

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

I detta nummer bl.a.:

Inför POMS-symposiet

MR-gruppens remissyttrande om fosterdiagnostik

POMS-international

Utbildningslinje för vårdpersonal

Team Engelbrekt-dagcenterprojekt i Linköping

Recensioner

Konferensrapporter

Nr. 57

Februari 1983

Kära läsare!

Redaktionen har åter avgått med seger över materien. Vi vill dock gärna diskutera innehållet i årets första alster. En Pyrrhus-seger vore väl synd att kalla den, men nog vore det mer kamp-stimulerande att göra en tidning, som innehöll fler debattinlägg, fler egna synpunkter, än det exemplar gör, som Du nu håller i Din hand!

Vi har gott om material, som är refererande. Vi har konferens-rapporter, bokrecensioner, information från styrelsen, citat från andra värderade presskolleger. Och det materialet är också intressant. Det kräver också sin arbetsinsats av dem som skriver om sina intryck, vilket vi gärna vill tacka er bidragande författare för. Tack för det jobb ni lagt ner till detta nummer!

Men - var är debatten? Var är de provocerande åsikterna? Det sägs ibland om det svenska debattklimatet, att i Sverige finns det bara plats för en åsikt åt gången. Finns det bara plats för en åsikt åt gången även inom POMS? Och vems åsikt är det i så fall?

Socialstyrelsen har under hösten anordnat konferenser. I detta nummer finns ett referat om den ang. psykologer på vårdhem, och i nästa följer ett från föreståndarkonferensen. Vi tror oss veta att det fanns brännbart stoff i båda -var och en för sig och sedda tillsammans. Skriv!

Du hittar också en artikel om arbetsmetodik för stimulering av flerhandikappade barn, ett projekt som stötts av danska socialstyrelsen på sedvanligt danskt nytänkande sätt. Var är det svenska nytänkandet? Var redovisas vårt opretentiösa nydaningsarbete? Vem i psykologkåren ägnar sig åt metodutveckling?

I den inbjudan till vårt 10-årssymposium som Du tidigare fått i brevlådan finns 11 förslag till arbetsgrupper. Var finns gruppen som behandlar de flerhandikappade inom omsorgerna? Vem intresserar sig för deras problem? (12% av alla psykiskt utvecklingsstörda har en grav synnedsättning, t.ex) Var förs debatten om den samordning av barnhabiliteringen, som de flesta av oss kommer att bli starkt engagerade i inom en snar framtid?

Så:

MANUSSTOPP för nästa POMS-blad är: 24/3. Och nästa ändå: 19/5.

Detta POMS-blad trycks och distribueras av Lindeparkens yrkessärskola i Enskede. Det tackar vi för!

Jubileums - Symposium

Det var så tyst från psykologerna, när man blickade ut över 'Omsorgs-Sverige' - detta var ett av de konstateranden som för ungefär ett år sedan födde ideerna till det symposium vi snart är i färd med att genomföra.

Vi har varit en relativt väl etablerad grupp nu i tio år. Och vad innebär det idag? Har vi uppnått de mål vi satte upp och kämpade för då? Nej, knappast! Vi har vunnit ett större, mer utbrett accepterande av dem, men vi har inte kommit så värst mycket närmare.

Och de ideer vi vunnit gehör för, tar vi konsekvenserna av dem? Hur ser det psykologiska innehållet ut i de fina normaliserade integrerade bostäder och lokaler vi fått idag?

Vi skulle behöva formera och formulera oss igen inför 80-talets omsorgsarbete. Vilka förväntningar har vi, vilka mål vill vi kämpa mot, vilka behov ser vi?

Symposiets första dag är tänkt för sådana funderingar. Avstamp och inspiration för dylika tankegångar kommer att utgöras av 'gamla' POMS:are vilka skall dela med sig av sin gedigna omsorgserfarenhet i teori och praktik och ge sina synpunkter på 80-talet. Dessa inlägg presenteras under fredags f m. Efter lunch delar vi in oss i grupper i enlighet med det "tema" var och en valt att delta i på lördag f m. Och den huvudsakliga frågeställningen för oss då är "Vilka krav ställer omsorgspsykologerna på omsorgerna för utvecklingsstörda inför 80-talet?" Lördagens temaansvariga förväntas fungera som diskussions-ledare i resp. grupp.

De krav, målformuleringar, paroller etc vi formulerar på fredagen får vi möjlighet att testa på lördag f m mot andra omsorgsarbetare i resp. temagrupp och slutligen i uppsummerad form presentera dessa mål inför paneldebatten på lördag e m.

Preliminärt ser programmet ut sålunda:

Freitag 18/3 kl 10.00 - 12.30

Symposiet öppnas. "Hur såg 70-talet ut och vad innebär 80-talet i teori och praktik för omsorgspsykologerna?" Sju 20-minuters inlägg.

12.30 - 14.00

Lunch

14.00 - 14.15

Indelning i grupper

14.15 - 16.00

Grupparbete

16.00 - 16.30

Gemensam uppsummering

Lördag 19/3 kl 10.00 - 13.00

Arbete i grupper kring utvalt "tema".

13.00 - 15.00

Lunch

15.00 - 18.00

Paneldebatt med representanter från Socialdepartementet, Landstingsförb., Kommunförb., SOS, FUB m fl med temat "Vilka blir de utvecklingsstördas livsvillkor under 80-talet?"

Väl mött på Medborgarhuset den 18 mars!

P S

Inbjudningarna till landstingen och andra personalorganisationer inom omsorgerna att sända representanter har gått ut.

Det åligger varje POMS:are att kolla upp att dessa inbjudningar sprids och uppmana folk att åka!

Brita

En presentation av varje tema följer nedan.

Kent Ericsson, Juri Sonn, Staffan Stålfors, Maj Thorsell:

INSTITUTIONSAVVECKLING: VÅRDHEMMET FÖRE OCH UNDER AVVECKLING.

Syftet med denna session är att illustrera vårdhemmet under skilda delar av en process mot avveckling. Inledningsvis motiveras det mål som innebär ett avvecklande av vårdhem. Därefter följer erfarenheter av att påbörja diskussioner om flyttning och avveckling på ett traditionellt vårdhem. I ett tredje anförande presenteras erfarenheter från arbete med omstrukturering av ett vårdhem i riktning mot decentralisering av ansvar till avdelningarna. Den fjärde och avslutande presentationen redovisar erfarenheter från ett vårdhem under avveckling, från beslut om avveckling till uppföljning av flyttningar.

Efter dessa fyra inledande presentationer följer en längre diskussion tillsammans med närvarande vid sessionen.

Miljöterapeutiskt arbete med vuxna utvecklingsstörda med emotionella problem.

Bland de lindrigt utvecklingsstörda vuxna finner man många som förutom sitt förståndshandikapp även har psykiska och/eller sociala problem. Allteftersom de öppna omsorgerna med inackorderingshem och boende i egna lägenheter byggts ut, har behovet av speciella resurser för denna grupp blivit allt tydligare. Inackorderingshem med behandlingsresurser är ett sätt att möta dessa behov. Idag finns tre sådana inack. i Stockholms Läns Landsting. Varje enhet har fyra boende. Personalstyrkan varierar från sex till tio personal på rullande schema. Psykolog och kurator har 10 tim vardera per enhet.

Arbetet följer miljöterapeutiska behandlingsprinciper, man försöker att på ett mer medvetet sätt utnyttja hela omgivningen för den enskildes utveckling. Vardagliga händelser, konfliktsituationer och kriser kan användas för att hjälpa individen till insikt om sin situation.

Dessa människor behöver en terapeutisk miljö där de har trygga kontakter med människor, som inte låter sig skrämmas av deras ångest och oro. Kraven är låga och huvudvikten av behandlingen ligger i själva boendeformen. Där får de hjälp att hitta sina starka sidor och stöd i sina strävanden till självständighet. De får hjälp att hantera sin ångest genom att hitta andra uttrycksformer för sina känslor än t ex ett destruktivt utagerande. I praktiken visar detta sig i vissa schema-lagda aktiviteter: gruppsamtal, stormöten, städdag, matdag, studiebesök, motion, studiecirkel, social planering, behandlings- och/eller rekreationsresor. De boendes familjer och/eller närmaste anhöriga finns också med i behandlingsarbetet.

Gun-Louise Melander

Sara Wallin

Att ha en handikappad syster eller bror, att ha ett handikappat barn: upplevelser, erfarenheter, samspel.

När en familj har en handikappad medlem präglar detta vanligen familjelivet och det sätt medlemmarna har mot varandra. Det är t.ex. naturligt och oundvikligt att stämningen i en familj ibland blir spänd, men i familjer med en handikappad medlem kan det vara svårt att inse detta. Man låter känslor och arbetsbörda kring den utvecklingsstörde bli förklaring till andra konflikter. Normala syskonkonflikter kan t.ex. också kompliceras av en oskriven regel att man inte får vara svartsjuk eller arg på den som är handikappad.

Föräldrar har uttryckt oro för sina barn. Även när det gäller de icke handikappade barnen har de upplevt att de inte hunnit eller orkat med dem som de skulle önskat. Syskon till handikappade har berättat om sina upplevelser av uttalade krav och förväntningar, besvikelser och obesvarade funderingar över syskonets handikapp men också om den lojalitet, kärlek och värme som kan förena familjemedlemmarna när man kan prata öppet med varandra om allt detta.

Samhällets insatser för ett psykiskt utvecklingsstört barn har en positiv inverkan på hela familjen. Men trots omsorgslagen, trots all information i massmedia och trots den större öppenheten kring den utvecklingsstörde familjemedlemmen idag känns det ändå svårt att få ett utvecklingsstört syskon eller barn. De enskilda medlemmarnas upplevelser känns svåra att prata om och påverkar samspillet i familjen. Genom att lyfta fram de här sammanhangen och samtala om dem kan vi skapa förutsättningar för att alla i en familj ska kunna utvecklas så att den gemenskap man söker med varandra är byggd på ömsesidiga positiva känslor och inte på beroende och skuld-känslor.

Inga Sommarström

DAGCENTER - EN VÄG TILL SAMHÄLLET

Dagcenter - en plattform för ett ökat samhällsdeltagande heter det som ett av arbetsmålen i slutrapporten från Kent Ericsons m.fl. utvärdering av dagcenterverksamheten inom omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda. Detta mål är enligt samma rapport möjligt att uppnå under vissa förutsättningar. Sessionen "Dagcenter - en väg till samhället" kommer att belysa några olika sätt som dagcenter kunnat, kan och kommer att kunna vara ett medel för vuxna psykiskt utvecklingsstörda människor att få en självklarare plats i samhället. Bland dessa olika sätt kan nämnas en decentraliserad dagcenterorganisation med friliggande annex, en medveten grupporienterad metodik och en kombination av meningsfull praktisk sysselsättning och personlighetsutvecklande vuxenundervisning. Huvudvikten i sessionen kommer att ligga på att visa hur nödvändigt det är att genom en integrering av olika typer av aktiviteter i den enskilde utvecklingsstörde arbetstagarens dagcentervistelse öka hans eller hennes aktiva deltagande i samhället. Jag hoppas också att under sessionen kunna delge erfarenheter av hur dagcenters organisation kan möjliggöra flexibla lösningar för enskilda individer. Det vore också bra om man kunde ge jämförelser av olika sätt att organisera dagcenter och vilka för- eller nackdelar dessa olika sätt ger.

Arbetsgruppen/Jan Lörelius

Invandrare och utvecklingsstörning - dubbelt handikapp

Genom att utgå ifrån några fallbeskrivningar skulle vi vilja diskutera följande frågeställning som berör både vuxna och barn.

Hur slår det dubbla handikappet tillbaka på individen beträffande undervisning, kontakt, information och stöd?

- När det gäller undervisningen - hur förmedlas hemspråket?

Problemet syns kanske klarast när ett barn, som enbart levt i sin hemspråksmiljö plötsligt kommer in i en svensk särskola vid 7 års ålder. Om vi förutsätter att en hemspråkslärare finns, får barnet några timmar i veckan undervisning på rätt språk, men oftast på fel nivå, eftersom hemspråksläraren saknar utbildning i särskolans pedagogik.

- Vilket slags språkligt stöd behöves för vilka åldrar och vilken utvecklingsnivå?

T ex de gravt förståndshandikappade invandrabarnen på vårdhem, de vuxna förståndshandikappade som mött en ny kultur i vuxen ålder.

- När det gäller kontakt - skulle en tvåspråkig assistent kunna vara en lösning som kontaktlänk mellan invandrade omsorgstagare och deras familjer å ena sidan och skola, dagcenter, omsorgstjänstemän å andra sidan?
- Hur ska vi då som experter arbeta med annan personal från andra kulturer?
- Hur ska vi undvika att låsas i konflikter på grund av olika referensramar?
- Detta gäller också vårt arbete med information och stöd. Vilken roll har den förståndshandikappade invandraren i familjen, i samhället som han eller hon har lämnat och nu i Sverige?
- Hur ska vi komma förbi vår egen och andra kulturers fördomar när det gäller att förmedla psykologiskt kunnande och stöd?

Karin Wallgren Inger Nilsson Rinkeby distr kontor

Karin Sundström Södertälje distr kontor

Maj-Gun Lycknert Carina Karlgren Botkyrka distr kontor

Gunilla Rödén Driftavdeln Boende barn

SOCIALT ARBETSSÄTT I BOENDE OCH I FRITIDSVERKSAMHET FÖR UTVECKLINGSSTÖRDA

Peter Brusén och Lotta Nilsson Embro

Ämnet är väsentligt av bland annat följande skäl:

1. Under 80-talet kommer en utflyttning från och en öppning av institutioner att ske. Detta kräver ett mer planerat och systematiskt arbetsätt för att integreringen skall bli positiv och innehållsrik.
2. Det har förekommit och kommer kanske i allt högre omfattning att förekomma reaktioner och protester kring varför gravt utvecklingsstörda skall bo ute i samhället. Vi måste förebygga detta och ha beredskap för att bemöta sådana negativa reaktioner.
3. I det fortlöpande arbetet i bostaden krävs en mer systematisk metodik och modeller för att kunna arbeta mer socialt utåtriktat. Den nya sociala dimensionen leder till ett nytt arbetsätt och en förändrad arbetsroll och en bättre livssituation för de utvecklingsstörda.

Grannskapsarbete som metod har använts i socialt arbete och arbetsättet kommer även fortsättningsvis att utgöra en väderfull arbetsmetodik. Praxis och idériktningen har dock inte utnyttjats i hur den sociala livssituationen för handikappade skulle kunna utvecklas.

Grannskapsarbete som idé bygger på hur vi genom ökade kunskaper och erfarenheter av ett mer socialt utåtriktat arbetsätt, samverkan med andra resurser och organisationer kan ge integrerade bostäder ett djupare och bredare innehåll och en ny och mer varierad arbetsroll för personal.

Bland annat gäller:

- att analysera och beskriva kritiska faktorer hos individerna inför ett större deltagande i samhället
- att förbereda och delta i planering av bostadsområden och grannskapsanläggningar
- att få underlag för bedömning av olika insatser som krävs i bostadsområden
- att ha tidiga förberedande kontakter med olika kommunala och föreningsorgan
- att genomföra specifikt informationsarbete med grannar och det närmaste grannskapet
- att utnyttja massmedia som informationsgivare
- att genom introduktionsprogram beskriva ett socialt utåtriktat arbetsätt
- att genomföra kontakter med olika serviceorgan i grannskapet
- att skapa individkontakter med olika föreningar
- att beskriva behov och se hur alternativ fritid skulle kunna utvecklas

Målsättningen för grannskapsarbete inom omsorgerna blir att skapa förutsättningar i bostadsområden för en trygg social tillvaro både för de utvecklingsstörda och för personalen. Detta sker i huvudsak genom information, kontinuerliga kontakter och utnyttjandet av grannskapets olika sociala förutsättningar.

Det kontinuerliga grannskapsarbetet övergår succesivt till att egentligen handla om hur fritidssituationen ser ut i integrerade bostäder eftersom det är under fritiden som man vistas i bostaden.

Bland annat gäller:

- Att analysera fritidens kritiska roll i omsorgsarbetet i stort. Fritiden är ett mått på hur väl man lyckats i sitt arbete med att förbereda för ett integrerat boende med allt vad det innebär.
- Fritidens plats i en utflyttningsprocess
 - Sociala relationernas betydelse
 - Medvetenhet och säkerhet - grundpelarna i ett socialt deltagande
- Att utveckla den kunskap vi har om faktorer som är väsentliga att arbeta med då det gäller utvecklingsstördas fritid. Det är faktorer som gäller
- den utvecklingsstörde själv
 - de mottagande arrangörerna (kommun, org. och föreningar)
 - den personal som arbetar med utvecklingsstördas fritid.
- Att beskriva en målsättning och modeller för utvecklingsstördas utvecklingsstördas fritid.
- Vad är viktigast att ta fasta på i en målsättningsformulering.
 - Formuleringar på olika nivåer
 - Fritidsmetodik behövs den?

Ett socialt utåtriktat arbetssätt blir ett steg mot en mer genuin social integrering. Ett övergripande syfte med grannskapsarbetet och utvecklandet av fritidsmodeller för utvecklingsstörda i integrerat boende innebär ett försök att konkretisera de sociala och psykologiska mål man vill åstadkomma med den fysiska integreringen.

SKOLFRÅGOR

Det tema som under POMS-symposiet handlar om skolfrågor, innehåller tre delmoment: Gränsfallselevens situation, fördomar och fakta kring individuell integrering samt funderingar omkring särskolans framtid.

Vilka kriterier har vi för inskrivning; ska man börja särskola redan i åk 1 eller vänta och se; är särskolan en lämplig skolform för känslomässigt störda barn med svag begåvning. Detta är exempel på frågeställningar som kan bli aktuella i samband med gränsfall mellan grundskola och särskola. Integreringstema kommer att behandlas huvudsakligen utifrån de undersökningar, som Olle Wadström gjort i Östergötland och som bl a tar upp fördomar och fakta beträffande individualintegrering.

Slutligen kommer vi att tala något om särskolans framtid dels utifrån det som omsorgskommittén föreslagit, dels utifrån en mera spekulativ utgångspunkt eftersom vi väl inte kan vara så säkra på att det blir som i kommitténs förslag.

Förhoppningsvis ska vi efter en kortare inledning kunna få en givande diskussion i gruppen, där intresset får styra i hur stor utsträckning var och ett av de tre delmomenten kommer att behandlas.

Jan Evert Magnusson

BEHANDLINGSMODELLER FÖR PSYKOTISKA BARN

Vi har arbetat med psykotiska barn i olika former av omsorgs- verksamhet under hela 70-talet i Stockholms resp. Östergöt- lands län. Dessa erfarenheter skall vi försöka samla ihop till tillräckligt samlade tankar att kunna presentera för den grupp som väljer att delta i denna session. Med "behandlingsmodeller" avser vi inte enbart teoretiska eller organisatoriska modeller, utan snarare erfarenheter av olika verksamheter, dess teoretis- ka grunder eller efterkonstruktioner, slutsatser av lyckade och misslyckade projekt, organisatoriska hinder och samverkan med institutioner utanför omsorgerna.

Vi tänker oss ett inledningsanförande där vi presenterar våra erfarenheter och förväntar oss sedan en diskussion med sessions- deltagarna där vi delger varandra tankar, ideér, uppslag och försök som kan bidra till ett svar på frågan: Vad kan "omsorger- na" ge psykotiska barn under 80-talet, oavsett om barnen tidi- gare kunnat bli inskrivna eller ej, och oavsett "omsorgernas" nya organisation (t ex som samordnad habilitering)? Vad finns att bygga på och vad behöver byggas på?

