Vi använder oss av förskolepedagogik.

Vi försöker hjälpa barnen att reda upp deras många gånger mycket förvirrade värld och att finnas till som stöd och ge dem trygghet. Vi försöker bygga upp en relation och för att kunna göra det är det viktigt att barnen känner att vi accepterar

dem precis som de är...de duger som de är. Det grundläggande är att bygga upp tryggheten först. Målsättningen är sedan mycket olika för olika barn. Vi arbetar mycket individuellt med de olika barnen. Målsättningen är att så småningom kunna bedriva en inlärningsmässig undervisning.

För att hjälpa barnen har veckan och dagarna en mycket fast struktur. Det hjälper barnen att så småningom utbilda tidsbegrepp, förstå sammanhang och inge trygghet. Dagen börjar alltid med samling i samma rum. Man talar om vilka som är där, skriver namnen på tavlan och räknar barnen. Man nämner alltid barnet vid namn när man talar till det, lärarna talar även om sig själva med förnamn (man använder alltså inte pronomen som jag och du). Under sista året sedan Britten började har man även börjat använda en del stödtecken. Det har visat sig vara ett bra komplement till det talade språket i vissa situationer. Under samlingen talar man också om dagen och vad den ska innehålla. Varje dag i veckan har sitt bestämda program. Två dagar i veckan far man med färdtjänst till bad resp gymnastik. Varje barn har också sitt fasta individuella program.

Lunchen är en viktig del av dagen och belyser mycket av hur barnet mår.....hur barnet äter och om det överhuvudtaget orkar eller tillåter sig att äta. Ett av barnen t ex vill äta men anser inte att han är värd att äta. Här gäller det (liksom naturligtvis i allt arbete med de här barnen) att personalen är lyhörd och inte för angelägen och pockande utan mer avvaktande i sin attityd. En del barn visarså lite känslor överhuvudtaget och för dessa barn kan målsättningen vara att det är barnet själv som bestämmer om det ska äta eller inte - alltså att det är på barnet själv det beror - att det inte bara helt passivt tar emot och sväljer. Eftersom barnen befinner sig på så olika utvecklingsnivå varierar gränssättningen. I måltidssituationen gäller det att "ta in" och "ge ifrån sig" - detta måste få ske i barnens egen takt med personalen som hjälpjag.

Flera av barnen har blöjor och har ingen egen kontroll. Vissa av barnen klarar toalettbesök men behöver påminnelse. Vi försöker avdramatisera toalettssituationerna så mycket som möjligt och inväntar barnets egen mognad.

Tre av de fem barnen har egna s k "läs- och skrivstunder". Vi utgår från barnens egna behov när vi planerar dessa stunder. Detta är en strukturerad tid då vi t ex spelar enklare spel, arbetar med sax och penna. I lugn och ro arbetar barnet alltid med samma vuxna person. Dessa stunder är schemalagda och återkommer alltid vid bestämd tid vissa dagar. Vi håller oss då till ett mycket begränsat materialområde som är anpassat efter barnets behov. För mycket stimuli stör barnet. Ett av barnen har kommit så långt att han kan läsa.

Dagen avslutas med en "hej-då stund" då vi sitter tillsammans och sjunger och talar om vad vi har gjort under dagen. Återigen går vi igenom alla barnens namn och vilka som är där. Vi tar upp vad som ska hända imorgon och vi försäkrar barnen om att vi kommer tillbaka och ses imorgon igen. Generellt gäller att alla förändringar förbereds i god tid.

" Hur sker samarbetet med föräldrarna?"

En gång i månaden ungefär har vi samtal med de föräldrar som har barnet hemma. Dessa samtal rör sig om barnets situation i klassen och är alltså inte några terapeutiska samtal. Vi som lärare kan däremot hjälpa föräldrarna till samtalkontakt via vår psykolog. Vi har daglig kontakt med föräldrarna via kontaktboken och vi talar ofta med varandra i telefon. Vi är nog med att skriva i kontaktboken varje dag. Någon gång per termin har vi föräldramöte med alla föräldrarna och då kommer även föräldrarna till de barn som bor på behandlingshemmet. Med personalen på behandlingshemmet har vi tät kontakt.

"Hur ser samarbetsformerna mellan olika personalkategorier ut?"

Det viktigaste är kanske att vi alla samlas tillsammans så fort barnen åkt. Då ventilerar vi vad som hänt under dagen och pratar av oss. Viktigt för oss är också tisdagskonferensen då vi samlas tillsammans med psykologen i cirka två timmar. Ofta är det personer utifrån med under dessa konferenser. Psykologen är också med i barngruppen någon timme under tisdagen. Hon håller också i föräldrakontakten och uttagningen av barn till specialklasserna. Psykologen fungerar dessutom som kontakt mellan specialklasserna och andra instanser. Hennes arbetsbörda har blivit större allteftersom verksamheten byggts ut och vi är oroade för att hennes möjlighet att ha regelbunden kontakt kommer att minska, vilket vi redan har känt av. Hon måste ställa upp i allt fler andra sammanhang.

" På vilket sätt skulle er arbetssituation kunna förbättras?"

Vi har akut behov av handledning av kvalificerad barnterapeut. Vi skulle behöva uppföljning och fördjupning då det gäller varje enskilt barn. Det är verkligen viktigt när man startar specialklasser att man inte låter kvalitén tunnas ut med åren utan att man t ex tillsätter mer psykologtjänster när fler specialklasser startas.

Något som skulle förbättra vår situation mycket vore om vi slapp oroas för vad som ska hända barnen när de blir äldre. Det är just nu något som verkligen oroar oss. Det är viktigt att inte bara starta klasser för de yngre utan att samtidigt se till att arbetet med de äldre följs upp. Det är viktigt för oss och för att vårt arbete ska kännas meningsfullt. När det gäller vår äldsta elev t ex så skulle han behöva mer stimulans än vi kan ge honom här för att han ska fortsätta utvecklas. Det är verkligen viktigt att vårt arbete följs upp med en genomtänkt fortsättning. Det är viktigt att kvalitén inte tunnas ut med åren. Vi är mycket oroliga för hur framtiden ska gestalta sig för våra elever.

Intervjuare var Gunilla Elinder

HÖR MIN RÖST -

- rader från ett utvecklingsstört barn

Detta är titeln på en liten diktbok skriven av Pelle Corch, som är far till en autistisk pojke. Nedan citeras författarens egen presentation av boken samt några av dikterna.

" I denna lilla diktbok kommer ett utvecklingsstört barn till tals. Här är säkert ordet tolkning på sin plats, försök av gestaltning av den språklösa människans avskärming.

Att Per var utvecklingsstörd stod klart redan då han var mycket liten. Under hela sitt korta liv var han omhändertagen på olika vårdhem i Finland, Danmark och Sverige.

Det var under hans sista levnadsår som vi började komma varann nära. Jag besökte honom så ofta jag kunde och han tillbringade de flesta längre helger hos mig i Kungsör och Köping samt i mitt hem på Söder i Stockholm. Till detta kom under några år i följd ett par sommarveckor i Roslagens skärgård, inte långt från Gräddö.

Dikterna kom till under många och långa försök till samtal. Inte så sällan kan jag härleda dem till något brev.

Jag tror att dessa små stycken inte bara kan tänkas ha ett konstnärligt värde, de står också för ett socialt budskap.

Väldigt många människor utgår från att de utvecklingsstörda en gång för alla står utanför.

Men det går att få kontakt med alla barn även om det kan kräva ett ömsint tålamod år efter år, steg för steg bokstav för bokstav-"



I min tystnad känner mig
ingen
hur kom jag hit in
hör min röst
min kropp är mitt språk
orkar du lyssna
min~~a~~ord är mina rörelser
orkar du höra på min
rörelse

jag har många rörelser
jag bultar och slår
jag bultar med knuten hand
mot din kropp
slår mot ditt hjärta





Du lär mig tala
Tala om för mig hur
du gör
Du lär mig mina ord med
dina ord
Tala om för mig vad
du säger



Ska vi gå ut och säga
ord
Ska vi gå ut i det höga gräset
Och se på vinden och
säga ord



Jag tycker det är svårt att komma ihåg
dagarna
Dom är så många och
Liksom så
Lika



Detta lilla häfte kan rekvireras direkt
från förlaget.
Textab förlag , Arboga
0589/ 103 50

HAR DU BETALT MEDLEMSAVGIFTEN I POMS?

Medlemsavgift (obs. inkluderar POMS-bladet) 75 kr.

Prenumeration POMS-bladet 30 kr.

Insättes på postgironummer 358978-5

Infantil autism – fakta och fiktion



INTERNATIONELLA
HANDIKAPPÅRET 1981

En mängd mer eller mindre bisarra psykogenetiska orsakshypoteser i fråga om infantil autism har under senare år ersatts av seriös forskning på området. Den allmänt utbredda uppfattningen att en tidig störning i mor-barn-relationen skulle vara tillståndets grundorsak saknar fortfarande varje vetenskapligt stöd. Bevisen för den centralnervösa funktionsstörningens stora roll har i stället hopat sig. Hereditära och neuropatogena faktorer tillsammans framkallar sannolikt syndromet i flertalet fall. Artikeln ger en översikt av läget vid forskningsfronten framför allt i fråga om hjärndysfunktion och autism men också när det gäller studier av sociala faktorer, prognos och behandling.

Den yttersta orsaken till infantil autism är fortfarande okänd. Orsaksteorierna – den ena ofta mer bisarr än den andra – har avlöst varandra genom åren. I Sverige dominerar tyvärr fortfarande en, i många vetenskapligt skolade kretsar utomlands för länge sedan avvisad, teori att en tidig störning i mor-barn-relationen skulle vara tillståndets orsak. Denna teori är helt ogrundad i kritisk empiri och vetenskap [1, 2] men avkastar ändå årligen nya populär-»vetenskapliga» och skönlitterära skrifter till stor förtvivlan för de nära anhöriga till autistiska barn som direkt eller indirekt görs ansvariga för barnets sjukdom.

Okänd grundorsak

Även om grundorsaken till infantil autism är okänd (liksom den är vid exempelvis diabetes mellitus), så finns en mängd välgjorda studier som övertygande visar biologiska faktorer helt dominerande betydelse [3]. Vetenskapligt välunderbyggda och kontrollerade studier som stöder psykogenetiska orsaksteorier saknas fullständigt. I avvaktan på att sådana eventuellt publiceras tänker jag ägna större delen av artikeln åt en begränsad översikt av tillförlitliga forskningsresultat om infantil autism.

Definition och diagnos

Med infantil autism avses [1] tidigt debuterande – före 30 månaders ålder – utvecklingsavvikelse dominerad av a) svårigheter/oförmåga att utveckla sociala relationer (= kontaktstörning), b) försevad/avvikande tal-språkutveckling samt c) beteendestörningar såsom krav på oföränderlighet i tillvaron («insistence on sameness») och stereotypier (exempelvis handviftningar, tågång och olika läten). Tillståndet präglas dessutom ofta av barnets hårdnackade motstånd mot att lära sig någonting nytt och nästan opåverkbara vredesutbrott vid motgång eller utan yttre anledning.

Det är för forskningen väsentligt att en avgränsning av infantil autism gentemot övriga – senare debuterande – barndomspsykosor kommit till stånd. Begreppet infantil autism är således inte synonymt med barndomspsykos (som bör reserveras som samlingsbeteckning för alla långvariga psykotiska sjukdomstillstånd med debut före cirka 10 års ålder), disintegrativ psykos (som syftar på sådana svåra psykotiska tillstånd som drabbar barnet i 3–4-årsåldern efter en period av till synes normal utveckling) eller barnschizofreni (ett mycket sällsynt tillstånd debuterande i skolåldern och i väsentliga delar liknande vuxenschizofreni).

Diagnos först i skolåldern

Tyvärr fastställs diagnosen infantil au-

tism ibland inte förrän barnet är i skolåldern. I en totalpopulationsundersökning i Göteborgsregionen hade 40 procent av barnen inte erhållit »korrekt» diagnos före 7 års ålder (Gillberg, opubl data 1981).

Under tiden har föräldrarna lidit svårt i sin vanda över att inte förstå sitt barn och att inte själva få förståelse av så kallade experter.

Med de kunskaper som finns i dag borde diagnosen kunna ställas med någorlunda säkerhet åtminstone i 3–4-årsåldern.

Detta skulle bespara familjen mycket onödigt lidande och många utredningar. Barnet skulle få en möjlighet till mer positiv utveckling.

Förekomst

Flertalet undersökningar av totalpopulationskaraktär och med klara diagnoskriterier visar att infantil autism förekommer hos 2–4 per 10 000 födda barn [4-8]. Ungafär lika många barn har andra typer av barndomspsykosor och ytterligare lika många primär mental retardation med mycket uttalade autistiska drag (i detta sammanhang = kontaktstörning och beteendevikelse enligt ovan).

Naturligtvis varierar frekvenssiffrorna något beroende på vilka exakta diagnoskriterier som används, men det talar för tillståndets relativa kliniska homogenitet att forskare i olika delar av världen, oberoende av varandra, finner prevalenssiffror i samma storleksordning.

Pojkar drabbas av autism 2,4–4,8 gånger oftare än flickor [1, 2, 4, 7, 9, 10]. Endast Brask i Århus, Danmark, genomföra undersökning [5] avviker relativt kraftigt med bara en liten övervikt för pojkar (1,4:1).

Social bakgrund

Kanners 1943 [11] ursprungligen beskrivna elva fall kom från övre samhällsklasser. Längre kom det att betraktas som ett axiom att autistiska barn hade medelklass- eller överklassföräldrar.

Undersökningarna som detta axiom grundats på avsåg synnerligen selekterade material.

Senare tids kritiska studier av remissfall [12] och av totalpopulationer [13, 14] ger inget belägg för att den sociala genomsnittsstrukturer skulle vara annorlunda i ett autistmaterial än i barnbefolkningen i stort.

Hittills publicerade data från invändningsfria undersökningar [4, 9] tyder inte på att barnets placering i syskonskaran skulle vara av någon större betydelse.

inga välgjorda undersökningar tyder på att föräldrar till autistiska barn som grupp betraktade skiljer sig från föräldrar till

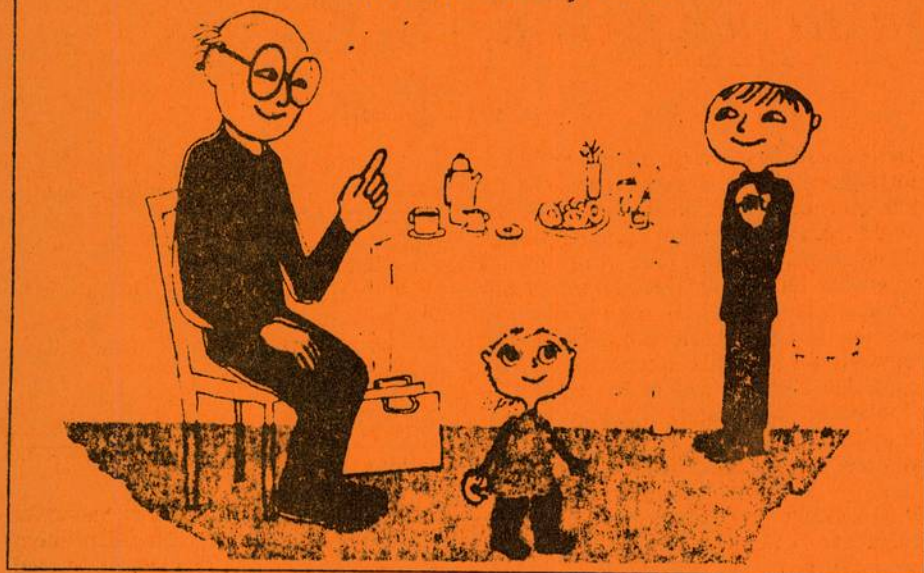
Författare

CHRISTOPHER GILLBERG

överläkare, omsorgsförvaltningen, Göteborgs och Bohus län

**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.)

andra mentalt handikappade/utveckling-
savvikande barn [1].

Ingen skillnad landet—staden

Flertalet psykiatriska störningar hos barn är mycket vanligare förekommande i städerna än på landsbygden [15]. Något motsvarande tycks inte gälla för autism, även om frågan är dåligt belyst i litteraturen. En jämförelse mellan Bohmans och medarbetares undersökning [8] i ett glesbygdslän (Västernorrland) och en motsvarande epidemiologisk undersökning i Göteborgsregionen [7] talar för minst lika hög frekvens av autism på landet som i staden.

Ärftliga faktorer

Autistiska barn har ingen överrepresentation av schizofreni i slakten [16-19]. Inte heller finns några samstämmiga belägg för att andra typer av mentala sjukdomar skulle vara nämnvärt vanligare bland autistiska barns föräldrar, även om egna resultat från en totalpopulationsundersökning (opublicerade data 1981) talar för att affektiv sjukdom visar en överfrekvens.

Autism förekommer oftare (hos cirka 2 procent) bland syskon till autistiska barn än bland normalpopulationen [2].

Kromosomala faktorer anses inte spela

Gunilla Bergström har i några böcker skildrat dottern Bollas uppväxt som ett autistiskt barn. Vad Bolla gör och hur omgivningen — mamma, pappa, storebror Bill, andra barn och vuxna reagerar på Bollas autism. Den här teckningen och versen är hämtad ur boken »Ramsor och tramsor om Bill och Bolla», (Rabén & Sjögren).

någon avgörande roll för uppkomsten av infantil autism [20], men tillståndet har rapporterats vid exempelvis Downs syndrom [21] och i enstaka fall vid andra kromosomala aberrationer [22].

Susan Folstein och Michael Rutter [23] genomförde i England i mitten av 1970-talet en imponerande kartläggning av sannolikt den överväldigande majoriteten av samkönade tvillingpar, i vilka ingick minst en autist. Konkordans för autism förelåg hos 36 procent av de monozygota paren medan samtliga dizygota par var diskordanta för autism. Konkordans för kognitiva avvikelser (definierat som endera eller flera av autism, mental retardation, svår dyslexi och kraftigt försenad tal-språkutveckling) förelåg hos 82 procent av enäggsparen mot hos endast 10 procent av tvåäggsparen. Den senare siffran motsvarar i stort sett frekvensen kognitiva avvikelser i normalpopulationen.

Resultaten pekar entydigt på genetiska faktors dominerande betydelse, även om vad som ärs snarare är kopplat till kognitionen i allmänhet än specifikt till autism.

Pre-, peri- och neonatala icke-optimala faktorer

Rubella- och cytomegalo-virus-infektion under graviditeten anses medföra kraftigt ökad risk för autism [24, 25].

I den nyss nämnda tvillingstudien kun-

de Folstein och Rutter visa att relativt allvarliga komplikationer, framför allt i neonatalperioden, förelåg i majoriteten av de autistfall som var diskordanta för autism. I flera andra studier [bl a 10] har autistiska barn visat sig ha signifikant mycket fler komplikationer och smärre tillbud under graviditet och förlossning än normala barn.

I en nyligen genomförd blind totalpopulationsundersökning med ålders-, köns- och förlossningsanstaltsmatchade kontroller [26] visade det sig att medelsumman av icke-optimala pre-, peri- och neonatala faktorer var kraftigt förhöjd vid autism. Summan var högre än för barn med så kallad MBD och bara obetydligt lägre än för barn med dyskinetisk CP.

Hög mödraålder är förknippad med ökad risk för autism hos barnet [7, 9, 27]. Tillgängliga data talar för en tiofaldig frekvensökning för mödrar äldre än 35 år vid barnets födelse jämfört med för mödrar yngre än 30 år vid samma tidpunkt [7]. Det är välkänt att risken för komplikationer under graviditet och förlossning ökar med stigande mödraålder, och det är troligt att detta förhållande är förklaringen till den ökade risken för autism hos barnet [26].

Kongenitala anomalier

Många autistiska barn beskrivs i litteraturen som vackra. Inte desto mindre företer sådana barn en ökad förekomst av multipla minimala fysiska avvikelser, »minor physical anomalies» (till exempel kurverade lillfinger, partiell syndaktyli, adherenta örsnibbar, mongoloidställda ögonspringor och epicantus) [28]. Sådana »prenatala stigmata» har antagits tyda på fosterskada under första trimestern, men vissa studier [29] tycks snarare tala för att genetiska faktorer oftast är ansvariga.

»Autonoma» störningar och autism

Det är sedan länge välkänt att autistiska barn mycket ofta har problem med sömnen [2]. En betydande minoritet av barnen har dessutom nedsatt smärt-, värme- och köldkänslighet [30]. Utsläckt eller minskad sinusarytmi av hjärtrytmen har rapporterats i ett arbete [31].

Begåvningsnivå och autism

Minst tre fjärdedelar av alla barn med autism är mentalt retarderade (IK lägre än 70 vid konventionell testning) [1, 4]. Färre än 10 procent av alla autistiska barn är begåvade inom normalområdet.

Epilepsi och autism

En tredjedel av alla barn med autism utvecklar epilepsi (oftast grand mal) före eller i puberteten [32]. Oberoende av om epilepsi uppträder eller ej har autistiska barn en överfrekvens av EEG-förändringar [33].

Neurologiska avvikelser vid autism

Även om man korrigerar för IK finns belägg för att autistiska barn vid sedvanlig neurologisk undersökning uppvisar avvikelser oftare än kontrollfall [4, 34]. Egna iakttagelser talar för att bland de autistiska barn som har en IK över ca 50 — och där man åtminstone delvis kan genomföra en detaljerad neurologisk undersökning i

enlighet med Touwens manual [35] – föreligger så kallade »soft neurological signs» i majoriteten av fallen (opubl data 1981).

En överrepresentation av vänsterhänthet finns bland barn med autism [36]. Situationen är däremot oklar när det gäller i vad mån föräldrarna också skulle vara vänsterhänta.

Neurofysiologiska resultat vid autism

Även om flertalet undersökningar avseende EEG och autism givit vid handen att överfrekvensen av avvikelser är av ospecifik natur, finns enstaka studier [37-39] som antyder att psykotiska barn skulle kunna ha specifika EEG-störningar, särskilt i samband med olika typer av aktiveringar. Vissa författare, såsom Rimland [40], tolkar dessa fynd så att det vid autism skulle föreligga en centralnervös »over-arousal» som kan katalyseras särskilt av vissa yttre stimuli.

Hjärnstamsaudiometri (ABR = Auditory Brainstem Responses; BSER = Brainstem Evoked Responses) har givit signifikant flera patologiska resultat i autistmaterial än i normala material i ett antal undersökningar [41-43]. Göteborgsundersökningen tyder på att en tredjedel av alla autistiska barn har hjärnstamskada diagnostiserbar med ABR-undersökning [44]. För hjärnstamsskada talar för övrigt den i flera studier iakttaga dämpningen/utsläckningen av postrotatorisk nystagmus som finns hos många autistiska barn [45, 46].

Neuroradiologiska fynd vid autism

Hauser och medarbetare [47] fann 1975 att många autistiska barn hade förstoring av ventriklarnas framhorn (särskilt på vänster sida) vid pneumoencefalografi. Detta skulle kunna tyda på en skada i eller i närheten av motoriskt talcentrum. Egna, ännu opublicerade undersökningar med cerebral datortomografi tyder på att frekvensen av avvikelser kring framhornen sannolikt är ökad, men endast i en minoritet av fallen.

En undersökning från USA av 16 autistiska patienter [48] tyder på att höger hemisfär – åtminstone i parieto-occipitalregionen – är större än vänster i en frekvens som överstiger såväl en mentalt retarderad som en neurologiskt skadad populations.

Fyndet att autistiska barn ofta är vänsterhänta (och musikaliska) är intressant i detta sammanhang.

Neuropatologiska fynd vid autism

Trots i vissa fall extensiva ansträngningar [49, 50] har man i allmänhet inte kunnat finna några klara samband mellan obduktionsfynd och autism.

Neurokemiska avvikelser vid autism

Avvikande serotoninmetabolism vid autism – framför allt dokumenterad genom trombocytstudier – har påvisats av flera forskare [51-53]. Denna avvikelse är dock snarare kopplad till barnets förståndshandikapp än till autismen som sådana.

Winsberg och medarbetare [54] har nyligen rapporterat resultat från undersökningar av cerebrospinalvätska som talar



Teckningen ur »Ramsor och Tramsor» av Gunilla Bergström.

för störd serotoninomsättning hos vissa autistiska barn. Man måste här hålla i minnet att det varit fråga om mycket små patientmaterial. Egna undersökningar av monoaminhalten i likvor (opubl data 1981) talar för att många autistiska barn har monoaminhalter »utanför referensområdet» men att någon specifik rubbning av just serotoninmetabolismen knappast är trolig.

Gruppen kring Olav Trygstad i Oslo [55, 56] har nyligen påvisat att autistiska barn i ungefär hälften av fallen uppvisar ett speciellt protein-peptid-utsöndringsmönster i urinen. Dessa peptider tros vara »översvämningsprodukter» av signalsubstanser från CNS. Resultaten är mycket intressanta och kan komma att öppna nya forsknings- och behandlingsperspektiv.

Tillsammans med Lars Therenius i Uppsala har vi gjort undersökningar av endorfinhalten i likvor hos ett antal barn med psykoser (opubl data 1981). Hos en del av dessa är halten av endorfin kraftigt förhöjd. Detta är teoretiskt intressant, eftersom samma barn kliniskt visat sig vara uttalat okänsliga för smärta.

Flera studier [57-60] har givit resultat talande för att hos åtminstone en del autistiska barn avvikelser föreligger i immunförsvaret.

Patogenetiska mekanismer

Mängder av undersökningar har visat att hjärnfunktionsstörning och autism korrelerar starkt till varandra. Det existerar bland forskare världen över en allmän konsensus att någon form av primär kognitiv defekt ligger bakom det kliniska syndromet infantil autism. Sambandet hjärnfunktionsstörning-kognitionsdeficit är till många delar oklart. Det är ännu osäkert i vilken utsträckning hjärnfunktionsstörningar som påvisats vid autism är specifika för tillståndet eller gemensamma för en större grupp av utvecklingsavvikelse-syndrom.

Mycket talar för den av Folstein och Rutter 1977 framförda teorin att genetisk vulnerabilitet i form av kognitionsproblem i kombination med någon form av yttre (eventuellt pre-, peri- eller neonatal) påverkan ledande till hjärnskada ligger bak-

om majoriteten av autismfall. Sannolikt skadas flera vulnerabla områden inom CNS, och många olika bansystem – med olika signalsubstanser – drabbas.

Möjligheten att en gemensam »final path-way» skulle finnas i en del undergrupper av autismsyndromet är fortfarande tänkbar. Fynden avseende specifika peptidmönster i urinen är i detta sammanhang tankeväckande.

Vid andra psykiatriska störningar hos barn har sociala faktorer (framför allt förknippade med låg socialgruppsstillhörighet och storstadsboende) visats vara av mycket stor betydelse.

Allt flera välgjorda undersökningar visar att autistiska barn kommer från samma sociala miljöer som barn utan psykiatriska störningar. Bland annat därför finns det anledning förmoda att biologiska faktorer ensam spelar den avgörande rollen för uppkomsten av infantil autism.

Prognos vid autism

Långtidsprognosen för barn med infantil autism är i stort sett dålig trots relativt stora individuella variationer [2, 19].

Med »dålig» menas i detta sammanhang att man i allmänhet måste se fram emot att barnet som vuxen inte kommer att klara sig själv och att arbetsprognosen i genomsnitt är dyster. Emellertid förändras symptom-bilden vid autism med ökande ålder hos barnet.

Beteendeproblemen och den mest extrema kontaktstörningen minskar hos många. Knappast något barn med diagnosen infantil autism kommer dock troligen att någonsin utveckla normala känslomässiga relationer. Detta är beroende av vilken av i dag tillgängliga behandlingsmetoder som används.

För vissa autistiska barn – kanske en tredjedel av samtliga – sker, tragiskt nog, en dramatisk försämring i puberteten [61].

Oro, självdestruktivitet och förlust av inlärda kunskaper och beteenden dominerar plötsligt sjukdomsbilden hos ett barn som dessförinnan stadigt förbättrats från den tidiga barndomen.

Eventuellt spelar ärftlig belastning för affektiv sjukdom en avgörande roll i den-

na stora minoritetsgrupp bland autistiska barn.

Högre IK (över 70) samt symbol-lek och kommunikativt/ användbart språk före fem års ålder är gynnsamma prognosindikatorer och talar för att barnet i vuxen ålder har relativt stora chanser att kunna klara åtminstone ett skyddat arbete [19].

Infantil autism utvecklas *inte* med åren mot schizofreniform symtomatologi. Hallucinos är exempelvis mycket sällsynt. I stället får det autistiska barnet ofta kliniskt allt mer gemensamt med det »vanligt» mentalt retarderade barnet.

Behandling

Samtliga vetenskapligt hållbara undersökningar visar att strukturerad pedagogik, social träning och gott samarbete med föräldrarna [1] är överlägsna andra behandlingsmetoder och även ingen behandling alls. Många gånger krävs för de svårt störda barnen utbildning och behandling vid särskilda skolor där personalen har erfarenhet av det sällsynta tillståndet.

Integrering, delvis eller helt, i vanliga skolor och särskolor är ibland möjlig och framgångsrik, men får inte ske för sakens egen skull, utan för barnets. Många barn behöver dag- eller veckovård vid särskilda behandlingshem. Kontakten med föräldrarna är i allmänhet mycket viktig att uppehålla och understödja på alla sätt.

Medicinsk terapi har fortfarande en mycket liten plats vid autism. Undantag är antiepileptika, som hos vissa barn förbättrar inte bara epilepsin utan också en del av de psykotiska symtomen. I puberteten blir det ibland nödvändigt att, åtminstone periodvis, använda neuroleptika.

Analytiskt orienterad individualpsykoterapi med barnet har inte dokumenterad effekt [62]. Detta vore heller inte teoretiskt att vänta, eftersom infantil autism är en kongenital eller under första levnadsåren debuterande störning. Någon »jag-funktion», i den bemärkelse vi i allmänhet förutsätter för att regressiv psykoterapi skall ha utsikt till framgång, har aldrig utvecklats hos det autistiska barnet. Man kan därför helt instämma med Des Lauriers [1] ord: »One does not attack an empty fortress.»

Även om denna artikel är begränsad till ämnesområdet infantil autism, så kan man knappast undgå att nämna något om övriga barndomspsykosor. Bland annat beroende på bristande överensstämmelse i fråga om diagnosgrupper och -kriterier är det i dag mycket svårt att ge en sammanfattning av vad man vet och inte vet om denna grupp. Det förefaller dock som om ärftlighet för schizofreni och dessutom diverse psykosociala faktorer skulle vara av större betydelse här än vid infantil autism [63].

Sammanfattning

Infantil autism är ett kliniskt syndrom som med all sannolikhet helt orsakas av biologiska faktorer. Tillståndet är sällsynt.

Familjer med ett autistiskt barn behö-

ver mycket stöd, psykiskt och socialt. Det är oerhört krävande att vara förälder till ett barn med så svårt handikapp som autism. Barnet självt behöver strukturerad pedagogik [64] och social träning, i allmänhet av personer med särskild erfarenhet och utbildning. Prognosen är genomsnittligt dålig men varierar från fall till fall.

Omhändertagandet av autistiska barn och deras familjer brister i dag i många avseenden. Inte minst behövs en bättre organisation och samordning av befintliga resurser inom barn- och ungdomspsykiatri och omsorgsvård.

Centrala expertgrupper med erfarenhet och kunskaper framför allt i diagnostik och utredning bör finnas anslutna till universitets- och regionsjukhusen. Expertgruppen bör bestå av – åtminstone – specialutbildad barnpsykiater med erfarenhet av barnneurologi, psykolog med gedigen testutbildning, kurator, lärare och förskollärare.

Forskningen och handledningen på området bör bedrivas med utgångspunkt i dessa centra. Behandlingen bör däremot centraliseras i minsta möjliga mån och vara geografiskt ansluten så nära som möjligt till hemmiljön.

Litteratur

1. Rutter M, Schopler E (eds). Autism – a reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum, 1978.
2. Wing L. Early childhood autism. 2nd edition. Oxford: Pergamon Press, 1980.
3. Piggott LR. Overview of selected basic research in autism. J Autism Dev Disord 1979;9:199-218.
4. Lotter V. The prevalence of the autistic syndrome in children. Ph D Thesis, University of London 1967.
7. Gillberg C. Maternal age and infantile autism. J Autism Dev Disord 1980;10:292-7.
8. Bohman M, Björck PO, Bohman IL, Sjöholm E. Barndomspsykoserna – försummade handikapp? – Epidemiologi och habilitering i ett glesbygdslän. Läkartidningen 1981;78:2361-4.
11. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nervous child 1943;2:217-50.
13. Wing L. Childhood autism and social class:

A question of selection. Br J Psychiatry 1980;37:410-7.

19. Lockyer L, Rutter M. A five to fifteen-year follow-up study of infantile psychosis: III Psychological aspects. Br J Psychiatry 1969;115:865.
23. Folstein S, Rutter M. Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. J Child Psychol Psychiatry 1977;18:297-321.
26. Gillberg IC, Gillberg C. Infantile autism: A total population study of non-optimal pre-, peri- and neonatal conditions. J Autism Dev Disord 1981 (submitted).
41. Student M, Sohmer H. Evidence from auditory nerve and brainstem evoked responses for an organic brain lesion in children with autistic traits. J Autism Child Schizophr 1978;8:13-20.
46. Ritvo ER, Ornitz EM, Eviatar A, Markham CH, Brown MB, Mason A. Decreased postrotatory nystagmus in early infantile autism. Neurol 1969;19:653-8.
56. Gillberg C, Trygstad O, Foss I. Childhood psychosis and urinary excretion of peptides and protein-associated peptide complexes. J Autism Dev Disord 1981 (to be publ).
62. Rutter M, Bartak L. Special education treatment for autistic children: A comparative study. II. Follow-up findings and implications for services. J Child Psychol Psychiatry 1973;13:241-70.

En fullständig litteraturförteckning kan erhållas från författaren.

Summary

Infantile autism – fact and fiction

Christopher Gillberg, MD, Social Welfare Administration for the Mentally Retarded in Göteborg-Bohus County.

LÄKARTIDNINGEN 1981;78:4373-6.

Various bizarre theories concerning the psychogenesis of infantile autism have in recent years finally yielded to sound and serious research. There is no scientific support for the notion that disturbances of mother-child interaction are the basic mechanism underlying infantile autism. On the contrary, evidence is fast accumulating that brain dysfunction plays the crucial etiological role. Hereditary and neuropathogenic factors interact in the moulding of a severe disorder of thought and affect. The article reviews recent literature with special regard to brain dysfunction and autism. Recent results concerning social background, treatment and prognosis are also summarized.



Teckning: Gunilla Bergström ur Omsorgskommitténs »Psykotiska barn».

Nio frågor om barndomspsykotiska vuxna

1. Kan en vuxen eller tonåring vara autistisk eller barndomspsykotisk?

Frågan verkar kanske obefogad eller obegriplig men faktum är att detta säkerligen är problematik särskilt inom omsorgerna. Med detta menar jag problematiken i att känna igen ett beteende som barndomspsykotiskt eller som det omformade eller resterande kvarlevorna av barndomspsykos hos en vuxen person med t ex utvecklingsstörning eller stor social tillbakadragenheter. Jag tänker inte här gå in på problemen kring diagnostik utan vill bara poängtera dels behovet av ökad kunskap kring att skilja ut en autistisk/psykotisk problematik hos svårt störda utvecklingsstörda på exv våra vårdhem, dels behovet av kunskap och igenkännande av bakgrunden till exv svåra ororsperioder under tonåren hos personer som går i särskola.

Tonåriga och vuxna kan naturligtvis ha autism eller någon form av barndomspsykos. Svårigheten är att göra en korrekt diagnos. De beteenden och tecken man brukar utnyttja för att ställa diagnosen barndomspsykos är ju mest tydliga just under barndomen (2-7 år) därefter kan en del beteende klinga av eller få ett mer socialt uttryck. Sådana saker som exv hyperaktivitet kan i vuxen ålder bytas mot passivitet etc. På det hela taget går den kliniska bilden mot utvecklingsstörning inte t ex mot ett schizofreniliknande beteende. Vad som kvarstår som djupast är ofta svårigheter att klara av förändringar och att klara oroliga, bullriga miljöer. För att kunna känna igen vuxna som barndomspsykotiska måste man framför allt få en misstanke t ex via något av de ovan uppräknade eller genom en känsla av att kontakten inte "känns" riktig. En detaljerad anamnes kan därefter ge stöd för en hypotetisk diagnos av typ infantil autism eller annan typ av barndomspsykos.

2. Vad vinner man med att veta detta?

Om man vet att detta är en person med barndomspsykos vet man faktiskt något mer specifikt om personens behov, sätt att fungera etc än om man gör den generella bedömningen utvecklingsstörning. Man vet exv att personen har speciella krav på struktur och sammanhang i sin miljö för att fungera. Även små (för oss kanske omärkbara) förändringar kan leda till oro, aggressioner, självdestruktivitet. Man vet också att behovet i allmänhet är små trygga välstrukturerade enheter i både boende och arbete. Man vet att plötsliga impulsgenombrott, i relevant eller obegripligt beteende hör till problematiken. För personal kan sådan kunskap ha trygghetsskapande effekt och ge mer effektivt och mänskligt bemötande. Beteendet (även om det är svårt att förstå) fångas in i en meningsfull begreppsvärld och ses inte som utslag av ondska eller illvillig beräkning. Det kan i stället ses som en persons kamp och svårighet att bemästra och klara av verkligheten. Man förstår då också att omgivningen måste anpassas till personens behov och inte tvärtom.

3. Vilka livsperioder är svårast för de barndomspsykotiska?

Eftersom den här artikeln inriktar sig på vuxna lämnar jag de tidiga åren åt sidan. Dock vill jag säga att stadieövergångar i sig själv är svåra. Att exv börja skolan är ofta en mycket svår period både för barnet (en helt ny kravmiljö) men också för föräldrarna då oftast placeringen inte blir i grundskolan. För den autistiska personen själv tror jag rent subjektivt att inträdet i puberteten och övergången från skola till arbete/sysselsättning är mycket svåra perioder. Förutom hela den problematik som sätts igång i och med den ökade hormonella aktiviteten i puberteten med ökade svårigheter att kontrollera impulser etc (som ofta omgivningen får problem med) kommer också medvetenhetsfaktorn in. D v s: den autistiske ynglingen blir medveten om att han/hon är avvikande och annorlunda i förhållande till andra ungdomar. Lorna Wing (1976) har i tre fallbeskrivningar om vuxna visat något av hur sorgsna eller dämpade de här personerna var när de så småningom fick insikt om att de var annorlunda. Näst puberteten är övergången till arbetslivet den stora orskällan för både autisterna själva och föräldrarna.

4. Vad händer efter skolan?

Den här omställningen drabbas alla av i vårt samhälle. De som är utvecklingsstörda har enligt omsorgslagen rätt till daglig sysselsättning och där finns naturligtvis en slags trygghet även för de barndomspsykotiska eftersom de till uppåt 90 % finns inom omsorgsverksamheten. Men arbete, vuxenliv skall ju också innebära någonting som åtminstone liknar livskvalite och vuxenperioden är ju mycket längre än barndomen vilket borde innebära att vi satsar mycket på vuxenlivet. Så gör vi inte nu. Jag tror att detta hänger ihop med att vi på vår nuvarande kunskapsnivå (bl a genom uppföljningar, praktiska erfarenheter etc) inte har kommit längre än att vi just står vid skiljevägen skola/arbete. Just där ser vi problematiken men sedan har vi inte stor erfarenhet av så mycket äldre barndomspsykotiska personer. Vi har inte kunskap om hur ett helt livsförlopp kan te sig för personer med detta handikapp. Hur det utvecklas och anpassar sig och mognar upp i 50-60-års åldern. Jag säger inte att vi måste avvakta dessa kunskaper innan vi gör något bra för de barndomspsykotiska vuxna men den erfarenheten kommer att ge djup åt de mer abstrakta prognosvärden som vi arbetar med nu.

5. Vad kan skolan göra för att ge vuxenlivet mening?

För många personer, inte bara autistiska eller psykotiska inom omsorgen är skolans undervisning eller verksamhet relativt meningslös eller orelaterad till vuxenlivet. Det har hävdats från flera håll (bl a i England) att undervisningen borde inriktas mera på vad man har nytta av att kunna som vuxen. Jag tror också att denna inriktning finns inom den svenska särskolan. Bl a har man ju en väl utbyggd yrkesskola. Men jag tror också att när man möter

de barndomspsykotiska ställs man inför sådana svårigheter rent kunskapsmässigt och metodiskt att den inriktningen kommer bort bland försöken att bemästra beteendeproblem, "skapa kontakt och trygghet" etc. Det har för många varit svårt att kombinera ett terapeutiskt förhållningssätt med pedagogiskt och träningsinriktat sätt. Jag tror att när man kommer in i puberteten måste insatserna av träning eller mer direktiv undervisning både i att prestera och att fungera i sociala situationer öka för att personen skall ha något att ta med sig till sitt vuxenliv. Inriktningen måste också självklart vara bredare än snäv yrkesutbildning. En speciell läroplan verkar behövas för att ge de barndomspsykotiska den inriktning i undervisningen som de behöver för att kunna gå ut bättre förberedda i vuxenlivet.

6. Kan man bota autism?

Enligt de uppföljningar jag haft tillfälle att studera (Lotter i Rutter och Shopler 1978, Åkerström 1980) kan jag inte finna att någon enskild behandling eller insats kan bota autism definierad i enlighet med Rutters kriterier. När det gäller övriga psykoser i barndomen är redovisningen så oklar att man inte kan uttala sig. När det gäller infantil autism visar det sig emellertid att (enl Lotter) det blir ca 5-17 % socialt självfungerade i vuxen ålder, d v s klarar själv boende, yrke etc. Dock ingår man sällan i djupare relationer, gifter sig etc. De övriga behöver i stigande grad mer och mer insatser av hjälp, stöd för att kunna fungera. En av orsakerna till att man inte kan helt bota autism är naturligtvis det faktum att den tänkta organiska faktor som man numer menar ligger bakom utvecklingen av autism inte låter sig modifieras hur som helst. I detta fall är ju autism likställt med utvecklingsstörning generellt sätt. Den andra orsaken är att man ännu inte i större skala genomfört och utvärderat projekt där behandling, träning och sysselsättning satts in i ett terapeutiskt helhetssammanhang. Rent hypotetiskt borde sådana program kunna lindra handikappets verkningar i högre grad än vad som redovisas i de nämnda undersökningarna. En tredje orsak till att anpassningen i vuxen ålder är så pass dålig är att våra verksamheter även inom omsorgen liksom i samhället i stort inte är anpassade till personer med den problematik och de behov som de barndomspsykotiska vuxna har. Vägen dit kan bara nås genom att skaffa ny kunskap om de vuxnas förhållanden, funktion och behov samt utnyttja den kunskap som redan finns mycket, mycket mer bl a de mångåriga erfarenheter som antroposofin samlat på sig både här och utomlands.

7. Har de barndomspsykotiska någon fritid?

Jag tror att man ofta glömmet att även de barndomspsykotiska har behov av en meningsfull fritid både som tonåringar och vuxna. Ofta är det ju så att det är omgivningen som måste ta initiativet eller skapa resurserna för fritid. Den autistiska personen själv kan när han kommer hem efter arbetsdagens slut kanske dra sig tillbaks till något fixerat eller avskärningsliknande beteende (intensivt musiklyssnande etc) och själva inte

ta initiativ i den vägen. Jag menar att även här finns ett pedagogiskt behov. De barndomspsykotiska måste lära sig organisera sin fritid. Dels för att de då kan ingå i ett socialt sammanhang men också för att de på lång sikt kan få ut något själva av aktiviteten.

8. Vad är en mötande omgivning?

Begreppet "mötande omgivning" är ett begrepp med betoningen på mötande därför att den psykotiska personen speciellt mycket behöver detta. Detta mötande innebär inte frånvaro av krav men just ett mötande i fråga om relevanta krav. Lika gäller här i arbetsmiljö och boende att man arbetar för att skapa en "mötande" miljö i samhället i stort men också i det speciella livssammanhang där varje individ lever. Detta leder naturligtvis till avvikelser och vinklingar av ett stelbent normaliserings- och integreringstänkande. De barndomspsykotiska skall naturligtvis ha sin självklara plats i samhället men de har också självklart rätt att ha sin livssituation ordnad efter de behov som passar dem bäst, liksom vi har möjlighet att sträva åt individuell anpassning av vår livssituation.

För de barndomspsykotiska måste detta enligt mig innebära att man då och då (och för vissa perioder i livet) måste ha beredskap för att arbeta fram sär- och segregerade lösningar. I annat fall kör man helt enkelt över de berättigade krav som de kan ställa på oss och samhället när det gäller förståelse för deras situation.

De läkepedagogiska instituten är i sig en modell för en mötande omgivning enligt min mening. Men det är ju inte troligt att vårt samhället kommer att kunna se ut som ett läkepedagogiskt institut så den praktiska modellen måste se annorlunda ut.

9. Vad är alltså livskvalitet för barndomspsykotiska vuxna?

Frågan lämnas vidare för fortsatt diskussion under POMS-konferensen i juni.

Bengt Åkerström
psykolog omsorger och
barnhabilitering i
Jämtlands län

Referenser.

Rutter, M, Schopler, E. Autism: A reappraisal of concepts and treatment. New York: Plenum Press, 1978.

Wing, L. (Ed) Early Childhood Autism. Oxford: Pergamon Press, 1976.

Åkerström, B. Barndomspsykotiska ungdomar och vuxna. (Litteraturgenomgång). Uppsala: Projekt Mental Retardation 1980.

Några lästips:

- Axline, V: Dibs söker sig själv. Rabén och Sjögren, 1968
- Claiborne-Park, C: Belägringen, Aldus 1975
- Dahlin, Magnusson, Rydell: Autism hos barn. Natur o Kultur 1976
- Cooper, Hendersson: Någonting fel? Samtal med föräldrar till psykiskt handikappade barn. Rabén o Sjögren 1974
- Goldfarb, Mintz, Strook, Läkande ögonblick. Natur o Kultur 1975
- Kaufman, B: Vår son, Rabén o Sjögren 1977
- Wing, L: Autistiska barn, SFPH 1973
- Wing, L: Så hjälper vi vårt autistiska barn. Bonniers Uggleböcker 1976
- Zenker, B: Autistiska barn. Wahlström o Widstrand 1977
- Örjasaeter, T: Boken om Dag-Tore. Aldus 1978
- Hansen, E: Varför stänger ni dörren? Bonnier 1971
- Liljeroth, I: Särskolelever med psykiska särdrag. Gbg 1978
- Bettelheim, B: The Empty Fortress. 1967.
- Fries, M: Till Gunnar - fast du inte förstår. (Diktbok)
- Åkerström, B: Barndomspsykotiska ungdomar och vuxna. (Litteraturgenomgång) Projekt Mental Retardation, Ulleråker, Uppsala.
- Andersson, Wadensjö: Tidigt psykotiska barn i Malmöhus län. 1981
- Omsorgskommittén: Psykotiska barn - tre familjeberättelser - vad gör samhället? 1979
- Bergström, G: Ramsor och tramsor om Bill och Bolla. Rabén o Sjögren.
-- Tokigt och klokt om Bill och Bolla --
- Psykolognytt nr 9 och 10/1981. Temanummer om psykotiska barn.
- Corch, P: Hör min röst. (Diktbok) Textab förlag, Box 210, Arboga
- Elwin, B: Diagnostik, prognos och behandling av psykotiska barn. Ericastiftelsen.
- Speers o Lansing: Group therapy in childhood psychosis. Univ. of North Carolina Press, 1966.
- Ekstein, R: Children of Time and Space of Action and Impulse. Mer. Pub. Comp. N.Y. 1966.
- Løvaas, O I: Behavior Therapy Approach to Treatment of Childhood Schizophrenia, Minnesota Symposium on Child Development, Univ. of Minn. Press, 1967
- Mahler, M: On the Human Symbiosis and the Vicissitudes of Individuation" Vol.1. Infantile Psychosis. Intern. Univ. Press, N.Y. 1968
- Olof-Görs, B & Sjöström, U: Barnpsykoterapi, Gudrun Seitz barnpsykoterapeutiska metod... Ped Skriftserie nr 8, Sthlm Univ. 1968
- Litteraturlista från Föreningen för psykotiska barn finns också.

Inför Höör konferensen beskrev vi våra erfarenheter av att arbeta med utgångspunkt från konsultationsmetoden.

Meningen var att detta skulle nå varje konferensdeltagare. Detta blev inte fallet, men kan kanske i viss mån kompenseras med en publicering i POMS-bladet.

Erfarenheter av konsultation som arbetsmodell vid små institutioner för utvecklingsstörda.

Distriktskontoret i Rinkeby är ett av Stockholms läns landstings 14 distriktskontor.

En stor central omsorgsförvaltning finns inom landstinget med ca 200 tjänstemän. Inom den centrala förvaltningen finns en rad olika chefsfunktioner, tex chefer för elevhem, inackorderingshem och distriktskontor. Distriktskontoren liksom de olika institutionerna är basenheter dvs sidoordnade varandra.

Inom vårt distrikt finns en mängd små institutioner som vi förväntas ge service. Det rör sig om 9 elevhem, 7 inackorderingshem, 1 bostadsgrupp om 7 enheter, 2 dagcenter och 6 skolor.

Då distriktskontoret startade lades arbetet upp med 2 kontaktpersoner för varje institution, i allmänhet en kurator och psykolog med undantag för skolor som endast hade en "skolpsykolog". Vanligtvis besökte man sina institutioner en gång i månaden, mer var omöjligt att hinna. Vid träffarna diskuterades de boendes eventuella problem och vi försökte hjälpa personalen att se orsakssammanhang och psykologiska bakgrundsfaktorer till svårigheterna. Ofta försökte vi ge konstruktiva råd och förslag till lösningar och förbättringar. Dessvärre kändes det ofta som de vi talat om hade glömts bort mellan träffarna, ansiktena i personalgruppen växlade och de glesa kontakterna gjorde det svårt att ha en ordentlig uppföljning. Ibland kändes de ändå som vi gjorde en viss nytta, men på vissa institutioner dominerade våra känslor av olust och missmod.

Det fanns personalgrupper som var smått aggresiva och ständig ifrågasatte oss med "vad kan ni egentligen hjälpa oss med?"

Vi hade svårt att rätt se och tolka personalens hjälplöshet och vilshet och kände oss mest besvikna över vår egen oförmåga att ge dem vad vi trodde de ville ha av oss. Ibland ställde vi upp på att utföra uppdrag som att författa skrivelser till förvaltningen om tex utökade personalresurser för någon krävande boende.

Märkte vi att personalgruppen hade stora samarbetssvårigheter, kunde vi råda dem att söka pengar för P-gruppsledare, vilken då var en helt utomstående person.

Utöver kontakten med personalgruppen hade vi ofta samtidiga kontakter med de utvecklingsstörda själva, med anhöriga och/eller skola och arbetsplats, och vi fann oss ibland insnärjda i oundvikliga lojalitetskonflikter.

Kort sagt fungerade vi ofta som några "allt i allo-personer" med flera olika roller samtidigt, vi försökte hjälpa till med det vi blev ombedda att göra. Arbetsuppgifterna på institutionerna var alltså många och skiftande.

Vår arbetssituation kan beskrivas i följande uppställning.