Bengt Abrahamsson

Margareta Lalander

Vår kunskap om de gravt utvecklingsstörda människorna har under de senaste åren ökat kraftigt. Vi vet hur deras handikapp påverkar deras uppfattning av verkligheten och deras förmåga att hantera den. Grunden finns därmed för en maximal anpassning av livsinnehållet för dessa människor till att motsvara deras behov och förutsättningar.

Normalisering, integrering, lilla-gruppens-princip är honnörsord som är väl vedertagna inom omsorgerna idag. Men gäller de för alla grupper? Hur ser det ut i olika delar av vårt land? Har begrepp som "daglig sysselsättning" samma betydelse för en gravt utvecklingsstörd människa som för en med ett lindrigare handikapp? Får gruppen gravt utvecklingsstörda del av den allt vidare verksamhet som idag definieras som dagcenter? Och hur skulle vi vilja att det ser ut; vad vill vi skall hända under 80-talet för dessa människor? Hur vill vil se samarbetsformerna mellan olika verksamheter, t ex skola och dagcenter samt dagcenter och boende?

Det är några av de funderingar och frågeställningar vi vill diskutera lördagen den 18 mars, som kommer att inledas med en redovisning av våra synpunkter för att därefter vara öppen för diskussion och inlägg:

Boel Lindholm Gunnel Winlund Brita Lindroth

Tema - Utbildning för vårdpersonal

Att driva utveckling av målsättning och metoder i omsorgsarbetet är en angelägenhet för alla.

Kunskapen om begåvningshandikappet och dess inverkan ökar och viktiga erfarenheter görs i, som det verkar, allt snabbare takt.

För att verkligen kunna ta tillvara den ökade kunskapen och med dess hjälp föra utvecklingen framåt är det helt nödvändigt med väl genomtänkt fortbildning för personal inom omsorgen.

Kring detta formar vi en temadag med följande huvudpunkter:

- "Utbildningshierarkin", vem utbildar personalen och hur förnyas utbildarnas resurser?
- Finns samlad planering och aktivt ansvarstagande för vilka områden som skall prioriteras. Eller arbetar vi "hipp som happ" med olika områden?
- Erfarenheter av olika former för personalutbildning t.ex. internat-kurser, abplatsutbildning osv.

Vi inleder dagen med att konkretisera problemställningar och presentera vad som enligt vårt sätt att se är väsentliga grunder för verkningfull fortbildning.

Därefter utbyter vi erfarenheter från olika delar av landet i mindre grupper.

Slutligen sammanfattar vi dessa erfarenheter i den stora gruppen.

Styrelsens sida

Styrelsen har sammanträffat tre gånger under ht -82 (3/9, 15/10, 26/11) samt en gång (14/1) hittills under vt -83. Ytterligare tre sammanträden är planerade under vt -83 (17/2, 8/4, 27/5).

En stor del av vår tid har upptagits av följande tre frågor:

- 1) ej inkomna medlemsavgifter
- 2) POMS-bladets framtid
- 3) kommande konferenser

1. Uteblivna medlemsavgifter

En lång rad av medlemmar har ej betalt årsavgiften för 1982 trots påminnelse. I november 1982 gällde detta drygt 40 st. (I januari 1983 var det fortfarande cirka 26 st) Sammanlagt innebär detta, att POMS går miste om en stor och betydelsefull summa pengar.

Styrelsen beslöt därför den 26 november 1982 följande:

Kassören (Eva) skall skriva personligt brev till de drygt 40 medlemmar, som ännu ej betalat årsavgiften för 1982 och meddela dem, att de måste betala före årsskiftet för att kvarstå som medlem i POMS. Besluts att i fortsättningen förfallodagen på första inbetalningskortet skall vara 31 mars. I april skall första påminnelseavin gå ut. Efter halvårsskiftet d v s 1 juli, får man inget POMS-blad förrän man betalt medlemsavgiften. Då påföres också 10 kronor på avgiften p g a fördyrade omkostnader. Efter erlagd medlemsavgift får man eventuellt missade POMS-blad.

2. POMS-bladets framtid

Detta verksamhetsår har en grupp psykologer i C-län åtagit sig utgivningen. Psykologerna i M-län är beredda att överta utgivningen för nästkommande verksamhetsår.

Styrelsen måste ligga 1 - 2 år framåt i tiden med förfrågningar.
Alltså: Vilken krets är villig att därefter ta hand om utgivningen?

3. Kommande konferenser

A. Symposiet

kommer att hållas 18 - 19 mars 1983 på Medborgarhuset i Stockholm.
Se separat inbjudan!

B. Arbetskonferens kring rörelsehindrade barns identitetsutveckling

äger rum 20 - 21 april 1983 i Norberg.
Se separat inbjudan!

C. Sommarkonferensen 1983

planeras till 14 - 16 juni.

Kretsarna i D, E, I och T-län är tillfrågade om de kan arrangera konferensen.

Förslag till huvudämne till konferensen är:

Gravt förståndshandikappades livssituation. Utveckling, behandling och stimulans i boende och verksamhet.

Ytterligare förslag är att ägna en viss tid av konferensen (c:a ½ dag) till Barnhabilitering.

Obs!

Har Du idéer och förslag inför konferensen eller artiklar till temanumret av POMS-bladet, hör av Dig till styrelsen!

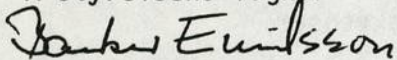
--- *** ---

Dessutom kan vi berätta, att vi vid januarisammanträde 1983 diskuterade och planerade följande:

POMS kommer under våren att ta kontakt med barnhabiliteringspsykologerna för diskussion kring samarbete mot bakgrund av att man i de flesta landsting börjat planeringen av samordnad barnhabilitering.

23 januari 1983.

A styrelsens vägnar



Barbro Emilsson

MR-gruppens yttrande OM FOSTERDIAGNOSTIK

Som forskningsgrupp vill vi framhålla rapportens goda sammanfattning av fakta i frågan om fosterdiagnostiska metoder och deras tillämpning. Man ges även en god överblick av de landvinningar som gjorts. Vi vill dock framhålla det stora behovet av ökade kunskaper kring mer psykologiska och sociala aspekter förknippade med metodernas tillämpning. Många frågor av psykologisk och social karaktär som tycks komplicerade att överblicka skulle med hjälp av systematiska utvärderingar kunna bli mer överblickbara med ökade kunskaper om effekter och konsekvenser.

Vi vill nedan ge några exempel på vad vi menar.

Exempel 1. Att före födelsen kunna diagnosticera defekter, sjukdomar eller andra egenskaper kan ge upphov till svåra val och avgränsningsproblem. I det individuella fallet kommer ansvaret att läggas på föräldrarna då det gäller havandeskapets avbrytande. För föräldrarna kan detta få psykiska konsekvenser på sikt. Föräldrar kan före, i samband med eller efter fosterdiagnostiska prov uppleva oro, tveksamhet, ångest etc vare sig man avbryter havandeskapet eller ej.

Endast genom att noggrant studera de fall som finns i resp kategori, och systematiskt följa deras reaktioner, det psykologiska omhändertagande som erbjuds dem samt effekten av detta kan man erhålla god beredskap inför de alternativa utfallen av AFP-prov och fostervattenprov.

Grupperna kan delas upp i två kategorier:

- I. De som väljer att genomgå prov
- II. De som avstår

Grupperna i resp kategori blir sannolikt mycket små, men ett internationellt material kan successivt ge goda bidrag till fördjupad kunskap.

I a) Pos svar abort oskadat foster

Hur stor är gruppen? Hur hanterar man den information man erhåller? Om föräldrarna frågar - hur meddelar man dem ang fostrets tillstånd? I översikten i remissen finns 3 sådana fall angivna hos Schnittger & Kjessler (1982) - "ej synliga yttre missbildningar".

I b) Pos svar ej abort skadat barn

Denna grupp är intressant och viktig vad gäller frivilligheten i avbrytande av havandeskapet. Är detta en blivande "skyll-ersjälva-kategori"? Sannolikt är den inte heller stor, men man kan tänka sig att den är mindre p g a ett yttre tryck att begära abort vid konstaterad missbildning/skada. Gruppens storlek?

I c) Pos svar ej abort ej skadat barn

I denna kategori finns dels de som endast har ett förhöjt AFP-värde i moderblodprovet och avstår från att ta ett fostervattenprov, dels de som tagit fostervattenprov, men ändå avstår från abort. Hur stor är denna grupp? Vilka skäl anför de för att avstå? För att ta proverna men sedan avstå?

I d) Neg svar ej abort skadat barn

Denna grupp måste var den som är störst. Hur stor? Vilka reaktioner uppvisar föräldrarna? Vilken behandling erbjuds de? Hur kan erfarenheterna från denna grupp tas om hand för att användas vid rådgivning?

II a) Gruppen som erbjuds prov men avstår och föder ett skadat barn

Är även detta en blivande "skyll-ersjälva-kategori"? Hur ser deras efterföljande reaktioner ut? Vad fick dem att fatta sitt beslut att avstå? Vilka familjebilder finns före och efter förlösningen? Hur ser omgivningens attityder till dessa familjer ut?

Finns grund för de antaganden som förts fram att de mer än andra får ta "konsekvenserna av sitt beslut"? Kan jämföras med grupp I b.

För samtliga dessa grupper är det intressant och värdefullt att få svar på frågor om frekvens, reaktionsmönster, bemötande och behandling efter abort resp förlossning och utfallet av psykologiska åtgärder.

Exempel 2. Det andra området vi vill peka på rör konsekvenserna av fosterdiagnostiska metoders tillämpning på de redan födda handikappade samt omgivningens reaktioner och attityder till handikappade och handikappåtgärder.

Hur berörs man som handikappad av diskussionen kring fosterdiagnostik. Känslan av att vara nedvärderad och oönskad finns den och hur påverkar den ens livssituation? Bland människor med handikapp av olika slag kan vi säkert finna värdefulla synpunkter.

Om vi väljer gruppen begåvningshandikappade människor berörs de starkt av diskussionen kring tillämpningen av fosterdiagnostiska metoder. De utgör en stor handikappgrupp där också gränsdragningsfrågorna kan bli mycket svåra.

Genom omsorgslagen har vårt samhälle fastslagit psykiskt utvecklingsstördas rätt till omsorger. Man har genom lagen skapat förutsättningar för ett normaliserat liv, ute i samhället och tillsammans med andra människor. Uppfattningen om människors lika värde ligger bakom detta. Det är en mänsklig rättighet att ha ett normaliserat boende, att ha en daglig verksamhet att gå till o s v. Utbyggda omsorger har varit något som man kämpat för med utgångspunkt från kunskaper kring begåvningshandikappet och dess konsekvenser samt sociala och samhälleliga faktorerens betydelse för ett "gott" liv. I botten finns en grundtanke om samhällets respekt för svaghet, om rättighet till ett normalt liv med stöd och kompensation för sitt handikapp. Detta är grundvärderingar som uttalar sig om det samhälle vi lever i. Fosterdiagnostik kan mot ovan sagda diskuteras som ett hot

- mot enskilda individer och deras berättigande
- mot en stor grupp människor i vårt samhälle

- mot de sociala och samhälleliga åtgärder man under år av uppbyggnad lyckats skapa
- mot våra attityder till handikappade människor.

Risken att det i den allmänna opinionen kan skapas negativa attityder till handikapp, handikappade och handikappåtgärder kan befaras. Här behöver vi också mer kunskap om vad som påverkar ens attityder mest, eventuella svängningar i attityder, informationens betydelse för ens värderingar och attityder etc.

Vad vi velat framhålla med våra exempel är vikten av att söka mer kunskap framförallt kring de psykologiska och sociala aspekterna kring fosterdiagnostiska metoder och deras tillämpning. Forskningen har här ett ansvar för att skaffa fram underlag kring dessa aspekter. Alla är säkert ense om vidden och komplexiteten av frågor förknippade med fosterdiagnostiska metoder och deras användning. Detta borde ge ytterligare eftertryck åt nödvändigheten att öka kunskaperna om alla aspekter av denna fråga.

För MR-gruppen

Ann-Charlotte Nilsson Embro
Ann-Charlotte Nilsson-Embro

Margareta Schang
Margareta Schang

POMS International

Det har kommit ett brev från Graciela, daterat den 9 november 1982. Hon skriver bl. a.

I am working very hard here in the hospital with my children, and also in a project with people from the slums.

Also I have made a new project to work with these children.

In this project we have another psychologist, a teacher, a nurse, and also a curator and a psychiatrist, these two last persons working as counselors, because they are involved in other programs in the hospital. That project I have presented, considers: A diagnosis of the situation of the personal, the children, the characteristics of the child unit in the hospital. Also a program to improve the living conditions of our children, providing them of enough clothes, shoes, diapers etc. Decoration of their bedrooms, Habitation of a room for therapy, specially for these children, where I plan to work with them, I want to have a resonance box, some toys and educational material to work with them. The teacher will try to do some occupational therapy and the other psychologist is trying to teach some of them to ask when they want to go to the toilet. As soon as I can I will try to send you some pictures of the program we are doing with the children.

Of course my work here is very hard, it takes a lot of time, even during the afternoons at home, when I left the hospital, but then, I remember you and all the wonderful persons I have met there, I take a look to my pictures and then I think "things can be changed" if we work together. Sometimes I want to do the things as fast as possible but I feel frustrated when it takes too much time, but anyhow we keep on working.

The director of the hospital has asked me to prepare all the information about the habilitation programs in Sweden, to see if she can announce a course for people dealing with mentally retarded.

Please, tell all the wonderful friends I have left there that I think a lot about them, that I thank them very much for all the help I received when I was there and that I will write

Detta är ett utdrag ur brevet. Graciela berättar vidare att det är varmt och skönt i Lima och att hon är lycklig över att vara hos sin familj igen och att hon har träffat alla sina vänner och att hon berättat mycket om Sverige och sina upplevelser här.

Hon skulle bli glad över att få brev och här är hennes adress igen:

Graciela Hurtado Alva
Estados Unidos 988
Lima 11
Peru

Lidingö 1982-11-19

Inga Sommarström

OBS! OBS! OBS!

P.S. Stipendiatfonden POMS-KOMS International har fått eget postgiro-nummer: 17 38 80 - 6

Personaltutbildningsplaner

Den nya högskoleutbildningen, Sociala omsorgslinjen.

Riksdagen har bemyndigat regeringen att den 1 juli 1983 inrätta en allmän utbildningslinje benämnd sociala omsorgs- linjen om 80/ 100 poäng. UHÄ har i juli 1982 sänt ut ett utkast till utbildningsplan till utbildningsnämnder i Stockholm - Södermanlands - Örebro - Göteborg - Kopparbergs - Blekinge - Kalmar - Kristianstads - Kronobergs - Östergötlands - Jönköpings - Skaraborgs - Värmlands - Västernorrlands - Jämtlands - Västerbottens - Norrbottens läns landsting, Göteborgs - o Bohus läns vårdskoleförbund samt Malmö skol- styrelse.

Den nya utbildningen syftar till "att tillgodose utbildnings- behov för föreståndar - assistentfunktioner samt till att förbereda för vissa andra ledande tjänster inom det sociala arbetsfältet avseende äldre- och handikappomsorg, omsorgen om psykiskt utvecklingsstörda och flerhandikappade, respektive socialpedagogiska behandlingsarbetet inom främst socialtjänstens hem för vård eller boende, samt öppenvård, kriminalvård och hem för särskild tillsyn". Tre inriktningar finns; För samt- liga gäller:

PM

Mål för sociala omsorgslinjen

Utbildningen skall utifrån ett helhetsperspektiv på individ och samhälle ge kunskap och färdighet som erfordras för funktioner som anges under p 2.(Dvs föreståndar- o assistentfunk- tioner.)

Utbildningen skall anordnas så att den studerande förvärvar

- beredskap för fortsatta studier och forsknings- och utveck- lingsarbete med inriktning mot socialt arbete,
- ett socialpedagogiskt förhållningssätt,
- kunskap om samhällets ekonomiska och sociala struktur, for- mella organisation, regelsystem, styrmedel och beslutspro- cesser,
- kunskap om individers och grupper betedanden,
- medvetenhet om den egna personligheten och de egna attityder- na,
- förståelse för kunskap om hur integritet, värderingar och etiska normer påverkar dels förhållandet personal/ omsorgsta- gare, dels omsorgernas utformning,
- förmåga till kommunikation och känslomässiga kontakter samt handlingsberedskap inför kris- och konfliktsituationer,
- kunskap i det sociala arbetets mål och metoder,

- kunskap och färdighet i att systematiskt observera individens närmiljö och sociala nätverk,
- förmåga att identifiera och formulera problem inom det sociala arbetsfältet,
- förmåga att uppmärksamma och förebygga fysisk, psykisk och social ohälsa.

Om den andra inriktningen sägs "inriktning mot omsorger om psykiskt utvecklingsstörda och flerhandikappade skall tillgodose utbildningsbehov inom serviceinriktad och habiliterande verksamhet för och i direktkontakt med psykiskt utvecklingsstörda och handikappade oavsett ålder och för arbetsledande uppgifter."

PM

Inriktning mot omsorger om psykiskt utvecklingsstörda och flerhandikappade skall utformas så att den studerande förvärvar

- kunskap om orsaker till och verkningar av förståndshandikapp och övriga handikapp samt kunskap om kombinationer av handikapp,
- kunskap om habiliterings- och rehabiliteringsverksamhetens organisation, regelsystem och dess samverkansområden,
- förståelse för sambandet mellan handikapp och miljö samt fysiska, psykiska, sociala, ekonomiska, kulturella och andra faktorer, som påverkar individen och dennes omgivning,
- kunskap om den handikappade och dennes situation i ett socialt sammanhang samt om individen och närmiljön som resurs för dennes habilitering,
- kunskap i omsorgsverksamhetens arbetssätt, dess teori, mål och medel,
- kunskap om skilda kulturers synsätt på handikapp och om konsekvenser därav på habilitering och övrig handikappomsorg.

Studiedagar för den nyplanerade sociala omsorgslinjen.

Landstingets vårdskola i Karlstad bjöd den 28/10 - 29/10 in skolledare och lärare som planerar den sociala omsorgslinjen för att diskutera den nya 2-åriga högskoleutbildningen som ska starta hösten 1983.

Jag sitter här i Karlstad med i en referensgrupp med representanter från omsorgen för den nya utbildningen. Hade därför turen att komma med på denna rikssammankomst.

Ca 70 vårdutbildningsplanerare var samlade för att utbyta erfarenheter. Ulla Britt Carmnes, byrådirektör på UHÄ, föredrog bakgrund och riktlinjer. Hon markerade i sin inledning vikten av att hålla nivå på utbildningen, att avgränsa den gentemot andra utbildningar, avväga vad som är gemensamt för de tre inriktningarna i baskursen, fördjupning av det som är specifikt, forskningsanknytningen måste värnas om, kommunförbund och landstingsförbund måste planera behovet av nyrekrytering, praktik med möjlighet till fördjupning. Ulla Britt antydde problem med lärartillgången. Hon pratade här om dels att stimulera lärare att gå in på nya områden, dels vilka nya lärare som kommer att behövas. Högskoleutbildning, erfarenhet och pedagogisk bakgrund ger kompetens. Här diskuterade hon möjligheterna att ge dispens från något av villkoren, men svarade inte på vad som bör prioriteras. Många frågor ställdes i anslutning till Ulla Britt Carmnes redogörelse. Mycket är fortfarande obesvarat. Det är inte för sent att vara med och utforma utbildningen.

Linjenämnder och planeringsgrupper är nu i full gång med att planera denna utbildning.