MÖJLIGA ARBETSUPPGIFTER FÖR KURATOR/PSYKOLOG VID SMÅ INSTITUTIONER
FÖR UTVECKLINGSSTÖRDA:

Institution	Arbetsuppgift	Uppdragsgivare
elevhem	behandlingskonferens	elevhemspersonal
	barnpsykologiska utredningar	"" eller föräldrar
	direkt behandlingsarb barnterapi	"" ""
	föräldrakontakter	"" ""
	deltagande i cirklar föräldrakurser etc	"" "" förvaltning
	placeringsarbete	förvaltningspers/elev- hemspersonal
	adminstrativa uppgifter tex dagcenteranmälan beläggningsrapporter	förvaltningen
inack- orderings- hem	behandlingskonferens	personalen
	vuxenpsyk-utredning	personalen och/eller anhöriga
	deltagande i ex frigörelsekurser	""
	placeringsarbete	förvaltningspers/ anhöriga/inackspersonal
	Stödsamtal med us enskilt eller i grupp	den utvecklingsstörde personalen.
	Adminstrativa uppgifter	förvaltningen

Som vi ser det nu, har det varit problem med, att olika arbetsuppgifter inom samma institution har haft olika uppdragsgivare. Personalen har givit distriktskontoret "svåra uppdrag" såsom att t ex "tala föräldrar till rätta". De har känt, att deras auktoritet och kunskaper inte räckt, men bara kurator eller psykolog talar med föräldrarna så ska de nog lyssna och förändra sitt beteende. Det omvända kan också förekomma - föräldrar vänder sig till kurator eller psykolog för att be dem tala i deras sak. Det har av olika anledningar svårt att direkt till personalen framföra sin åsikt. Ibland kan det gälla direkta klagomål på personalens arbetssätt. Att samma person på samma ställe, ibland är personalens talesman, ibland föräldrars, ibland neutral, skapar förvirring hos inack- och elevhemspersonal. Uppenbart är rollen oklar! Vid gemensamma samtal personal, föräldrar, psykolog finns i bakgrunden både hos föräldrar och elevhemspersonal, fantasier om på "vems sida" psykolog/kurator står. Många "jobb" får inte det utfall man hoppats på utifrån nedlagd arbetsinsats.

EXEMPEL:

På elevhemmet A arbetar en relativt ung och entusiastisk personal. De har själva just trätt in i vuxenrollen, flyttat hemifrån och bildat egna hem. De hyllar tesen, "ärlighet och raka budskap". På detta elevhem placeras ett barn med en komplicerad föräldrarelation. Barnet placeras därför att modern, Gun inte "orkar". Gun har fortfarande svårt att acceptera sitt 10-åriga barns handikapp. Ett mönster, som kom att pågå under flera år urkristalliserade sig.

- Elevhemmet ansåg sig inte behöva någon regelbunden kontakt med distriktskontoret, men ringde dit i akuta situationer, dvs efter häftiga gräl med Gun.

Från elevhemmets sida ansåg man att flickan Pernilla, borde ha minimal kontakt med Gun och hemmet, då man tyckte att hon tog psykisk skada av att vara tillsammans med sin familj.

Elevhemmet försökte stödja Pernilla i att själv ta avstånd från sina föräldrar, man försökte begränsa antalet tillfällen när hon skulle åka hem, och man försökte hitta en annan helgfamilj till Pernilla. Gun ville träffa sin flicka ofta, helst varje helg. Hon hade konkreta klagomål på elevhemmet. Pernilla fick inte ha sina egna kläder, hon var inte ren och medicineringen sköttes inte bra. Elevhemspersonalen och

Gun grälade sinsemellan om detta med sina olika utgångspunkter. Personalen vände sig till kurator och psykolog för att få hjälp att tala med modern och också för att få hjälp med korttidsföräldrar. Modern vände sig till kuratorn för att berätta om personalens slarv och för att få sin flicka placerad på ett elevhem med bättre personal.

Kuratorns och psykologens hållning blev att försöka medla mellan de två "parterna". Deras hållning var också att en omplacering var olämplig ur barnets synpunkt, som trots allt föreföll att trivas på elevhemmet.

Slutet blev att modern tog hem sin flicka. Även om det fanns problem i föräldra-barnrelationen var de inte tillräckligt stora för att göra en barnavårdsanmälan.

Medlandet mellan elevhem - moder tog mycket tid och kraft i anspråk, men gav ej önskat resultat - en fortsatt vistelse på elevhemmet för Pernillas del och ett förbättrat samarbete runt Pernilla mellan elevhempersonal och föräldrar.

Exemplet är extremt, men visar de förväntningar som finns på kurator/psykolog på ett distriktskontor. Utifrån detta exempel är det möjligt att diskutera en alternativ arbetsmodell.

Personalen behövde i detta ärende distriktskontorets hjälp. Gun var "svår". Hon hade ofta samarbetssvårigheter. Hon hade stora problem med att ha en handikappad dotter.

Gun var olycklig på många sätt och behövde också distriktskontorets hjälp.

Att ha arbetat enligt en mer renodlad konsultationsmodell skulle ha haft större förutsättningar att lyckats. När det blev uppenbart, att det var stora svårigheter för elevhempersonalen att få till stånd en god samarbetsrelation med Pernillas mamma, kunde man ha gjort detta till ett konsultationsärende. Personalen kunde ha kommit till distriktskontoret en gång per vecka eller en gång var fjortonde dag för att tillsammans med kurator eller psykolog utröna lämpligaste förhållningssätt gentemot Gun och då också fått tillfälle att skapa sig en realistisk bild av Guns svårigheter. Utifrån detta kunde de ha mött henne bättre ensamma, utan att behöva ha kurators och psykologs medverkan i själva mötet med modern.

När modern vände sig till kurator med klagomål på personalen hade det

varit möjligt att hänvisa till elevhemmets föreståndare eller till föreståndarens chef inne på förvaltningskontoret. Även för placementsärenden finns en särskild tjänsteman på förvaltningskontoret dit modern kunde ha hänvisats. Om modern hade önskat, kunde någon annan psykolog eller kurator från distriktskontoret ställt upp för samtal med modern. Fokus för samtalet skulle då ha varit moderns egna problem med sin flicka och ge henne stöd där.

I arbetet på institutioner har vi alltså funnit det mycket värdefullt att:

I. ARBETA MED PERSONALEN SOM UPPDRAGSGIVARE

Den kurator eller psykolog som har konsultationen på en viss institution har endast denna typ av arbetsuppgift där. Han/hon arbetar på uppdrag av personalen. Vårdansvaret för de boende har personalen, föreståndaren och föreståndarens chef. Konsulten arbetar via personalen. Hon deltar endast undantagsvis i föräldrasamtal och då alltid tillsammans med personal. Planeringen av föräldrasamtalen kan personalen däremot med fördel göra tillsammans med konsulten. (Se gärna sid 162 - framåt i Lena Teurnells m fl bok Psykosocial konsultation i förskolan.)

II. ARBETA UNDER KLART FORMULERADE ARBETSFORMER

Arbetsformerna, kontrakten, blir olika för olika elevhem. Likheten består i att arbetsformen är klart formulerad. Kontrakten kan vara så olika som att träffas en gång per vecka på distriktskontoret tillsammans kurator/psykolog all personal på institutionen för att diskutera eleven Cathrine, hennes problem och bemötande av detta, (enl Caplan konsultandcentrerad fallkonsultation), till att vi träffas t ex tre gånger per termin, för att på behandlingskonferens diskutera ingenom alla boende.

Ett "kontrakt" är också: "Vi har just nu inga problem att diskutera med en konsult men vi (personalen) ringer om vi önskar hjälp med något". Kontrakten omfattar olika tidsmässiga aspekter liksom fokus för samtalen blir olika. Kontraktet kan mycket väl omfatta fortbildning, t ex studiecirklar (lämpligt att starta med), eller att arbeta med de boende utifrån Gunnar Kyléns "Helhetssyn på människan". Kontraktet innehåller en klar problemformulering och ett beslut för samtalens fokus.

Den första typen av insats - t ex konsultandcentrerad fallkonsultation - blir då ganska intensiv under t ex en termin och kan innebära att den

institutionen därefter får klara sig utan hjälp under en längre tid. Vi tror att kontinuiteten som man uppnår med täta träffar är viktig, för att personalen ska få ut så mycket som möjligt. Vi har också funnit att det för vissa personalgrupper varit bra att få komma till oss på kontoret i stället för att vi åkt till dem som vanligt. De har upplevt det positivt att byta miljö, komma ifrån telefonsamtal etc. Deras motivation och engagemang har också ibland känts djupare och vår egen professionella hållning har stärkts.

Det finns svårigheter med att arbeta enligt en strikt konsultationsmodell inom omsorgerna.

Några av dem är:

- Samma person kan inte fungera samtidigt som konsult för personalgruppen och som kontaktperson för den utvecklingsstörde själv eller hans familj. Direkt behandlingsarbete går inte att förena med konsultrollen. Då sådana kontakter behövs har vi försökt lösa problemet genom att byta tjänster med varandra så att en kollega blir konsult för personalgruppen.

- En svårighet kan vara att tidsbegränsa uppdragen och att upphöra med konsultationen, då kanske vissa behov ändå kvarstår. Det får bli en fråga om avvägning mellan olika arbetsuppgifter.

- Vilket ansvar har vi för institutioner som inte alls efterfrågar våra tjänster? Själva anser vi att vi inte kan ge någon riktig hjälp till dem som inte ber om det. Dock krävs en uppmärksamhet från distriktskontorets sida på de institutioner som aldrig hör av sig. Att t ex ändå ta initiativ till en träff en gång per år är att ge något av att ge en utsträckt hand till de institutioner som tvekar att söka hjälp.

Har institutionen fått många nyanställda kan det krävas att man från distriktskontorets sida återigen erbjuder ett par träffar för att minska osäkerheten inför kurator/psykolog.

- Personalen vill ofta att man ska lära känna den boende för att själv bilda sig en uppfattning om henne/honom. Enligt konsultationsmetodiken behövs inte någon närmare kontakt, eftersom uppgiften är att se hur den utvecklingsstördes svårigheter ger upphov till problem för personalen. Det är deras upplevelse som är viktig, inte hur den utvecklingsstörde verkligen "objektivt" fungerar (i konsultens ögon). (Se vidare resonemanget i Teurnells m fl:s bok Psykosocial konsultation inom förskolan.)

Ibland har vi ändå bedömt det som viktigt, att tillmötesgå personalens önskan om att träffa ett barn. Detta för att underlätta det fortsatta samarbetet.

- Vårdpersonalens yrkesroll skiljer sig i många avseenden från förskolepersonalens yrkesroll. Deras vårdnadsansvar är betydligt mer omfattande och ängestväckande.

Våra slutsatser:

De utvecklingsstörda är i fokus för konsultationen, inte personalgruppen. Vår uppgift är att hjälpa personalen genom att stärka dem i deras yrkesroll.

Vi ser vikten av att göra upp kontrakt och att tala om våra förväntningar på varandra, personalen och vi. Vi tycker att det är bättre att göra en kort och intensiv insats och samtidigt bygga upp en god kontakt så att personalen kan komma igen vid senare kriser, än att ha seiga, otillfredsställande och flera träffar där personalen inte tycker att de får ut något och vi tycker att vi inte kan ge dem något. Vi tar inte över personalens ansvar och utför tjänster åt dem, utan försöker stärka deras professionella hållning i deras svåra arbete.

Vi stöder och vägleder personalen i deras "kringkontakter", vi deltar inte i dem. Vi hoppas, att inte bara öka personalens förståelse för det enskilda barnet, utan att också uppnå det andra målet för konsultationen - utbildningsmålet, dvs att personalen nästa gång de möter ett liknande problem, har bättre förutsättningar att själva kunna möta det. Det är ^{bra} att ha en klar modell för arbetsuppgiften "personalhandledning". Viktiga organisatoriska förhållanden har blivit tydliga för oss på distriktskontoret. Vi har klargjort vilka våra uppdragsgivare är i olika arbetssituationer.

En förutsättning för detta arbetssätt, är att få det förankrat hos de höga omsorgstjänstemännen. Vid möte med vår närmaste chef på förvaltningskontoret, beskrev vi vårt synsätt i fråga om arbete på institutioner, för att få hennes godkännande, vilket vi också fick.

En träff med de två personer som är elevhemmens närmaste chefer var också nödvändig. Dessa personer arbetar på det centrala förvaltningskontoret och har sällan kontakt med distriktspersonalen. Vi ville göra klart att vi sökte nya vägar i arbetet på elevhemmen. De skulle själva vara våra uppdragsgivare.

Detta skulle medföra att vi inte tänkte tvinga oss på de elevhem som inte var intresserade av våra tjänster. Varje elevhem skulle själva få motivera och klargöra vilka behov av vårt stöd de hade; vi skulle inte besöka elevhem bara för att det var rutin att göra så.

Dessa båda chefer var mycket skeptiska till våra idéer och menade att kurator/psykolog inte kunde lämna de ställen, som inte hörde av sig. Vad de (- uttalat -) ändå önskade var att vi på något sätt skulle fungera som deras förlängda arm och ha en slags kontrollerande funktion, vilket är helt oförenligt med konsultationmodellen. Det är personalens uppgift att ta ansvar för sitt arbete; själva vill vi komma in som "fristående" konsulter med ansvar endast för vårt eget arbete. Ytterligare en träff följde, denna gång med tre parter: personalen från ett elevhem, placeringskonsulenten och en av cheferna från förvaltningskontoret samt kurator och psykolog från distriktskontoret.

Vi klargjorde våra olika roller och diskuterade vilket typ av samarbete vi skulle ha under det kommande året. Så gick vi igenom elevhem efter elevhem.

Vid dessa möten klargjorde vi också, att det är oförenligt med konsultens roll att medverka vid nyplaceringar på institutioner.

Inger Nilsson

Karin Wallgren

Att diskutera:

1. Vilka svårigheter finns i ditt arbetslag att i institutionsarbetet ha personalen som uppdragsgivare och att arbeta med klart formulerade kontrakt?
Skulle det ha några fördelar att arbeta utifrån dessa utgångspunkter?
Skulle det ha några nackdelar att arbeta utifrån dessa utgångspunkter?
2. När ska omsorgspsykologen/kuratorn ha direkta kontakter med boende på institution och deras anhöriga?
Hur går detta att förena med rollen som konsult för personalen.
3. Kan man arbeta som konsult när man tillhör samma organisation som konsultanden? Hur fri är man gentemot arbetsledningen?
4. Vilket ansvar har omsorgsstyrelsernas psykologer och kuratorer för de boende på elevhem och inackorderingshem?
Innehåller omsorgspsykologens roll också en kontrollfunktion?

POMS international

Graciela Hurtado Alva, psykolog från Peru och POMS-KOMS stipendiat våren 1982, har nu varit i Sverige i sex veckor.

Graciela är spec. intresserad av allt som rör barn. Hon arbetar med de gravt utvecklingsstörda, multihandikappade barnen vid mentalsjukhuset Larco Herera i Lima. Medan hon var i Stockholm besökte hon således träningskolan Mockasinen och fick bl.a. uppleva barnens rid lektioner. Hon hade aldrig trott att så gravt multihandikappade barn skulle kunna rida. Barnens glädje gjorde stort intryck på Graciela. Särskilt beskrev hon för mig en blind flickas ansiktsuttryck när hon satt på hästryggen.

Graciela fick också möta Mats Granlund på ALA under en eftermiddag - något som hon uppskattade mycket!

På egen begäran fick hon också komma till Barnombudsmannen och höra hur man bevakar barnens rätt i samhället. Då var Catharina Ekermo med henne och Catharina berättar om detta för oss andra i det här POMS-bladet.

Under Stockholmsperioden såg Graciela också Ösmohemmet, hon besökte dagcenter och träffade Kris- och samtalsteamet. Den 27/4 började sedan Gracielas Växjöperiod. Förutom olika omsorger fick Graciela där även besöka en vanlig skolklass och berättade då om Peru. Det blev mycket lyckat för alla som var med. Graciela besökte också skolklasser i särskola och träningskola. Gunnel Winlund har beskrivit för mig hur Graciela och en utvecklingsstörd pojke som inte kunde prata, kunde förstå varandra tvärs över alla språk- och kulturbarriärer. Det var fantastiskt att uppleva.

Valborgsmässoafton firade Graciela på ett traditionellt svenskt sätt med fackeltåg och brasa hos Gunnel. Graciela far väldigt illa av vårt kalla klimat. Hon fryser så man kan se att hon lider. Hon kunde - berättade Gunnel - verkligen förstå att vi firar att solen och värmen kommer tillbaka!

Från Växjö for Graciela till Lena Andersson i Lund och den här veckan, 17-21 maj, är hon i Halmstad och tar del av omsorgsarbetet där.

Den 26-28 maj kommer hon att vara i Norrtälje hos teamet där. De har planerat ett fint program och även lagt in en fest hos Solveig Bromander i Östernäs. Då får Graciela också uppleva Stockholms skärgård!

Sedan ställs kosan till Uppsala. Deras program är inte helt klart än, men de kommer att samarbeta med KOMS- och POMS-are i Västerås, så mycket vet vi.

Veckan 5-9 juni blir Gracielas sista som stipendiat. Den veckan kommer hon att vara här i Stockholm och på hennes önskan kommer vi då att låta henne ta del av olika utbildningsprogram för personal, både vårdpersonal, sjuksköterskor, barnomsorgspersonal och lärare.

Graciela stannar här hela juni och nu undrar vi om det finns någon som firar en traditionell svensk midsommar, som skulle vilja bjuda in henne till sig? Ring i så fall snarast till Catharina Ekermo, tel 08/64 47 31.

Graciela berättade för oss och visade bilder från sitt land för några veckor sedan. Vi studerade också kartan och förstod vilken fantastiskt lång väg hon har farit för att komma hit, och vi slogs av att trots att vi levt i så olika kulturer och har så olika bakgrund så känner vi oss besläktade i våra själar i gemensamma intressen och värderingar! Vi har nog haft tur, som har fått hit just Graciela!

På POMS-konferensen kommer hon att berätta för oss om sitt land, sitt arbete vid Larco Herera, och om erfarenheterna från sina veckor som stipendiat i Sverige.

Inga Sommarström

VI BEKLAGAR.....

TYVÄRR GJORDE VI ETT MISSTAG I PROGRAMMET FÖR SOMMARKONFERENSEN, SOM VI HOPPAS ATT DU UPPTÄCKTE NÄR DU LÄSTE VIDARE. DET KOMMER ALLTSÅ INTE ATT HANDLA OM RÖRELSEHINDRADE UTAN ÄMNET FÖR KONFERENSEN KOMMER ATT VARA:

" PSYKOTISKA BARN OCH UNGDOMAR SAMT BARNDOMSPSYKOTISKA VUXNA UTIFRÅN OLIKA TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER VAD GÄLLER DIAGNOS OCH BEHANDLING"

REDAKTIONEN

Vad gör barnombuds- mannen?

POMS' stipendiat från Peru, Graciela Hurtado Alva, som varit här sedan 10 april, var intresserad av ett besök hos Rädda Barnens barnombudsman. Jag följde henne dit och vi fick träffa Kristina Fennö, som är en av barnombudsmännen. Hon visade oss först runt i Rädda Barnens lokaler, nära Värtahamnen i Stockholm. Där finns många avdelningar. Rädda Barnen bidrar med hjälp till barn i många länder. Bl a har man givit bidrag till de utvecklingsstörda barn, som Graciela möter i sitt arbete på ett mentalsjukhus i Lima. De har fått material och kläder. En psykolog där betalas delvis av Rädda Barnen.

Men sedan 1973 har Rädda Barnen också velat satsa på att långsiktigt försöka förbättra barns situation i Sverige, särskilt villkoren för de barn som befinner sig i en akut kritisk situation. Pressen namngav denna tjänst och det blev "barnombudsmannen".

Mest känt i barnombudsmannens verksamhet är väl att man kan vända sig dit, om man misstänker barnmisshandel, men själv inte vill anmäla direkt till samhällets organ. Varje år får Rädda Barnen in ca 150 anmälningar om barnmisshandel. Det är oftast grannar eller släktingar, som under en längre tid upplever att barn far illa, men som av olika anledningar inte vill anmäla familjen för socialförvaltningen. Anmälan vidarebefordras då till respektive socialförvaltning i Rädda Barnens namn. Många samtal kommer också från personer som arbetar inom socialvård och barnhälsovård. En stor del av arbetet när det gäller barnmisshandelsfrågor innebär att delta som föreläsare i fortbildning av olika yrkeskategorier som kommer i kontakt med barn. Framför allt vill man öka kunskaperna om de tidiga risksignalerna. Rädda Barnen har ingen möjlighet att konkret ingripa i ett barnmisshandelsfall. Barnombudsmannen försöker påverka socialförvaltningar, myndigheter, barnpsykmottagningar att ta mer hänsyn till barnens rätt.

Rädda Barnen har en broschyr som man får kostnadsfritt, som heter "Detta borde alla känna till om barnmisshandel".

En annan barngrupp som barnombudsmannen engagerar sig för är invandrabarnen. Även här bidrar man med att sprida information och öka kunskap om invandring i allmänhet och invandrabarn i synnerhet. Man har ordnat kurser vid folkhögskolor i invandrarkunskap. Man har också haft invandrarelevkonferenser tillsammans med länskolnämnder och skolförvaltningarna i olika delar av landet.

Barn på sjukhus är en annan riskgrupp. Rädda Barnen har bidragit med att föra ut kunskaper om barns upplevelser av sjukhusvistelser, att betona vikten av att föräldrarna får vara med, att det finns möjlighet till lek och undervisning för barnen. Man har också material och böcker som går ut på att förbereda barn och föräldrar inför sjukhusvistelse och besvärliga undersökningar. Genom lek kan barn också bearbeta svåra upplevelser. Här har Rädda Barnen samarbetat med barnsjukhusens lekterapeuter.

Rädda Barnen har en affisch "poster" om barn på sjukhus och vad som är viktigt att tänka på. Denna kan fås gratis och är väldigt trevligt illustrerad. Boken för barn om vad som händer på sjukhus heter "Vad händer Kalle och Kajsa på sjukhus?" Broschyr om barnolycksfall och risker i hemmet finns också.

Forskning om barn i krissituationer bekostas också av Rädda Barnen. Bl a har man medverkat vid ett projekt om misshandlade barn i Uppsala, det så kallade PRU-projektet. Det resulterade i en läsvärd bok "Vilsebarn i välfärdsland". Ett tjugotal olika forskningsprojekt har fått anslag ur Rädda Barnens forskningsfond.

Forskningen redovisas bl a vid barndagar som Rädda Barnen brukar ha återkommande varje år. I år handlade dessa dagar bl a om invandrabarn och handikapp, om skilsmässobarn.

För mig var det mycket intressant att höra om denna verksamhet i Sverige för barn i riskgrupper. Även Graciela tyckte det var ett givande besök och hon ville bl a försöka få affischen om barn på sjukhus översatt till spanska. Det är tydligt att Rädda Barnen har engagerat sig för barn som "faller mellan alla stolar" och verkligen försöker se och förstå ur barnens synpunkt. Rädda Barnen har fört ut kunskaper om barns behov, vilket behövs inte bara i andra länder utan även i vårt eget.

Catharina Ekermo

Projekt Mental Retardation i Uppsala har utgivit

NORDISK FORSKNING OM MENTAL RETARDATION 1974 - 1979

En bibliografi av Lars Kebbon och
Karin Sonnander

Beställes från Projekt Mental Retardation, Psykol. enheten,
Forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus, 750 17 Uppsala.
Telefon 018/10 00 00 ank 500.



STÖD UTVECKLING MEDVETENHET

Om att arbeta som ledare för grupper med psykiskt utvecklingsstörda.

Carl-Magnus Nordlund, Mårten Nordlund
LTs förlag Studieförbundet Vuxenskolan.

Under några år arbetade författarna tillsammans på vårdhemmet Carlslund. Beslut om att vårdhemmet skulle läggas ned hade fattats av Omsorgsnämnden. I studiecirkelform arbetade man för att förbereda cirkeldeltagarna för flyttningen från vårdhemmet och det nya livet utanför institutionen. Erfarenheterna finns nu presenterade i bokform.

Boken består egentligen av två delar. Den första delen vill ge grundläggande kunskaper i omsorgernas historia, i identitetsutveckling och vad ett förståndshandikapp innebär. I ett kapitel tar författarna upp vilka effekter ett liv på institution kan ge på såväl intagna som personal. Redogörelserna är kortfattade och lätta att läsa och för de som vill veta mer finns angivet fördjupningslitteratur efter varje kapitel. Grundläggande kunskaper är viktigt att skaffa sig när man arbetar med studiecirkel eller andra grupper där målsättningen är personlighetsutvecklande. Men viktigt är det att vi granskar vår inställning till de utvecklingsstörda, våra fördomar och vår människosyn i stort påpekar författarna. Även om de teoretiska kunskaperna är goda finns det risk för att vi bidrar till att utvecklingsstörda fördummas, passiviseras och fräntas sitt människovärde om vår människosyn innebär förakt för svaghet.

Den andra delen av boken beskriver formerna för verksamheten man bedrivit på Carlslund, innehållet och erfarenheterna av denna verksamhet. De verksamhetsformer man använt har varit grupsamtal, studiebesök och drama. Att skriva sin levnadshistoria har varit ett sätt att ge de utvecklingsstörda begrepp om sin bakgrund, stärka handikappmedvetandet och ge dem ökad möjlighet till att planera och välja i framtiden. Läsarna får i boken lära känna en grupp genom presentation av gruppmedlemmarna. Innehållet varvas hela tiden med beskrivningar av samtal och upplevelser från gruppen, vilket gör texten rolig och lätt att följa.

I boken har man lagt stor vikt vid avsnitten som behandlar kroppsuppfattning och handikappmedvetande. I dessa avsnitt finns redovisade en hel del övningar som är användbara i dessa sammanhang. En risk finns kanske att man bara plockar av dessa övningar och genomför dem utan att ha skaffat sig nödvändig bakgrund av kunskaper och utan att ha klart definierat målsättningen för genomförandet av övningarna. DVS att man ej skaffat sig den hållning en ledare bör ha, som författarna påpekar i början av boken.

Boken avslutas med två fullständiga levnadsbeskrivningar av två av gruppmedlemmarna. Det är viktiga skildringar av två människors liv och erfarenheter i omsorgsvärlden och speglar fint omsorgsverksamhetens historia. Författarna kommenterar på slutet av de utvecklingsstördas kamp för rättigheter och ett människovärdigt liv påminner mycket om andra svagas gruppers kamp.

Boken är lätt att läsa och den borde kunna utnyttjas i många olika sammanhang. Många av avsnitten kan säkert användas i olika internutbildningar för omsorgspersonal av olika slag. Dagcenterpersonal som arbetar i fasta grupper enl. t.ex. SIVUS metodiken borde ha god nytta av hela boken, liksom lärare inom särskolan.