Tag del av planeringen!

På en del håll planeras utbildningen tillsammans med omsorgs- verksamheten. På andra tycks utbildningen planeras utan närmare samverkan. Många frågeställningar kom upp under dessa dagar från studierektorer och utbildningsplanerande lärare som visar mycket bristande kunskaper om omsorgsverksamheten.

Eftersom deltagarna på studiedagarna var lärare låg tyngdpunkten i många diskussioner på hur vidareutbildningen av befintliga lärare ska gå till. Jag tycker att det borde vara naturligare att lösa lärarproblemet efter det att utbildningens olika kunskapsområden avgränsas. Innehållet borde bestämmas utifrån vilken typ av tjänster och arbetsuppgifter utbildningen syftar till. Denna utbildning är betydelsefull för omsorgspersonalens vidareutbildningsmöjligheter. Utbildningsnivån är mycket lägre här i landet än i till exempel Norge, där det finns möjlighet att gå en treårig utbildning. En stor grupp av vårdpersonal frågar efter vidareutbildning, osäkerhet finns dock om vad den nya utbildningen leder till. Vi psykologer ser dessa behov och har också kännedom om vilken kunskap som efterfrågas. Ambition till vidareutbildning bör uppmuntras. Det är därför viktigt att just vår yrkesgrupp lägger oss i planeringen. Vi har kunskap som måste förmedlas till utbildningsplanerna.

Var kommer vi POMS-are in?

- Vilka kunskapsområden är viktiga för utbildningen. Vad är specifikt för vår inriktning på omsorger av psykiskt utvecklingsstörda.
- Hur bör innehållet läggas upp så att det blir en genomtänkt linje för hur de avgränsade delarna sammanhålls. Avvägning teori/ praktik.

- Måste vi inte som omsorgspsykologer markera vår kompetens och ta på oss praktik-handledningen tillsammans med andra yrkesgrupper inom omsorgsverksamheten. På studiedagarna diskuterades det som ett problem hur man skulle få tag på kvalificerade handledare. Det diskuterades fortbildning för lärare i handledning. Jag markerade här för deltagarna att det måste vara en självklar uppgift för omsorgspsykologer som i vår utbildning och yrkesverksamhet har kunskaper om forskning, handledning, ämnen till projektarbeten och verksamhetskännedom. Det är häpnadsväckande att inte undersöka vad det finns för kompetens på fältet i stället för på utbildningsenheterna. Viktigt att inte praktiken bara blir en lång auskultation.
- Jag tror att vi kan föreslå projektarbeten som verkligen vidgar fältets behov av fördjupad kunskap.
- Verksamhetens nuvarande behov av kompetenshöjning.
- Omsorgsverksamhetens framtida behov av tjänster. Hur utvecklas verksamheten och var kommer nya befattningar att behövas. Hur kan vi genom utbildningen sträva efter att "den nya arbetsledaren" blir en befattningshavare i ett arbetslag med ledande ansvar och kompetens att få arbetslaget att fungera med gemensam vårdplan. Ej utbilda en ny sorts byråkrat.

Utbildningen ska vara klar våren 1983. Det är bråttom! Vi måste se till att denna nya utbildning får kvalitet och inte bara blir en ny födkrok för vårdskolans lärare. Ej bara förlängd PPU.

I mars planeras en ny sammankomst för att avstämna planeringsarbetet. Innan dess skulle det vara roligt att höra andra POMS-ares erfarenheter. Om ni inte hört något om den planerade utbildningen så hör av Er till respektive linjenämnd eller vårdskola;

Vårdscheferna satt samtidigt med dessa studiedagar på vårdchefs-konferens. Där uttalade man sig för en gemensam uppläggning för den regionala utbildningslinjen. Dra in vårdcheferna i arbetet!

Gunilla Svensson
Omsorgspsykolog i Karlstad

054/ 10 02 00/ 368

Ett ökat samhällsdeltagande, som betonas i Socialstyrelsens dagcenterrapport och Omsorgskommitténs betänkande har varit utgångspunkten för ett nyligen avslutat dagcenterprojekt. 1980 beslöt man se över dagcenterverksamheten i Linköping, där man vid denna tidpunkt hade sex dagcenter med totalt 145 inskrivna personer. Flera faktorer låg till grund för detta beslut, dels ekonomiska med överinskrivningar som följt dels hade personalen bedömt att det fanns flera utvecklingsstörda på dagcenter som skulle kunna klara annan verksamhet. Vid tiden för översynen fanns redan närmare ett tjugotal personer inskrivna vid dagcenter, vilka hade någon form av verksamhet ute i olika företag och förvaltningar - utflyttad dagcenterverksamhet. Viss erfarenhet och kunskap fanns alltså tidigare inom omsorgsverksamheten.

Resultatet av översynen ledde till att man bildade en projektgrupp - team Engelbrekt, som skulle arbeta med att finna bättre lösningar för vissa av de utvecklingsstörda samt få en bättre genomströmning på landstingets dagcenter. Som en följd av detta skulle utbyggnaden av dagcenter kunna hejdas något. Det var viktigt att de funna lösningarna skulle leda till ett ökat samhällsdeltagande och närma de utvecklingsstörda till det ordinarie arbetslivet. Projektgruppen syftade till att skapa verksamheter utanför dagcenter och främst ha sitt värde för den enskilde utvecklingsstörde. Landstinget anställde en arbetsterapeut och en arbetsledare som tillsammans med en dagcenterföreståndare bildade projektgruppen. Planeringen av projektgruppens arbete gjordes i samråd med psykologer vid MR-gruppen i Uppsala, som även höll fortlöpande kontakt med teamet under de tre år som verksamheten pågick.

Ett första steg i arbetet var att informera personalen på alla dagcenter kring den planerade verksamheten samt att tillsammans med dem bedöma önskemål om annan verksamhet och framtida personliga möjligheter etc för varje arbetstagare. Arbetstagarna själva var i vissa fall med vid genomgången.

Resultatet av inventeringen var överraskande: endast 54 % av arbetstagarna var enligt personalen i behov av den verksamhet de vid inventeringstillfället hade. I anslutning till inventeringen gjordes en närmare kartläggning av de personers arbetssituation som då redan hade arbete på olika arbetsplatser i Linköping. Denna kartläggning finns redovisad i en psykologexamensuppsats av Lena Fager ("Man får ta lite ansvar - alternativ till dagcenter", Projekt Mental Retardation, 1982).

I anslutning till inventeringen arbetade teamet med att finna och etablera kontaktvägar med såväl offentliga som privata arbetsgivare. Vidare satte man sig in i regler och bestämmelser för olika anställningsformer och bidrag, ansvars- och försäkringsfrågor samt tog fackliga kontakter.

Ett andra steg var att utifrån etablerade kontakter och inventeringen planera olika arbetsgrupper och anpassa dem efter de individuella behov och möjligheter som framkommit vid inventeringen. Exempel på sådana arbetsgrupper var städutbildning (AMU), reparation av lastpallar (produktionsgrupp), pensionärsgrupp (kommunen), tidningsgrupp (lästläst lokal tidning). Dessutom gjorde man individuella utplaceringar som utflyttad dagcenterverksamhet.

Resultatet av team Engelbrekts arbete kan kort sammanfattas så att man har förändrat eller kommer att förändra verksamheten för ca 30 personer. För dagen har 26 dagcenterplatser ersatts med utflyttad verksamhet i Linköping.

Team Engelbrekt har sammanfattat sina erfarenheter i en utförlig rapport, där den intresserade kan få uppslag på olika sätt att förändra och vidareutveckla den dagliga sysselsättningen för utvecklingsstörda samt får ta del av de problem man haft och hur man sökt lösa dem. Man vill särskilt påpeka att en verksamhet av detta slag kräver tid och kunskaper. Teamet har varit Linköpings sätt att möta framtiden. Ett ökat samhällsdeltagande menar man ha genomförts så långt det är möjligt i dagens läge och förhoppningen är att detta skall bli ett naturligt sätt att arbeta framledes.

En konsekvens av ett förändrat, mer utåtriktat arbetssätt, som man inte får förbise, är att diskutera hur verksamheten inom dagcenter behöver förändras på sikt då man kommer att få grupper med helt andra förutsättningar och behov i och med att vissa grupper kommer att få sin verksamhet förlagd utanför dagcenter.

Rapporten Team Engelbrekt - dagcenterprojekt i Linköping 1980 - 82 kan beställas från: Elna Lindbom
Wasa-Engelbrekt
Engelbrektsgatan 15-17
582 21 LINKÖPING
Tel: 013/13 03 30

Psykolog Karin Sonnander
Projekt Mental Retardation
Uppsala

Ur PU 4/82

Intervjuer med syskon

”Jag har lärt mig något som jag inte skulle vilja vara utan”

Det har i den allmänna debatten om utvecklingsstörda ofta diskuterats omkring dessa, som om de levde nästan relationslöst. Den utvecklingsstörde skulle få hjälp, skulle tränas, medicineras eller anpassas. Även den familj i vilken den utvecklingsstörde fanns och bodde berördes emellertid av denna hjälp. Mamman och pappan behövde stöd för att klara av de extra krav som ställdes på dem. På senare tid har man även börjat intressera sig för syskonens situation.

Ett första steg för att öka kunskaperna om dem har varit konferenser i de nordiska länderna. Den första svenska konferensen hölls i augusti 1977 i Allmänna barnhusets regi och några omsorgsstyrelser har anordnat veckoslutskonferenser.

Det är nyttigt för alla barn att ha syskon. Det gäller kanske framförallt det utvecklingsstörda barnet. Det har vid tidigare undersökningar framkommit att syskon till utvecklingsstörda barn genomgående har en god kontakt med

* Kristina Norén och Inga Sommarström: *Att ha en handikappad syster eller bror*, 64 sid, 1980, ca 10:-. Allmänna barnhuset, tel 08-205578.

Vi har också funnit att det kan medföra mycket positivt att ha ett annorlunda syskon. Förståelsen för människor som har ett handikapp eller som på något sätt skiljer sig från människor i allmänhet är stor. Någon uttryckte det så här: "Jag har fått lära mig något, som jag inte skulle vilja vara utan."

Familjedynamiken

Syskonproblematiken hör intimt samman med familjedynamiken. Det har klart framkommit att om familjen har resurser att klara av sina problem och får stöd och hjälp från omgivningen och samhället, leder detta till att även barnen i familjen mår bättre. Dock går det inte att komma ifrån att ett handikappat barn ger familjen problem. Somliga klarar dem bättre än andra. Vad det beror på är inte alltid lätt att säga. Familjen kommer tillfälligt ur balans, när den utvecklingsstörde föds eller när störningen upptäcks. De flesta familjer återvinner balansen igen. Familjen har en sorgeupplevelse tillsammans och blir ofta prövad.

Vidare har vi funnit att familjen gärna svetsas samman och ofta gör saker tillsammans. Samtidigt isolerar den sig utåt. Mestadels får man inrätta det man gör efter den utvecklingsstörde. Familjen lever ofta på hans eller hennes villkor. Ibland har vi sett hur alltför

mycket intresse koncentreras till den handikappade och föräldrarna hinner inte med varandra. Man vet att skilsmässofrekvensen är högre i familjer med handikappade barn än i andra familjer. I familjer med större öppenhet och där man kan tala om sina känslor fungerar samspelet bättre. Vi vet att de föräldraföreningar som funnits många år har haft en viktig funktion. Där ges möjlighet till samtal med andra familjer som är i en liknande situation. Vi tror att en liknande gemenskap för syskon till utvecklingsstörda skulle kunna vara av stort värde. Sådana grupper eller föreningar finns redan i bla Norge.

Viktigt få vara sig själv

Även om vi funnit några gemensamma drag går det inte att generellt säga att så eller så är det att vara bror eller syster till ett förståndshandikappat barn. Varje syskons erfarenhet är unik just för honom eller henne. Men det är viktigt att komma ihåg att syskonen måste få vara syskon. De bör inte överta föräldrarollen, det är olyckligt. Föräldrar skall vara en auktoritet för sina barn.

Vi har funnit att syskonens reaktioner och upplevelser hänförs sig till två plan. Å ena sidan den rent känslomässiga delen, den som innehåller besvikelse, sorg, rädsla, oro, skuld- eller skam-

känslor, men också glädje. A andra sidan den praktiska delen, den att inte kunna göra så mycket tillsammans på fritiden. Det kan vara för ansvarsfullt eller svårt att ta med sin handikappade bror eller syster utan någon vuxens hjälp. Ofta känner syskonen inte särskilt mycket till av möjligheterna till den praktiska hjälp man kan få genom omsorgernas eller samhällets försorg. De behöver helt enkelt veta mer om omsorgen. Ofta vill man gärna göra saker tillsammans med sin handikappade syster eller bror och vill veta vad det finns för möjligheter till det, exempelvis att delta i någon idrott eller studiecirkel, för att på så sätt också komma närmare sitt syskon.

Svårt visa ilska

De flesta verkar komma bra överens med sin utvecklingsstörda bror eller syster och är fyllda av varma känslor för dem. Den känsla som tycks vara svårast att visa är ilska eller aggressivitet eller att bara få lov att säga ifrån hur man själv vill ha det. Om man visar dessa känslor blir följden ofta skuldskänslor. Vi tror att just denna sida är viktig att arbeta sig igenom, att ibland får man gå ut och ha roligt utan sin bror eller syster, att man ibland måste få bli arg, att man har ett eget liv.

En annan svårighet som vi sett är den där någon av föräldrarna - speciellt mamman - överbeskyddar eller är kravlös mot den utvecklingsstörde. Syskonen hamnar i en lojalitetskonflikt. Lättaste sättet är att ha överseende med mamman. Men även lojaliteten mot den handikappade finns där, man ser ju att denne inte mår bra av att bli överbeskyddad. Syskonen har en mer "naturlig" inställning till sin syster eller bror än föräldrarna, och tycker det är fel att överbeskydda.

Aldersskillnaden

Ytterligare några faktorer som vi funnit påverkar relationerna i en familj med ett handikappat barn är familjens storlek. Större familjer kan lättare fördela arbetet mellan sig. Det finns dessutom utrymme för vanliga syskonkonflikter något som enda syskon till en handikappad går miste om. Vidare är den utvecklingsstördes placering i syskonskaran av betydelse. De som är äldre har fått några år ensamma med föräldrarna, vilket förmodligen betytt mycket. A andra sidan kan man där befara en svartsjuka om inte åldersskillnaden är så stor att man riktigt förstår att syskonet man fått är handikappat. Yngre syskon kanske inte fått den tid eller omsorg de behövt, de har ofta en press på sig att vara duktiga och

klara sig bra. Föräldrarna skulle inte orka att även de skulle kräva så mycket som den handikappade. Detta förhållande tror vi dock inte gäller generellt. Vi har sett hur svårt det kan vara för en tonåring att få en handikappad syster eller bror.

Omsorgslagen plus all information om utvecklingsstörning och utvecklingsstörda har bidragit till att ge dessa människor ett mer normalt liv än tidigare. Indirekt kommer detta familjen och anhöriga till del. Det behöver inte längre vara så märkvärdigt att ha en handikappad syster eller bror. De finns med ute i samhället och Tidigare gömde man ju undan dessa personer och talade aldrig om dem. Därför kan man förmoda att det socialt sett måste varit svårare för syskon som nu är medelålders när de växte upp än för dem, som i dag är i tonåren eller något däröver.

Behov av förtroendesamtal

Vi har funnit att syskon till förståndshandikappade behöver få tala med någon om de många blandade känslor som finns. Detta bör säkert ske upprepade gånger under uppväxten. Vi tror att detta gäller speciellt under känsliga perioder av utvecklingen. Ibland kan det kanske räcka med att man

i förtroende pratar med bästa kompisen, men ibland finns kanske ett behov eller ett önskemål om att få tala med någon "kunng" person. Kanske kan en syskongrupp vara till stor hjälp. I de fall där utvecklingsstörningen är av det gravare slaget behöver de kanske samtala om existentiella problem, i andra fall att lära sig att känna sina känslor och försöka förstå varför man känner så inför sitt handikappade syskon.

Vi tror att det är viktigt att de som arbetar med utvecklingsstörda och deras familjer inte glöms mer bort syskonen om det finns några i familjen. Att se hur de mår och även ge dem sin uppmärksamhet om de vill. Det är även viktigt att uppmärksamma oron de känner när föräldrarna börjar bli äldre och kanske inte orkar längre.

Slutligen var vi överraskade över att så många syskon uttryckte så positiva känslor och så stor kärlek för sitt handikappade syskon i vår undersökning. Att notera är också det stora behov att tala om sina funderingar som fanns hos nästan alla. Vid val av kamrater ställde de ofta kravet att kompisar måste tycka om och försöka acceptera den utvecklingsstörde. Även vid val av partner måste den vara positiv till det handikappade syskonet. Men ingen i undersökningen skulle vilja ha syskonet boende hos sig eller ha huvudansvaret. Man vi-

Informationsmaterial från ALA

I januari 1981 började Annika Wallgren och jag att arbeta med ett informationsmaterial om begåvningshandikapp avsett för föräldrar och vårdare. Vi hade två målsättningar: att förmedla kunskap som gjorde det möjligt att utifrån en helhetssyn möta den begåvningshandikappade och att göra det på ett enkelt och kortfattat sätt.

Den första målsättningen innebar att materialet inte enbart skulle beskriva själva begåvningshandikappet, då det lätt leder till att handikappet överbetonas. Det vill säga, man försöker då förstå människan utifrån handikappet istället för att i första hand förstå henne som en människa som alla andra, som påverkas av den miljö hon lever i, de människor hon träffar och sina tidigare erfarenheter. Med utgångspunkt från Gunnar Kyléns teori "Helhetssyn på människan" skissade vi upp olika ämnesområden som vi ansåg borde beskrivas i materialet.

För att uppfylla den andra målsättningen att utformning skulle vara enkel och kortfattad beslöt vi att dela upp materialet i olika små häften, vart och ett med betoning på ett speciellt ämnesområde. De skulle omfatta ca 30 sidor vardera, inklusive bilder och arbetsuppgifter och skulle tillsammans utgöra en helhet, utan att för den skull vara beroende av varandra - det skulle vara möjligt att läsa enstaka häften.

Enkelheten ville vi uppnå genom att i så stor utsträckning som möjligt beskriva med hjälp av konkreta exempel. För att ändå behålla kortheten var det viktigt att exemplen var så generella att många kunde känna igen sig.

Under arbetets gång har preliminärt material provats i en personalgrupp på ett inack, en föräldragrupp samt i olika klasser vid vårdutbildningar i Göteborg, Stockholm och Umeå. Åsikter och uppmuntran från dessa grupper har varit en ovärderlig hjälp för den slutliga utformningen.

Tisdagen den 12 oktober kom materialet från tryckeriet. Det består av sex häften på 20-40 sidor:

- Vem är Peter? - En beskrivning av helhetssynen
- Varför gör vi det vi gör? - En psykologisk beskrivning av människan
- Kort om kroppen - En biologisk beskrivning av människan
- Kort om omsorger förr och nu
- Hur förstår vi och varför? - Om begåvning och begåvningsutveckling
- Känsla - vilja - uttryck - Om hur vi fungerar känslomässigt

Materialet finns även på engelska och går att beställa från

ALA, Box 5410, 114 84 Stockholm

Häftena kostar 15:- styck, hela materialet 75:- inkl moms.