Gunnel Winlund

Magnus Kihlbom:

DEN EVIGA FAMILJEN

Familjepsykologi ur psykoanalytisk synvinkel.

Natur och Kultur 1981

Familjeterapi = avsiktlig och professionell påverkan av familjen för att förebygga eller avhjälpa störningar i familjerelationerna.

I boken "Den eviga familjen" vill barn och ungdomspsykiatern Magnus Kihlbom med utgångspunkt från utvecklingspsykologin belysa den ömsesidiga relationen mellan barn och föräldrar och hur de påverkar varandra under olika utvecklingsfaser.

Familjeterapin har hittills dominerats av systemorienterade synsätt, där kommunikationen mellan medlemmarna varit det som önskat klargöras och förändras. Systemteorin har fått en revolutionerande inverkan och banat en ny väg i förståelsen av familjedynamiken och bidragit med en modell för behandling. Helm Stielin (en tysk psykoanalytiker), som i mars var i Stockholm och höll föredrag, talade om tre milstolpar i historien: Kopernikus, Darwin och Systemteorin.

Kihlbom menar dock att psykoanalytiska begrepp är oundgängliga för att förstå drivkrafterna bakom de enskilda medlemmarnas förvrängda budskap. Varje individ går in i sitt par- och föräldraförhållande med sina lösta och olösta konflikter.

Om man vill förstå familjedynamiken behöver man begrepp och teorier som är giltiga på alla systemnivåer - intrapsykiska och interpersonella. Först med den psykoanalytiska teorin kan man nå förståelse av de omedvetna krafter och det subjektiva perspektivet. Denna förståelse måste vara en av utgångspunkterna för familjeteori.

Magnus Kihlbom klarlägger i boken dessa sammanhang. Den domineras av en grundlig teoretisk genomgång av den psykoanalytiska teorin. Han gör en fantastisk genomgång och definition av svåra begrepp som "objektrelationer", "jagutveckling", "narcissistiska störningar" och "narcissistiska relationer" i det första kapitlet. Hela boken är generöst illustrerad med berömda konstverk, skämtteckningar, exempel från skönlitteraturen, den antika mytologin och fallbeskrivningar från hans egen verksamhet på PBU i Stockholm.

I följande kapitel behandlas personlighetsutvecklingen under olika livsfaser och hur familjerelationerna kan domineras av en sådan utvecklingsfas hos en förälder eller ett barn. Ex: Under oralfasen: moderns roll att både vara förtrogen med lustprincipen och samtidigt kunna behärska realitetsprincipen. (Hur ofta möter vi inte bland våra omsorgsmödrar en oförmåga att frustrera sitt handikappade barn på ett realistiskt plan). "Barnet har delegerat all makt till henne, både inrikes och utrikes, makten att definiera vad som gäller i barnet själv och i världen. Men den yttersta makten kan fortfarande ligga hos His Majesty the Baby, om modern är känslig för hans godkännande av

henne, alltför beroende av hans ynnest och kärlek. Missnöjet, det rytande gnället från babykorgen, kanske får henne att känna sig snål, ogin, elak och ond. Det kan bli så hotfullt att hon inte orkar stå för realitetsprincipen. Barnet och lustprincipen blir den starkare parten. Men dess styrka är i realiteternas värld en svaghet: barnet lär sig inte vänta, lär sig aldrig att med någorlunda tillförsikt avstå för en stund, eller att vara ensam". För både mannen och kvinnan kan det späda barnet innebära narcissistiska triumfer eller kränkningar, maktighetskänsla, att vara outhärlig för någon, att ha någon beroende av sig. Genom regression och identifikation aktiveras hos föräldern själv orala processer och upplevelsen av tillhörighet och enhet kan bli så stark och svärbemästrad att även föräldrarnas separationsångest aktiveras vid dagliga, triviala korta stunder av frånvaro från sitt barn.

I den anala fasens maktkamp där en analt ambivalent förälder kan få sin ambivalens förstärkt genom motstridiga krav på å ena sidan en "demokratisk - ickeaktörisk" uppfostran och å andra sidan krav att barnet ska vara snyggt och prydligt och uppföra sig ordentligt. Barnet ska vara dresserat och tyglat men också frimodigt, spontant och ifrågasättande.!

Föräldrens egen rädsla för separation och särskiljande påverkar den viktiga separations- och individuationsprocess som barnet är inne i - genom t ex ett barns handikapp kan all svaghet och separationsångest projiceras till den andre och den egna ångesten hålls borta från medvetet upplevande.

Det oedipala barnetsförhållande till föräldrarna är ambivalent: en vilja att bli beundrad, älskad - men också en rädsla att bli ratad, underkänd, att förlora initiativet. Den oedipala situationen och barnets impulsuttryck under den sexuella utvecklingen kan utgöra en svår påfrestning på de vuxnas kanske bräckliga lösning av oedipalkonflikten. De från tidigt uppdämda önskningar mot de närmaste och viktigaste personerna under barndomen kan ofta lättare föras över till det egna barnet än till den vuxne partnern.

Ett följande kapitel behandlar "anaklitiskt präglade familjereationer" och "parentifiering". Anaklitisk förblandning är det behov man har i en aktuell relation att återskapa en relation till ett tidigare objekt, som var betydelsefullt på något sätt under den psykosexuella utvecklingen. Det är denna beredskap som behovet väcker som brukar benämnas överföring. Överföringsfenomenen, som är välkända processer i den psykoanalytiska behandlingen finns egentligen med oss i varje mellanmänsklig relation, och ju intensivare det känslomässiga förhållandet är, desto starkare kan dessa överföringar växa sig.

De omedvetna manövrer som syftar till att få den betydelsefulla andre (maken eller barnet) att inta en föräldrposition i familjen är ett överföringsfenomen som brukar kallas parentifiering. I familjeterapilitteraturen beskrivs det av många olika författare och var och en beskriver på sitt sätt de olika kvaliteerna och de objektroller de ger upphov till. Kihlbom citerar ex vis Boszormenyi-Nagy (sid 174), som ger begreppet en vidare betydelse och uppehåller sig mest vid dess "överjagskaraktär", lojaliteten till den inre föräldern ... (I familjer

med utvecklingsstörda och handikappade barn har man kunnat iakttaga att detta är en relation som syskonen kan hamna i och som sedan kanske påverkar dem i sin tur som makar och föräldrar).

Andra halvan av boken tar upp "Familjen ur systemperspektiv" med en historisk beskrivning av familjeterapins framväxt och en belysning av individen och det sociala systemet ur ett idehistoriskt perspektiv. Är vi "inåt-människor eller utåt-människor"?

"Enligt utåt-människan är vi i hans värld, och enligt inåt-människan i den inre världen ... Eftersom vi uppstår ur båda världarna talar vi två språk, och vi måste förstås likaledes med två språk". (sid 216)

Med hjälp av vissa psykoanalytiska begrepp, med psykoanalysens språk kan man göra beskrivningar på systemnivå - är bokens slutreplik.

DEN EVIGA FAMILJEN är en svår och kompakt bok. Av baksides-texten förefaller det som om författarens intention är att den riktar sig till alla som är "intresserade av familjens psykologi" och det kan verka något missriktat. Jag tror att det krävs stora förkunskaper i psykologi och i psykoanalysens begreppsvärld för att få den riktiga behållningen av boken.

Denna bok kommer sannolikt att vara en av de viktigaste läroböckerna i familjeterapi under lång tid framöver. Boken ger inga direkta svar på frågor om hur de beskrivna störningarna ska behandlas, men skulle kunna kompletteras med en hel seminarieriserie under en erfaren handledare och då tror jag att man kan få en ännu större behållning av den och detta viktiga ämne.

Kristina Norén

Stockholm



Ljud och utveckling - en studie om ljudens roll i det
gravt synskadade barnets tidiga utveckling.

Projekt Mental Retardation - Uppsala 1981
Sven-Inge Windahl.

Det pedagogiska arbetet med gravt multihandikappade barn har fått en viktig inspirationskälla: Sven-Inge Windahls nya bok.

Den vänder sig kanske närmast till lärare i träningskolor som arbetar direkt med barnen, till psykologer som leder och stöder personal på barninstitutioner och till föräldrar.

Innehållet är sakligt presenterat och ljudets medverkan i den tidiga utvecklingen väl belyst.

Författaren hänvisar till arbeten av Selma Fraiberg, Dorothy Burlingham och särskilt Lilli Nielsen. Hans egen erfarenhet av det pedagogiska arbetet med synskadade barn på tidig utvecklingsnivå utgör en väsentlig stomme som ger rapporten dess tyngd.

Synskadade barns reaktioner och beteende vid ljud beskrivs och särskiljs från seende barns. En gemensam referensram är nödvändig för att kommunikationen mellan barn och mor (lärare, vårdare) ska fungera.

Kommunikation är i sin tur nödvändig för barnets fortsatta utveckling.

De många svårigheter som finns för att bilda en gemensam referensram har givit upphov till nya metoder som används i allt större utsträckning.

Sven-Inge Windahl redogör för Lilli Niensens resonansplatta som är ett oundgängligt redskap i det pedagogiska arbetet med gravt synskadade barn på tidig utvecklingsnivå.

När barnen ligger på resonansplattan, orsakar dess minsta rörelse ljud som vibrerar så pass länge att barnet kan uppfatta det.

Ljudet stimulerar till ny rörelse som ger nytt ljud o s v. En utvecklingscirkel kan sätta igång, som med den vuxnes förstärkande kommentarer kan bilda grunden för sinnessens uppfattning av rörelsen både i kroppen och med kroppen i miljön.

Resonansplattans användning har även en teoretisk bakgrund som författaren analyserar.

Han visar på motorikens betydelse för att skaffa fram sinnesinformation och påpekar vikten av att det synskadade barnet får stimulans till att utöva omedveten förorganiserad aktivitet som är grunden för medvetna rörelser.

Den vuxnes uppgift är att "bygga en bro" åt barnet = skapa gemensam referens mellan ljud och rörelse mellan barnet och miljön omkring, så att det blir aktivt och får lust att utforska människor och saker. Det är en "mycket kvalificerad habiliteringsuppgift att effektivt och tidigt utnyttja det synskadade barnets ljudkanal" skriver Sven-Inge Windahl.

Ja, och därför är det mycket viktigt att verka för en fördjupad kunskap i detta ämne. Det tycker jag att denna instruktiva, teoretiska bok bidrar med och rekommenderar den för allå som arbetar med gravt multihandikappade barn - inte bara de synskadade.

Gunilla Rödén

AMI-S(ia)

Till Arbetsmarknadsstyrelsen (AMS) har en slutrapport lämnats från en arbetsgrupp (PIA) som utrett AMI:s särskilda resurser för intellektuellt arbetshandikappade. Motsvarande utredningar görs också vad gäller kurser för andra handikappgrupper.

En slutrapport föreligger således från arbetsgruppen. Det är oklart om den kommer att skickas på remiss innan beslut fattas i frågan. Personal som arbetar på de nuvarande AMI:s(ia) protesterar mot innehållet i slutrapporten och de slutsatser man drar i den.

Det är viktigt att vi håller ögonen öppna och uppmärksammar rapporten om den kommer ut på remiss till våra omsorgstyrelser. Det gäller att noga granska de förändringar AMS vill genomföra när det gäller arbetsträning för utvecklingstörda och svagbegåvade personer.

I ett senare nummer av POMS-bladet kommer rapporten att redovisas för läsarna.

Gunnel Winlund

KURSER

KURSER SOM Landstingsförbundet godkänt för höstterminen 1982.

Användning av Griffiths utvecklingsskala 0-8 år. 30.9-1.10. Anm. 16.9. Dialog Studium AB. Anita Stenberg. 08/96 54 49.

FRP- Frostig rörelseprov. 28-29.10, 18-19.11. Anm. 14.10. Dito

Sjölunds grupprelationsträning. 13-16.9. Anm. 30.8. Dito

UGR-kurs i Frostigs träningsprogram för utveckling genom rörelse-perceptionsutveckling. 7-8.10 (Stohlm), 11-12.11 (Gbg).Anm. 23.9 resp 28.10. Dito.

Familjedynamik och familjebehandling - en orientering. 6-10.9, 8-12.11, Göteborg. Anm. 16.8 resp. 18.10. Göteborgs socialpsykologiska institut 031/16 73 01, Roland Ferm eller Göran Sandell.

Introduktionskurs i familjeterapi. 6-10.8. Anm. 30.6. Institutet för familjeterapi. Karl Gustav Piltz, 031/28 82 70.

Psykoanalytisk teori och metod i individual- och familjeterapi. 29.9 - 1.10 samt 20-22.10. Anm. 24.5. Institutet för holistisk psykoterapi, Gert Hansson, 031/12 88 66.

Barn och separationer. 13-15.9. Anm. 15.6. Mödra- och barnhälsovårdspsykologernas förening. Gertrud Pålsson-Arnell. 0521/760 48.

Psykosocialt behandlingsarbete i ett systemteoretiskt perspektiv. 24-26.9. Anm. 31.8. Par- och familjeterapigruppen. Birgitta Karlsson. 08/41 40 50 el 08/ 760 27 40.

Möta och arbeta med sexualrådgivning. 20-22-5.Anm. 8.9. RFSU. 08/69 08 40.

Konferens för tjänstemän ansvariga för inackorderingshemmen inom omsorgerna för p.u. 3 dgr v 38. Anm. v. 34. Socialstyrelsen, Christer Lindman. 08/14 06 00.

Konferens om psykologernas arbetsuppgifter på vårdhemmen inom omsorgerna om p.u. 3 dagar v 49. Anm. v. 45. Socialstyrelsen, Teut Wallner, 08/14 06 00.

Eleven i centrum. För all personal som arbetar med rörelsehindrade elever. 16 - 17.10. Anm. 30.9. Föreningen för undervisning av rörelsehindrade. Ingegärd Feuk. 08/50 43 03.

Möta och arbeta med sexuell problematik. 7 - 12.11. Anm. 6 v före. RFSU. Kerstin Strid. 08/68 09 40.

NFPU:s symposium om utbildning av vårdpersonal (utdanning av pleiepersonale)

Symposiet riktar sig till:

Vårdlärare vid omsorgsutbildningar (Vernepleie- och hjelpepleie-lärere)

Vårdpersonal. (Pleiepersonale. Forsorgspedagoger)

Utbildningsledare inom omsorgerna. (Undervisningsledere)

Experter (ex psykologer m fl)

Administratörer med ansvar för utbildningsfrågor.

Antal deltagare: Ca 40.

Tid: 22 - 24 september 1982.

Plats: Hässelby slott, Stockholm

Kostnader: Symposieavgift kr 250. Helpension: 775 (för hela symposiet)

Program:

Jämförande diskussioner av vårdutbildningen inom de nordiska länderna. Hur svarar de aktuella utbildningarna mot de faktiska behoven?

Diskussion av olika problemområden, t ex lärarutbildning, utbildningens inriktning och innehåll, fortbildning (videreutdanning) och läromedel (undervisningsmateriale).

Ansvariga för symposiet är:

Urban Karlsson 08/23 65 60

Kerstin Alm 08/743 03 00

Owe Røren 08/14 06 00

Anmälan:

Snarast och senast 15 augusti 1982 till NFPU:s kontaktpersoner (se sista sidan i PU). Medlemmar i NFPU har företräde. Anmälan med uppgift om arbetsområde, utbildning, personliga data, skall även innehålla förslag till ämnen att ta upp vid symposiet.

Till Dig som informeras genom detta annonsmanus: Anmäl Dig inte förrän Du sett annonsen i tidskriften Psykisk Utvecklingshämning (PU) som utkommer i slutet av maj.

Socialstyrelsen anordnar konferens för psykologer

Psykologernas arbetsuppgifter på vårdhemmen för vuxna psykiskt utvecklingsstörda skall bli föremål för en särskild konferens den 6-8 december 1982. Preliminär plats: Täljöviken, Åkersberga, Vaxholms kommun. Inbjudan kommer att utsändas till omsorgsstyrelserna som utser deltagare.

I sin tillsyn över vårdhemmen har socialstyrelsen funnit att de vårdhem för vuxna som har tillgång till psykologer utnyttjar dessa på mycket olika sätt. Det är därför angeläget att få diskutera psykologernas ställning och ansvarstagande, arbetsområden, arbetsfördelning mm vid dessa.

Nya medlemmar

POMS hälsar följande nya medlemmar välkomna i föreningen:

Georges Koskinas

Karlskatan 34

70342 Örebro

Tel bost 019/127639

arb 019/105065

Berit Källfelt

Sventorpsliden 9

41274 Göteborg

Tel bost 031/401188

arb 0303/93558

Britt Lissdaniels

Havrekornsgatan 2B

43140 Mölndal

Tel bost 031/875012

arb 0320/14440

Styrelsens sida

Arbetsgrupper

Med anledning av POMS 10-årsjubileum, har Arbetsgruppen för introduktion av nyanställda psykologer nu skisserat ett förslag till arrangemang av ett 2-dagarssymposium.

Temat den första dagen, till vilken endast medlemmarna inbjuds, föreslås vara "Teori och praktik under 70-tal och 80-tal", d.v.s Omsorgerna igår, idag och imorgon.

Den andra dagens arrangemang planeras vara offentliga och bestå dels av ett tiotal parallella sessions kring olika arbetsområden inom omsorgerna med inledning av psykologer som har erfarenhet från dessa, dels av en offentlig debatt om vilka livsvillkor som erbjuds de utvecklingsstörda under 80-talet.

Tidpunkten för symposiet är preliminärt planerad till en fredag - lördag i slutet av oktober eller början av november.

Psykologerna har haft en viktig roll i utvecklingen av omsorgerna under 70-talet. Symposiet kan ses som ett tillfälle till analys och samling inför 80-talet. En förutsättning för genomförande av det planerade symposiet är medlemmarnas aktiva stöd och medverkan. Det är därför viktigt att alla nu dels funderar över psykologarbetet inom omsorg, dels kommer med synpunkter på det förslag som arbetsgruppen framlagt.

Konferenser

Vid styrelsemötet den 16/4 beslöts att delämnet "rörelsehinder" skall utgå från sommarkonferensens program. Anledningen till detta är att ämnet i nuvarande programutformning skulle få alltför litet tidsmässigt utrymme. Problematiken kring rörelsehinder kan ev. behandlas senare, t.ex vid en arbetskonferens.

I stället för avsnittet om rörelsehinder, kommer POMS-KOMS-stipendiaten Graciela Hurtada att berätta om sitt land, sitt arbete och förhållandena för utvecklingsstörda i Peru.

Skrivelser

Barbro Emilsson har till Skolöverstyrelsen lämnat Föreningen POMS synpunkter på "Utkast till reviderad läroplan för träningskolan".

För Styrelsen

Ann-Christin Sundin

THE HISTORY OF THE

Faint, illegible text covering the majority of the page, possibly bleed-through from the reverse side. The text is arranged in several columns and is too light to transcribe accurately.

Frostigs Rörelse Prov (FRP)

NYHET

De sensomotoriska funktionernas betydelse för barns intellektuella och perceptuella utveckling har under senare år tillmätts allt större vikt. Rörelse och tänkande står i ett ömsesidigt förhållande till varandra. Många barn i förskola och lågstadium har brister i funktioner som utvecklats och övas under den sensomotoriska utvecklingsfasen och de behöver därför extra övning och träning.

Frostigs Rörelse Prov, FRP, är ett diagnostiskt provbatteri för bedömning av barns sensomotoriska utveckling i 5 faktorer: öga-hand-koordination, styrka, flexibilitet, avvägd rörelse och balans. Proven har standardiserats på 919 barn i förskola och lågstadium i Säfle kommun under hösten 1981. FRP bör alltid utföras i samarbete med psykolog.

FRP ger både en kvantitativ och kvalitativ utvärdering av barns rörelser och motorik. Med denna som grund kan ett träningsprogram utformas med hjälp av UGR (Utveckling genom rörelse).

Kurs i användning av UGR och FRP anordnas under hösten 82. Ring eller skriv till:

Dialog Studium
Strandvägen 41, 191 45 Sollentuna
Tel. 08-96 54 49

275-001 Manual	69:—
275-002 Materiel	688:—
275-003 Protokoll, block om 25 st	32:—

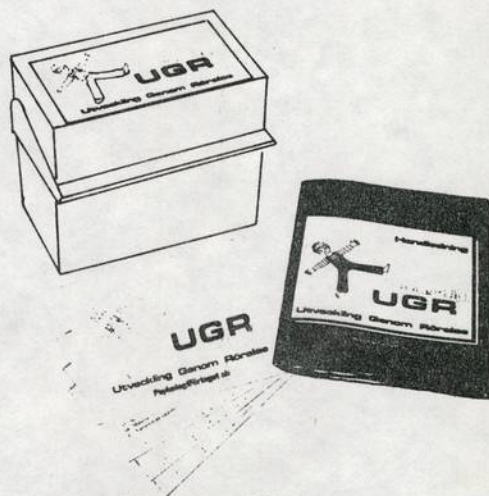
UGR

Utveckling Genom Rörelse

I dagens urbaniserade samhälle där lekmiljöerna har blivit alltmer tillrättalagda, där gräsmattor och träd bytts ut mot asfalt och klätterställningar av stål, där den egna upplevelsen i hög grad hamnat på undantag, har behovet av rörelseundervisning kommit att framstå som allt mer nödvändig. Många barn med inlärningssvårigheter har sensomotoriska svårigheter och därför i särskilt behov av rörelseträning.

Utveckling genom rörelse, UGR, är ett rörelseträningsprogram som avser att optimalt utveckla förskole- och lågstadiebarns motoriska färdigheter genom 184 övningar för kroppsuppfattning, koordination, vighet, styrka, flexibilitet, balans och kreativ rörelse. Färgkodade övningskort gör det lätt att utforma individuella program eller planera program för en hel klass.

För att systematiskt kunna analysera barnens rörelsefärdigheter finns Frostigs Rörelse Prov, FRP, som är avsett att ligga till grund för träningsprogrammet.



367-100 UGR — Utveckling genom rörelse. Övningskort i låda med handledning 280:—

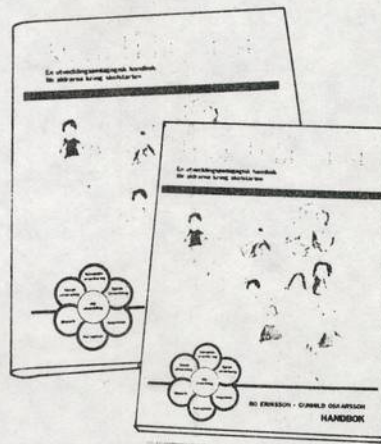
VARA · VÄXA · LÄRA

En utvecklingspedagogisk handbok för åldrarna kring skolstarten

Fram t.o.m. lågstadiet kommer barn i kontakt med många olika "institutioner": hem, förskola, fritidshem och andra. För samarbetet mellan lärare och andra vuxna är det ofta angeläget med ett samlat perspektiv på barnet. Vara-växa-lära är ett hjälpmedel i detta avseende. Det kan också användas i den organiserade föräldrautbildningen och i grundutbildningen och fortbildningen av förskollärare och lågstadielärare.

Handboken ger en kort "samhällelig" och teoretisk bakgrund. Kapitlen 5—11 beskriver och kommenterar en utvecklingsstruktur som är utformad med syfte att vara till praktisk hjälp i arbetet med att stödja barns utveckling i åldrarna kring skolstarten. Strukturen innehåller huvudkomponenterna perception, motorik, kognition, språk, jagutveckling, social utveckling och omvärldsorientering.

Barnens häfte innehåller övningar och uppgifter som ansluter sig till den utvecklingsstruktur som handboken diskuterar.



350-100 Vara-växa-lära, handbok 45:—
94 sidor, format S5
350-002 Vara-växa-lära, barnets häfte 16:—
88 sidor, format A4

PsykologiFörlaget ab

Box 461 126 04 Hägersten Telefon 08-97 03 95

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

I detta nummer bl.a.:

Tidningsklipp om fosterdiagnostik

Fortbildning för psykologer och kuratorer i Kronoberg

Tankar om POMS, POMS-bladet och psykologrollen inom
omsorgerna av Brita Lindroth

POMS-international

Konferensrapporter

Nr. 56

Oktober 1982

Kära läsare!

Äntligen kommer POMS-bladet igen! Det har gått några månader sedan föregående nummer. Föreningen beror i första hand på svårigheter att organisera en ny redaktionsgrupp. Nu har emellertid en sådan bildats bestående av POMS-medlemmar i Uppsala län. Våra namn och adresser framgår nedan.

Vi tycker att vi lyckats skapa ett relativt innehållsrikt nummer. I detta POMS-blad kan man bl.a. läsa om fortbildning för psykologer och kuratorer inom omsorgsverksamheten i Kronobergs läns landsting. Vidare förmedlar POMS' ordförande, Brita Lindroth, funderingar kring POMS, POMS-bladet och psykologrollen inom omsorgerna. Tidningsklipp (ur framförallt Dagens Nyheter) belyser den fortsatta debatten om fosterdiagnostik. Inga Sommarström presenterar POMS-international och dess fortsatta verksamhet. Vår stipendiat från Peru, Graciela Hurtado, redovisar sina intryck från sin vistelse i Sverige. Det står också att läsa om ett antal intressanta konferenser.

Redaktionsgruppen tackar dem som bidragit till detta nummer. För att POMS-bladet även framledes skall bli läsvärd är ett fortsatt aktivt arbete bland POMS-medlemmar runt om i landet nödvändigt. Du som vill bidra till innehållet i POMS-bladet, fatta pennan och skriv. Bidragen skickas till någon i redaktionen.

POMS-bladet utkommer numer endast fyra gången per år. Under våren 1983 kommer två temanummer att presenteras (ett inför arbetskonferensen om rörelsehindrades identitetsutveckling samt ett inför årsmötet vars tema ännu ej är bestämt). Vi har för avsikt att distribuera ytterligare ett nummer före jul. Bidrag till detta (och kommande) nummer välkomnas.