Kerstin Göransson

Om "PAEDAGOGISKA ARBEJDSTEXTER VEDRØRENDE SMÅBØRN MED VIDT-
GÅENDE FYSISKE ELLER PSYKISKE HANDICAP".Utg.av Socialstyrel-
sen i Danmark. Lästa av Marggreta Schang

Under 1979-80 genomfördes i Danmark ett antal pedagogiska små delprojekt runt metod- och materialutveckling för 0-6-åriga blinda barn. Initiativet togs av Socialstyrelsen och syftet var att "lägga upp och genomföra ett rikstäckande projekt för att bygga ut, systematisera, och koordinera pågående pedagogiskt utvecklingsarbete" runt nämnda barn. Det var även meningen att det skulle fungera som fortsatt vidareutbildning för pedagoger och föräldrar.

Man hade en första arbetskonferens, vari riktlinjerna drogs upp för de fortsatta delprojektet. Där formulerade man problemområden, förslag till pedagogiska lösningar. Man bildade arbetsgrupper, som skulle specialstudera varsitt område. Därefter vidtog 6 månaders försöksverksamhet ute i landet för varje grupp. Grupperna formulerade efter perioden varsin arbetsrapport, "grupperapport". Som synes innehåller detta angreppssätt flera positiva inslag:

1. Bakgrundsinventeringen innebär dels en kunskapsinventering, dels ett kunskapsöverförande till alla i projektet.
2. Det innebär att den personal, som arbetar på fältet, får möjlighet till och kunskap i utvecklings- och dokumentationsarbete.
3. Samtidigt tillvaratar man deras unika yrkeserfarenheter och vidareutvecklar dessa.
4. Utfallet av projektet blir ett antal avgränsade rapporter, som var och en för sig ger konkret underlag såväl för direkt tillämpning som för vidareutbildning av nya grupper inom barnhabiliteringen.

I Socialstyrelsens (danska) förord sägs bl. a: "Det är vår uppfattning att projekt av denna art är särskilt väl lämpade för samordning av och stöd till den yrkesmässiga utbildningen på områden där klientunderlaget är så litet att lokala initiativ svårligen låter sig tas.

Mot bakgrund av de positiva erfarenheterna av genomförandet av detta projekt om blinda småbarn har socialstyrelsen igångsatt motsvarande projekt för andra småbarnsgrupper: döva, dövblinda, psykiskt utvecklingsstörda och rörelsehindrade småbarn."

I allt finns nu 32 smårapporter från dessa projekt! Svenska socialstyrelsen diskuterar f.n. hur innehållet i dem bäst ska spridas i Sverige. Somligt är inte nytt för svenska förhållanden, medan annat har mycket stort värde för den svenska barnhabiliteringen!



OTTAR, boktidningen om Sexualitet, Samlevnad, Samhälle nr 4 1982,
RFSU och Prisma.

Detta nummer handlar om handikapp, kärlek och sexualitet.

I tidningen intervjuas dels människor som utifrån uppfattas som handikappade och dels personer som på grund av någon funktionsnedsättning upplever sig handikappade när det gäller sexuella kontakter.

Numret inleds med flera intervjuer med människor som bearbetat sin situation och som funnit sitt sätt att leva ett rikt kärleksliv trots sitt handikapp.

I en artikel diskuterar Ottars journalister med Birgitta Andersson (förtroendevald i DHR m m) och Sture Gustafson (författare och journalist och engagerad FUB-are) många viktiga frågor som till exempel är vi missunnsamma mot människor med handikapp och deras möjlighet till ett normalt sexualliv? Hur hanterar egentligen handikapporganisationerna själva frågorna om sex och samlevnad? Hur drabbar den ekonomiska åtstramningen de handikappade och deras möjligheter att komma upp i en jämlik levnadsstandard:

Förståndshandikappade har också intervjuats och journalisten Elisabeth Wallberg har lyckats få fram flera nyanserade bilder av hur situationen ser ut för olika förståndshandikappade ungdomar.

Elisabeth Wallberg samtalar också med omsorgspsykolog Hans Wrenne från Göteborg. Hans säger bland annat "... allt fler som arbetar med utvecklingsstörda förstår och accepterar deras behov också när det gäller sex. Men vi förstår och accepterar bara så länge den handikappade själv tar initiativet. Vi är fortfarande mycket passiva när det gäller att träna upp sexuella funktioner".

Numret avslutas med lästips där man för varje bok inte bara anger författare och titel utan även en kort sammanfattning av bokens innehåll.

Jag rekommenderar detta nummer av Ottar som ger många funderingar kring detta svåra och viktiga ämne.

Var står vi övriga omsorgspsykologer i denna fråga? Kanske skulle vi kunna fortsätta en diskussion kring detta i POMS-bladet!

Gunilla Elinder

RECENSION av "Sofias egen bok", skriven av Märta Tikkanen. Bokförlaget Trevi, Stockholm 1982. Inbunden 86:- c:a pris inkl moms.

När Sofia är 8 år gammal släpps diagnosen MBD (Minimal Brain Dysfunction). Diagnosen är en stor lättnad för Sofias mamma, Märta Tikkanen. "det är alltså inte jag som har framprovocerat Sofias svårigheter genom att alltid iaktta henne och undra och jämföra, det är inte min omöjlighet som mamma och uppfostrare som gör att hon uppför sig annorlunda....näst söndagsmorgonen när hon föddes är det här den bästa dagen i vårt liv." Boken är indelad i tre delar, familjens och Sofias liv före, och efter hennes handikapp blev konstaterat, samt den tredje delen en beskrivning av MBD ur medicinsk och behandlingsmässig vinkel. Den sista delen är skriven av barnläkaren Katarina Michelsson.

"Sofias egen bok" är fylld av värme, förståelse och respekt. Märta Tikkanen låter läsaren komma in i familjen på ett levande sätt. Det är som om man befinner sig vid köksbordet då syskonen kivas; i bilen när Sofia blir åksjuk av lönn-alléns brinnande höstfärger som via synintrycken överfaller henne; vid telefonen då Sofia besviken inte får leka med en kompis och vid mammas säng den söndagsmorgon då Sofia lyckligt visar hur hon för första gången kunnat knyta sina skosnören själv. På ett mycket direkt sätt får man följa Märta Tikkanens misstankar, oro att något "är fel", hennes sökande efter svar hos barnläkare, lekskolefröken, psykolog. Föräldrarna är oense, Sofias pappa uppfattar sin dotter som en ovanligt kreativ unge som inte vill skriva siffrorna som de ska, och som väljer att korta av ord och meningar för att prioritera det viktigaste. Och visst är Sofia en vaken, viljestark och konstnärlig tjej - med vissa svårigheter t ex motoriskt, perceptuellt och vad gäller koncentrationen. Det är dessa svårigheter som blir avgörande för att Sofia f o m 2:an går i specialklass med högst 10 elever. På bokens c:a 170 sidor hinner Märta Tikkanen också med att formulera krav på hur skolan, och tiden efter den borde fungera för MBD-barnen. Hon menar också att, när diagnosen är klar, terapi och samtalsgrupper borde erbjudas barnet och familjen. De sista 20 sidorna utgör alltså en faktadel om MBD. Där framgår bl a att man i Sverige anser att 2-7% av alla barn är MBD-barn. Vissa växer ifrån eller kompenserar sina svårigheter, andra behöver anpassade åtgärder för att fungera optimalt. Diagnosen är mycket svår att ställa under småbarnsåren, eftersom de färdigheter som är störda hos ett MBD-barn inte är utvecklade ännu. Men från 3-5 års åldern borde ett expertlag kunna ställa diagnos. Olika experter, ex barnneurolog, psykolog, talterapeut och kurator måste kopplas in så att inte ett enstaka symptom, t ex hyperaktivitet övertolkas som MBD. Då finns risk att man gör en felaktig sjukdomsförklaring. Fördelen med att ställa en diagnos tidigt är att man med anpassat stöd kan minska riskerna för psykiska pålagringar som lätt uppstår då man får bittra erfarenheter av att ofta misslyckas fast man anstränger sig; blir bemött som slarvig och ouppfostrad när man spiller, glömmer har svårt att skynda på; hamnar utanför kamratkretsen för att man har svårt att hoppa rep, kasta boll eller följa spelregler.

forts

"Sofias egen bok" har mycket att ge oss som Omsorgspsykologer. Att få följa en mammas oro och självanklagelser fram till ett bekräftande av sina misstankar; att se hur föräldrar kan uppfatta sitt barn på olika sätt, och Sofias egen upplevelse av sitt handikapp. Många gemensamma drag finns också mellan Sofias och de utvecklingsstördas svårigheter. Sofia är intellektuellt väl begåvad, men hjärnskadeproblematiken finns ju i hög grad inom omsorgerna. När jag läste fakta-avsnittet om MBD kunde jag inte låta bli att tänka på Bengt Åkerströms beskrivning på POMS-konferensen av trädets, där genetiska faktorer + miljöfaktorer av något slag förgrenar sig i läs-och skriv svårigheter, perceptionsstörningar, MBD, utvecklingsstörning och infantil autism. Likheter finns, men naturligtvis också avgörande skillnader.

"Sofias egen bok" ger mycket på olika plan - läs den!

Cecilia Malmström
Omsorgsnämndens distrikts-
kontor i Farsta

sade omsorg om sin bror eller syster, men ville ändå leva sitt eget liv.

Förvånansvärt få intervjuade visste särskilt mycket om vad samhället gör för de utvecklingsstörda och vad de har för rätt att ställa krav på samhället. Det är mer föräldrarnas sak. Här efterlyste syskonen mer information.

Vi tror slutligen att det är viktigt att man försöker organisera syskongrupper där man kan få tala om känslor och attityder och att man uppmärksammar syskon även i lägre åldrar, hur de mår och hur de funderar kring sig och sin familj.

B. Wittgren
Vivelvägen 13
184 00 Åkersberga

HÖGSTRAND, BARBRO

"Jag kommer sen - alltid"

utgiven på eget förlag
(Barbro Högstrand, 195 00 Märsta)

"Jag kommer sen - alltid" är en liten pojkes favorituttryck vid läggdags. Han menar, att senare kommer alltid hans mamma och lägger sig att sova bredvid honom. Adam, som pojken heter, är störd i sin utveckling och har autistiska tendenser. Hans mamma har tidigare berättat om honom i POMS-bladet (nr 44/1980)

Boken bygger på brev och dagboksanteckningar under ett år då hon intensivt kämpade för att få hjälp åt sin son.

Adam var 3 år gammal när föräldrarna började misstänka att han inte utvecklades normalt. De vände sig då först till PBU men mötte ingen förståelse för sin oro utan fick höra att Adam var ett "bortskämt sladdbarn" och de själva "slappa föräldrar". Men Adam krävde bara mer och mer passning och uppmärksamhet från modern. Ofta blev det kaos i familjen. Eftersom han inte alls uppfattade faror som trafik och höga höjder måste hans mamma sätta upp ett högt galler kring balkongen för att han inte skulle kunna kasta saker i huvudet på folk nedanför och ute på gatan måste hon vakta på honom hundra procentigt.

"Man blir präglad av att leva med ett handkappat barn. Att älska och vilja ge så mycket. Att ändå ibland förmå så litet. Att för-
tvivla, att hoppas. Att aldrig mer kunna leva ett vanligt liv. Det föändrar allt...

Kanske var det allt arbete, all trötthet, all sorg, som gjorde att vi så småningom bröt upp vårt äktenskap. Det gick helt enkelt inte att vara en hel familj".

Till sist inser Barbro att hon ensam varken orkar eller har möjlighet att ge Adam den speciella miljö som hon tror är nödvändig för hans positiva utveckling. Kurator på Barnhabiliteringen råder henne att kontakta antroposoferna i Järna och vid ett besök där tillsammans med Adam känner hon sig djupt gripen.

"Jag tänkte. Om dessa människor tillsammans kan förmedla denna oerhörda kraftkälla, som nästan är synlig, så stark är den, vad ska de då inte kunna UTRÄTTA tillsammans!"

Barbro Högstrand skriver med stor inlevelse om sina kontakter med myndigheter för att få hjälp åt sig och Adam och hon får oss att betrakta tjänstemännen (psykologer, kuratorer, läkare, socialassistenter) från föräldrarnas synvinkel. Hon delger oss också sin stora sorg, sina skuld känslor och sin ambivalens inför att lämna bort Adam. Och hela tiden är hon medveten om att hon inte klarar honom!

I ett brev till Karl Grunewald skriver hon bl a så här: "Egentligen vill ju inte jag att min Adam ska bo annat än hemma. Men det visar sig övermäktigt vad vi som delar liv och hem med honom klarar, detta att ha honom hemma. Visst har vi föreslagit att i alla fall få ett avlastningshem för någon helg i månaden. Visst har vi väntat och väntat på vad som så småningom blev ett: Vi har tyvärr inga resurser.

Nog har VI försökt att ha honom hemma. Men det är nästan bara vi här hemma SOM försökt.

Så gick det med den sköna tanken, att barn mår bäst av att vistas i sina familjer och få stöd och hjälp där."

Adams mor (journalist och författare) hade både styrkan och orden till att slåss för sina rättigheter och för att Adam skulle få en så bra framtid som möjligt. Häromdagen läste jag ett reportage i Dagens Nyheter om antroposoferna i Järna. Där stod att Adam utvecklats och nu är mer lugn och harmonisk. Vad ska alla andra familjer i den här situationen göra? Får deras barn samma chans eller inte?

Behöver inte PBU och andra berörda myndigheter mera kunskaper om "Adams tillstånd" och information om vad de ska leta efter så att föräldrar kan få hjälp tidigare?

Det är en till omfånget liten bok (92 sid) men den ger stort utbyte. Här finns också en poesi och en personlig värme och äkthet som gör att när man har börjat läsa den så vill man inte lägga den åt sidan. För alla som i sitt arbete kommer i kontakt med familjer i svåra livssituationer är den en uppmaning att lyssna till föräldrarnas berättelse om det som oroar dem och att inte tappa bort sin förmåga till inlevelse.

Anna-Kristina Hansson

Boken kan beställas direkt från Barbro Högstrand, Sätunavägen 12 B 195 00 MÄRSTA. Tel 0760/208 81 eller beställas genom bokhandeln.

Helt kort ska i detta nummer omnämnas denna förnämliga rapport från ALA. Eftersom den förtjänar ett bättre öde återkommer vi med en utförligare diskussion i ett senare nummer av POMS-bladet.

Denna rapport är en utmärkt syntes av det som under 70- och 80-talen skrivits om gravt förståndshandikappade: Av det som kommit från ALA med Kyléns modeller och Östgötaundersökningarna, men också av Nielsen och Windahl. För en som liksom undertecknad under många år arbetat med Lilli Nielsen-metoder med gravt flerhandikappade barn, känns denna läsning befriande! Allt tycks stämma, resonemanget fungerar, man nickar instämmande och känner glädje över att någon gjort denna hela väl genomtänkta beskrivning.

Rapporten håller en god teoretisk nivå utan att på alltför många ställen bli för teoretisk. Den är logiskt uppbyggd och därför förhållandevis lätt att följa i resonemangen. Den knyter hela tiden an till de ursprungligen presenterade modellerna, som bygger på Kyléns begåvnings teori, teori om känslprocessen och på syntesen Helhetssyn på människan. Varje huvudansnitt, som är "kunskapsprocessen", "känslprocessen", "självuppfattning, beslut och handlande" och "social och fysisk miljö" är likartat uppbyggt - en uppbyggnad som är logisk och uppmanar till omsättning av kunskaper. Begreppet presenteras, definieras, den biologiska basen för begreppet/funktionen presenteras, därefter utvecklingen av detta funktionsområde hos individen, metoder för observation av dessa funktioner beskrivs samt förs ett resonemang om vilka implikationer dessa presenterade kunskaper får för omsorgerna om gravt förståndshandikappade människor. En stor tillgång i presentationen är exemplen runt Anna och hennes tillvaro.

Rapporten bör vara ett obligatorium för alla som arbetar inom omsorgsverksamheten och inte ryggar för en teoretisk skrift, som regelbundet refererar till och tar sina exempel från gravt förståndshandikappade människors verklighet. Som den är utformad nu är den inte lämplig för direkt läsning inom all personalutbildning, men den innehåller ett fantastiskt underlag för diskussioner om förhållningssätt, behov, kommunikation både allmänt och i de enskilda fallen. Den anbefalles således mycket varmt!

Konferensrapporter:

Kent Ericsson:

LIGAN I NAIROBI.

"Ligan", den vanvördiga benämningen på "International League of Societies for Mental Handicap", är den internationella intresseorganisationen för personer med förståndshandikapp och deras anhöriga. Vart fjärde år håller man en världskongress. Den åttonde hölls i Nairobi, Kenya, under november 1982. Cirka 600 deltagare samlades till en arbetsvecka i Jomo Kenyatta Congresscenter. Konferensen var traditionellt upplagd med plenarmöten, mindre anföranden och små diskussioner. Variationen var mycket stor när det gällde vilka ämnen och problem som diskuterades. Såväl personal som anhöriga och de förståndshandikappade personerna själva redogjorde för sina erfarenheter.

På den här kongressen gavs ett stort utrymme åt medverkan från personer med förståndshandikapp. Det var första gången det skedde i den här omfattningen. Handikappade deltagare från skilda länder hade en egen serie av möten, där man arbetade kring tidigare ställda frågor. Därefter redovisades deras svar på ett plenarmöte.

Den här kongressen var den första på världsnivå som ägde rum i ett utvecklingsland. Många deltagare kom därför från länder i Afrika och andra länder i den tredje världen.

Det fanns också en serie anföranden av mer vetenskaplig karaktär. De flesta rörde förhållanden om orsaker och förekomst av förståndshandikapp i utvecklingsländer.

Konsekvensen av detta breda utbud av ämnen var att man medvetet måste välja de möten som man skulle delta i. Risken var annars allt för stor att intresset skulle splittras av det breda utbudet.

För mig personligen är det några anföranden och teman som nu framträder som viktiga. Först och främst måste man konstatera att deltagandet från de förståndshandikappade personerna själva, nu måste anses vara en självklarhet på en världskongress. Det plenarmöte där personer från 6 länder framträdde med sina svar på kongressdeltagarnas frågor, var en stor uppvisning av att man kan formulera ställningstaganden om viktiga handikappfrågor, om man ges ett stöd att arrangera sina förberedelser och vid översättning för att kunna presentera dem. Särskilt Sveriges tre deltagare i panelen visade att man hade vana från att representera sin grupp.

Naturligtvis presenterade dessa deltagare sina synpunkter utan de stora åthävor som vanligtvis förekom. Innehållet var däremot tungt och väsentligt. Personligen var min behållning större av detta plenarmöte, än av andra där främst engelska och amerikanska "ordbajsare" formulerade triviala och nattståndna tankar. Den eleganta språkliga dräkten man gav åt sina idéer kunde många gånger inte dölja att man saknade vilja och resurser att låta förståndshandikappade personer erkännas som fullvärdiga samhällsmedborgare.

Men ännu mer intressant var att se övriga kongressdeltagares reaktioner vid plenarmötet med de förståndshandikappade deltagarna. Här fanns kongressdeltagare som visade hur emotionellt upprörda man var över plenarmötets synpunkter. Andra menade att tolkarnasom satt på podiet inte bara översatte utan också viskade de rätta svaren i örat på dem som satt i panelen.

De förståndshandikappade personernas deltagande på kongressen gav för övrigt många goda illustrationer på inställningen i olika länder till de personer som vi arbetar för. Många anhöriga och personal var djupt upprörda över denna del av kongressen. I många länder ansåg man det otänkbart att låta de handikappade personerna själva följa med. Den engelska gruppen hade exempelvis låtit dem följa med, men man skicka dem ut i "bushen" under kongressen.