Vi som arbetat med detta POMS-blad är:

Lena McElwee, Mantalsvägen 3F, 75460 Uppsala, tel. 018/315075
Jan Hjärpe, Strindbergsgatan 23, 75421 Uppsala, tel. 018/132194
Margareta Schang, Granitvägen 6A, 75243 Uppsala, tel. 018/122770
Curt Westin, Storgatan 28B, 75331 Uppsala

Debatten om fosterdiagnostik

går vidare....

DAGENS N. 1. 1988 Torisdagen den 22 juli

□□□ En utbyggd fosterdiagnostik och därmed färre handikappade kommer att spara pengar åt samhället. Denna tanke, framförd av en moderat politiker, har på nytt satt fart på debatten om fosterdiagnostik, dvs undersökningar i syfte att upptäcka fosterskador.

I dag varierar reglerna från landsting till landsting. Men sena aborter på grund av fosterskador beviljas nästan undantagslöst.

I framtiden kommer troligen ännu fler, och även lindrigare sjukdomar att kunna upptäckas. Skall t ex diabetes vara ett skäl till abort? Skall vi över huvud acceptera aborter av önskade barn därför att de inte är perfekta? Skall föräldrarna alltid själva få avgöra? Kan det bli en plikt att göra abort? INSIDAN tar bland annat upp de här frågorna i några artiklar.

Mamma till Jenny, mongoloid:

Politikerutspel slag i ansiktet

Jenny har just fyllt två år. Hon myser, soligt leende, i mammas knä. Lilla Jenny är mongoloid, dvs hon har en psykisk utvecklingsstörning.

— Hon är världens goaste unge och allas kelgris, säger Gunilla Wahlström Hedenius. Men hade jag fått veta att hon skulle bli mongoloid hade jag gjort abort.

Gunilla ville ta ett fostervattensprov av rädsla för att något var fel, men hon vägrades. Nu är hon gravid igen.

— Jag har just fått tid för provtagning. Jag orkar inte med ännu ett utvecklingsstört barn.

Bilden är en familjeidyll. På gräsmattan, i solen, leker och kejar Jennys stora bröder 12 och 15 år med henne. Jenny är förtjust. Hon är en glad, kramig och kontaktsökande unge.

— Det går inte att låta bli att älska henne, säger Gunilla Wahlström Hedenius. Hon är verkligen familjens solstråle och jag är enormt fäst vid henne.

Gunilla fyllde 35 år när hon var gravid med Jenny.

— Jag kände på mig att något var fel. Hon sparkade inte och rörde sig ovanligt lite. Det gjordes två ultraljudsundersökningar av den orsaken men inget onormalt syntes.

Risken att få ett barn med mongolism ökar från ungefär 35 års ålder. Mongolism beror på en kromosomrubning — oftast finns en kromosom för mycket — och kan upptäckas vid ett fostervattensprov.

— Jag ville ta prov och försökte två gånger beveka mödravårdscentralen här i Upplands Väsby att skicka in en remiss för provtagning. Men de vägrade. Jag var några månader för ung, man ska ha fyllt 35 år vid senaste menstruationen.

Jag minns att jag funderade på att ta till drastiska metoder som att kasta mig på golvet och slita mitt hår. Men det ligger inte för mig. Sen, efteråt, kände jag bitterhet mot mödravårdscentralen. Jag vet ju andra, yngre än jag, som fick göra prov därför att de var oroliga.

Du hade gjort abort om du fått veta?

— Ja, Medvetet skulle jag inte ha tagit på mig den arbetsbörda och det ansvar det ändå innebär att ha ett utvecklingsstört barn. Och det kan jag alltså säga fastän jag nu sitter här men en unge som jag älskar över allt annat.

Gunilla menar att ett barn, en individ, som man fast sig vid inte kan jämföras med ett ofött foster.

— Under graviditeten fanns chans ändå att välja. Nu vill jag naturligtvis inte vara utan Jenny.

Gråt dygnet runt

Förlösningen gick lätt och inget onormalt märktes.

— Först tre timmar efteråt, när min man Reidar just åkt hem, kom en barnläkare som utan onäpvep berättade att flickan var mongoloid. Ingen hade sett det genast och det syns än i dag ovanligt lite på Jenny.

— Det låter som en kliché men det svartnade för mina ögon när jag fick beskedet.

Gunilla fick enskilt rum och där låg hon helt spätsk till att börja med.

Hennes man bröt ihop helt. Jenny är hans första barn.

— När apatin släppte grät jag. Jag grät och grät, dygnet runt. Det kändes som om hela världen rämnade, allt var förstört. Jag kände mig aggressiv mot de friska barnen. Jag ville bara att Jenny skulle dö och att jag kunde få åka hem med en riktig baby.

— Det var väldigt primitiva reaktioner som kanske verkar svåra att förstå. Men jag såg inte Jenny som ett riktigt barn då. I dag är hon vårt barn, hon är först och främst Jenny och att hon är mongoloid är en bisak.

Behövt kontakt

Visste du något om utvecklingsstörda?

— Nej, inte ett dugg. De jag hade sett var vuxna, gravt utvecklingsstörda som bott hela livet på institution. Hade jag vetat mer hade det säkerligen inte varit lika skrämmande.

Många bland BB-personalen var osäkra och visste inte hur de skulle bemöta Gunilla.

— Jag hade behövt mer mänsklig kontakt, ingen profiss-hjälp utan någon som satt hos mig. Jag blev lämnad för mycket ensam, tycker jag.

De första dagarna var värst, minns Gunilla.

— Sen kommer känslorna in och då tänker man annorlunda. Jenny var ju precis som en vanlig baby, bara ovanligt anäll och lättkött.

— Hon är faktiskt så mysig så det är inte klokt, Gunilla avbryter sig och ger Jenny en kram.

Fick du veta något om mongolism?

— En kurator och psykolog

från omsorgsnämnden kom till sjukhuset och informerade lite och senare förklarade en genetiker på Karolinska prövsvid som hänt med Jenny. Numera vet jag att det finns stora variationer bland mongoloida — de är väldigt olika både fysiskt och psykiskt. Jenny räknas till de lättare fallen och har goda chanser att utvecklas ganska långt.

Andra föräldrar

Det tog lång tid innan Gunilla heltjäntat kunde acceptera att hon fått ett utvecklingsstört barn.

— Över ett halvår tog det för mig att — med hjälp av en psykolog — bearbeta min sorg och depression. Sen kände jag mig å andra sidan starkare än någon gång tidigare i mitt liv. Reidar kom till över det snabbare än jag.

Gunilla har låst allt hon kommit över om mongolism. Hon har tagit kontakt med andra föräldrar till utvecklingsstörda, gått i föräldracirkel m m.

— Jag undrade så hur barnen såg ut, jag hade aldrig sett ett utvecklingsstört barn förut. De var ju charmiga och goda, ja som barn mest. Inte alls fränstötande.

— Det är en väldigt stor hjälp att ha kontakt med andra föräldrar, allt står inte i böcker, menar Gunilla. Sen har jag också gått med i FUB, Förbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna. Det är självklart att jag vill kämpa för de här barnens rättigheter.

Dagis väntar

Har du fått det stöd du behöver av samhället?

— Ja, i stort sett. Barnomsorgen ordnades jättelätt. Jenny är hos dagmamma nu men hon har en dagisplats som väntar henne på ett helt vanligt dagis. Två gånger i veckan kommer det hem till specialutbildad förskollärare

för att träna henne både fysiskt och intellektuellt. Som alla mongoloida barn är Jenny klen i muskulaturen, och hon går inte än.

Har hon några andra skador?

— Nej, hon har exempelvis inte hjärtfel som så många mongoloida har. Det enda är att hon är extra infektionskänslig. Vi går på läkarkontroll regelbundet på barnhabiliteringen på St Görans. Men där träffar man olika läkare varje gång och aldrig någon som är särskilt kompetent när det gäller just mongoloida barn.

Hur mycket extra tid och omsorg kräver Jenny?

— Man sysselsätter sig mer med henne, upprepar saker många fler gånger än med ett normalt utvecklat barn. Hon behöver mer träning och mer stimulans. Och när Jenny blir äldre kommer hon att kräva mer av oss.

Hinner du förvärsarbete?

— Ja, jag arbetar 75 procent, jag har ett bra jobb och har alltid varit främst yrkeskvinna.

Svarta spöket

Hur ser du på Jennys framtid?

— Jag är optimistisk. Hon ska få en skolutbildning efter sin nivå, det blir på särskola. Jag hoppas hon ska kunna klara ett enklare arbete och ett eget boende — om inte ensam, så kanske med kamrater. Jag hoppas hon ska kunna leva ett någorlunda lyckligt liv. Däremot hoppas jag att hon inte skaffar barn. Jag vet att frågan är omdiskuterad men jag tycker inte att psykiskt utvecklingsstörda ska skaffa barn.

— Det svarta spöket är det kärva politiska läget med åtstramningar — ska det bli nedskärningar på de här barnens bekostnad? Mot det ska jag fightas allt jag kan.

Henrik Akerman, moderat landstingspolitiker i Stockholm, har räknat fram hur mycket han

anser att samhället skulle tjäna på en utbyggd fosterdiagnostik och på att färre skadade barn föds. Vad säger du om det?

— Det är ett slag i ansiktet. Det är att underkänna Jenny, att säga att hon inte är värd att leva. Det känns bittert att höra.

Nu är du gravid igen.

— Det är mycket av hänsyn till Jenny. Hon behöver ett någorlunda jämnvärt syskon. Annars finns det risk för att hon blir ganska isolerad här med oss. Hon

behöver all stimulans hon kan få.

Du ska ta ett fostervattensprov?

— Ja, jag är paniskt rädd för att något ska vara fel. Jag orkar inte gå igenom det en gång till. Är det en allvarlig skada gör jag abort. Enbart provet kommer inte att lugna mig — det utesluter ju bara vissa skador, det är ingen garanti för att barnet är friskt.

Du tycker inte det är fel att göra abort för att ett barn inte är perfekt?

— Det är svårt att säga var gränserna ska gå. Självt skulle jag bara göra abort om barnet är allvarligt skadat, till exempel har en psykisk utvecklingsstörning. Alla kan och orkar inte ta hand om ett utvecklingsstört barn. Vi orkar inte med ännu ett.

— Men samtidigt är alltså Jenny en stor lycka för oss, det hoppas jag har gått fram, slutar Gunilla Wahlström Hedenius.

KARI MOLIN

Kritiker till fosterdiagnostik:

Ekonomiskt tänkande skapar farlig moral

— Om fosterdiagnostiken byggs ut är risken utomordentligt stor för att den som vill föda ett handikappat barn inte får något stöd av samhället.

Det säger psykologen Anita Wester som var en av dem som startade debatten om fosterdiagnostik. Även hälsominister Karin Ahrland är skeptisk till en utbyggnad.

— Jag anser att vi bör ha mycket strikta gränser för hur fosterdiagnostik ska bedrivas, säger hon.

För fyra år sedan blossade debatten om fosterdiagnostik upp på allvar. Det skedde främst i Västerbotten efter artikeln "Pengar eller livet" som Anita Wester var medförfattare till.

Där förkastades helt de argument av humanitär art som brukar användas för fosterdiagnostik — dvs minskat lidande för den drabbade familjen och för barnet. I stället menade artikel-författarna att huvudargumentet är ekonomiskt, dvs minskade kostnader för samhället.

— Jag har verkligen inte ändrat inställning sen dess, snarare tvärtom, säger Anita Wester i dag. Nu sägs det åter helt öppet att fosterdiagnostik är ett sätt att spara pengar. Detta framkom också i början av debatten — sedan lindades argumenten in lite bättre.

Stå ditt kast

Valfriheten för en kvinna att välja prov eller inte och abort eller inte är en chimär, menar hon.

— När du går till mödravårdscentralen är du i ett sådant underläge. Om du då erbjuds ett prov som kan eliminera riskerna att få ett skadat barn — vad har du då för val?

— Sen är risken utomordentligt stor att samhällets stöd till föräldrar med handikappade barn dras in om fosterdiagnostiken byggs ut. Du får stå ditt kast — varför tog du inte prov... Du har ju själv valt.

— Jag tycker fosterdiagnostik i en ekonomisk aspekt är väldigt väldigt farligt. Många borde från poli-



— Om fosterdiagnostik medför att det ska anses fel att föda barn med missbildningar kan det få otäcka konsekvenser, säger Rolf Utberg, kanslichef på HCK.



— Om fosterdiagnostiken byggs ut är risken utomordentligt stor för att den som vill föda ett handikappat barn inte får något stöd av samhället, menar psykologen Anita Wester.

IN SIDAN

tiskt håll sätta sig ner och fundera över de etiska och moraliska frågorna. Ska män få abortera för sockersjuka eller för mongolism? Eller när?

— Anser du aldrig att fosterdiagnostik är berättigad?

— En svår fråga. Det är till exempel svårt att säga emot en familj som har ett skadat barn och inte orkar med ännu ett. Men jag anser att en gräns bör sättas någonstans.

— Majoriteten inom FUB säger ja till att möjligheten till fosterdiagnostik ska finnas, säger Allan Everitt, förbundsjurist i Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB. Men vi är rädda för att AFP-provet ska genomföras allmänt. Initiativet till prov ska komma direkt från föräldrarna själva.

Kan leva lyckligt

— Men vi anser att det ska vara en verklig frihet att välja om

man vill ta prov och sen göra abort — det får inte bara vara en skenbar frihet. Vi tycker väldigt illa om att man lägger ekonomiska aspekter på fosterdiagnostiken.

— Dessutom är det fel att utgå från att handikappade barn alltid innebär lidande. Också ett handikappat barn kan leva ett lyckligt liv och vara till stor glädje för sin familj.

Väntad debatt

FUB efterlyser regler för hur fosterdiagnostiken ska bedrivas.

— Ytterst handlar debatten om synen på människovärdet, säger Rolf Utberg, kanslichef på HCK, Handikappförbundets centralkommitté. Vilka är önskvärda? Vi menar att alla människor är lika värdefulla. Livet är okränkbart och varje liv har ett värde. Om fosterdiagnostik medför att det ska anses fel att föda barn med

missbildningar kan det få otäcka konsekvenser.

— Vi kan inte ställa oss bakom en utbyggnad av en allmän fosterdiagnostik utan en genomgående debatt och utredning först. Detta skrev vi om till socialstyrelsen redan för tre år sedan.

— Men det är inte så konstigt att debatten blossar upp nu igen när samhällsklimatet blir allt hårdare.

Rolf Utberg är inte alltigenom negativ till fosterdiagnostik.

— Men den ska föregås av en allsidig information och diskussion — varför inte låta föräldrar med handikappade barn informera?

— Jag tycker inte att alla möjliga eventuella sjukdomar ska vara skäl nog till abort. Jag anser att alla sorters människor ska vara välkomna och att vi bör ha mycket strikta regler för hur fosterdiagnostik ska bedrivas.

Det säger hälsöversminister Karin Ahrland.

— Jag satt en gång bredvid en Nobelpristagare i medicin som skröt med att om några år kan man genom prov konstatera jag vet inte hur många sjukdomar.

Då blev jag förskräckt. Ska endast den perfekta människan få födas? Det är vi inte betjänta av.

Vara försiktig

— Jag tycker rent principiellt att man ska vara väldigt försiktig med att göra några kategoriska uttalanden om fosterdiagnostik. Vi ska skynda långsamt och noggrant gå igenom vad vi sysslar med.

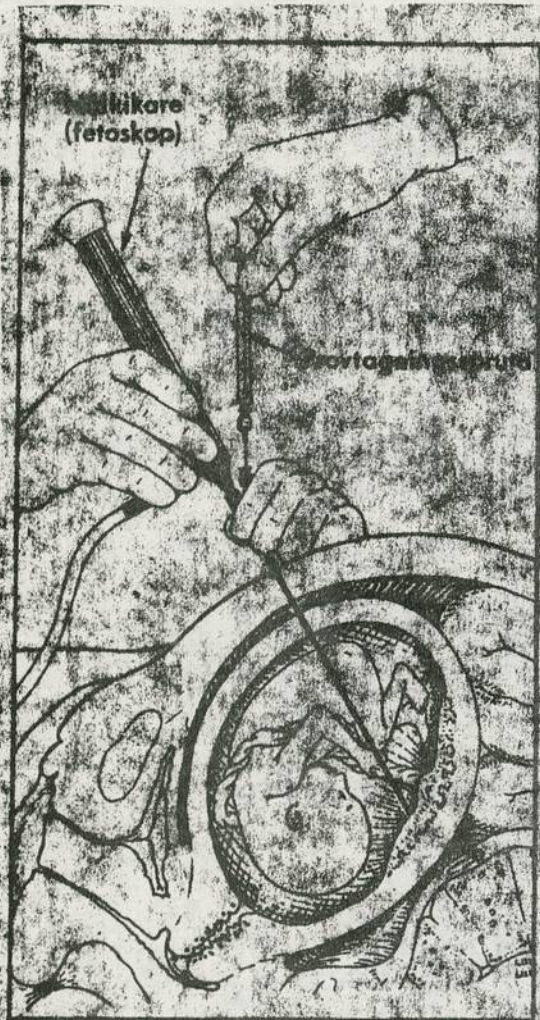
De ekonomiska aspekter som läggs på fosterdiagnostiken är otäcka, tycker Karin Ahrland.

— Men jag vill inte vara en sådan pessimist att jag tror att den sortens tankar ska få någon spridning bland politiker.

— Jag förstår visst en kvinna som kanske är äldre och som inte tycker hon orkar med ett utvecklingsstört barn. Men jag är väldigt skeptisk till en alltför utbredd fosterdiagnostik.

I augusti väntas socialstyrelsens fosterdiagnostikutredning redovisa ett faktaunderlag. På basis av detta ska frågan debatteras vidare och tidigast 1993 kan några riktlinjer för fosterdiagnostikens tillämpning utformas.

KARI MOLIN



Vid födsel och fosterutveckling är det en vanlig sak för en kvinna som gravid att ta ett blodprov. Vid fetoskopier tar man blodprov och flyddroppar från fostret. Vid fosterdiagnostik brukar man ta ett fosterblodprov för analys. AFP är en analys av moderns blod. Men man mäter mängden alfafetoprotein.

TECNERO L. ERIKSSON

"Graviditet inget lotteri"

— Jag anser att alla gravida kvinnor som vill ta AFP-prov ska få det. Det säger professor Berndt Kjessler vid region sjukhuset i Linköping.

— Ska man se en graviditet som ett lotteri — den som blir med barn får ta risken att det är skadat? Jag anser att detta vore stötande och absurd på alla vis, säger han.

Berndt Kjessler är expert på det omdiskuterade AFP-provet. Genom analys av moderns blod mäts halten av AFP-äggviteämnet alfa-feto-protein som bildas hos fostret. Är halten förhöjd kan det tyda på allvarliga skador som ryggsäcksbräck eller att fostret saknar stori hjärna.

Ett av de främsta skälen till att provet kritiserats är att så många kvinnor orots i onödan. AFP-halten kan nämligen vara för-

höjd av andra skäl än att fostret är skadat.

Under åren 1978-80 bedrevs en försöksverksamhet vid nio kvinnokliniker, bl.a. i Linköping, som erbjöd AFP-prov till alla kvinnor som ville ha. I höst läggs två avhandlingar fram om förslaget. Totalt fick 20 000 kvinnor erbjudandet.

Ungefär nio av tio kvinnor ville genomgå provet. Cirka 80 procent av de skadade barnen upptäcktes hos de mödrar som tagit prov — var femte missades alltså. 10-15 procent av kvinnorna fick falskt alarm, dvs. AFP-halten var förhöjd av andra skäl än fosterkador.

AFP bör kombineras med ultraljud och gränsen för vad som ska anses som förhöjd AFP-halt bör sänkas. Är några av slutsatserna från förslaget.

— Genom detta kommer visserligen några enstaka ytterligare skadade foster att missas. Vinsten blir att vi kommer ner till bara någon enstaka procent falska signaler, säger Berndt Kjessler.

"Ska få finnas plats för alla"

— Ska du inte ta ett prov då? undrade barnmorskan när hon hörde att det fanns utvecklingsstörda i min släkt. Hon skrämde upp mig, men jag beslut ändå att avstå från provet.

Det berättar Ann-Mari McMillen som den gången var 28 år och väntade sitt andra barn. Hon födde en frisk pojke.

När Ann-Mari gick till mödravårdscentralen hade hon ingen tanke på att ta fostervattensprov eller på att hennes barn kunde vara skadat.

— Jag trodde det var mest äldre kvinnor som riskerade att få skadade barn. Men barnmorskan frågade om det fanns utvecklingsstörda i min släkt. Min svägerskas dotter är mongoloid och likaså syster.

— Ska du inte ta ett fostervattensprov då, det gör de flesta? sa barnmorskan. Jag blev rädd. Nu tror hon att jag har utvecklingsstört barn, tänkte jag. Jag tyckte hon visade sin oro så tydligt.

Verkade otäckt

Trots att Ann-Mari blivit orolig avstod hon att ta provet.

— Jag hade just läst en bok om fosterdiagnostik och jag tyckte det verkade otäckt, som att detta forskning i människoframställning.

— Dessutom tänkte jag att jag tar hellre hand om barnet. Jag skulle inte kunna göra abort även om det var skadat.

Ann-Mari är arbetsterapeut och har tidigare arbetat med gravt utvecklingsstörda.

— Jag tycker det ska få finnas plats för alla, säger hon.

Ann-Mari har nu två friska barn, en femårig flicka och pojken som nu är tre. Hon har inga planer på att skaffa fler barn.

KARI MOLIN

"Krävde att få ta provet"

— Läkaren på mödravårdscentralen avrådde mig från att ta fostervattensprov. Det är så dyrt och det föds ändå så få skadade barn, menade han. Men jag krävde ändå att få ta provet.

Det säger Yvonne Malaise som blev gravid för första gången vid 37 års ålder. Hon födde en frisk flicka.

— Jag bad själv att få göra provet eftersom jag visste att risken för ett få mongoloida barn ökar efter 35 år. Innan jag kom till mödravårdscentralen hade jag också varit hos en privat läkare som ansåg att jag borde genomgå provet.

Själv provet gick enkelt och smärtfritt.

— Det svåra kom efteråt. Eftersom colledingarna tagit sig dåligt fick jag vänta i sex veckor

på besked. Det var vidrigt. Jag fick ringa upp och tjata själv — ingen kontaktade mig och jag fick aldrig något skriftligt meddelande.

Om barnet hade visat sig ha ryggsäcksbräck eller vattenskaile eller mongolism hade Yvonne gjort abort.

— Men om jag hade kunnat få reda på sockersjuka eller andra lindrigare avvikelser hade jag inte gjort det.

— Tycker du att alla som vill ska få genomgå provet?

— Ja, men av medmänniskliga skäl och inte av ekonomiska skäl. Ingen får känna sig tvingad. Själv tyckte jag det kändes som om det var lite fullt att ta prov. Det var inget man gärna gick och berättade.

— Den som fått ett handikapat barn kan naturligtvis inte tänka sig att det vore ofört. Men på en direkt fråga undrar jag om inte nästan alla skulle svara att de helst vill ha ett friskt barn.

KARI MOLIN

— Vi måste satsa mer på omsorgsvården och handikappvården. De barn som vi väljer att föda måste garanteras den bästa vård och omsorg. De handikappade, hjärnskadade och utvecklingsstörda kommer alltid att finnas och måste alltid tas om hand av oss "friska".

— Det säger Anna Eriksson. Här skriver hon själv om sina seära erfarenheter av att göra en sen abort sedan fostervattensprov visat att hennes barn var skadat. Trots allt är hon tacksam att hon fick möjlighet till abort.

Gjorde abort efter fostervattensprov:

Jag kunde inte ta emot mitt skadade barn

DAGENS NYHETER Onsdagen den 28 juli 1981

”Självt hade jag nyss fyllt 36 år. Jag hade två friska barn, 11 och 13 år. Det fanns inga kända missbildningar eller sjukdomar vare sig i min eller i min mans släkt.

När vi upptäckte att vi skulle få ett barn till var vi glada åt det. Men vi visste också att risken för att få ett barn med mongolism ökar efter 35-årsaldern. Vi pratade igenom det och bestämde oss för att göra fostervattensprov.

Samtidigt var vi överens om att vi skulle göra abort om provet visade att barnet var skadat.

Glädjen över det nya barnet var stor. När man är lite äldre har man mönat och det känns anorlunda att få barn. Det som var så självklart i 20-årsaldern kändes nu som en gåva, en utmaning. Man skulle få en ny individ att älska, ta hand om, skydda, respektera, glädjas åt och ha ansvar för. Man lär sig av livet, ännu sina åsikter. Barnen är inte längre ens egendom utan självständiga människor, som till att börja med är beroende av sina föräldrar och har all rätt att fordra den bästa omtanke och omkärleksfull uppföstran.

Vi var inte ute efter "det perfekta barnet". Riskerna för skador är dessutom mycket större vid och efter förlossningen än risken för medfödda skador är.

Väntan

Provet togs när jag var i 17:e graviditetsveckan. Vi var sex kvinnor där den dagen och alla önskade vi att det inte skulle vara något fel på våra barn. Endast en

av oss var tveksam till om hon skulle behålla barnet även om det var skadat. Vi andra hade nog redan fattat ganska lika och väl genomtänkta beslut.

Det skulle ta tre fyra veckor innan vi fick svaret. Om allt var OK skulle vi få ett brev. I annat fall skulle sjukhuset kontakta oss per telefon.

Veckorna gick och jag kände de första sparkarna. Detsom tidigare varit ett foster blev ett barn. Jag började plåra för framtiden, men försökte ändå låta bli. Jag ville vänta på att först få svar på provet.

Risken för ett skadat barn var ju inte så stor och att just vi skulle drabbas kändes otänkbart.

Beskedet

Men telefonen ringde en kväll. Vi fick svaret. Barnet var mongoloid. Det kom som en chock. Jag trodde att jag var förberedd på att ta emot beskedet, men inför sina känslor kan man inte förbereda sig.

När jag väl varit på sjukhuset, talat med läkaren och sjuksköterskan, som inte på något sätt försökte påverka mig i mitt beslut att göra abort, när jag skrivit på ansökan, då fick jag veta att jag skulle få vänta en vecka innan jag kunde få komma in. Jag fick alltså en vecka på mig att fundera över mitt beslut. Jag hade kunnat ändra mig.

Den där veckan var som en enda lång mardröm. Nu efteråt kan jag inte fatta varifrån jag fick styrkan att orka med den. Jag kände hur barnet sparkade

och samtidigt visste jag att om fem, fyra, tre, två dagar, i morgon, ska jag abortera bort barnet.

Trots att kändes det riktigt. Jag kunde inte tänka mig att följa graviditeten och föda ett skadat barn, som det inte fanns någon bot för.

Hade vi, min man och jag, orkat se detta barn utan att känna oss skyldiga över att det var utvecklingsstört? Utan att känna oss misslyckade? Nej, det hade vi inte. Vi valde aborten.

Men det innebär inte att vi inte ändå fick ett barn. Vårt tredje barn var en mongoloid flicka och hon kommer alltid att finnas i våra tankar.

Aborten

Själva aborten var som en förlösning. Personalen var de finaste jag mött. De var så hänsynsfulla och gjorde allt för att hjälpa mig.

Men ingen kan föreställa sig hur det känns, i vilket kaos man hamnar.

Inte en stämmer längre. Allt det man trott på: att respektera livet, att respektera ett foster som en individ med rätt att leva. Man gör tvärterpot. Och samtidigt växer känslan av misslyckande.

Man hinner tänka mycket under de timmar aborten tar. Det är ingen enkel skrapning, som är över på en kvart.

Man har värkar som vid en

vanlig förlossning, fostervattnet går, man föder barnet, känner det mellan sina ben, här hur strängsträngen klippas av. Och sedan? Personalen går bort med barnet. Man vet att det ska undersökas och brännas.

Men ingenting är som det ska. Trots förlossningen får man inte ett barn. Man här sig av med det i stället.

Depressionen

Trots att jag själv har arbetat med förlossningar och aborter på kvinnokliniken, får jag ingen ordning på mina tankar och känslor. Eller kanske just därför.

Jag trodde att jag hade en liten aning om hur det känns vid sena aborter och missfall. Men det var inte alls så som jag hade föreställt mig. Det är något man inte kan föreställa sig, det måste man genomlida. Att man kan behålla förståndet är obegripligt.

Själv reglerade jag med depression. Också det ett tillstånd man måste genomgå för att förstå. Alla dessa tankar, känslor av meningslöshet, tomhet, utanförskap. Angesten, fasan över mar- drömmarna, som hindrar en från att sova, självföraktet, tankarna på att ta livet av sig, som skrämmer och som lockar.

Tur för mig att jag var så deprimerad att jag inte orkade sätta mina planer i verket. Tur att min man tog hand om barnen och hemmet. Tur att han till slut tvingade mig att prata om aborten och övertygade mig om att jag ändå är samma människa

som förut. Tur att jag fick komma till en läkare som jag kunde lita på och att jag fick medicin.

Valfriheten

Det har gått långt ett halvt år sedan. Ett halv års halvtid har jag genomlevt. Jag vet att jag har långt kvar innan jag är mig själv igen och innan mina barn åter blir mina. Just nu känner jag ingenting för dem. Det känns som om jag förlorade dem och fick ett barn som jag inte orkar med.

Jag hoppas att en dag kunna tro på mig själv och komma ifrån känslan av att be om förlåtelse för att jag finns. Jag hoppas åter kunna rymta av att ålaka med min man utan att känna skräck för att bli gravid igen. Eller vad som är ännu värre: att inte känna någonting alls. Jag vet inte när den dagen kommer, men jag orkar hoppas på den nu.

En sak vet jag med säkerhet. Skulle jag bli med barn på nytt skulle jag gå igenom allt en gång till. Det har varit ett inferno, men ändå tackar jag för att det fanns möjlighet att ta detta prov.

Jag valde aborten. Jag var inte stark nog för att behålla det mongoloida barnet. Men jag beundrar alla som orkar med det. Jag tvivlar inte på att dessa barn kan vara en rikedom och en glädje.

Låt oss alla handla efter vår egen övertygelse utan att behöva känna oss tvingade åt något håll. Låt oss ha valfriheten!

Anna Eriksson
Göteborg

Fortbildning i Kronoberg

Så här ordnade vi fortbildning:

Rapport från psykologer och kuratorer inom OMS i G-län

Bakgrund

Vid många olika slag av personalutbildning brukar psykolog- och kuratorsmedverkan efterfrågas. I samband med att ett flertal nya boendeenheter startade sin verksamhet omkring 1980 blev denna efterfrågan massiv hos oss. En utbildningsledartjänst tillkom också vid denna tid, det gav en extra skjuts åt personalutbildningsfrågorna. Utbildningsledaren gjorde allt tätare förfrågningar bland psykologer och kuratorer om medverkan. Vi började i samma takt känna att vår egen fortbildning var eftersatt, vi behövde både nya kunskaper och ny inspiration.

Organiserandet av utbildningen

Vår utbildningsledare tog sig an uppgiften att organisera en fortbildning för oss. TBV kontaktades men enligt nya bestämmelser som gäller för studieförbunden från 1/7 - 1981, kunde TBV inte hjälpa oss med kostnaderna för den tilltänkta seminarieriet med den tilltänkta uppläggningsen. Utbildningen fick alltså bekostas helt med hjälp av det lokala utbildningsanslaget. En inventering av önskemål om ämnesområden gjordes. Det blev många olika ämnesförslag att sälla. MR-gruppen i Uppsala kontaktades, fick vår lista och förklarade sig villig att hjälpa till med organisation och föreläsare. Seminarieriet kunde presenteras som en universitetskurs med möjlighet att så småningom tentera av för 5 poäng. Kursen kom att omfatta 44 lektioner varav 6 sedan fick uppskjutas på grund av de strandade förhandlingarna med läkarförbundet.

Utformning

Utbildningen skedde framförallt i föreläsningsform med ungefär ett tillfälle i månaden. Inläsningsmaterial hade vi tillgång till i förväg, men det var inte alltid inläsningen fungerade. Vi borde nog haft träffar mellan föreläsningstillfällena då vi kunde diskutera litteraturen. Vilka föreläsarna var och ämnena för deras föreläsningar framgår av nedanstående schema.

Introduktion	Docent Lars Kebbon	3 lektioner
Forskning om utvecklingsstörning.		
Aktuella perspektiv		
*) Medicinsk etiologi och epidemiologi	Överläkare Ulf Lindberg	2 lektioner
*) Farmakologi	Överläkare Lennart Cegrell	2 lektioner
Diskussion		2 lektioner

*) Uppskjutet till hösten -82

Utvecklingspsykologi	Psykolog Mats Granlund	4 lektioner
Helhetssynen		3 lektioner
Pedagogisk aktivering av gravt utvecklingsstörda barn och ungdomar med synskador	Forsk ass Sven-Inge Windahl	4 lektioner
Autism - Barndomspsykotiska barn, ungdomar och vuxna	Psykolog Bengt Åkerström	7 lektioner
Historik med ideologi	Sociolog Märten Söder	4 lektioner
Värderingar inom omsorgerna och annan handikappverksamhet	Sture Gustavsson	4 lektioner
Normaliseringens kvalitet och gränser	Forsk ass Jan Hjärpe Forsk ass Karin Sonnander Forsk ass Ann-Charlotte Embro	5 lektioner
Summering och diskussion	Docent Lars Kebbon	4 lektioner

Syftet med utbildningen var förutom fördjupning i ovanstående ämnen också orientering om aktuell forskning.

Utfall

Psykolog/kuratorsgruppen verkade enig i sitt omdöme om fortbildningen:

Den utgjorde ett stimulerande inslag och gav oss den avsedda injektionen men också en medvetenhet om att det på många områden finns väldigt lite att ta på - t ex vad gäller barndomspsykosor. Vi fick stoff till studiedagar och personalutbildning. Den skriftliga kursvärderingen visade ett genomgående positivt mottagande av utbildningen. Förväntningarna från deltagarna var i huvudsak att få föreläsningar, naturligtvis med möjlighet till frågor, men inte att ha gruppdiskussioner. Det kändes nämligen extra angeläget att ge utrymme för föreläsarna eftersom dessa kom från andra orter och inte var anträffbara "till vardags".

Uppföljning

8 De ämnen som inte rymdes inom ramen för den första utbildningsomgången har vi planerat att ta upp dels genom litteraturstudier, dels genom att engagera föreläsare (gärna "lokala") vid ett par tillfällen per termin. Enligt prelimonära planer skall en arbetsgrupp hålla i den fortsatta planeringen och ombesörja att utbildningstillfällena förläggs till en bestämd tid. Förslag finns att företrädesvis välja helt färsk litteratur på olika områden och att om möjligt arrangera "författarträffar".

Kostnad

Den nu avslutade seminarieserien med föreläsare från Uppsala med flera ställen har kostat c:a 17.000 kronor. Litteraturkostnader har vi själva stått för. Enligt nuvarande rutiner behandlas ansökningar om fortbildning i en s k utbildningsgrupp bestående av fackliga representanter och arbetsgivarrepresentanter. Utbildningsgruppen bedömde alltså denna fortbildning som angelägen och tillstyrkte.

Mer information och praktiska tips kan Du få genom utbildningsledare Eva-Mia Jisborg, sociala avdelningen, Landstinget Kronoberg tel 0470/250 00 - 373.

Redaktionens kommentar:

mötsvarande fortbildningsserie äger för närvarande rum i Södermanlands läns landsting. Målgruppen är densamma, dvs. psykologer och kuratorer inom omsorgsverksamheten. Antalet seminarier är något fler (Individintegrering i skolan, Objektsyn/Subjektsyn, SIVUS, Handledarrollen samt Gränsfallsproblematiken). Uppläggningsen vid varje seminarietillfälle är något annorlunda; inläsning till varje seminarium samt egen aktivitet i form av diskussioner är från början inplanerade.

Styrelsens sida

Nya styrelsens första sammanträde ägde rum 3 september 1982 i Stockholm.

SYMPOSIUM med anledning av POMS' 10-årsjubileum

har flyttats fram och beräknas ligga i januari - februari 1983. En arbetsgrupp i Stockholm ska tillsättas för att planera och verkställa symposiet.

ARBETSKONFERENS kring rörelsehindrades identitetsutveckling

planeras till april 1983.

SOMMARKONFERENSEN 1983

HÖR AV DIG till styrelsen med synpunkter och förslag till innehållet i sommarens konferens.

NY KRETSINDELNING

Vid årsmötet beslutades om en ny kretsindelning. Varje landstingsområde utgör nu en krets med möjlighet till samarbete över gränserna. Antalet kretsar och därmed kretsombud ökar således kraftigt till 24.

A styrelsens vägnar

Barbro Emilsson

NYA STYRELSEN

för perioden 1982 - 1983

Vid POMS' årsmöte i Lerum 15 juni 1982 valdes den nya styrelsen för perioden 1982 - 1983.

Styrelsen konstituerade sig vid första sammanträdet 3 september 1982 och ser nu ut så här

* BRITA LINDROTH	ordförande
* GUNNEL WINLUND	sekreterare
* EVA JONSSON	kassör
* ANN-CHRISTIN SUNDIN	vice ordförande
* KARIN OLAFSDOTTIR-JEREMIASSEN	vice sekreterare
* BOEL LINDHOLM	vice kassör
* GUNILLA ELINDER	övrig ledamot
* BARBRO EMILSSON	övrig ledamot

Den styrelse som valdes vid Poms' årsmöte i Lerum den 15 juni består av följande medlemmar:

Ordförande

Brita Lindroth, hemmahörande i Uppsala, går nu in på sitt tredje år som Poms' ordförande.

Vice ordförande

Ann-Christin Sundin, hör hemma i Västmanlands län, bor i Munktorp, arbetar i Kolbäck. Även hon påbörjar sitt tredje år i styrelsen, men sitt första som vice ordförande.

Sekreterare

Gunnel Winlund; efter ett år som vice sekreterare går nu Gunnel in på sitt andra styrelseår som sekreterare. Hon jobbar i Växjö och bor i Älmhult.

Vice sekreterare

Karin Olafsdottir-Jeremiasen, kommer från Lund och hälsas välkommen i styrelsen som en av tre nykomlingar.

Kassör

Eva Jonsson; även Eva hälsar vi välkommen och önskar lycka till med handhavandet av Poms' ekonomi. Eva kommer från Uppsala.

Vice kassör

Boel Lindholm från Karlshamn påbörjar sitt tredje år som Poms' vice kassör.

Övriga Ledamöter

Gunilla Elinder, jobbar på Farsta dk alltså hemmahörande i Stockholm går in på sitt andra år i styrelsen som styrelsens spec. kontakt till Pomsbladet.

Barbro Emilsson, hälsas välkommen till styrelsens arbete. Barbro är hemmahörande i Örebro Län.

Vid årsmötet i juni i år kom vi att ägna alltför lite tid till diskussioner om teman för kommande Pomskonferenser, speciellt nästa sommarkonferens.

Styrelsen är därför mycket angelägen om att få så många synpunkter, tips och förslag som möjligt från föreningens medlemmar. Har Du några önskemål om vad Poms bör ta upp på kommande konferenser och speciellt på nästa sommarkonferens så kontakta någon ur styrelsen snarast! Vi måste snart börja planeringen - så det brådskar.

Hör av Dig!

Styrelsen

POMS'kassör meddelar:

DU MEDLEM!

Under 1982 har tre medlemsavgifter inbetalats, som jag inte lyckats spåra personen bakom.

- En har uppgett personnummer 470715-0458
- En har uppgett riktnummer 042
- En har inte uppgett någonting alls

Du som känner igen dig: HÖR AV DIG!

Eva Jonsson, kassör

Talgoxvägen 2B, 75252 Uppsala, Tel. arb. 018/460100 bost. 018/324812

PS. DU SOM VET MED DIG ATT DU ÖVER HUVUD TAGET EJ BETALT MEDLEMS-
AVGIFTEN- GÖR DET SNARAST. DS

Ordförande Brita:

Vid konferensen i Lerum i juni tog jag tillfället i akt att i och med öppnandet av årsmötet vara lite mer utförlig än vanligt. Jag tänkte här återge några av de tankar jag då gav uttryck för.

Till jubileer som vårt hör oundvikligen att blicka bakåt, göra jämförelser med dagsläget och låta blickarna glida framåt.

En mycket iögonfallande jämförelse för Poms 1972 och 1982 är att medlemsantalet nästan tiodubblats! Vi har alltså snabbt ökat i omfång och det ger oss styrka utåt - vi är en grupp att ta hänsyn till, att räkna med. Men stort medlemsantal innebär kanske också risker för att vi sakta förvandlas till en alltmer opersonlig, arbetskrävande och byråkratisk organisation, där ett fåtal medlemmar är aktiva och flertalet passiva. Det behöver inte bli så i Poms - men vi måste vara medvetna om riskerna och motverka tendenserna!

Ett sätt att motverka en sådan passivisering och byråkratisering är att satsa på kretsarbete igen och att arbeta i arbetsgrupper. Det är på medlemmarnas arbete, engagemang och kunskap som föreningen lever.

Krets- och arbetsgruppsarbetet är också oumbärligt för demokratin inom föreningen. Om inte styrelsen får beslutunderlag från kretsar och arbetsgrupper kan vi inte fatta vettiga beslut.

Kretsarbetet har under en längre tid fungerat dåligt/ej fungerat alls. Bäst har det fungerat i samband med konferensarrangemang. Mot bakgrund av detta beslutades vid årsmötet om en förändrad kretsindelning. Varje län skall utgöra en krets - med undantag av de allra minsta länen som kan gå ihop gruppvis.

En annan mycket betydelsefull del av Poms' verksamhet är Poms-bladet. Den har i takt med föreningen själv vuxit i omfång och betydelse. Vid åtminstone varje årsmöte har betydats vilken vikt den har för såväl medlemmarna själva som för en alltmer växande skara prenumeranter utanför föreningen. Trots all denna uppskattning avgick ju Poms-redaktionen i Stockholm, som arbetat med Lars Molander som huvudredaktör. Den hade jobbat länge och troget, men deras avgång utlöste något av en kris förra hösten. Emellertid åtog sig Gunilla Elinder m fl ansvarskännande Poms-are i Stockholm att under ett år jobba med utgivningen av Poms-bladet. Och de har gjort ett fantastiskt gott arbete. Dock stod årsmötet i somras ånyo inför problemet om Poms-bladets framtid.

Det beslutades att redaktionsskapet skall cirkulera mellan kretsarna/länen ettårsvis. Problemet återstod dock för styrelsen att efter årsmötet finna den villiga krets som åtog sig redaktionsskapet för det närmaste året. Efter viss möda formerade sig en grupp med hemvist i Uppsala till nuvarande redaktion - de har själva presenterat sig på första sidan. - Och vi är dem oändligen tacksamma. Men för att det här skall fungera måste vi redan nu börja se fram till nästa höst: vilka tar då över Poms-bladet? Detta måste bli klart till vår-vintern för att försäkra tidningen en nödvändig kontinuitet!

För tio år sedan tvekade inte vi, som då var med om psykologins och psykologernas ställning och betydelse för den framväxande omsorgsorganisationen. Men hur är det idag? Det vi då framför allt stred för utifrån våra speciella kunskaper är idag allmänt vedertaget i många fall: de psykologiska aspekterna på boende, sysselsättning, normalisering, lilla gruppens princip etc. etc. Detta visar på en lyckosam kamp, men vår roll och vårt bidrag till omsorgsvården kanske inte är lika självklar längre. Eller är den det? Hur är det med dessa grunläggande värderingar och principer som vi nu tagit för självklara? Håller inte de på att vittra sönder inför våra ögon - delvis dolda bakom "åtstramning" och "minskade resurser".

Att garantera de utvecklingsstörda en bibehållen och även förbättrad livskvalité - där måste omsorgspsykologerna föra en oförminskad kamp, där måste vi noga se till att inte våra ideologiska grundvärderingar omärkligt, gradvis förändras inför trycket från de "ekonomiska realiteterna".

Inom styrelsen ser vi det mycket angeläget att ge oss på och ta upp till diskussion, dels vår egen och omsorgspsykologins roll inom omsorgerna idag, dels vilka livsvillkor som vi ser kommer att erbjudas de utvecklingsstörda under en nära framtid. Att dessa frågor känns viktiga för många har styrelsen fått många bevis för de senaste månaderna.

Att fira 10-årsjubileum kan vara ett utmärkt tillfälle att blicka bakåt och samtidigt se framåt och därigenom bli stärkta i den egna identiteten. Därför har en arbetsgrupp i Uppsala under våren arbetat fram ett förslag till ett symposium som kommer att ge oss möjlighet att diskutera de frågor jag skissat ovan. Symposiet var till en början planerad till hösten, men har av olika skäl skjutits fram till efter nyår. Januari el. februari 1983 kommer det att gå av stapeln i Medborgarhuset i Stockholm. Fredag blir en intern dag för omsorgspsykologi och dito psykologer. På lördagen inbjuds däremot alla övriga kategorier inom omsorgsvården för att diskutera vart vi är på väg, vilka livsvillkoren är för de utvecklingsstörda. Mer om symposiet kommer på annan plats i bladet. Att symposiet kommer att bli Poms' största satsning under året råder väl ingen tvekan om. Och för att det skall bli så välbehövligt lyckat som vi satsar på att det skall bli så behövs Din insats och Ditt bidrag, vare sig Du är "gammal" eller "ny" omsorgspsykolog. Så tänk igenom nu vad Du har att bidra med!

Vi ses i mars!

Brita

POMS international

Graciela har nu återvänt till Peru och arbetar igen på sjukhuset Larco Herera. I ett brev beskriver hon hur bekymrad hon är för barnen och hon har tagit kontakt med Svenska Röda Korset för att vi genom dem ska kunna hjälpa henne att få ett duschbord och en tvättmaskin till avdelningen. Om barnen blir rena och inte luktar så illa och stanken på avdelningen försvinner, blir det lättare för alla att handskas med dem och de kommer att få det något bättre.

Att hjälpa till med det här är just nu en uppgift för vår arbetsgrupp. Vi har medel kvar på stipendiekontot, men det behövs mer eftersom både tvättmaskin, duschbord och frakt är dyra saker och vi inte vet om vi kan få medel från något annat håll.

FOMS'årsmöte 1982 gav arbetsgruppen i uppdrag att söka vidare möjligheter att arbeta och att knyta nya medel till stipendiefonden. Därför kommer det att skickas ut ett extra inbetalningskort tillsammans med det som gäller årsavgiften för nästa år. Det finns inget belopp ifyllt utan du skriver dit det du känner att du vill ge. Jag vill be dig: kasta inte inbetalningskortet i papperskorgen! Skicka något i alla fall! Många bäckar små.....

Alla POMSare som träffat Graciela har känt sig stimulerade och berikade av hennes person. Det känns nästan som en förmån att ha fått lära känna henne och att få delta i hennes kamp för barnen på sjukhuset i Lima. Jag tycker att det är en fin uppgift för POMS.

Inga Sommarström

PS. Det finns plats för många fler deltagare i arbetsgruppen. Du som är intresserad och har idéer om gruppens fortsatta arbete kan höra av dig till Inga Sommarström.

POMS' och KOMS' stipendiat Graciela Hurtado återvänder till Peru

Vi gjorde ett besök hos Graciela sista dagen i Sverige. Överallt i lägenheten stod fullpackade väskor och kartonger som skulle med hem till Peru. Just då var det akuta bekymret hur all information och allt material som samlat sig under vistelsen skulle kunna fraktas över på ett betryggande sätt.

Graciela far alltså tillbaka till Lima, Peru, efter en drygt fyra månaders vistelse i Europa. Under april, maj och halva juni var hon här i Sverige som POMS' och KOMS' stipendiat. Sommaren har Graciela tillbringat i olika länder i Europa på egen bekostnad.

För oss kändes det viktigt att fånga Gracielas spontana intryck och upplevelser både positiva och negativa under tiden här i Sverige innan hon gav sig iväg. Vi hoppas sedan kunna följa upp hennes arbete i Peru och hålla kontakten även i fortsättningen.

"Hur tycker du att tiden i Sverige varit? Vi vill veta både vad som varit bra och vad som varit mindre bra".

Programmet har varit mycket ambitiöst, jag har kommit i kontakt med många trevliga människor runt om i landet. Alla har verkligen ställt upp helhjärtat och givit mycket av sin tid och delat med sig av sina kunskaper och erfarenheter. Just nu känns det dock som om allt flyter ihop och jag måste smälta alla intryck. Jag har fått en fin överblick och en hel del kunskaper och idéer men har tyvärr inte haft möjlighet att fördjupa mig. Kanske hade det varit bättre att först få en snabb allmän överblick och sedan vara på ett eller högst ett par ställen där jag haft möjlighet att följa processen. Jag skulle själv vilja pröva metoder under handledning och ha möjlighet till fördjupade diskussioner. Kanske hade det varit bra med en lista med förslag som jag kunnat välja mellan.

Det kan också vara jobbigt att flytta runt för mycket, det tar tid och kraft att ständigt anpassa sig till nya miljöer det är ju så mycket som är främmande och nytt när man kommer ifrån ett land som är så totalt annorlunda i alla avseenden. Ett tips om ni vill bjuda in fler är att stipendiaten bor i stort sett hos en familj. Jag tror att det är viktigt att man bor hos en svensk familj där man också kan lära sig en hel del om landets traditioner och kultur. Bor man ensam blir man nog lätt mycket isolerad. För mig har det varit oerhört väsentligt att få bo hos Catharina Ekermo. Hon har hela tiden funnits som stöd och hjälp då det bl a gällt alla praktiska detaljer som man måste lära sig. Det har verkligen varit en trygghet att ha kontinuerlig kontakt med Catharina hela tiden. Alla vardagliga saker blir ju komplicerade om man inte har någon att fråga.

"Hur kan du arbeta vidare i Peru?"

Jag vill försöka arbeta med de gravt utvecklingsstörda på vår institution. De skulle kunna ha det så mycket bättre. Mona (svensk kurator som förmedlat kontakten med Graciela) var chockad när hon såg institutionen i Peru och tyckte att det var omänskligt att de utvecklingsstörda levde så. Jag har börjat arbeta med

dessa barn och vet att de kan få ett bättre liv. Man måste börja med hygien, så att de blir rena och får rena kläder. Till att börja med behöver vi alltså tvättmaskiner och duschbord. Det gäller också att ändra personalens status. Detta har varit svårt mycket beroende på att man sett så lite resultat av arbetet. Det är viktigt att kunna visa på någon typ av framsteg. Personalen kommer att fråga efter resultat. Två sjukgymnaster slutade eftersom de inte såg några resultat av sitt arbete. De föredrog att arbeta med mindre utvecklingsstörda barn. Det är ju alltid en frestelse att arbeta med barnen utanför institutionen istället för de som bor på institutionen eftersom de ofta gör större framsteg och man ser resultat.

"Hur har intresset varit för din resa från andra instanser i Peru?"

Inte speciellt stort, bara en hälsominister som jag varit i kontakt med gav bra information och en del idéer. (Från sjukhusets sida var det ju till och med svårigheter för Graciela att få tjänstledigt för att fara till Sverige). När jag kommer tillbaka måste jag skriva en formell rapport. Jag kommer också att berätta om mina erfarenheter i smågrupper. Det kommer att vara svårt att få folk att förstå och att ändra deras attityder. Sannolikt kommer det att vara viktigt att prata med personalen på kaffepauser. De informella träffarna är mer effektiva än de formella och folk läser sällan PM som skickas ut. Jag kommer att baka svenska kakor och bjuda in folk och berätta för dem.

"När du talar om dina svårigheter med att påverka personalgrupper påminner de om våra svårigheter på institutioner".

Ja, bäst går det nog att påverka den informella vägen och själv ställa upp som modell.

"Hade det varit en fördel om det varit två stipendiater som kommit samtidigt?"

Det skulle kanske ha varit värdefullt t ex tillsammans med en lärare eller sjukgymnast. Det är svårt att inte ha någon att diskutera med när jag kommer hem, men jag måste försöka hålla kontakten med er i Sverige.

"Vilket tror du vore bäst om du hade möjlighet att återkomma till Sverige eller att någon kollega eller arbetskamrat fick chansen att komma hit?"