Personligen gladde det mig att närmare få lära känna ett stort upplagt internationellt forskningsprojekt om handikapp i utvecklingsländer. Det pågår för närvarande i ett 10-tal länder. De som ansvarar för det är Zena Stein och Mervyn Susser, ett forskarpar från Columbia University i New York. Forskning inom omsorger om personer med förståndshandikapp för en tynande tillvaro världen över, med få verkliga nyheter. Detta är dock ett mycket intressant projekt.

Den för mig intressantaste slutsatsen av kongressen var dock anföranden och diskussioner på en serie möten om förståndshandikapp i utvecklingsländer. Problemet omfattning är enormt. Det är svårt att ange hur många i världen som är handikappade, men man bedömer att det finns mellan 300-500 miljoner människor. 50-150 miljoner är förståndshandikappade. I utvecklingsländer är 1 barn av 10 handikappat. Enbart vissa i den industrialiserade världen, cirka 3 %, får ett stöd, som dock inte alltid är adekvat.

Dr. Thorburn från Jamaica var den som formellt uttryckte sin syn på lösningen, men samma tankar återkom vid ett flertal diskussioner. Det problem man analyserade var hur man skall kunna nå världens handikappade, inte enbart förståndshandikappade, med hjälp och stöd.

Även om man kände tyngden av utvecklingsstörningsproblemet omfattning och komplexitet på en sådan här internationell kongress, fanns konstruktiva tankar som stimulerade och utmanade. Den omfattning som återkom kan sammanfattas på följande sätt: man kommer aldrig att kunna lösa världens handikappproblem om samhället satsar på att utveckla och att erbjuda dessa personer särskilt byggda hus, särskilda åtgärdsprogram och särskilda serviceformer. Enbart genom att låta handikappade personer utnyttja de bostäder och arbetsplatser, den service och de program för stöd som riktar sig till de icke handikappade medborgare som har behov av samhällsservice, finns det realistiska möjligheter att på sikt lösa detta handikappproblem.

Samhällets arbete med att skapa en tillvaro för handikappade, måste ske inom ramen för arbetet med icke handikappade medborgares välbefinnande. Utvecklingen för handikappade är en del av den allmänna samhällsutvecklingen. Frågan om bostäder för handikappade, undervisning för handikappade och arbete för handikappade måste bli en naturlig del av samhällets bostadspolitik, skolpolitik och arbetsmarknadspolitik.

Denna slutsats från kongressen riktar sig dock inte enbart till utvecklingsländer, utan också till industriländerna, och då naturligtvis också till Sverige. Med denna samhälleliga syn på problemet förståndshandikapp, kommer vi i Sverige inte att kunna lösa landets alla förståndshandikappade personers behov av omsorg genom vår särskilda omsorgslag, våra särskilda omsorgsövervaltningar, våra särskilda lokaler för särskola, vårdhem och dagcenter.

Det är dock några slutsatser som jag tvingas dra och som kommer igen i alla internationella sammanhang. Vi arbetar här under privilegierade förhållanden. Mycket sällan finner man verksamheter som våra. Slutsatsen av detta får dock inte bli att vi känner oss nöjda med det vi har.

Däremot upplever jag att detta faktum skapar stora svårigheter i diskussioner. Man når inte fram med sina erfarenheter för att svenska förhållanden viftas bort som utopiska och orealistiska av många som arbetar med resurser som är fullkomligt främmande för oss. Det olyckliga i detta ligger i att det hindrar ett utbyte av erfarenheter och kunskaper om ett bättre liv för personer med förståndshandikapp.

Den ytterst förvridna och perversa tolkning som man i internationella sammanhang gjort av den socialpolitiska referensram som representeras av normaliseringsprincipen och integreringstanken, illustrerar detta förhållande väl.

En slutsats av detta som jag vill dra är att vi också måste känna ett internationellt ansvar för personer med förståndshandikapp. Svenska erfarenheter måste föras vidare på ett mer aktivt sätt för att skapa debatt.

Men ett sådant solidaritetsarbete måste bedrivas på det mottagande landets villkor, med hänsyn till dess kulturella förutsättningar. Monstruösa exempel illustrerar hur afrikanska länder tvingas ta emot hela institutioner från välgörenhetsorganisationer i västvärlden. Tar man inte emot dem, uteblir hjälpen. När man konstaterar att institutioner, dessa effekter av västvärldens industrialisering, byggs upp i länder som ännu inte påbörjat en industrialiseringsprocess, framstår hur viktigt det är att omosorgerna inte får vara främmande för den kultur där de skall fungera.

Den dominerande upplevelsen är dock den stimulans och de vidgade perspektiv som deltagande på en internationell kongress ger. Yrkemässigt stimuleras man av idéer och tankar som man plötsligt konfronteras med, ibland när man minst anar det. Tankar som vänder upp och ned på förhållanden som man tagit för givna, behöver inte komma från en kändis i ett plenarmöte, utan kan lika väl komma i en stilla pratstund med någon av de "grå" kongressdeltagarna under någon paus, på en resa eller under något socialt arrangemang.

Psykologiförlaget 25 år

vilket firades den 19:de november på Wennergren Center i Stockholm. Jubilarrens gäster var psykologer från hela landet. Långväga gäster kom från psykologföreningar i Norge och Finland. Från Norge fick Psykologiförlaget ett troll vilket fick symbolisera den klokskap och fantasi som psykologin står för. Finland överlämnade silverljus till silverbröllopet.

Lars Kebbon inledde dagens föreläsningar med en betraktelse över psykologens identitetsutveckling. Den kan skett enligt Homburger-Erikssons modell. Från begynnelsen hade psykologerna en trygg och tillitsfull identitet, då psykologidentitet var lika med psykologiska testningar. Nu har vi emellertid kommit fram till puberteten och identitetskrisen.

Professor Kjell Härnkvist (DBA:s fader) gav en tillbakablick av sina minnen från psykologyrkets gryning i Sverige. 1944 arbetade han som assistent på Psykotekniska institutet som då var inrymt på Norrtullsgatan i Stockholm. En heldel av testen kom från Tyskland. Den tyske medarbetaren Arthur Wohlstein hade tagit med sig dem. Man prövade sig fram till testbatterier som skulle vara lämpliga för Sverige.

1948 kom den första professuren i Psykologi och den förlades till Uppsala. 1956 startade Militärpsykologiska institutet. Samma år gjordes en utredning om tillämpad psykologutbildning och 1958 togs ett regeringsbeslut om fil.kand.utbildningen och med licenciatexamen som fortsättningsutbildning. Först 1969 slopades licenciatutbildningen och ersattes av en provisorisk utbildning och därefter av PEG.

Sven-Erik Hemriksson (förlagets grundare) gav en tillbakablick i testens historia. 1897 skrev Binet sitt första verk om intelligensmätning. 1905 gjorde Binet det första testinstrumentet och 1943 översatte Alice Hellström Terman-Merrills version av Binets test. I början av 50-talet fanns en kommitté för distribution av test. 1957 bildades Skandinaviska Testförlaget som då övertog distributionen av testen. De stora grupptesten var "stapelvaraor" i förlaget. I början av 60-talet stagnerade testförsäljningen och 1965 hade man förslag till en stiftelse och 1966 bildades testförlaget som stiftelse.

Hur kommer framtidens testmetoder att se ut?

Professor Bertil Mårdberg gav sin syn. Han anser att praktiskt verkssamma psykologer behöver bra metoder. De testmetoder som har överlevt är de kvalitativt bästa. Instrumentet bör komma åt grundläggande psykiska processer. Lösning på praktiska problem sker genom god förankring i grundforskning. Vi behöver ha metoder för att 1) mäta grad av kunskap, färdighet och förmåga. 2) behandla 3) träna 4) utbilda.

Bertil Mårdberg konstaterade att under 1970-talet fanns att avsväljande intresse för metodsidan. Behandlings och miljöfrågor blev viktigast. Nu är det dags att ta itu med metoderna igen. Vi har förlorat ett decennium. Hur skall vi ta igen det? Universitetens roll är viktig här. Man bör uppmuntra personer att doktorera i testmetodik, Universiteten bör ha undervisning i Testmetodik. Psykologiförlaget bör få en initierande och samordnande roll.

Under rubriken "Nya metoder för tillämpad psykologi" formulerade företrädare för olika psykologiska tillämpningsfält och universitetsinstitutioner ideer och behov.

Docent Gunilla Bradley, sociologiska institutionen i Stockholm talade om farhågorna inför datorernas utveckling. I och med att mikrodatorerna har kommit har datorerna decentraliserats och kommit i allmänhetens ägo. Gunilla Bradley tycker att psykologerna bör engagera sig i gränser för användning av data teknik.

Marianne Frankenhaeser, professor för institutionen för psykiatri och psykologi, Karolinska institutet, fokuserar intresset på våra folksjukdomar: Alkohol, tobak, för mycket mat och stress. Vi kan antingen ändra på människan eller på miljön. När det gäller att ändra på människan har de biomedicinska metoderna varit mest revolutionerande. När det gäller miljön är det viktigt att ta reda på när stress är skadligt för människan. Här vet man att det finns individuella variationer. Man vet t.ex. att medmänskligt stöd kan påverka somatiska sjukdomsförlopp. M. Frankenhaeser uppmanar psykologerna att arbetat med att påverka miljön.

Anna Danielsson Berglund, psykoanalytiker från psykologiska institutionen i Lund, redogjorde för sin forskning baserad på psykoanalytisk teori. Hon studerar små barns försvarsbeteende inför skrämmande stimuli. Detta gör hon med takistoskåp och subliminal perception. Hon diagnosticerar genom att se vilka försvar som saknas hos det enskilda barnet. Även andra problemställningar har använts med denna metodik och gett intressanta resultat. Anna Danielsson tycker att det är viktigt att forskare och kliniker närmar sig varandra.

Ulf Jansson, docent och t.f. chef för metodutvecklingsgruppen, Sociala nämnden Stockholm, belyste svårigheterna med forskningen kring psykoterapi. Han poängterade hur viktigt det är med fältanknuten universitetsforskning. Han har dock röjt stora svårigheter att få kontakt med terapeuter. Detta har lett till nya problemställningar t.ex. vilka effekter har en oklar och osäker identitet hos psykologen i samarbets- och behandlingssituationer.

Flera föredragshållare tangerade psykologens roll, vår stora osäkerhet och vårt sätt att alltid gardera oss. Ola Svensson, docent på Psykologiska inst. i Stockholm tyckte att vi kunde ha råd med att säga fel ibland. Tänk på alla medicinare som utan att rodna säger den ena dumheten efter den andra.

Flera forskare uppmanade psykologerna att damma av de gamla testen och använda dem.

David Magnusson, professor på psykologiska institutionen i Stockholm avslutade inledningsanförandena genom att sammanfatta utvecklingen inom psykologin som har skett i två huvudfaser

I Diagnostik och beskrivning

II Terapeutiska fasen

Vad var det som gjorde att fas I växte fram? 1) det fanns krav i samhället 2) Psykologerna ville bemöta dessa behov 3) Stora resurser ställdes till förfogande.

Psykologerna utbildades i diagnostiska metoder. Sedan kom trenden då man inte skulle diagnostisera utan behandla." Psykologerna har kört från det ena diket till det andra utan att komma upp på vägen då de släppte diagnostik mot behandling"

Vi är nu på tröskeln till en tredje fas i psykologisk tillämnning. Vi har konstruerat miljöer utan att ta hänsyn till människans behov. Det är viktigt att psykologerna engagerar sig i att förhindra uppkomst av psykisk ohälsa.

Dagen avslutades med att 5 innovationspriser utdelades a' 5000:- vardera till nya testkonstruktörer. Ett av testen är baserad på Piagets teori "fyra djurtestet" av Valborg Norgren är troligen något för oss.

Efter denna späckade dag bjöds vi på middag på 23 våningen, vilket gav vidgade vyer och luft under vingarna (åtminstone för den som satt nära fönstret)

Anna-Liss Åkesson

FPB:s riksmöte

UNDERVISNING AV PSYKOTISKA BARN - MÄNNISKOKUNSKAP UR ETT HELEETS-PERSPEKTIV

Så kallade Ingrid Liljeroth och Lennart Danielsson, lektorer vid Institutionen för Specialpedagogik vid Lärarhögskolan i Mölndal, sitt föredrag vid det riksmöte som Riksföreningen för psykotiska barn höll den 21 november i Södertälje. Och här fick vi lyssnare följa fascinerande tankegångar om hur praktik och teori tillsammans krävs för att bilda ny kunskap om de psykotiska barnen.

Ingrid och Lennart började med att berätta om sin egen bakgrund och om hur fruktbart det varit med samarbete för att kunna bilda ny kunskap. De leder ju nu en speciell utbildning för lärare som arbetar med psykotiska barn. De tog upp att så många efterlyser tips och metodik i arbete med de psykotiska barnen. Föredraget var i sin helhet en mycket övertygande framställning om varför det inte går att överföra en enkel metodik från en person till en annan. Det handlar nämligen om så många andra komplicerade saker. Det är inte säkert, att en metodik som fungerar för en lärare med ett barn fungerar med ett annat barn eller med en annan lärare. Så mycket handlar om samspelet mellan dessa båda individer.

Ingrid och Lennart gick nu igenom hur de ser på det här med teori och praktik och tillämpning. Det blev till slut en överskådlig skiss, till synes ganska abstrakt men med Ingrids och Lennarts förklaringar mycket begriplig och tänkvärd. Jag tror att jag avstår från skissen i detta korta referat och i stället berättar med egna ord.

De båda vill alltså beskriva hur kunskap bildas i arbetet med psykotiska barn och att det är en integrering av praktik på ett plan och teori på ett annat plan. De började med att ge exempel på en (problem-)situation 1 i praktiken, där det finns samspel mellan lärare och elev. I arbetet med psykotiska barn är det viktigt både

med intuition och reflektion över situationen, vilka tillsammans med en teoretisk kunskap bidrar till en tänkbar tolkning av det skedda. Intuitionen är något annat än impuls och står för inlevelse, lyssnande, kreativitet bl a. Den är oersättlig. Men det räcker inte bara med intuition. Den måste formuleras för att kunna förmedlas och man måste reflektera över den. Reflektionen gör man lättare tillsammans flera stycken (teamarbete). Många arbetar väldigt fint på intuition men de som säger att de bara arbetar med det fränkänner sig vikten av kunskap.

Till tolkningen bidrar den teoretiska kunskapen. Teori är inte statisk utan förändras efter hand efter erfarenheter från praktiken. Det finns olika exempel på teoretisk kunskap om psykotiska barn: läkepedagogerna har en teori, de danska skolorna Sofieskolen och Strandparksskolen har olika teoretisk bakgrund. Men den största styrmekanismen av alla är det paradigm man har i bakgrunden. Med paradigm menas då det historiska perspektiv man har, livserfarenheter, värderingar, etik, världsåskådning och attityder, dvs allt det som skapar ens förhållningssätt till livet och människor. Detta är alltså den största styrmekanismen i kontakten med psykotiska barn. Här instämde Hans Westerdahl från läkepedagogerna i Järna och pekade på att de har en uttalad världsåskådning bakom sig i sitt arbete, som styr den teoretiska kunskapen.

Vi går vidare i tolkningsprocessen: Tolkningen av problemsituationen ger kanske upphov till ny kunskap och val av teorier. Men förklaring och förståelse ger inte omedelbart en handlingsplan. Teorin måste översättas för att kunna ge en praktisk handlingsplan och ett nytt utgångsläge för nästa samspelssituation 2.

Bland åhörarna blev vi medvetna om "paradigmets" betydelse och en fråga var om det är önskvärt att alla som arbetar med ett psykotiskt barn har samma paradigm. En svår fråga att svara på, sa Ingrid och Lennart, men det är i varje fall viktigt att man är medveten om sitt paradigm och att om två vuxna har olika paradigm, detta inte drabbar barnet. Det kan ske när man t ex har olika syn på hur man skall

hantera föremål som barnen snurrar med eller alltid håller i handen.

Om kunskapen sa Ingrid och Lennart vidare att det är viktigt att man bearbetar kunskap som man fått från andra, så att man arbetar inifrån sig själv, inifrån kroppen.

De kunskaper som vi får från psykotiska barn kan vi använda i samspelet med andra människor. Däremot kan vi inte generalisera tvärtom från andra människor till psykotiska barn. Dessa är så känsliga mätare på det mänskliga samspelet.

Ingrid menade också att det behövs en samlad organisation för de psykotiska barnen, en organisation som står för särskild kunskap och för kontinuitet. Det fattas tyvärr idag och går inte att uppnå när barnen finns splittrade på olika håll i vanliga träningsklasser. Det behövs en pedagogisk ledning med kunskap om dessa barn.

Det var slutorden på en mycket uppskattad föreläsning i Södertälje en solig novembersöndag 1982.

Ingrids och Lennarts rapport från forskningsarbetet kommer snart ut berättade de och där finns naturligtvis dessa tankegångar med mer grundligt med skisser och allt.

Catharina Ekermo

INTRYCK FRÅN SÄRSKOLANS SKOLLEDARKONFERENS PÅ VEMDALSSKALET
HÖGFJÄLLSHOTELL 12/10 - 14/10 1982.

Varje år träffas särskolans skolledare och diskuterar gemensamma spörsmål. I år hade turen kommit till Jämtland att stå som värdlän. Programmet var upplagt så att man första dagen fick lyssna till korta introduktionsanföranden till de olika ämnesområden som på följande dag skulle diskuteras i grupper. Deltagarna hade på förhand bestämt vilket område de skulle fördjupa sig i och fått förhandsmaterial till det.

Konferensen öppnades av undervisningsrådet Kenneth Eklindh, som redogjorde för skolöverstyrelsens nya organisation som trädde i kraft den 1 juli 1982. Särskolan ingår därmed i 0-avd. (obligatorisk utbildning). Kenneth Eklindh är samordnare för specialpedagogiska frågor vid denna avd.

Hille Stål fortsatte med att tala om träningsskolan och dess närmande till grundskolans Lgr 80. Det förslag som nu är ute på remiss, visar på hur läroplanen skulle kunna fungera som arbetsredskap. Förändringarna bygger på Gunnar Kyléns helhetssyn, och samarbete med hemmen betonas.

Kerstin Göransson, från ALA, talade under temat kommunikation och berättade då mest om begåvningens uppbyggnad och vad som kännetecknar de olika stadierna.

Mats Granlund, även han från ALA, fortsatte på samma tema som Kerstin. Han utgick från Kylén och talade om kommunikationskedjans uppbyggnad, möjliga sätt att kommunicera samt olika kommunikationshinder.

Om psykotiska barn pratade Ingrid Liljeroth. Hon informerade om sitt arbete på ped. inst. i Göteborg och visade på vilka olika problemområden man måste jobba med för att få en fungerande undervisning. Målen för dessa barn måste vara mycket bredare än för andra. Undervisningen måste vara mycket strukturerad och välplanerad. Läraren måste samtidigt vara lyhörd, sträva efter att utveckla sin intuition för att nå barnet. Förutom samarbete med läkepedagogerna, deltar man från Göteborg i ett Nordiskt samarbete omkring psykotiska barn.

Lennart Wessman, utgick från sitt deltagande i arbetsgruppen om psykotiska barn i omsorgskommitténs betänkande. Gruppens åsikter går att spalta upp i fem punkter:

1. Undervisningen av psykotiska barn, måste ses som en pedagogisk specialitet.
2. Behovet av spec.klasser måste tillfredsställas för elever som ej är mottagliga för annan undervisningsform.
3. Särskild personalutbildning krävs. Likaså stödorganisation och en särskild skolorganisation.
4. Huvudman för utbildningen bör vara staten.
5. Det finns en planeringsmodell grundad på behov av centrala resurser (personalutbildning, utvecklingsarbete, forskning), regionala resurser (specialklasser, elevhem, reselärare m fl) och lokala resurser (spec.undervisning i vanliga klasser).