Det är svårt att säga men jag vill gärna komma tillbaka och följa upp arbetet men jag behöver ordentligt med tid i Peru först för att se vad jag behöver lära mig mer om. Allt går så sakta i Peru. Den politiska situationen kan visserligen ändras snabbt men socialt sker förändringarna långsamt. Det kan vara svårt att få folk att förstå och att ändra deras attityder.

"Vad tyckte du om besöken på ALA och MR-gruppen?"

Det var mycket intressanta besök och vi diskuterade bl a "Livskvalité" och "Normalisation" båda mycket viktiga och intressanta ämnen.

"Har du några kritiska synpunkter på omsorgsvården i Sverige?"

Det är svårt att säga jag har sett lokalintegrering men skulle vilja veta mer om social integrering - tycker inte jag sett mycket av social integrering på t ex skolor. Här avslutade vi vår intervju eftersom Graciela hade mycket att göra sista dagen i Sverige. Vi hoppas höra mer av Graciela när hon kommer till Peru. Vi önskade henne lycka till med sitt pionjärarbete i sitt land och hoppas att vi kan stödja henne även i fortsättningen.

Graciela behöver alltså materiellt stöd av olika slag. Hon önskar sig tvättmaskin och duschbord, kläder och leksaker. En tvättmaskin kommer sannolikt att inköpas eftersom det finns pengar kvar i stipendiefonden. Begagnade leksaker är mycket välkomna. Problemet när man skickar paket till Peru är att mycket stjäls och vi ska försöka ta reda på om vi har möjlighet att skicka via t ex svenska kyrkan. Begagnade kläder och leksaker är dock sannolikt inte så riskfyllt att skicka.

Gracielas adress är:

GRACIELA HURTADO ALVA
ESTADOS UNIDOS 988
LIMA 11 (J.MARIA)
PERU

Gunilla Elinder

Kristina Norén

POMS' SYMPOSIUM

Som ni säkert redan hört talas om planerar föreningen ett 2-dagars symposium med anledning av sitt 10-års jubileum. På fullbokade lokaler och fullbokade människor har det inte gått att förlägga symposiet förrän under våren 1983. Symposiet kommer att äga rum i Medborgarhuset på Söder i Stockholm, men exakt datum kommer vi att veta först vecka 44-45.

Första dagen (fredag) är tänkt som en intern POMS-dag, medan andra dagen (lördag) också vänder sig till andra yrkeskategorier inom omsorgerna, anhöriga, politiker etc. Uppläggningsen av denna dagen innebär att förmiddagen ägnas åt ett 10-tal parallella sessions, där man i grupper diskuterar olika aspekter av omsorgerna. Varje session är tänkt att ledas av 2-3 POMS-are. Under eftermiddagen står sedan POMS värd för en offentlig debatt med temat "Vilka livsvillkor erbjuds utvecklingsstörda under 80-talet?"

Förslag till ämnen för sessionerna, där de angivna personerna fungerar som kontaktmän, presenteras här nedan. Arbetsgruppen vill på detta sätt inventera intresset att arbeta med de olika ämnena hos POMS-are runt om i landet. Kontakta alltså den person som ansvarar för ämnet Du är intresserad av! Kom gärna med förslag till nya ämnen! Men skynda er!!!!

1. Vårdhem före och under avveckling
Maj Thorsell, Kent Ericsson
2. Behandlingsmodeller för utvecklingsstörda (vuxna)
Gun-Louise Melander, Sara Wallin
3. Behandlingsmodeller för utvecklingsstörda (barn)
Margareta Lalander, Anita Dahlgren
4. Familje- och syskonproblematik
Inga Sommarström
5. Arbete och sysselsättning
Jan Löreljus
6. De invandrade, utvecklingsstörda barnen
Gunilla Rödén
7. Bostad-fritid
Peter Brusén
Ann-Charlotte Nilsson
8. Särskola-grundskola
Jan-Evert Magnusson
9. Att vara gravt utvecklingsstörd mellan 8-17 (dagcenter-verksamhets-
träning)
Brita Lindroth
10. Rätten att vara utvecklingsstörd - livsvillkor ur moralisk-etisk
ståndpunkt
Brita Lindroth
11. Samarbete med omsorgspersonal
Stina Hultin, Sara Ekström

För arbetsgruppen

Christina Renlund

NYA MEDLEMMAR

POMS hälsar följande nya medlemmar välkomna i föreningen:

Lisbeth Ohlsson
Hyregatan 4
211 21 Malmö
Tel bost 040-979609
arb 040-101000

Margareta Olsson
Reimersholmsgatan 49^{2tr}
117 40 Stockholm
Tel bost 08-696992
arb 08-452870

Yvonne Axelsson
Nockebyvägen 60
161 42 Bromma
Tel bost 08-801670
arb 0176-17160

Anita Norberg
Krogtäppan 256
136 53 Handen
Tel bost 0750-26638
arb 08-930440

Lennart Agnepil
Lingonstigen 24
144 00 Rönninge
Tel bost 0753-51753
arb 0762-78175

Nils-Göran Karlsson
Knarsta
715 02 Stora Mellösa
Tel bost 019-47110
arb 0582-14085

Maud Jöngard
P1 4776
372 00 Ronneby

Cecilia Falkman
Linjan 2
773 00 Fagersta

Rapport från FUB:s landsmöte

Riksförbundet FUB har hållit sitt landsmöte under tre dagar, 21-23 maj, i Sundsvall. Det blev ett möte som speglade aktuella frågor för förståndshandikappade människor, samt hur förbundet FUB orienterar sig efter förändrade samhällsvillkor.

En utvidgad formulering av FUB-verksamhetsmål märktes bl.a. i beslutet till ny stadga.

I den nya formuleringen, som innebar ett tillägg till den gamla formuleringen om "vård, fostran och utbildning", heter det att FUB ska aktivt arbeta för "de utvecklingsstördas medverkan i förenings- och samhällsliv samt att på ett rent allmänt plan arbeta för att de utvecklingsstördas behov tillgodoses."

På ett annat håll i stadgan märktes en ny profilering. Förr hette det att andra organisationer fick ta del av FUB's resultat, samt att FUB ska hålla kontakt med andra organisationer. Idag uttrycker man ett tydligare samarbetsbehov med andra handikapporganisationer i och utom Sverige.

Dessa två övergripande förändringar i verksamhetsstadgan måste betyda nya uppgifter för FUB. Det måste innebära en önskan att orientera sig närmare mot den debatt om livsvillkor som gäller varje människa i vårt samhälle.

I effektivitetens och sparsamhetens namn debatterades förbundsstyrelsens storlek. Flera talare menade att en mindre styrelse, en minskning från 18 till 12 ledamöter, arbetar effektivare och det kostar mindre pengar. Andra menade att en bibehållen storlek på styrelsen möjliggjorde att alla länsförbund kunde vara representerade och därmed borde man få en bredare debatt kring flera frågor.

Efter en diskussion fattades beslut i enlighet med styrelsens förslag, nämligen en minskning av styrelsen till 12 ledamöter.

En diskussion om ungdomsverksamheten i FUB handlade bl.a. om behovet av verksamhet för barn. Man menade att den verksamheten var eftersatt och behövde ryckas upp igen. Talaren påpekade att de som tillgodogjort sig barnverksamheten tidigare, nu var vuxna människor och nya barn måste få del av barnverksamhet.

Kanske svaret på behovet av barnverksamhet ligger i det faktum att de flesta barnen i förskoleåldern finns i integrerade barngrupper bland normalutvecklade och således finns inte behovet kvar av en segrerad FUB-initierad verksamhet.

I ekonomiskt kärva tider uppstår gärna konflikter mellan verksamhetsideologiska synsätt och ekonomiska bidragsvillkor. Så blev det när landsmötet diskuterade frågan om ungdomssektion, en egen verksamhet inom FUB.

Förespråkarna för en speciell ungdomssektion menade att det innebär ett ekonomiskt tillskott från staten, som FUB är i stort behov av. Men det innebär förpliktelser. Åldersgräns, egen styrelse och ekonomi är villkoret. Det första kravet kändes svårt för många föreningsdeltagare att uppfylla: "Ska man bli utesluten från föreningen bara för att man fyller 25 år", frågade en förståndshandikappad man.

Flera talare menade, att man istället ska förenkla begreppet "sektion" till att gälla en verksamhet vilken som helst. Ibland kunde det heta fotosektion, ibland biljardsektion osv., alltefter aktivitetsbehoven förändras. Att bedriva en speciell ungdomssektion var enbart att stirra sig blind på bidragspengarna, menade dessa talare.

FUB's egen forskningsenhet ALA presenterade sin verksamhet. Gunnar Kylén började med att presentera Kerstin Göransson, som sedan årsskiftet delar föreståndarskapet med Gunnar Kylén.

Kerstin Göransson började med att berätta om målet för ALA, nämligen ökad kunskap om förståndshandikapp samt bidra till förbättrade livsvillkor för förståndshandikappade.

Detta bidrag innebär bla. utgivandet av en ansenlig mängd litteratur. Det mest aktuella i den vägen är en bokserie om 6 häften med studiematerial, som väntas utkomma på försommaren.

Skrifterna var lättillgängliga, lovade Kerstin, som själv var en person bakom dess tillkomst. Innehållet i häftena vill utifrån vardagliga exempel illustrera vad innebörden av ett begåvningshandikapp är, berättade Kerstin.

Både Kerstin och Gunnar berättade något om de kunskapsmodeller ALA arbetat med i sin forskningsverksamhet och som också finns dokumenterad i ett antal rapporter. Man berättade också kort om några aktuella forskningsprojekt, varav ett handlar om kommunikationshjälpmedel för gravt förståndshandikappade.

Att behovet av forskning på detta område är stort underströks även av Hans Hammarlund från Handikappinstitutet, som påpekade att förståndshandikappade jämfört med andra handikappgrupper är dåligt tillgodosedda vad gäller hjälpmedel; bl.a. som en konsekvens av att man ännu har för liten kunskap om på vilket sätt förståndshandikapp kan kompenseras och att man först på senare tid börjat beakta den nödvändiga pedagogiska aspekten.

Statsrådet Karin Ahrlund var närvarande under en halv landsmötesdag, vilket naturligtvis gjorde att flera talare tog tillfället i akt att framföra kritiska synpunkter på den ekonomiska politiken och påtala standardförsämringar som resultat av landstingens (av regeringen) påbjudna sparplaner.

Som svar på riksordföranden Thorsten Nilssons mening "Gör något åt arbetslösheten bland de utvecklingsstörda !" kunde Karin Ahrlund konstatera att regeringen tillsatt en utredning. Hon tog i övrigt framför allt upp Omsorgskommiteéns betänkande och berättade om positiva och negativa reaktioner från de olika remissinstanserna.

Högst personligen ansåg hon att de psykotiska barnens situation är en fråga värd speciell uppmärksamhet.

En positiv konsekvens av den kärva ekonomin och den rådande situationen på arbetsmarknaden kunde Karl Grunewald faktiskt påtala, nämligen en ganska drastisk minskning av personalomsättningen på landets vårdinstitutioner.

Han betonade också vikten av ett starkt FUB för att bevaka de utvecklingsstördas intressen - vilket ytterligare och med kraft underströks av Lars Wessman, som menade att de enda som kan bevaka de svagas rätt är deras organisationer, som kan verka politiskt; dvs. direkt påverka lokala politiker och få dem att ta sitt förnuft till fånga.

Lars berättade också om nedskärningar av SÖ:s personalresurser, vilket särskilt drabbar särskolesidan, där antalet tjänster minskar från nuvarande fem till en enda och som särskoleinspektör var detta hans sista framträdande i större sammanhang, eftersom den tjänsten tillhör de som försvinner.

Fritidsfrågor fick en ganska stor plats på programmet och bl.a. redogjorde en grupp ifrån Jönköping för sin modell för föreningsverksamhet med heltidsanställd fritidsassistent inom FUB, fritidshem för ungdomar upp till vuxen ålder o.s.v. Det poängterades också att FUB inte kan acceptera att fritiden återigen glöms bort (med anspelning på Omsorgskommiteéns förslag),

Tiden att diskutera målprogram samt de trettiosju motioner som in-
flutit till landsmötet var kort, speciellt med tanke på att de för-
ståndshandikappade deltagarna skulle ha chans att framlägga sina
synpunkter i grupperna och följdriktigt ställdes också kravet att
FS inför kommande landsmöten ska formulera ett mer kortfattat och
konkret målprogram på lättläst svenska och att även motionerna ska
skrivas på det sättet.

Bland de motioner som väckte mest intresse var ett förslag om
förbud av prenatal diagnostik. Någon talare framhöll det orimliga i
att förvänta sig en enig linje inom FUB i denna fråga, men man enades
om att man noga ska följa debatten och hålla den levande samt avvakta
resultatet av den utredning som pågår inom socialstyrelsen.

Ett förslag att sammanslå "Steget" och "FUB-kontakt" till en tidning
på lättläst resulterade i att FS ska undersöka de ekonomiska villkoren
innan man tar ställning till en eventuell sammanslagning.

Angående en motion rörande alkolförbud vid FUB-sammaÅkomster besluta-
de landsmötet att rekommendera rörelsen att med kraft informera om
alkoholens skadeverkningar och vikten av att handskas med alkohol med
förnuft och omdöme - att instämma i rekommendationer till länsförbund
etc. att inte tillhandahålla alkohol vid fester, men att ställning
bör tas på lokal nivå.

Avslutningsvis biföll landsmötet styrelsens/
förslag till prioritering av
arbetsuppgifter inom FUB fram till nästa landsmöte, nämligen:
FUB:s organisationsutveckling, Utvecklingsstördas medinflytande och
De flerhandikappades situation.

En svår fråga för landsmötet tycktes vara de utvecklingsstördas roll och inflytande på landsmötet och inom FUB över huvud taget. Några talare menade att eftersom FUB är de utvecklingsstördas egen förening, så borde detta avspeglade sig på möten och i styrelser. Idag är de utvecklingsstördas inflytande i FUB otillräckligt, menade man.

Det var uppenbart att mycket av det som sades och behandlades under landsmötet var svårt att sätta sig in i för en förståndshandikappad person. Detta trots ett påbud att alla talare skulle försöka tala enkelt och lättbegripligt. Hela mötesproceduren med sina speciella regler är bara ett exempel på att det krävs en viss begåvning för att följa med i arbetet.

Trots att kravet på medinflytande från de utvecklingsstörda växer sig allt starkare inom FUB, så tycks man ha svårt att hantera frågan. Man vet inte riktigt hur detta inflytande ska ta sig uttryck.

En person som offentligt försökt ge svar på frågan om inflytande är Gudrun Sandström, länsordförande i y-län. I en artikel i Sundsvallstidningen den 22 maj säger hon: "Vi måste försöka hitta lämpliga och anpassade former för hur utvecklingsstörda i föreningslivet och i förbundsstyrelsen skall få ett verkligt inflytande och medbestämmande. Gör vi inte det först, är jag rädd för att det kan bli något av en skendemokrati."

Sandströms artikel väcker positiva förhoppningar men under landsmötet fick man ibland känslan av något som liknade "skendemokrati". Några förstånds-handikappade mötesdeltagare protesterade då och då över ett svårbegripligt debattinlägg, protester som alltid följdes av häftiga applåder från hela församlingen. Det blev en uppvisning i att protestera! För inte gick det att förenkla en ideologisk debatt som oftast handlade om olika livsvärden, bra eller dåliga för utvecklingsstörda människor?

Föreningen FUB, som bildades av föräldrar till utvecklingsstörda barn, när man kämpade för de mest elementära behoven för ett människovärdigt liv, står nu inför delvis nya verksamhetsuppgifter. Det gäller inte längre att enbart ordna det bra i livet för dessa människor. De förståndshandikappade vill själva formulera hur de vill leva sitt liv. Närmare två deceniers normaliseringsarbete inom omsorgerna har hjälpt många förståndshandikappade människor fram till den insikten.

Vid pennen:

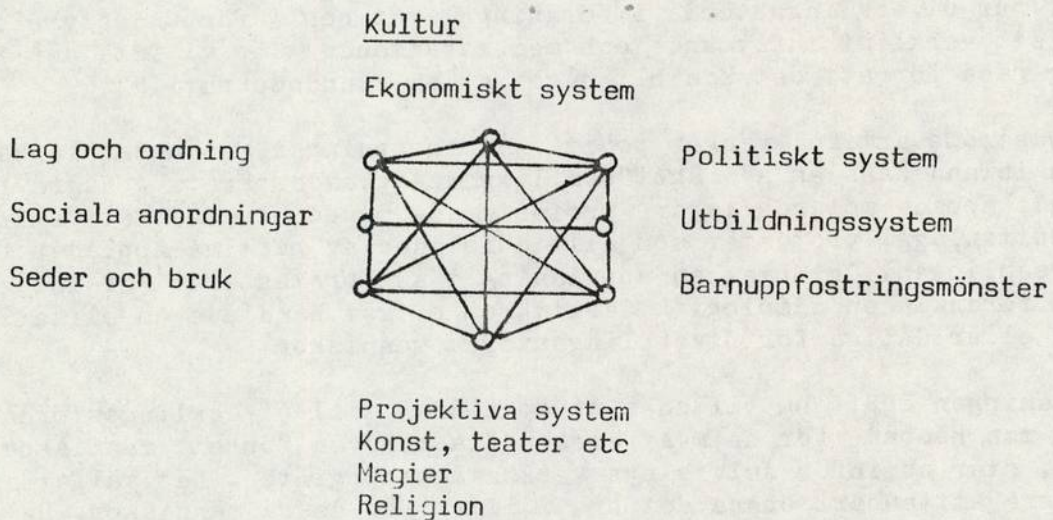
Staffan Stålfors

Christina Goetzinger-Falk

Rapport från KOMS konferens om arbete i invandrarfamiljer

Anna-Greta Heyman från Invandrarnämnden inledde konferensen med att försöka ge svar på frågan "Vad är kultur?". Anna-Greta Heyman har arbetat sedan början av 70-talet med invandrarfrågor. Hon tycker fortfarande att det är svårt att arbeta med familjer som befinner sig i skarven mellan olika kulturer. Vi bär alltid med oss våra egna uppfattningar och värderingar när vi möter familjer från andra kulturer. Det som för oss är självklart är det kanske inte för en familj från en annan kultur. Dessa självklarheter ger vi inte uttryck för och detta skapar lätt missförstånd och kulturkollisioner.

Anna-Greta Heyman vill försöka skapa en grund att stå på inför mötet mellan kulturer genom att definiera kultur.



Kulturen är en grups alla sätt att ordna sitt liv. Det är ett antal system som hänger ihop med varandra på ett mycket komplext sätt. Man kan inte förändra ett system utan att det får konsekvenser för de övriga systemen. Barnuppfostringsmönstret är det system som sist låter sig påverkas, då detta är en kulturs främsta möjlighet att fortleva i nästa generation.

Varje kultur har en historia som man måste hålla levande för att få full förståelse för kulturen. Flera talare under dagen betonade vikten av att lära känna både sin egen och andra kulturers historia. På detta sätt kan man ofta hitta likartade föreställningar och magier som kan öka förståelsen kulturemellan.

Anna-Greta Heyman beskriver sedan vad som händer när man bryter upp från en kultur.

1. Man känner inte igen regler och värderingar, något som föder rädsla, osäkerhet och ibland aggressivitet. Dessa reaktioner gäller båda parter i mötet mellan olika kulturer.
2. Man blir inte igenkänd och detta påverkar identiteten. Speciellt barnen i den inflyttade kulturen möter problem. Vårt bidrag till att minska dessa problem kan vara att ge barnen en positiv bild av sin ursprungskultur.

Inger Björkegren, familjepedagog i Kalmar för vietnamesiska båt-flyktingar, talade om egna attityder och värderingar i arbetet med invandrarfamiljer. Hon betonade att det är viktigt att analysera de egna värderingarna. Vi tvingas ibland omvärdera även vår egen kultur.

Gunilla Röden, psykolog vid Omsorgsnämnden i Stockholm, talade om andra kulturers syn på utvecklingsstörning. Hon har under ca 20 år varit bosatt i Grekland. Gunilla Röden ifrågasätter det konstruktiva i att ta fram alla olikheter i kulturers syn på utvecklingsstörning. Viktigare är att hitta likheter och tar som exempel skuldtänkandet. Ett annat exempel är krisförloppet som kan kännas igen hos grekiska familjer. Känslor uttrycks dock på ett annan sätt där.

Den andra konferensdagen inleddes med ett föredrag av Ulrika Thor. Inom omsorgsförvaltningen i Stockholm har man bildat en arbetsgrupp för invandrarfrågor. Ulrika, som har sin befattning som sekreterare på förvaltningens habiliterings- och utvecklingsavdelning, håller i detta arbete och arbetar just nu med frågan att ge information till invandrare. De stora problemen enligt Ulrika, är dels att göra informationen begriplig, t ex att begripligt informera invandrare om olika organisationers ansvarsområden, dels att hitta lämpliga kanaler för att sprida informationen.

Viktiga faktorer att tänka på när vi informerar är skolbakgrund, kultur, språk hos invandraren samt hans egen upplevelse av informationen. Det är dessutom viktigt att ge rätt mängd information vid rätt tillfälle.

Ulrika talade också om vilket stöd vi ger invandrarfamiljer med handikappade barn. En undersökning där man intervjuade invandrarfamiljer med handikappade barn, visade att gemensamt för familjerna var att man hade en positiv syn på handikappvården i Sverige i jämförelse med hemlandet. Man var också positiv till omgivningens attityder. Familjerna var överlag kritiska till kontakten med olika vårdorganisationer och kritiska till den första informationen om handikappet. Man önskade personlig kontakt och nära stöd på det egna språket samt välutbildade tolkar.

Efter föredraget följde grupparbete där vi diskuterade egna erfarenheter kring problemet att ge information till invandrarfamiljer.

Pekka Sirén, chef för tolkförmedlingen i Fittja söder om Stockholm, talade på eftermiddagen om att anlita tolk. Han visade ett videoband som tog upp viktiga saker att tänka på när man talar genom tolk:

- Tala direkt till klienten, inte tolken.
- Ha ögonkontakt med klienten.
- Undvik långa meningar, svåra ord, fackuttryck etc.
- Tänk på att det är myndigheten som skall behärska situationen, inte tolken.
- Fråga aldrig tolken om hans åsikt. Tolken är aldrig en extra informationskälla.
- Älägg aldrig tolken andra arbetsuppgifter än att tolka.

Statens invandrarverk har givit ut en broschyr till hjälp för den som ska arbeta genom tolk. Den heter "Att tala genom tolk".

Avslutningsvis informerade Ingrid Gunnäs, socialstyrelsens byrå för handikappfrågor S 5, om byråns verksamhet under det gångna året.

Maj-Gun Lycknert och Berit Norlin, psykologer vid Omsorgsnämndens distriktskontor i Botkyrka

Rapport från den 15:e Nordiska barnavårdskongressen

Vi deltog som Poms' representanter i denna tre dagars kongress vars tema var "Dagens barn och ungdom - Nordens framtid". Konferensens värd var Allmänna barnhuset som utgör den svenska sektionen av Nordisk sammanslutning för barnavård och ungdomsskydd. Denna nordiska sammanslutning existerar sedan 1919. Den har till uppgift att främja samarbetet i norden angående åtgärder för barn och ungdom vad gäller lagstiftning, organisation, forskning m m.

Kongressen var mycket välorganiserad med plenarföredrag, följda av opponentreplik, varvade med gruppdiskussioner, studiebesök och seminarier. Trevliga inslag för mer informella kontakter var lunch i Gyllene Salen i Stadshuset, båttur och skansenkväll.

Kongressen öppnades av landstingsrådet Bertil Göransson, talman Ingemund Bengtsson och socialminister Karin Söder.

Kongressens första föredragshållare var professor Per Olav Tiller, från Norge, som talade om "Barns situation och deltagande i närmiljön". Han refererade en undersökning där man jämfört barns levnadsvillkor i fem olika typer av områden: stabila, avflyttnings-, inflyttnings-, turbulenta områden, samt storstad. Resultaten var inte överraskande, men det intressanta var valet av informatörer, nämligen barnen själva. Vanligen brukar föräldrar, lärare, socialarbetare och andra fungera som informatörer om barns förhållanden. Sällan diskuteras pålitligheten i detta. Tiller gav ett par exempel på hur missvisande de vuxnas informationer kan vara: t ex föräldrar som tvingats flytta av arbetsmarknadsskäl, förskönade barnens anpassning, jämfört med hur barnen själva beskrev situationen. Vuxnas beskrivning av barn är uttryck för deras egna ideal och självuppfattning, deras ideologiska hållningar, menade Tiller. Det är också de närstående vuxna, som är barnens fiender vid konflikter. Det finns vissa svårigheter i att använda barn som informatörer. Främst fordras kunskap om barns uttrycksform och upplevelseform på olika åldersstadier. För oss som arbetar inom omsorgsverksamheten är det en nyttig påminnelse, att ta reda på vad de utvecklingsstörda själva tycker och vill. Det är ofta alltför lätt, att vi som personal och föräldrar "vet bäst".

AD

Skoldirektör Kurt Christiansen från Danmark talade om "Ungdomsarbetslösheten - dess psykologiska och sociala konsekvenser".

Kurt Christiansen betonade att vuxengenerationen invalidiserar de unga genom att de överför på dem den inställningen att man får värde bara genom utbildning eller arbete. Om vi hade samma respekt för aktiv fritids- och föreningsverksamhet skulle vi kanske undgå att göra ungdomar till invalider när de går arbetslösa. Det är nödvändigt att ge ett nytt innehåll i begreppet arbete eftersom det i framtiden inte kommer att finnas arbete i traditionell mening, löd hans budskap.

GR

Från Norge talade byråchef Turid Vogt Grinde om "Alternativa omsorgsformer i ett föränderligt samhälle".

Det intressanta i Turid Vogt Grindes föredrag var enligt min mening att hon med hänvisning till olika forskningsresultat pekade på hur svårt det är att förutsäga om ett omhändertagande av ett barn verkligen kan bli positivt för dess utveckling eller inte. Bland andra forskare citerade hon Antony (1977) som har gjort en follow-up undersökning av barn till psykotiska föräldrar. Han hade funnit att 8-10 % av dessa barn, mot alla odds, verkade vara osårbara. Han kallar dem "superkids". I Norge säger man "lejon tandbarnen".