Gruppens förslag skiljer sig från kommitténs betänkande i huvudmannafrågan (se p 4 ovan). Likaså i frågan om en egen organisation för psykotiska barn, vilket inte kommittén förordar.

Brage Normark och Iage Gumaelius, SÖ, behandlade yrkesskolan.

YPE (yrkesskolans planeringsgrupp) bildades 1980 och utmynnade i en särskild arbetsgrupp som utarbetat ett förslag till omarbetad studieplan. Förslaget ska nu remissbehandlas. Man strävar efter samverkan med övriga gymnasieskolan.

Arkitekter håller på med utvecklingsarbete i skolbyggnadsfrågor. Vissa lokaler ska kunna samnyttjas av alla elever.

En normalisering av skolgången är önskvärd och att ge större bredd åt utbildningen är ett steg i den riktningen. Likaså att skolplikten ska bli 9 + 5 år.

Enligt detta förslag ska elevvårdskonferenser förändras på så sätt att elever och föräldrar ska kunna välja ombud för deltagande på konferenserna. En annanyhet är att lärarna ska kallas till fast konferenstid, s k arbetsenhetstid.

Planering av undervisningen ska göras för varje individ och dessa undervisningsprogram ska dokumenteras i en s k pedagogisk journal. Denna journal ska vara både en dokumentation och ett instrument för planering av skolgången. Helhetssynen är viktig och därför ska elevens hem- skol- och fritidsmiljö beskrivas. Därefter följer hur eleven fungerar i skolan uppdelat i huvudområden (motorik, personlighetsutveckling, verklighetsuppfattning, eleven i arbetssituationen, ADL-funktion). Varje huvudområde indelas därefter i olika moment konkretiserade i olika exempel.

På kvällen fick vi i smågrupper diskutera ett utarbetat förslag om hur en pedagogisk journal kan tänkas se ut. I vår grupp poängterades föräldrarnas medverkan i planering och målgruppsdiskussioner omkring barnens skolgång. Likaså ifrågasattes nyttan av att eleven efter avslutad skolgång ska få den pedagogiska journalen, vilket förordas i detta förslag. Den bör istället förstöras när eleven slutar. Slutligen undrade vi hur läraren ska hinna med en så utförlig dokumentation av varje elev och dessutom vid sista året sammanfatta hela skolgången.

Andra dagen inleddes av Inger Sigfridsson-Dahlberg, som pratade om förskolan. Även här finns ett förslag på reviderad läroplan. Behovet av specialpedagogik poängterades för såväl grupp- som individualintegrerade. Samtidigt är det viktigt att så långt som möjligt följa den "normala" förskolans målsättning. Det måste finnas en koppling både till kommunala förskolans arbetsplan och till särskolans studieplan. Förskolekonsulentens kontakt åt båda hållen är därför viktig. Likaså fortbildning i specialpedagogik till förskolans personal. Ett förslag till befattningsbeskrivning för förskolekonsulenten har arbetats fram och hela förslaget väntar nu på remissbehandling.

Efter denna korta introduktion ägnades resten av dagen till grupparbeten och därmed fördjupning i något av de ämnen vi fått oss presenterat. Grupperna var således uppdelade på följande delområden: Förskolan, träningskolan, yrkesskolan, undervisning av psykotiska barn och människan som helhet - kommunikation.

Jag ingick i gruppen "Förskolan". Det viktigaste som diskuterades här var huvudmannafrågan och förskolekonsulenternas befattningsbeskrivning. Man såg en klar risk i att kommunen ska överta huvudansvaret för särskolans förskola. Det är viktigt att det är samma huvudman hela vägen från förskolan och genom hela skolgången. Om övriga särskolan även fortsättningsvis kommer att tillhöra landstinget bör förskolan också göra det. Kontinuiteten betonades. Den specialpedagogiska tråden måste löpa redan från förskolan och sedan genom sär- och yrkessärskolan.

I den nya befattningsbeskrivningen för förskolekonsulenter står att de ska vara underställda rektor eller särskolechef. Konsulenterna själva är mycket måna om att få behålla det så. Det ses som en stor farhåga att slukas upp av habiliteringen. I en samordnad habilitering kan det bli konfliktladdat då Rh-konsulenterna tillhör habili-

teringen och särskolans konsulenter tillhör skolan. Dessutom har de skilda lönesättningar.

Vikten av profilering bland förskolekonsulenterna framhölls. Det är särskilt viktigt då de flesta arbetar som "ensamvargar" och under ytterst olika förutsättningar, både vad det gäller arbetsförhållanden och den egna utbildningen.

I förslaget till befattningsbeskrivning betonas nu att konsulenterna i första hand är specialpedagoger, och att arbetet med förskolebarnen och deras föräldrar bör ske i samverkan med andra yrkeskategorier, t ex barnomsorgspersonal och habiliteringsteam.

Efter dessa två dagar lämnade jag konferensen som annars fortsatte en tredje dag. Från " trovärdiga källor" har jag fått höra att den dagen bl a innehöll följande inlägg:

Gunnar Biroth talade om Rh-barn och deras antal i de olika skolformerna inom särskolan. Hans Hammarlund från Handikappinstitutet berörde lärarens roll i hjälpmedelsförsörjningen. Han erinrade även om RPH-särs resurser; bl a om "metodundervisningar till rullstolskörning", en skrift som finns att tillgå från RP-rh. Han berättade även att meto danvisningar till slingbaneövningar på rullstol är under utprovning.

Roland Ljungkvist från UHÄ gav en redogörelse för speciallärarutbildningen (-nulägesbeskrivning - fortbildning kontra speciallärarutbildning - forskarutbildning) och Ingrid Lundborg om behörighetsbestämmelser.

Jan-Erik Bylund talade om studiebesök, förlängt barnbidrag och studiehjälp. Han hänvisade härvid till en handbok, utgiven 1982/83 av Centrala Studiestödsnämnden, Sundsvall.

Sammantaget kan konstateras att studiedagarna var matnyttiga som informations- och framförallt diskussionsforum (grupparbetena) för det som just nu är aktuellt inom särskolan. Det upplevs också som ytterst angeläget att få träffa kollegor från andra län och höra hur de arbetar och har löst sina lokala problem.

Eva Arvidsson

Vik psyk. inom distr.verks. Jämtlands läns landsting

KONFERENS FÖR PSYKOLOGER PÅ VÅRDHEM

Den 6 - 8 dec förra året samlades vi på Täljövikens kursgård i Roslagen. Vi, ett trettiofemtal psykologer från hela landet, med det gemensamt att vi alla arbetar på vårdhem.

Vi skulle prata om våra arbetsuppgifter, ett angeläget tema eftersom vi oftast sitter isolerade från andra psykologer i samma situation som oss. Socialstyrelsen arrangerade. Programmet som delvis var ett resultat av förslag som kommit från psykologgruppen själv, fick vi i handen vid konferensens början. Redan vid presentationen av deltagarna fick vi klart för oss att vi måste arbeta på helt olika sätt eftersom det var så stora skillnader i arbetstid - mellan 4 tim/vecka och 40 tim/vecka - på de olika vårdhemmen.

Vi hade i förväg fått i uppdrag att läsa in två skrifter som Socialstyrelsen gett ut - Att arbeta på vårdhem... Allmänna råd från Socialstyrelsen 1982:3 och - När vuxna utvecklingsstörda flyttar. Socialstyrelsen anser 1980:1, och ha dessa som utgångspunkt för våra diskussioner. Det var också utifrån dessa skrifter som Christer Lindman redogjorde för sitt avsnitt - problem med vårdhemmen nu och framöver. "Vårdhemmen ska bort" men man vet inte riktigt när, eftersom "flera av dem är rätt nybyggda och många boende där behöver mycket fysiskt omhändertagande". Målet ska vara att vårdpersonalen får ett totalansvar. Mottot för varje vårdhem bör vara att hålla standarden uppe. Det är där vi psykologer kommer in.

Peter Bruséns avsnitt "att arbeta som psykolog på vårdhem", blev en konkret uppföljning av Christers uppfordran. Han berättade om den teoretiska uppläggnings av arbetet som psykolog på Carlslunds vårdhem. En grundläggande tanke är att personalen måste få känna sig som den expert han är, för att kunna ta emot hjälp. Psykologens uppgift när det gäller att utveckla vårdarbetet, sammanfattade Peter i följande punkter:

- ett socialt utåtriktat arbete
- en mer aktiv personalroll (dvs att höja personalens status)
- att ställa upp vårdmål för varje boende
- systematik och uppföljning

Peters modell är klar och tydlig och enligt min mening mycket användbar. För den som känner behov av en väl strukturerad modell rekommenderar jag att man tar direktkontakt med Peter.

Tyvärr fick vi aldrig höra om de med - och motgångar i det dagliga arbetet som Peter stött på när den här modellen tillämpats.

Under temat "olika aspekter på psykologrollen", presenterade Karl Grunewald konsulten, handledaren, undervisaren och psykoterapeuten. K G utgick delvis från Carlberg, Guvå, Teurnell utmärkta bok "Psykosocial konsultation inom förskolan". Därefter kom turen till deltagarna själva att försöka definiera sin roll. Jag hade själv inte möjlighet att närvara, men förstod att diskussionerna varit känsloladdade på de reaktioner jag fick från olika deltagare dagen efter. Att några av deltagarna t o m ifrågasatt om man behövdes gjorde t ex ett stort intryck på föreståndarrepresentanten (tillika föreståndare på "min" institution). Stämningen verkade något betryckt morgonen därpå. En av deltagarna försökte förklara det som inträffat med den svåra roll psykologen har att ofta komma in när alla andra misslyckat, och de orimliga förväntningar vi då möter. Andra dagens huvudtema - dagverksamheten - inleddes av en presentation av SIVUS, samt dess tillämpning vid Klintehemmets dagcenter. Sophian Walujo stod för redogörelsen som i mångt och mycket påminde om den modell P Brusén använder sig av i arbetet på Carlslund d v s att psykologens roll är:

- att stödja personalen inom dagverksamheten genom målsättningsdiskussioner,
- delta i uppläggen av verksamheten och dess innehåll samt delta i utvärderingen av densamma.

Ove Røren höll i avsnittet om dagverksamheten för gravt utvecklingsstörda på dagcenter - välbekant för oss som deltog i kursen på Ladvik i våras -. (se Jan Lörelius utmärkta redogörelse i tidigare POMS-blad.)

Boel Lindholm berättade med befriande uppriktighet om sitt arbete som psykolog vid Lindemohemmet i Karlshamn. "Förändringsarbete sker på sikt, det är svårt att bryta upp från invanda mönster". Boel varnade också för skönmålning, och visade upp ett varnande exempel, en löpsedel med texten - BÄST I SVERIGE - som syftade på vården vid just Lindemohemmet (i samband med Socialstyrelsens besök). Det var alltså ingen beskrivning av en "färdig" verksamhet som Boel redovisade, utan en verksamhet under uppbyggnad. F n var siktet inställt på att mer aktivt få med vårdpersonalen i den dagliga verksamheten.

Eftermiddagens smågruppsaktivitet gick under temat "Vad har psykologen att erbjuda dagcenterpersonal och boendepersonal i utvecklingen av dagverksamheten"?

Slutsatserna blev att det först måste finnas vissa förutsättningar uppfyllda innan ett egentligt behandlingsarbete kan påbörjas, som t ex ett gott samarbete psykolog - föreståndare, eftersom föreståndaren är vårdansvarig (i Christer Lindmans ögon vårdideolog...). Det måste dessutom finnas möjlighet för all personal på den berörda enheten att kunna träffas, helst varje vecka. Det betyder schematekniska förändringar. Utan dessa förutsättningar tappar både vårdpersonal och psykolog lätt sugen.

Storgruppsdiskussionen vittnade om att psykologer går in dels i behandlingsarbetet som handledare på boende- och dagcenter- sidan, dels bidrar i utbildningssammanhang (t ex genom att vidarebefordra Gunnar Kyléns helhetssyn.)

Tredje dagens förmiddag ägnades åt sekretessfrågor (Åke Körner), åtföljt av gruppdiskussioner runt en rad i förväg uppgjorda teman som deltagarna fick välja bland som: "Personalutbildning", "Om- och utflyttning", "Anhörigkontakt", "Barndomspsykotiska", samt ett tema som en av deltagarna själv föreslog, "Ansvarsfördelningen föreståndare - psykolog".

Utvärderingen visade att konferensen väckt blandade känslor. För flertalet psykologer var den stora behållningen att ha fått tillfälle att träffa kollegor att utbyta synpunkter och erfarenheter med. Många tyckte att tredje dagen var den mest givande, dels kände man sig först då tillräckligt hemma med varandra, dels var den dagens teman de mest angelägna. Att Socialstyrelsen använt konferensen som ett forum för sitt ändamål, dvs att föra ut "sin" information var helt klart.

Karl Grunewald berättade att man från Socialstyrelsens sida helst sett att POMS hållit i konferensen. Kanske ett förslag att ta fasta på till nästa gång.

Yvonne Gilljam

Rapport från en "konferens för tjänstemän ansvariga för inackorderingshemsverksamheten inom omsorgsstyrelserna den 4 - 6 oktober 1982 på Aspenäsgården, Lerum".

Flertalet deltagare var bitr. vårdchefer med ansvar för inackorderingshem inom sina resp. län. Som ansvarig för konferensen stod Christer Lindeman från socialstyrelsen, byrå S 5 (socialtjänst-avd. 5) tid. LÅ 2. Temat var alternativ till vårdhem för flerhandikappade vuxna.

Socialstyrelsens statistik för boendeförändringar redovisades. Sett i relation till den allmänna debatten om utflyttning från vårdhem till öppna boendeformer, var platsminskningen på vårdhem förvånansvärt liten. Detta förklarades med att hemtagningarna från specialsjukhusen motverkar platsminskning på vårdhemmen.

Frågan ställdes hur man i framtiden skall undvika vårdhem som boendeform. Det har bl a föreslagits att inskrivningsstopp för vårdhemsboende skall sättas. Efterhand som människor flyttar ut till öppna boendeformer, skall kvalitén på vårdhemmen förbättras, gruppstorlekarna minskas och alla får bl a eget rum. Så småningom kan detta också leda till att vårdhemmen töms, även om ju detta blir en utveckling på mycket lång sikt. Fortsätter nyinskrivningen motverkas också avvecklingen av vårdhemmen! Se SOU 1981:26 kap. 6: Omsorger om vissa handikappade.

Nästa punkt på dagordningen blev definition av konferensens ämne. Slutligen enades alla om beteckningen B 3 för de aktuella inackorden i v s inack. med dygnet-runt-tillsyn. Stockholmarna kallar motsvarande företeelse O 6 och O 7. B 1 motsvarar egen lägenhet med viss tillsyn, ev stödlägenhet. B 2 är boende med daglig tillsyn. Eftersom inackorden är så olika organiserade i de olika länen behövdes denna diskussion. En skillnad är t ex antalet boende per föreståndare, som varierade mellan 4 st upp till 27 st. Bostadsgrupper kan också i sig innehålla undergrupper med såväl B 1, B 2 som B 3 boende, eller vara renodlade i någon av dessa former.

George Malmstedt redogjorde för den hittills gjorda resultatsammanställningen av SPRI-projektet 4143 integrerat gruppboende för psykiskt utvecklingsstörda. Syftet med detta projekt är:

- att utreda vilka speciella krav som kan ställas på detta slag av boende
- hur kraven påverkar planering och utformning
- hur dessa krav på bästa sätt kan tillgodoses
- att utifrån den erhållna kunskapen utarbeta rekommendationer till hjälp för planeringen (i första hand den fysiska plan.)

Man har sänt en enkät till 153 bostadsenheter med B 3 boende startade mellan åren 1976 - 1981. Enkäten bestod av ca 60 frågor och prel. resultat från 76 inack förelåg nu. Rapport från SPRI kommer så småningom.

Gerd Andén, representant för Riks-FUB och sedan 1979 anställd på handikappinstitutet berättade på ett mycket entusiasmerande sätt om mänskliga och andra hjälpmedel för svårt och djupt

utvecklingsstörda med svåra fysiska tilläggshandikapp. Gerd hade gjort en intervjuundersökning av 10 familjer med grav handikappade barn och redovisade vilka hjälpmedel, som kan behövas för att möjliggöra skötseln i hemmet och att barnet kan följa med familjen ut. Sitthjälpmedel för icke handikappade finns i stora mängder i alla offentliga och privata miljöer, medan rullstolsbundna ofta förväntas klara sig med en enda stol, som dessutom skall fungera i såväl inomhus- som utomhusmiljö. Hon har presenterat resultaten av intervjuundersökningen i skriften: "Behovet av hjälpmedel för gravt flerhandikappade barn och deras vårdare". Best.nr 1211, 1982, Handikappsinstitutet.

Gerd talade under konferensen också om vad som bör göras om vuxna flerhandikappade utvecklingsstörda bor kvar i föräldrahemmet. Det är då bl a viktigt att klargöra vilka delar av hemmet som är den handikappades privata del, hur ekonomin fördelas på olika familjemedlemmar och till vem olika hjälpinsatser utifrån riktas. T ex hör hemsamariten till den handikappade, ej familjen i övrigt.

Konferensdeltagarna samlades av och till i smågrupper för diskussioner. Probleminventeringen gav bl a följande frågetecken och problem:

- Ettårsbudget som ej kopplas till reell flerårsbudget försvårar planeringen avsevärt.
- Samarbetet mellan psykiatrisk vård och omsorgerna fungerar ofta dåligt.
- Samarbetet med politikerna är ofta dåligt.
- Integreringen innebär oftast bara fysisk integrering ej totalintegrering. Problem uppstår med livskvalitet och kontakter för gravt utvecklingsstörda om ej stödresurser t ex fritidspersonal etc finns i tillräcklig omfattning.
- Hur stor andel rullstolsbundna kan finnas i gruppen? Stockholm riktar in sig på 2 st/grupp.
- Den barndompsykotiska gruppen tycks bereda speciella problem p g a dels störande beteende dels behov av övervakning i yttre miljön.
- I hur stor utsträckning kan primärkommunala resurser användas? B 1 boendet med stöd gm hemsamariter? Lindrigt utvecklingsstörda med sociala problem (alkohol etc) kopplas till socialtjänsten?
- Vårdhemsboendet får ej drabbas av kvalitetsförsämring parallellt med utflyttning därifrån. Tidspunkten blir här viktig. Miljöförbättringar inom vårdhemmet måste ske efter det inskrivningsstopp satts och allmän utflyttning sker. Kostnaderna blir högre ju längre tid avvecklingen tar.
- Kan det vara så att vissa grupper som bott mycket länge på vårdhemmet bör få bo kvar, för att undvika nya förflyttningar? Kan vårdhemmen för vissa personer ge större personlig frihet än boende ute i samhället?

Torbjörn Schultz som varit dagcenterföreståndare och varit med i PAK-utredningen (?) berättade om avvecklingsplanerna för Carlslunds vårdhem i Stockholm.

I diskussionen runt hans inlägg föreslogs bl a att gruppboendena skall vara obemannade under dagtid med tyngdpunkten i personaltätheten lagd morgon, kväll samt helger. Ekonomiskt känns det tyngre att flytta från lokalt vårdhem än från centrala vårdhem. Vårdningskostnaden för gruppboenden blir högre än motsvarande kostnad på lokala vårdhem.

Hur kan man möta habiliteringseffekterna av flyttning till bättre boendialternativ från t ex rixsanstalter?

Medicinska behov föranleder i princip ej vårdhem. Dessa kan tillgodose genom riktad personalutbildning samt användning av samhällets övriga resurser. Distriktsteamerna kan också bl a förstärkas med sjuksköterskor.

Bostadsstyrelsens Odd Störtebecker beskrev den principiella inställningen för långivning vid byggnadslov av gruppboenden. Jämförelser gjordes med studentboenden och servicehus där standardkraven bl a medför att varje boende skall ha tillgång till eget rum med hygienutrymmen samt gemensamma sällskapsutrymmen och kök. Skall gruppboendena betraktas som samordnade privata boenden uppstår frågan om hur tryggheten i boendet garanteras samt de boendes självständighet.

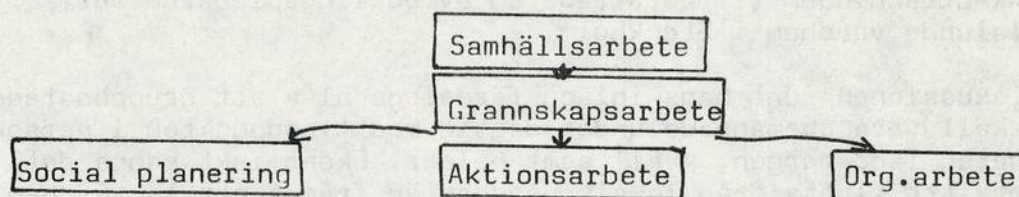
Peter Bursén psykolog i Stockholm berättade om grannskapsarbete inom omsorgerna. Han är f n tjänstledig för att skriva om detta och rapport kommer väl så småningom.

I motsats till den kliniska inriktningen på vården bör man ha ett socialt synsätt och förutsätta samma behov som för alla. Möjligheter för samhällsdeltagande, boenden som möjliggör god livskvalitet med tekniska, sociala och psykologiska förutsättningar, samt en utåtriktad fritid. Hinder för grannskapsarbete (social fältmetod) kan vara:

- Protest och reaktion hos granne. (Hur ge information om ev. problem i förväg?)
- Planeringsproblem.
- Ojämnlik behovssyn. (Hur förbereda behovskraven?)
- Dålig ekonomi.
- Kompensatoriska insatser för att lösa praktiska problem.
- Byråkrati. (Horisontal planering saknas.)
- Förändrad personalroll. (Förväntningar på "snälla" utvecklingsstörda.)

Grannskapsarbete definieras innebära en analys av sociala missförhållanden i ett område och uppbyggnad av sociala relationer

och kontaktnät i detta område, som medför förändringar som ligger i invånarnas intresse och i linje med deras behov.



Peter ställde frågan om vilka som aktivt deltar i grannskapsarbetet. Problem här bl a:

- Socialarbetarna har ofta också repressiva roller. Fritidsfolket går ofta in i stället.
- Grannskapsarbete får ersätta socialpolitiska åtgärder i ekonomiskt strama tider.
- Frågan om vilka som blir aktiva? De redan aktiva?
- Byråkratins roll kan leda till att relativt små förändringar nås.

Hur kan grannskapsarbete användas inom omsorgerna?

- Allt passar inte - en annorlunda målsättning (skapa trygg miljö med granne och grannskap).
- Även dagverksamheten kommer in utöver fritiden.
- Kontaktnätet omfattar inte bara personal och grannar.
- Arbete under lång tidsperiod behövs.
- Inte bara gravt utvecklingsstörda. Olika behov på olika nivåer.
- Annorlunda personalroll uppkommer. Här kan olika reaktionsfaser upptäckas:
 - a/ Tidig reaktion på kommun rättslig nivå; skall utvecklingsstörda få bo så här?
 - b/ Grannar reagerar - ofta adekvat när de får något förstört.
 - c/ Personalens sätt att arbeta blir iakttaget av omgivningen. Gör de någon nytta eller bara ligger och solar?

Sammanfattningsvis betonades vikten av att betrakta grannskapsarbete som en långsiktig process där olika problem finns i olika faser. Olika personer kommer också att behöva göra insatser i olika stadier.

Slutintrycken av hela konferensen var väl ungefär det som jag haft med mig från tidigare konferenser. Många problemområden dyker upp. En hel del goda och även vissa dåliga ideér dyker upp. Några egentliga problemlösningar kommer ej, men däremot tankvärda förslag. Mängder av lösa trådar hänger kvar i luften. Detta gör också att jag egentligen inte lyckats göra en sammanfattning av konferensen utan i stället försökt mig på ett referat. Min största personliga behållning blev dels inläggen av Gerd Andén. Hon ställde en hel del "självklarheter" på huvudet och fick mig att försöka börja

fundera i nya banor. Peter Burséns inlägg om grannskapsarbete gav också upphov till nya funderingar och jag hoppas att hans rapport kommer snart, så jag får lite mer konkret material att arbeta med utgångspunkt ifrån.

Margareta Färnstrand
psykolog
omsorgsteamet, Kungälv

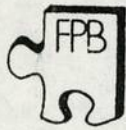
Kretsombud

Vid årsmötet i somras (-82) beslutades om ny kretsindelning. Varje län utgör nu en egen krets.

Här följer listan över kretsombud. Namn fattas från några län!

<u>Krets</u>	<u>Ombud</u>
A, B	Inga Sommarström
C	-
D	Boel Ekdahl
E	Iambe Liffner
F	Kennet Björnehäll
G	Per Bergman
H	Jan-Evert Magnusson
I	Gunnar Melander
K	André Hallai
L	Inger Florén-Andersson
M	Metta Wignell
N	Håkan Christiansson
O	-
P	Carl Kullgren
R	-
S	Gunilla Svensson
T	Methe Axén
U	Birgitta Zenker
W	Anders Bond
X	Carin Månsson
Y	-
Z	-
AC	Karl-Göran Sundkvist
BD	-

Stadgarna, § 17, säger följande om kretsombuden:
Kretsmedlemmarna väljer kretsombud samt suppleant för denne för varje krets för en tvåårsperiod. Avgående kretsombud samt suppleant ansvarar för att detta val sker. Valet presenteras vid årsmötet.



Riksföreningen för Psykotiska Barn inbjuder till konferensen:

SAMORDNING AV INSATSER FÖR PSYKOTISKA BARN

Under två dagar kommer behandlas frågor kring diagnos, förskoleåldern, skolåldern och pedagogiken, tonårsproblem och vuxenboende och arbete. Dessutom blir det en paneldebatt med företrädare från olika myndigheter.

Konferensen vänder sig till föräldrar och dem som arbetar med och vårdar de barndomspsykotiska samt till beslutsfattare.

Konferensen kommer att äga rum 11 - 12 april 1983 i Trygg Hansas hörsal i Stockholm.

Deltagarantalet är begränsat till 200 personer.

Kostnaden är 500 kronor (inkl. mat och kaffe)
Sista anmälningdag 1 mars 1983
Utförligt konferensprogram, anmälningblankett och ytterligare upplysningar får du från:

RIKSFÖRENINGEN FÖR PSYKOTISKA BARN
Sveavägen 33, 3 tr
111 34 STOCKHOLM
08/11 71 70

INBJUDAN TILL

POMS. Arbetskonferens kring rörelsehindrade barn och ungdoms identitetsutveckling i samarbete med Föreningen för Habiliteringspsykologer.

Tid 20/4 - 21/4 -83

Plats Klackbergsgården i Norberg

Program
20/4 fm "Familjen och frigörelsen"

20/4 em Spec identitetsproblem i olika handikappgrupper.
Psykolog Göran Horneman m fl.
Grupparbete utifrån egna fall.

21/4 fm "Handikapp och identitet"
Psykologerna Eva Håkansson och Brita Nylander.

21/4 em Fortsatt gruppdiskussion utifrån egna fallbeskrivningar.

Sista anmälningsdag: 1983-03-15

Anmälan sänds till: Ann Hedberg, Fårticksgatan 76,
199 45 ENKÖPING (POMS-medlemmar).
Christina Engström, Regementsgatan 45,
123 45 VÄSTERÅS (HABILITERINGSPSYKOLOGER).

Kostnad för helpension i dubbellrum är f n (med res. för ev prisjövning) 235:-/dygn.
Tillägg för enkelrum är 40:-/dygn
Konferensavgiften är 100:-.
Denna sätts in på postgirokonto nr 35 89 78-5 i samband med anmälan.
För långväga resenärer finns ett antal rum reserverade natten mellan den 19/4 och 20/4.
Deltagarantalet är begränsat så skicka snarast möjligt din anmälan.

Def program, praktiska anvisningar o s v , sänds tillsammans med bekräftelse på anmälan.

Anmälan till konferens den 20/4 - 21/4 -83

Namn:

Adress;.....

Tel: Hem: Arbetet:

Önskar enkelrum

Dubbelrum

Vill dela rum med:

Anländer /

Och önskar således logi natten före första konferensdagen

Särskilda upplysningar:

ORGANISATIONS PSYKOLOGI I TILLÄMPNING

Några aktuella exempel

Organisationer skapas av människor och människor påverkas av de organisationer de tillhör. Hur arbetet inom en organisation regleras - hur självständigt eller styrt det är och hur det fördelas mellan anställda, och hur olika människor uppfattar sitt arbete i förhållande till organisationens mål - har stor betydelse för hur arbetet inom en organisation fungerar. Psykologisk kunskap om människornas sätt att reagera i olika situationer och inför olika uppgifter och krav är väsentlig. Den ger oss bättre kunskap om vad olika arbetsvillkor och arbetsmiljöer betyder för människor. Med bättre kunskap kan vi skapa bättre arbetsmiljöer.

Organisationspsykologin är ett relativt nytt arbetsområde för psykologer. Hösten 1981 anordnade Sveriges Psykologförbund i samarbete med Psykologiförlaget ett symposium om organisationspsykologi i syfte att sprida kunskap om organisationspsykologiskt inriktat arbete. Boken *Orga-*

ORGANISATIONS PSYKOLOGI I TILLÄMPNING

Några aktuella exempel

Siv Boalt-Boethius (red.)
Gunnela Westlander • Gunnar Berg
Rolf Å Gustafsson • Lennart Brunander
Heinz Leymann • Per-Olov Dahlgren
S-G Servais • Gösta Nycander

Psykologiförlaget ab

Organisationspsykologi i tillämpning är en sammanställning av de föredrag som presenterades under symposiet. Den gör inga anspråk på att ge en heltäckande bild av ämnesområdet organisationspsykologi. Innehållet kan snarare betraktas som en exempelsamling som illustrerar olika problemområden och sätt att hantera aktuella frågeställningar.

Författarna till boken, psykologerna Gunnela Westlander, Gunnar Berg, Rolf Å Gustafsson, Lennart Brunander, Heinz Leymann, Per-Olov Dahlgren, Sven-Göran Servais och Gösta Nycander, är alla representanter för olika verksamhetsfält.

Organisationspsykologi i tillämpning. Några aktuella exempel av Siv Boalt-Boethius (redaktör). 176 sidor, S5-format. Beställningsnummer 765-000. Pris kr 75:- exkl. moms. Vid köp av minst 30 exemplar lämnar Psykologiförlaget 15% rabatt.

Beställs direkt från

Psykologiförlaget ab

Box 461 126 04 Hägersten
Tel: 08-97 03 95

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

TEMANUMMER

I detta nummer bl a:

Från POMS-symposiet

Vårdhemsdebatten går vidare

Tema: Rörelsehindrades identitetsutveckling

Nytt forskningsprojekt: Om elevhemsboendet i Södermanland

Logoped-/LOMS/konferens om barnomsorgspsykotiska

Fosterdiagnostik

Recensioner

Nr 58 April 1983

KÄRA LÄSARE

Hoppas att ni alla har haft en vederkvickande påskhelg - när detta skrives står redaxionens just för dörren. Vi har många angelägna ärenden på denna sida idag:

Först: en varm applåd för symposiet i Stockholm med anledning av POMS-jubiléet ! Ni finner ett omfattande referat inne i föreliggande nummer.

Sedan: Ytterligare ett tecken på uppskattning från redax. sida. Heinz Mauermann kände sig manad till utvidgning, förtydliganden och fördjupning med anledning av vår kommentar på denna plats i förra numret om Socialstyrelsens konferens om vårdhemmen. Vi tackar Dig, Heinz, för Ditt svar, Dina synpunkter och hoppas att på detta sätt kunna stimulera till ytterligare inlägg i ämnet vårdhemsavveckling och vårdideologi.

Detta nummer var avsett att ha ämnet "Rörelsehindrades identitetsutveckling" som tema, inför den konferens som går av stapeln i april i Norberg. Ett samarrangemang mellan POMS och barnhabiliteringens psykologer. Vi har kanske inte fått in så många bidrag som vi hade hoppats. Vi har själva inte haft tiden att omarbota det material som dock finns publicerat. Bl a har PRESS-projektet med Eje Hultquist, Anders Möller och Karin Paulsson gjort många fina arbeten. En representant för den gruppen återfinns dock i detta nummer - Eva Håkansson. Emellertid ser vi dock denna knapphet som ett tecken på att en konferens av detta slag fyller en stor funktion, både som kunskapsöverförare och som underlag för diskussion om nya arbetsområden. Har Du anmält Dig?

I Uppsala läns landsting har vi fått ett stort problem aktualiserat. Akut handlar det om budgetöverskridanden, när vi talar ekonomi, men om kanske stora personliga svårigheter när det handlar om människor. Det är den s.k. utomlänsvården som uppstår när föräldrar, som en gång har lämnat sitt barn för institutionsvård, kanske inte har haft kontakt på länge med barnet, flyttar till ett nytt landsting. Barnet är kyrkoskrivet där de biologiska föräldrarna är skrivna. Barnet blir då i o m föräldrarnas flyttning ett "utomlänsvårdfall", kostar stora pengar för det nya "hemlandstinget", ska "tas hem" - till vad? Från vad? Kanske en lång tids vistelse i en trygg miljö. Kanske från en fungerande kontaktfamilj. Enligt den nya socialtjänstlagen -SoL- är det vistelsekommunen som har betalningsansvaret för individens behov av social service. Är inte detta någonting för Socialstyrelse, landstingsförbund, oss, politiker att titta närmare på? Hör av er! Skriv! Hur är det i Ditt landsting?

Många hälsningar och hopp om gott gensvar från oss

Jou Hjälp Jane H. E. 1 Marcellus / Curt Westin
var inte här.

Från symposiet!

Brita:

Det är faktiskt med både saknad och lättnad jag nu konstaterar att POMS' genomförde sitt jubileums-symposium den 18-19 mars och att vi alltså nu har det bakom oss.

Lättnad känner jag när jag, som delansvarig, med en suck kan säga: ja, nu är det över och allt flöt bra!

Saknaden upplever jag när jag tänker på vilka fantastiskt roliga och inspirerande två dagar vi fick vara med om! Allt det engagemang och arbete som POMS:are landet överlade ner både före och under symposiet samt allt det gensvar och den uppskattning från övriga inbjudna som mötte oss stärker mig i min uppfattning om att psykologerna fortfarande har mycket att bidra med till omsorgerna om de utvecklingsstörda människorna i vårt land.

För Er som tyvärr inte hade möjlighet att vara med hoppas jag att vi så snart som möjligt skall kunna dokumentera innehållet från dessa dagar. Men redan nu skulle jag vilja delge Er den sammanfattning av psykologernas diskussion under fredagen som jag framförde som POMS' inlägg i den debatt, vilken avslutade symposiet på lördagen inför drygt 200 åhörare.

Fredagsdiskussionerna från de elva temagrupperna sammanfattades i en slags parollform och dessa 17 paroller fanns under debatten anslagna i stor skrift runt om i den sal vi befann oss!

Grupperna:

Dessa är de krav vi psykologer ställer på samhället - det är också krav där vi vet att vi kan bidra med innehåll.

Det övergripande kravet är det självklara: **UTVECKLINGSSTÖRDA MEDBORGARE HAR RÄTT ATT DELTA I SAMHÄLLET.** Tyvärr är inte detta alltid så självklart idag när man talar om begränsade resurser och dålig ekonomi.

Att vårdhem inte är bostäder för människor är det konstaterande som ligger bakom det primära kravet att avskaffa vårdhemmen och ge **ADEKVATA BOSTÄDER ÅT ALLA UTVECKLINGSSTÖRDA!**

Detta fordrar: **AVVECKLINGSPLAN FÖR ALLA VÅRDHEM**, (vilket självklart inkluderar intagningsstopp med omedelbar verkan) samt kravet att **UTFORMA ALTERNATIVEN TILL VÅRDHEM NU** annars kommer avvecklingen aldrig till stånd.

För att boendet skall upplevas positivt och tryggt fordras att fritidsbehoven tillfredsställs; därför kräver vi att **BOENDET MÅSTE FÅ RESURSER FÖR EN SOCIAL FRITID** och att **FOLKRÖRELSEN MÅSTE TA ANSVAR FÖR DE UTVECKLINGSSTÖRDAS FRITID.**

Idag är dagcenter nästan de enda sysselsättningsalternativ för utvecklingsstörda. De måste även få delta i samhället på dagtid. Därför krävs: DAGLIG VERKSAMHET I MÅNGA FORMER.

Och den mest eftersatta gruppen vad beträffar daglig verksamhet skilt från bostaden är de gravt utvecklingsstörda, därför: DAGLIG VERKSAMHET MED KVALITÉ - ÄVEN FÖR GRAVT UTVECKLINGSSTÖRDA.

För de utvecklingsstörda som dessutom har andra handikapp, de barndomspsykotiska, invandrarbarnen samt för de gravt utvecklingsstörda är det väsentligt att se att SÄRSKILDA BEHOV KRÄVER PERSONLIGA LÖSNINGAR.

Så t ex borde det vara en självklarhet att utvecklingsstörda invandrare får psykologiskt och terapeutiskt stöd från personer som både behärskar språket och omsorgsrådet.

Bakom det något skämtsamt formulerade kravet FRÄSIGA RULLSTOLAR NÄR DET BEHÖVS ligger dels en tanke om att hjälpmedel skall vara tilltalande men framför allt att med den teknik vi behärskar idag finns det hjälpmedel för många som ändå aldrig kommer i åtnjutande av dem. Så t ex är det en alldeles felaktig fördom att en gravt utvecklingsstörd människa inte skulle kunna eller inte skulle ha glädje av att köra rullstol!

Andra människor med särskilda behov är de barndomspsykotiska. Deras KRAV PÅ ETT BÄTTRE LIV, DÄR MAN BEAKTAR BARNETS HELA SITUATION, borde vara en självklarhet liksom att DE BARNDOMSPSYKOTISKA BARNEN OCKSÅ DE BLIR VUXNA, men ibland undrar man om beslutsfattare glömt det.

Kring varje utvecklingsstörd finns ju en familj. Och HAN- DIKAPPADES FAMILJER BEHÖVER KVALIFICERAT PSYKOLOGISKT STÖD.

Att ge kvalificerat psykologiskt stöd till nyblivna föräldrar till handikappade barn är i hög grad ett förebyggande arbete. Om vi inte satsar på stöd till föräldrarna kommer allt fler utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna att få psykiska störningar - som vi ju nu vet inte har med "hjärnskador" att göra utan med uppväxtmiljön. Och det är långt svårare att då hjälpa föräldrarna och deras barn. Genom att ge föräldrarna psykologiskt stöd minskar man mänskligt lidande - dessutom blir det billigare.

Dessutom måste SYSKONENS SITUATION UPPMÄRKSAMMAS i långt större utsträckning än tidigare och det är frågan om olika stöd i olika åldrar.