Han ställs inför frågor som: Mår barnet bättre av att vara hemma hos sina biologiska föräldrar i en ur alla synpunkter dålig miljö? Har barnet bättre chanser i ett fosterhem när fosterföräldrarna får det dubbla budskapet: "Älska barnet som ditt eget - sedan får du lämna tillbaka det!" Föräldrar har en så stark rättslig ställning i Norge att man har börjat fråga sig om man inte snarare bedriver föräldravård än barnavård.

När det gäller barn och ungdomsinstitutioner frågar man sig nu om de inte, trots allt, utgör en stabilare miljö, särskilt som de numera för det mesta är små hemliknande enheter med god standard. Turid Vogt Grinde föreslog att institutionerna skulle kunna användas som bas för observationer och akuthjälp. När barnen blivit placerade i fosterhem skulle institutionerna fortsättningsvis kunna fungera som stöd och avlastning för fosterfamiljerna i krissituationer.

Med en tankeställare ursprungligen från Brofenbrenner avslutade opponenter H C Rasmussen från Danmark. Den lyder: "Det kan bli livsfarligt att förlora färdigheten att komma varandra nära".

GR

Jag har valt att referera Inga Sylvanders föredrag "Barn och separationer" utförligare, eftersom vi som omsorgspsykologer mer än de flesta kommer i kontakt med barn, och vuxna, som utsätts för separationer, ofta påtvingade sådana, till institutioner, familjehem, korttidshem etc.

Det är viktigt att vi har kunskaper om separationers innebörd och konsekvenser, samt vetskap om hur de bäst kan genomlevas och kanske, i bästa fall bli till en utvecklande erfarenhet.

Inga Sylvander nämnde särskilt fyra skäl till att denna fråga är aktuell idag: det ökande antalet skilsmässor och omhändertaganden, att yrkesfolk oftare kopplas in i vårdnadsutredningar och placeringar etc, nya lagar, som exempel möjligheten till delad vårdnad, samt att barnkunskapen i samhället minskat till förmån för synsätt som betonar sociala faktorer eller familjedynamik.

I S gav en beskrivning av självständighetsutvecklingen under barn- och ungdomsåren, som visar att separationer ingår som ett naturligt, och nödvändigt, led i utvecklingen mot självständighet.

Den viktiga frågan är omständigheterna kring separationerna, speciellt de påtvungna, sjukhusvistelse, dödsfall, skilsmässa och tvångsomhändertagande. Hur barnet klarar separation beror på många faktorer varav dessa togs upp:

- barnets psykiska och fysiska tillstånd
- när i utvecklingen separationen kommer
- varför separationen kommer till stånd
- hur separationen går till
- vad barnet kommer till
- hur bearbetningen av separationen sker

Barnets tillstånd har naturligtvis betydelse, att ett tryggt barn lättare klarar en separation än ett otryggt. När det exempelvis gäller placering i fosterhem, är det inte trygga, harmoniska barn, som placeras där. I stället är det barn, som för med sig erfarenheter av tidigare, konfliktfyllda relationer, som de ofta spelar ut mot de nya vuxna, många gånger till omgivningens oförståelse "han som fått det så bra". Symptom barn uppvisar, som reaktion på en separation ss sängväta, är inte skadliga i sig, alla måste möta kriser. Det viktiga är att barnet får hjälp igenom, lär sig handskas med situationen.

När det gäller ålderns betydelse, har man alltmer kommit att uppmärksamma de yngsta barnens behov av en psykologisk föräldraersättare. Ändå menar I S att det fortfarande på barninstitutioner finns, de en gång bl a av Spitz beskrivna, "tysta, snälla" barn, som i själva verket har en depression i brist på ersättningsförälder.

Separationens orsak har stor betydelse. De flesta påtvungna separationer har samband med svårigheter som måste lösas. I S kommenterade två typer av separationer, skilsmässa och samhällets omhändertagande av barnet. Hon tror inte på de harmoniska skilsmässorna och reagerar också skarpt på den vanliga uppfattningen om delad vårdnad som delad omvårdnad, där barnet "rättvist" ska tillbringa lika mycket tid hos vardera föräldern. Ett annat "rättvisekrav", hos vissa föräldrar som sätter sina egna behov framför barnens, är att stereotypt dela systemen sinsemellan.

För barnet innebär en skilsmässa nästan alltid en lojalitetskonflikt. Att tvingas välja den ena föräldern, innebär samtidigt att välja bort den andra. Båda föräldrarna är också viktiga som identifieringsperson och som kärleksobjekt för barn av båda könen. Föräldrarna måste således ta ett vuxet ansvar för att barnen hålls så skadeslösa som möjligt.

Placering i familjehem eller på institution, beror nästan alltid på missförhållanden. Det är dock en felaktig slutsats att tro, att ett barn reagerar enbart positivt på att komma till en "bättre" miljö. Tvärtom är det svårare att skiljas från någon man lever i konflikt med

än från någon man har ett gott förhållande till. Sorg och saknad efter en god relation är renare upplevelser, som är lättare att handskas med, än olösta konflikter, som då förs med från primärpersonerna till de nya relationerna och ageras ut där.

Viktigt är att ett tvångsingripande är ett led i en större process. Att man inte gör förhastade ingrepp utan ger sig tid att söka bra alternativ. Placeringen måste ses som inledningen till ett stort arbete med barn, fosterföräldrar och biologiska föräldrar. Detta är inte minst viktigt för barnets anpassning.

Hur separationen går till är beroende av de vuxnas vilja och mod att tala om för barnet vad som ska ske. Många barn har chockats av att bli lurade, ofta av vuxna som velat mildra genom att inte tala om vad som skulle ske. Andra barn ser separationen som ett straff och något fruktansvärt som väntar, eftersom de fått höra hot som "Är du inte snäll, skickar vi bort dig". En god förberedelse innefattar att ge realistisk information i lagom tid innan om vad som skall ske. Man bör också göra barnet bekant med den nya miljön och människorna. I förekommande fall kan detta förmedlas av hemma-hosarbetare.

Under den sista punkten Bearbetning av separationen tog I S upp separation som krisupplevelse och gick igenom de olika faserna: förlammningsfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Det krävs dock förutsättningar för en sådan krisbearbetning, nämligen: struktur, tidsgräns, gemenskap, positiva möjligheter till förbättring.

Att få struktur på en kris, är nödvändig för att man ska kunna få grepp om situationen. Inte minst många skilsmässosituationer är oklara och gåtfulla för barnet. Det händer att de vuxna har formellt separerat, men inte är psykologiskt skilda, pappa kanske fortsätter att bo hemma lördag-söndag, eller mamma fortsätter att tvätta hans smutstvätt. Detta skapar naturligtvis förvirring i barnets försök att strukturera det som hänt.

Det andra som gör en kris hanterbar är att det finns en tidsgräns. Det är nödvändigt med ett perspektiv framåt, att man ser en realistisk möjlighet att komma fram till en konstruktiv lösning. Saknas tidsperspektivet är risken stor, att man utvecklar försvarsreaktioner, som försvårar möjligheterna att bearbeta krisen.

Gemenskap, någon att känna trygghet hos, att tala med är nödvändig för att barn i kris - inte att "lämnas ifred" eller överslätanden som "nu glömmer vi det här och pratar inte mer om det".

Den fjärde förutsättningen för krisbearbetning, positiva möjligheter till förbättring, måste skapas om barnet lever i en svår livssituation. Svårigheten kan dock vara, att förutse vad som är bäst för barnet. Ett exempel är avvägningen när det räcker med stödjande insatser i familjen och när det är nödvändigt med ett omhändertagande, till pris av påfrestningarna i en separation. I S menade att just medvetenhet om problemets svårighetsgrad, gör en person lämpad att handskas med detta, eftersom det sällan finns några enkla, absoluta sanningar i dessa fall.

Avslutningsvis diskuterade I S olika försvarsmekanismer, som kan träda in som reaktion på en kris om ovannämnda förutsättningar inte uppfylls. Ett sätt att bemästra problemen, är att förneka dem, göra sig okänslig, vilket kan leda till resignation, kanske depressivitet och ibland asocialt beteende.

Tillfällig regression är snarast regel i samband med separationer, det är först om barnet fastnar i ett infantilt mönster, som det behöver hjälp att bearbeta de bakomliggande känslorna.

Försvaren identifiering med aggressorn och identifiering med ett förlorat objekt kan ibland sammanfalla. Ett problem som kan uppstå är att ett barn identifierar sig med en brutal far och agerar ut i familjehemmet, trots att förhållandena där ytligt sett inte motiverar aggression.

De olika typerna av försvarsreaktioner kan ofta vara svåra att förstå för omgivningen. Det räcker inte med att de yttre förhållandena förbättras, barnets tidigare upplevelser och separationen sätter spår, både medvetet och omedvetet. Ju mer omgivningen kan och vet om mänskliga reaktioner i samband med traumata och kriser, desto större möjligheter att hjälpa barn som upplever separationer. Det går inte att undvika kriser i livet, men under gynnsamma förutsättningar är en kris samtidigt en chans till mognad och nya aspekter på tillvaron.

AD

Den sista kongressdagens förmiddag ägnades åt seminarier med olika temata. Vi har valt att referera "Invandrarbarn - barn från andra kulturer".

Som inledare talade socialantropolog Solveig Freudenthal från Sverige och konsulent Signe Hemmingsen från Danmark. Enligt socialantropologin är kultur allt det inlärdas som är gemensamt för en grupp. Barn lär sig sin kultur genom tre sorters påverkan. Den första är medveten påverkan från de vuxna. Den andra är omedveten från de vuxnas sida, som enbart genom deras sätt att vara som vuxna medlemmar i kulturen, gör att barnen uppfattar regler och ordning. Den tredje påverkan är att barnen lär av varandra.

De vuxnas beteende gentemot barnen dikteras av den kulturella ordningen som de lever i. T ex vi här i västvärlden anser med dr Spock att 3-årsåldern är frågeåldern. Det hör till utvecklingen. Men en antropolog som har studerat Gonja-folket i norra Gahna, där en sträng hiarkalisk ordning råder, upptäckte att 3-åringar där inte ställer några frågor. Barn är längst ner i hiarkin. De hör sällan frågor och tillåts bara fråga varandra. Västlänternas frågvisa 3-åringar har lärt sig denna kommunikationsform genom föräldrarnas sätt att prata med dem alltsedan de var spädbarn "Var är pappa? Var är lampan? Är den röd?" o s v.

Solveig Freudenthal berättade om en studie som hon genomför bland turkiska förskolebarn i enspråkig grupp. Hon vill med undersökningen blottlägga omedvetna kulturella antaganden som man kommer med till förskolan:

föräldrar, turkisk förskolepersonal, svensk förskolepersonal, barnen.

Barnen lär sig hemspråket men också sina föräldrars kulturmönster med dess normer och värderingar. Genom den svenska förskolepedagogiken lär de sig också svenska normer och värderingar. Det svenska välorganiserade samhället har låsta former som ger tröghet och hindrar bikulturellt skapande anser Solveig Freudenthal. Hon avslutade med att påpeka ett "problem och konflikter säkert alltid kommer att finnas på människors väg. Kanske är det ett svenskt kulturellt drag att vi tror att alla problem går att lösa bara vi har tillräckligt med kunskaper".

Signe Hemmingsen informerade om invandrarnas situation i Danmark och uppehöll sig sedan vid en bok författad av en egyptisk kvinnlig läkare, Narval el Saadavi. Hon beskriver det arabiska samhällets massiva kvinnoförtryck, dubbelmoralen, omskärelsen, barngiftermålen o s v. I västerländerna ger man ofta Islam skulden men Narval el Saadavi säger att Islam är också frihet och jämställdhet liksom kristendomen. Eftersom religionen förvaltas av männen, som innehar makten och vill bevara den med alla medel, är samhällsreglerna låsta i ett starkt patriarkaliskt system. Hon säger också att inga välmenande kvinnor från väst kan hjälpa de arabiska kvinnorna. Bara inifrån strukturen kan det ske en förändring genom utbildning.

Diskussionen som följde berörde i huvudsak omskärelsen, barngifte, barn och aga och hemspråk. Vi talade om lagstiftningen här i Norden angående barngifte, barn och aga samt den blivande lagen mot omskärelse. Barnmiljörådets representanter bad om förslag till hur bäst informera invandrare om barns rättigheter. Alla var eniga om att informationen bör förklara varför det är så och så i Sverige inte bara att det är så som det är.

Detta gäller också hemspråksträningen dit familjerna ofta inte är motiverade att sända sina barn. De tycker ofta att barnen kan bra svenska - när man säger som förklaring att det är för att sedan kunna lära sig svenska bättre. Föräldrarna kan ju mindre svenska än barnen. Är de då kulturellt betingade att förstå svenska förklaringar om att hemspråket behöver berikas för barnets identitetsutveckling och känslomässiga förhållande till föräldrarna? Även förklaringar kan slå fel! En svensk deltagare sa att aga inte är en kulturyttring. Det finns många invandrare som respekterar Sveriges ställning i uppfostransfrågor medan andra är tveksamma. De behöver hjälp att hitta andra uppfostringsmetoder än aga.

"Eftersom vi är lugna och leende när vi tar emot föräldrarna på förskolan" säger en förskollärare, "tror de ofta att vi inte kan klara av barnen. En gång när jag skulle understryka en sak, slog jag näven i bordet. Sedan dess har föräldrarna förtroende för mig att jag kan säga ifrån när det behövs". Det är viktigt att vara öppen för kulturella olikheter i uttryck av känslor.

Kongressens sista plenarföredrag hade titeln "Kommersialisering av fritiden" och två föredragshållare från Sverige men ingen opponent. De som talade var byrådirektör Benny Henriksson och biträdande socialdirektör Kjell E Johansson.

Benny Henriksson redogjorde för rapporten "Ej till salu" som Statens ungdomsråd har givit ut. Där utgår man från barnens och ungdomens historia och beskriver vilka som har haft, har eller bör ha huvudansvaret för vård, omsorg och fostran av barn och ungdom. Enligt detta historiska perspektiv var barnen tidigare Bygdens barn sedan Statens barn och nu Marknadens barn.

Framtidsperspektivet är Våra barn. Vi måste ta tillbaka en del från stat och marknad och ge en mångsidigare social kontroll från närmiljön. Barn och ungdom bör få delaktighet i de vuxnas liv genom t ex Henrikssons förslag att använda en skoldag/vecka till att medverka i arbete i närmiljön. Detta kunde vara t ex att delta i lokal kooperativ produktion av varor och tjänster, och delta i det kooperativa

ansvaret för restauranger, caféer, kultur- och fritidsverksamhet m m. De vuxna måste då också ställa upp genom lagstiftad rätt och skyldighet. Med 6 tim arbetsdag för alla - inte för mer fritid - men för en allmän mobilisering för våra barn och unga. Många fler intressanta förslag har tagits fram i utredningen "Ej till salu" och presenterats för omkring 20.000 föreningsledare, representanter från olika yrkesgrupper och kommersiella företrädare. Kvinnor har ofta känt igen sina egna krav: att få tid och möjlighet att samarbeta med och för våra barn. Män däremot har ofta ansett att förslagen är bra och intressanta men mycket orealistiska och naiva. Benny Henriksson avslutade med frågan om det nu inte är dags att återgå till den "Goda Moderns kultur" från "den Stränge Faderns". Skulle kanske omsorgsarbetet vara frivilligt för kvinnor och ett obligatorium för män?

Kjell E Johansson talade om att samhällssystemet innehåller ett kommersiellt tryck som går före det idéella. Han redogjorde för en enkät inom Stockholms kommun bland socialvårdare, poliser och fritidsledare m fl om vad som anses vara olämplig miljö för ungdom. Elevrådet gav det intressantaste svaret, nämligen skolorna. Kjell E Johansson betonade att barn måste få vara med i beslutsprocessen. Förr när de var "Bygdens barn" gick de unga som lärlingar och togs om hand av äldre arbetskamrater. Ungdomen kunde på så sätt frigöra sig från föräldrarna under trygga förhållanden. De vuxna utövade sitt yrke men hade också ett kall att föra kunskapen vidare. Denna syntes av yrke och kall kallar Kjell E Johansson för "medlemskap" och det måste vi sträva efter.

GR

Trots att de olika föredragen var allmänt hållna, tycker vi nu, när vi smält alla intryck att det var en mycket givande kongress. Vi var tvungna att begränsa referatet men om någon är intresserad finns samtliga föredrag i tryckt form och kan beställas hos oss.

Anita Dahlgren

Gunilla Rödén

Adress
Stockholms läns landsting
Omsorgskontoret
Box 20033
104 60 Stockholm
Tel 08/743 03 00

Omsorgskommittén föreslår:

Psykotiska barn bör få en egen lag

Från DN:s utsände
medarbetare

LERUM, torsdag

De har kallats de glömda barnen och barn som man inte kan nå. Ingen vet ens hur många de är — en grov uppskattning säger ca 1000 i hela landet.

De är de psykotiska barnen, en handikappgrupp som hittills stått utanför alla lagstadgade rättigheter. De hamnar ofta i klläm mellan olika myndigheter som bollar "problemet" mellan sig.

Om två år eller så kan de här barnen komma att omfattas av en egen lag — kanske.

Den ställiga omsorgskommittén har föreslagit en ny lag om utvidgad handikappomsorg också ska omfatta de psykotiska barnen, dvs att de i princip får samma tillgång till hjälp och stöd som de psykiskt utvecklingsstörda hittills fått genom 1968 års omsorgslag.

Omsorgslagen ger de utvecklingsstörda rätt till förskola, vård och undervisning i särskola.

Detta är rättigheter som de psykotiska barnen inte har lika självklart, annat än om de är så handikappade att de kan klassas som utvecklingsstörda och skrivas in i omsorgsverksamheten. Men vägen dit är ofta en flera år lång väntan på en riktig diagnos.

Det kan dröja 2-4 år från det att föräldrar börjat misstänka att deras barn avviker från normal psykisk utveckling tills en diagnos är ställd.

Gåtfullt handikapp

— Det här är ett gåtfullt handikapp som motiverar en massiv samhällsinsats, säger kanslirådet Bengt-Olof Mattsson, socialdepartementet.

Omsorgskommitténs arbete ligger till grund för den regeringsproposition som man nu arbetar med i socialdepartementet och som läggs fram i början av nästa år. Enligt Bengt-Olof Mattsson har remissopinionen på kommitténs förslag varit så blandad och bitvis negativ att det är långtifrån säkert att de psyko-

tiska barnen kommer att omfattas av den nya lagen.

— Remissläget är inte särskilt entydigt. Vi vet så lite om de här barnen, och vi vet inte så värt mycket mer efter omsorgskommitténs arbete, säger han.

Runt om i landet förbereder sig ändå omsorgsverksamhetens personal för att börja arbeta med de psykotiska barnen.

Suget efter kunskaper är stort. Den metodik och de mätstockar som kan tillämpas på de psykiskt utvecklingsstörda är inte automatiskt de bästa i förhållande till psykotiska barn.

Praktiskt arbete

De två institutioner som hunnit längst i landet i arbetet med psykotiska barn är Ericastiftelsen i Stockholm och den läkepedagogiska verksamheten i Järna, båda presenterade vid en konferens som POMS (psykologer inom omsorgsverksamheten) avslutade i Lerum på torsdagen.

Hos läkepedagogerna i Järna är tonvikten lagd på praktiskt arbete som snickerier, korgflätning, jordbruk, smide, rytmik och sång.

— Vi har en vardagspedagogik. Vi utgår hela tiden från precis det vi har framför oss, säger Hans Wester Dahl, föreståndare vid Saltå arbetsskola i Järna.

— Det finns verkningår i allting, det gäller bara att ta fram dem. Exakt vad det är som är verksamt vet vi inte alltid. Ofta är det väldigt subtila saker, som att arbetet i smedjan hjälper en att bryta en passivitet, att komma i gång, att sången löser upp, hjälper en att få ur sig det man har inuti sig osv.

Lyckas ofta

— Vi får in fall där man provat allting annat. Man skickar inte någon utanför länet i första taget. Varje gång vi får en ny elev så står vi som frågetecken, säger Hans Wester Dahl.

Läkepedagogerna lyckas ofta där andra misslyckats. Det är också de som har den längsta erfarenheten av att arbeta med psykotiska barn — mer än 40 år.

På Ericastiftelsen i Stockholm pågår sedan sex år en verksamhet i betydligt mindre omfattning, för bara tio barn och deras föräldrar. "Exklusiv" kallas den ofta.

— Att säga att vår verksamhet är "exklusiv", det är att inte se vad som finns och vad som behövs, säger Irma Elwin, speciallärare i en av de två barngrupper som omfattar högst fem psykotiska barn vardera.

Tålmod krävs

Varje barn deltar i barngrupp fyra halva dagar i veckan. Parallellt går barnet i individuell psykoterapi 2-3 timmar i veckan. Föräldrarna går i sin egen psykoterapi en gång i veckan. Arbetet bygger på psykoanalytisk grund. Behandlingstiden är lång, många år.

På många, tålmodskrävande och mödosamma vägar ser arbetet med att försöka nå barnet bakom den tystnad, avskärmning eller det stereotypa beteende som det skyddar sig mot omvärlden med.

— Det gäller hela tiden att försöka se BAKOM det som barnet visar upp, att hitta en väg in, säger Irma Elwin.

— Ibland lyckas vi. Man kan se att barnen blir öppnare, inte är så rädda längre, inte så ångestfyllda. Då får man ork att fortsätta.

Ericastiftelsens modell är inte omedelbart översättbar. Det krävs utbildad personal och mycket handledning. Det finns ytterst få barnpsykiater i Sverige.

— Men själva grundsynen i det vi gör går att översätta. Alla som arbetar med psykotiska barn kan lära sig mer utvecklingspsykologi och mer om den psykoanalytiska grundsynen och bygga in den i sitt eget arbete. Där tror jag att man kan vinna väldigt mycket.

BARBRO JÖBERGER

Rapport från Lerum

Västra kretsen bjöd oss på en späckad, rolig och välorganiserad konferens kring ämnet "Psykotiska barn och ungdomar samt barndomspsykotiska vuxna".

Först på programmet stod Gunilla Dahlin, som gjorde en snabb genomgång av teorier, orsaker och behandlingsmodeller. I likhet med flera andra föreläsare såg Gunilla Dahlin orsakerna i dels en disposition, dels en utlösande faktor (trigger). Hon, liksom flera andra, betonade likheterna i de vanligast förekommande behandlingsmodellerna.

Irma Elwin, förskollärare på Ericastiftelsen, redogjorde för ett projekt med behandling av förskolebarn och föräldrar. Detta gav upphov till en något förvirrad diskussion om "vi pratar om samma barn" och "vad kan man dra för slutsatser från detta exklusiva projekt till vardagsarbetet inom omsorgsorganisationens ram".

En positiv kontrast var Lena Anderssons och Kit Wadensjös vardagsnära och handfasta beskrivning av ett projekt i Malmöhus län. Genom samarbete mellan omsorger och barnpsyk. har man tagit ett samlat grepp kring de psykotiska barnen vilket bl a resulterat i en speciell psykologtjänst. De har hämtat inspiration från Sofieskolan i Köpenhamn och ser som sitt mål att skapa en tillfredställande vardag för föräldrar och barn. För dem är skillnaden mellan terapi och undervisning semantisk.

Grundtankar i arbetet är att skapa en struktur i såväl tid som rum, eftersom barnet saknar inre struktur; skapa kontakt på barnens villkor, träning av kommunikation, kroppsuppfattning, kognition och ADL-färdigheter.

I verksamheten ingår sex specialklasser och två elevhem. Fler-talet barn som ingår i projektet har korttidsvård i en annan familj, eller på elevhem. Lena Andersson efterlyser en fungerande verksamhet året om och veckan runt; en helårsskola och

strukturerad fritidsverksamhet.

Projektet och en inventering finns beskrivet i en rapport som Kit Wadensjö redogjorde för.

Ytterligare en omsorgspsykolog stod på programmet nämligen Bengt Åkerström som på ett utmärkt sätt sammanfattade litteratur och undersökningar kring orsaker, klassifikation, prognosfaktorer och uppföljningsteorier.

Föreståndaren på Saltå arbetsskola i Järna, Hans Westerdahl, trollband auditoriet med sin framställning (föreställning?) om läkepedagogiken i Sverige. Han berättade om de olika institutionerna och deras utveckling. Tänkvärt för oss som omsorgspsykologer, var hur mycket tid som ägnades åt utbildning av personal, 1 dag/vecka under två år för varje anställd, samt handledning och personligt stöd till personal. Hans ägnar c:a 50 % av sin arbetstid till detta och sa: "Man får inte lämna medarbetarna åt sig själva".

Stor vikt fäster man också vid dagverksamheten/pedagogiken jämfört med boendet. På Saltå finns 35 av 55 tjänster inom pedagogiken.

Ingrid Liljeroth berättade bl a om en fortbildningskurs för lärare i klasser med psykotiska barn vid institutionen för specialpedagogik i Göteborg. Hon ansåg det möjligt att anordna en kortare kurs även för psykologer.

Inte nog med att vi fick bevista en lärarik konferens, utan vi fick också uppleva POMS' historiska 10-årsjubileum, som firades med en genuint rolig fest. Imponerade gjorde den för dagen "blandade kören", som leddes av Jan-Evert. Aldrig glömmer vi Robert och Åke dansa och sjunga egen jubileumsvisa, på temat "jag kan inte sluta, sluta..... men det är bäst att börja om på nytt igen. För tio år sedan började jag.....".

Graciela hade i festens yra svårt att känna igen de allvarstygda psykologer som hon tidigare mött. Efter Rellas "traditionella" dans visade Graciela prov på peruansk danskonst.

Nu är det bäst att vi slutar för annars är det risk att vi börjar om igen, för det finns åtskilligt mer att förtälja från denna minnesrika konferens, men mer kommer i konferensrapporten som är under utarbetande.

Tina Granath

Lena Mc Elwee