När inte familjen längre finns är det personal som kommer att stå utvecklingsstörda nära och därför tycker vi att det är självklart att UTVECKLINGSSTÖRDA MÄNNISKOR HAR RÄTT TILL VÄLUTBILDAD PERSONAL.

Grundutbildningen för t ex vårdpersonal är idag mycket otillfredsställande, vi ligger i Sverige i det fallet långt efter de övriga skandinaviska länderna. En av de stora frågorna för alla som idag arbetar och lever med handikapp och handikappade är införandet av fosterdiagnostik. Kommer det att vinna gehör i full skala kommer det inte att finnas några utvecklingsstörda människor. Vi frågar därför: **KAN MAN SAMTIDIGT KRÄVA FOSTERDIAGNOSTIK OCH UTVECKLADE OMSORGER FÖR HANDIKAPPADE?**

Dessa människor har rätt att finnas och vår slutsats blir: **UTVECKLINGSSTÖRDA MÄNNISKOR ÄR MEDBORGARE MED RÄTT TILL GODA OMSORGER TROTS ETT HÅRDNANDE EKONOMISKT KLIMAT!**

INTRYCK OCH SPONTANA TANKAR PÅ OCH FRÅN POMS'S 10-ÅRS JUBILEUM

(komna från en tämligen "grön" pomsare)

Maud Jöngard, Karlshamn, Blekinge.

Den första och vanligaste känslan i för oss nya grupper är ett visst främlingskap. Denna känsla fanns förvisso med, då jag vid ankomsten till Medborgarhuset så att säga hängde min kollega Boel i svansen, när hon for runt och hälsade på och kramade sina "systrar och bröder i församlingen". Alla tycktes känna alla och ha mer eller mindre starka vänskaps- eller andra band sinsemellan. Undra på att jag kände mig ny och lite utanför! Det var en trygghet och tillgång att ha Boel som ciceron och få dessa diffusa ansikten inplacerade på Sveriges omsorgskarta. Personer som tidigare blott varit ett namn under en boktitel visade sig vara högst levande människor, som till och med åkte tunnelbana!

Efter ett tag försvann känslan av främlingskap och ersattes av beundran och stolthet. Det var i samband med redogörelserna från fält och forskning. Tänk vilken kompetens och kunskap, vilket intresse och engagemang som genomsyrade dessa människors tillbakablickar och framtidsvisioner! Det var spännande och nyttigt att höra om upplevelser och erfarenheter av omsorgsarbetare flera årtionden tillbaka, men mest slående är ju den snabba utvecklingen

under det senaste decenniet. Psykologer som varit med denna förändringsperiod måste själva ha genomgått en del metamorfoser! Att vara ny på ett område innebär ett stort mått av lyssnande och lärande. Detta framstod klarast i grupparbetet, vilket väl helst ska vara ett ömsesidigt givande och tagande. Jag var utan tvekan en ganska ensidig mottagare! Men intressant var det att höra, hur man på olika håll handskas med lindrigt utvecklingsstördas emotionella problem. Fint att en del vårdchefer och andra ickepsykologer anammat inbjudan att delta i diskussionerna dag två! Trots att andra symposiedagen alltså var en lördag fylldes stora hörsalen med en väldig massa människor, som tydligen var spända på eftermiddagens paneldebatt. Bland deltagarna fanns omsorgstagare, omsorgsarbetare och politiker.

Debatten blev en värdig men innehållsmässigt dyster slutkläm på jubileet. Hur kommer målsättningar att kunna uppnås och mänskliga behov att kunna tillgodoses i dessa besparingars och åtstramningars tidevarv? Kan möjligen Kåre som representant för de utvecklingsstörda genom sitt sätt att ge orden liv och täckning tränga igenom byråkrati och ekonomiskt språk och nå fram till den humanistiska sidan hos politiker och makthavare?

Efter dessa två dagar i Stockholm kände jag helt klart en större gemenskap med omsorgsverksamheten i allmänhet och POMS-verksamheten i synnerhet!

Vi tackar Maud för dessa spontana tankar. Fler sådana kan med fördel skickas till:

POMS-bladet

c/o MR-projektet

Psykol enheten/forskn klin

Ulleråkers sjukhus

750 17 UPPSALA

P O M S - S Y M P O S I U M /Referat:

POMS inledde sitt andra decennium med ett två-dagars symposium i Medborgarhuset i Stockholm. Det övergripande syftet var att mot bakgrund av utvecklingen av omsorgerna under 70-talet, formulera målsättningar, krav och innehåll för omsorgsarbetet under det kommande årtiondet.

Fredagen, vilken var en intern dag för POMS-medlemmar, ägnades åt fördjupade diskussioner kring detta tema. Ett antal POMS:are, både praktiskt verksamma och forskare, med perspektiv på omsorgerna gav oss inspiration till dessa diskussioner.

Lördagen, till vilken även andra yrkeskategorier och intressenter var inbjudna, koncentrerades till gruppseminarier enligt förutbestämda teman. (För närmare presentation, se POMS-bladet nr 57 1983.) Dagen avslutades med en offentlig debatt under rubriken "Vilka blir de utvecklingsstördas livsvillkor under 80-talet?" Till denna debatt hade inbjudits representanter från Socialdepartementet, Landstingsförbundet, Socialstyrelsen, R-FUB m fl.

Nedan följer ett referat av valda delar från två intressanta och givande symposiedagar. Presentationen är naturligtvis selektiv, men förhoppningsvis kan den ge en överblick av symposiet samt inspirera till fortsatta resonemang.

FREDAG 18/3: INTERN POMS-DAG

Britta Lindroth (ordförande i POMS): Britta sammanfattade POMS utveckling genom att studera tidigare verksamhetsberättelser. Hon fann bl a att föreningen 10-dubblat sitt medlemsantal, anordnat 21 konferenser, avgivit ett 50-tal remissvar etc. Här framgick också POMS engagemang och drivkraft i vissa speciella frågor t ex kritiken av vårdinstitutionerna, debatten om prenatal diagnostik, omsorgskommitténs betänkande, POMS-international m m. Vad som emellertid ej kan utläsas i verksamhetsberättelserna är det betydelsefulla, informella interna kunskaps- och erfarenhetsutbytet medlemmar emellan. Brittas förhoppningar för POMS under 80-talet kan sammanfattas i följande punkter:

- fler aktiva arbetsgrupper
- ökad kretsaktivitet
- aktiv debatt i POMS-bladet
- finna de organisatoriska formerna för uppdelningen i vuxen- och barnhabilitering (allt undvika denna)
- inspirera utvecklings- och forskningsarbete, såväl professionellt som på fältet
- slå vakt om ideologiska grundvärderingar och ej låta dem påverkas av ekonomiska realiteter.

Praktiskt verksamma psykologer

Maj Thunman (omsorgspsykolog i Västmanlands läns landsting): Omsorgsarbetet under 70-talet präglades för Majs vidkommande av vissa insikter och slutsatser. Till de förra hörde vårdinstitutionernas negativa effekter på utvecklingsstörda och personal. Institutionerna var direkt motverkande för personlig utveckling och behandlingsinsatser. Slutsatserna av dessa insikter kan sammanfattas i ett ord: förändringsarbete - verka för institutionsavveckling samt arbeta för att behovet av institutioner upphör.

Maj betonade vikten av ett aktivt deltagande i omsorgsorganisationen i syfte att förändra och påverka. Processen är många gånger krokig och innehåller många kompromisser. Men för att bli trovärdig inför sig själv och andra är det nödvändigt att vara aktiv i förändringsprocessen.

Inför 80-talet ser Maj både positiva och negativa tendenser. Till de förra hör att ideologin och värderingarna inom omsorgerna omfattas av allt fler. Till de senare hör den ekonomiska åtstramningen. Omsorgsarbetet styrs i stor utsträckning av hårda ekonomiska budgetramar, ej av de utvecklingsstördas behov.

Ann-Charlotte Carlberg (tidigare omsorgspsykolog i Kronobergs läns landsting, sekreterare Omsorgskommittén, numera Statsföretag): Arbetade i början av 70-talet som psykolog vid Salberga specialsjukhus. Denna period blev vägledande praktiskt och teoretiskt för arbetet såväl under 70-talet som inför 80-talet. Man tvingades fördjupa kunskaperna i utvecklings- och perceptionspsykologi samtidigt som man insåg nödvändigheten av planeringsarbete och organisatoriskt förändringsarbete. Ann-Charlotte pekade på tre områden som hon anser vara lika betydelsefulla idag som de var på 70-talet: 1) kunskap om utvecklingsstördas känsloliv, 2) utvecklingsstördas medinflytande, 3) förena individarbete och organisationsarbete.

Ann-Charlotte hävdade vidare målsättningsfrågornas aktualitet även på 80-talet. Förändringsansatserna från 70-talet är ej tillräckliga. Inför 80-talet måste kvalitativa aspekter i boendet, arbetslivet etc uppmärksammas.

Till POMS uppgifter hör att hålla ihop kunskaper, förmedla övertygelse och värderingar samt tillvarata forsknings- och utvecklingsansatser. POMS skall fortsätta att vara inspirationskälla och förmedla kunskaper om förändringsarbete.

Inga Sommarström (omsorgspsykolog, Stockholms läns landsting): Ingas 70-tal uppmärksammade identitetskriser hos utvecklingsstörda; hur man upplever sig själv och sitt handikapp. Via samtal med utvecklingsstörda, individuellt och i grupp fann hon att många sökte meningen med sitt liv. I dessa samtal mötte hon inte längre utvecklingsstörda människor, utan människor med ett handikapp (utvecklingsstörning). Förstod hur identitetsupplevelsen påverkas och utvecklas i relation till den omgivning man lever i. Många människor har lärt sig samtala med utvecklingsstörda kring denna problematik, men ännu återstår mycket.

Visioner inför 80-talet: En ökad medvetenhet och självständighet för utvecklingsstörda. Intensifierat arbete för att ge utvecklingsstörda möjligheter att utveckla en positiv självbild samt större möjligheter till medinflytande över sin livssituation. Vad förenar psykologer inom omsorgerna inför 80-talet? Vi har kunskaper om den utvecklingsstörde och hans livssituation. Vår uppgift måste vara att slå fast utvecklingsstördas rätt till ett liv i samhället.

Psykologer med forskningsanknytning

Lars Kebbon (vetenskaplig ledare vid Projekt Mental Retardation, Uppsala universitet): Lasse anlade ett längre perspektiv på omsorgerna än det senaste årtiondet. Han berättade om en pedagogisk förnyelse på 30-40-talen. 50-talet karakteriserades av en medicinsk framtoning. Man uppmärksammade de speciella behoven hos utvecklingsstörda i syfte att höja den allmänna omvårdnadsnivån i paritet med den somatiska vården. Normaliserings-epoken inleddes på 60-talet och förverkligades i viss utsträckning på 70-talet. Tonvikten låg på de allmänmänskliga behoven. Detta var en psykologisk epok och i hög grad psykologernas period.

Inför 80-talet efterlyser Lasse en period av syntes mellan de speciella behoven och normaliseringsidealerna (Mårten Söder har visat på riskerna att integrering kan osynliggöra de utvecklingsstördas speciella behov).

Lasse beskrev också parallelliteten mellan olika tillväxtkurvor: resurstilldelning (vårdresurser, psykologtjänster), forskningsinsatserna samt den ekonomiska tillväxten. Dessa olika kurvor nådde sin höjdpunkt vid mitten av 70-talet för att därefter plana ut.

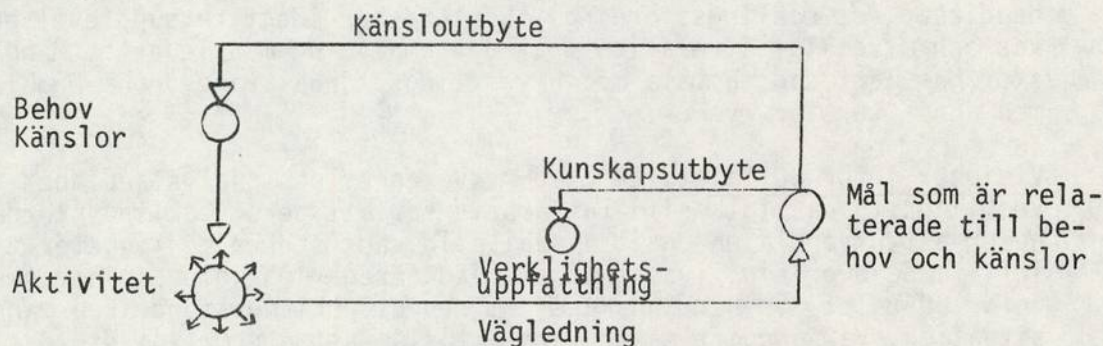
Som den forskare han är betonade Lasse vikten av att den forskning som är etablerad blir kvar och tillväxer både personellt och innehållsligt. Förutsättningen för detta är att forskningen har förankring både på fältet och i universitetsvärlden.

Gunnar Kylén (vetenskaplig ledare vid forskargruppen ALA): Gunnars 70-tal har präglats av forskningsarbete vid ALA. Arbetet har huvudsakligen varit av två slag, dels själva forskningen d v s att ordna kunskaper om utvecklingsstörda i teorier, och dels rapportutgivning.

Utgångspunkten för Gunnars forskning var upplevelsen av gravt utvecklingsstördas utveckling till värdiga, kommunicerande människor som en funktion av förändrade boendevillkor. Gunnar upplevde emellertid att kunskaperna behövde struktureras bättre. Han utgick från två grundläggande postulat: 1) människan befinner sig i ett samspel med miljön, 2) verkligheten består av upplevelser och materia. Dessa postulat kräver att man anlägger en helhetssyn på människan. Kortfattat kan denna modell beskrivas utifrån följande figur:

	<u>Person</u>	<u>Samspel</u>	<u>Miljö</u>
<u>Upplevelser</u>	Psykologiska aspekter	Socialt samspel	Social miljö
<u>Materia</u>	Biologiska aspekter	Fysiskt samspel	Fysisk miljö

Gunnar illustrerade vidare sambandet mellan behov/känslor, aktivitet, mål och verklighetsuppfattning:



I denna modell kan tre typer deprivationsbrott uppstå: 1) känslodeprivation, 2) kunskapsdeprivation och 3) handlingsdeprivation (t ex inlärda hjälplöshet).

Till Gunnars förhoppningar inför 80-talet hör: 1) ett aktivt tillvarata-gande av kunskaper, 2) ökat utbyte mellan forskare, 3) forum för omsorgs-forskare samt 4) ökat engagemang från fältet i forskningen.

Ingrid Liljeroth (forskare vid Institutionen för specialpedagogik i Mölndal): 70-talet blev för Ingrid medvetandegörandets årtionde. Värderingar och erfarenheterna av de teknologiska idealen, bl a omsatta i ett träningsprogram för ADL-färdigheter, kolliderade. Detta föranledde så småningom en "paradigmidentifiering eller paradigmskifte" där nya frågeställningar såsom vad användbar kunskap är och vad det är att utvecklas som människa när man har ett förståndshandikapp blev centrala. I arbetet på Vipeholm kom också insikterna om det omöjliga att införa nya perspektiv på den utvecklingsstörde utan en samtidig förändring av organisationssystemet.

Sedan mitten av 70-talet innehar Ingrid en kombinerad lärar-/forskartjänst vid Institutionen för specialpedagogik i Mölndal. Bl a har hon på uppdrag av SÖ analyserat psykiska särdrag hos elever i särskolan och vilka behov som finns kring dem. På basis av sitt forskningsarbete har hon parallellt arbetat med fortbildning av speciallärare.

Ingrid talade också om utveckling som en dynamisk process. Avgörande för dynamiken är upplevelserna som ligger på en känslomässig nivå och är knutna till behov. Dessa upplevelser måste identifieras och bearbetas för att leda fram till kunskap. Det tredje ledet är att man också måste uttrycka sig. I denna process måste det finnas en dynamik mellan komponenterna.

De senaste åren har Ingrid intresserat sig för och fördjupat sig i det pedagogiska arbetet. Här har det upplevda motsatsförhållandet mellan teori och praktik aktualiserats. Inför 80-talet hoppas Ingrid på en integrering av teori och praktik eller kunskap och erfarenheter.

Egentligen, menar Ingrid, handlar önskemålen om att ta konsekvenserna av den egna paradigmidentifieringen. Omsorgerna har genomgått en paradigmförändring vars genomförande innebar förändrade livsvillkor för utvecklingsstörda. Men fortfarande återstår ett omfattande arbete beträffande "översättningen" i handlandet, en fördjupning av insatserna och erhålla verklig helhet och kontinuitet. Men det kräver med nödvändighet att praktik, planering, utbildning och forskning ingår fruktbara, helst dynamiska relationer.

Mårten Söder (sociolog, forskare vid Arbetslivscentrum, Stockholm): 70-talet karaktäriserades av en värdideologisk utveckling. Två huvuddrag kan utkristalliseras: 1) det viktiga och rättvisa att samhället satsar resurser på utvecklingsstörda, en insikt om samhällets skyldigheter, 2) utvecklingsoptimism beträffande de utvecklingsstörda.

Detta utgjorde utgångspunkten för utvecklingen på 70-talet. Värdideologin förändrades även hos andra grupper, t ex politiker. Metoder för att omsätta riktlinjerna utvecklades bl a via tillsynsmyndigheterna. En expansiv ekonomi under 70-talet påskyndade utvecklingen av omsorgerna. Utvecklingsoptimistiska och offensiva idéer beträffande utvecklingsstörda vann gehör. POMS har varit en drivande kraft bekom den ideologiska utvecklingen inom omsorgerna.

Under 70-talet utvecklades en "mål-medel rationalitet". Enligt Mårten föreligger vissa problem med denna typ av rationalitetsresonemang, framförallt att målsättningarna blir orealistiska, överambitiösa samt att man övervärderar medlen att uppfylla målsättningarna. Inför 80-talet bör man ompröva den traditionella "mål-medel rationaliteten", som var adekvat i en period av ekonomisk utveckling, till förmån för en ny typ av rationalitet som har sitt ursprung i privatsfären.

LÖRDAG 19/3: PANELDEBATT - UTVECKLINGSSTÖRDAS LIVSVILLKOR UNDER 80-TALET

Symposiet avslutades med offentlig debatt med ovanstående tema. Det som nedan refereras utgör anteckningar från debatttagarnas inledningsanföranden.

Britta Lindroth redovisade slutsatserna av fredagens gruppdiskussioner. Dessa har Britta själv närmare presenterat tidigare i detta POMS-blad.

Sture Korpi (statssekreterare, Socialdepartementet) redogjorde för hur Tängts beredningen av omsorgskommitténs betänkande har nått. Enligt hans åsikt är det möjligt att lägga betänkandet som grund för en proposition, dock tidigast om ca ett år. Han betonade att plusinsatser och rättigheter måste behållas. Däremot bör man sälla ut säranordningar som är föråldrade eller som motverkar sitt syfte. Sture Korpi redovisade preliminära synpunkter på vissa av kommitténs mer centrala förslag:

- Förskolan för utvecklingsstörda bör fortsättningsvis stå under primärkommunalt ansvar. Man bör kunna skapa garantier mot resursförsämringar.
- Särskolan får förmodligen inget ändrat huvudmannaskap. Däremot kan man börja planera för ett förändrat huvudmannaskap i framtiden, bl a genom att överföra lagstiftningen till den ordinare samt byte av ansvarigt departement.
- Fullfölja kommitténs tankar om reguljärt boende och öppen service. Viktigt att handikappolitiskt befrämja en sådan process. Dessutom torde det vara samhällsekonomiskt riktigt; institutionsplatser är kostsamma.
- Enligt Sture Korpi finns skäl att anta att kommitténs förslag om personkretsen inte kommer att antas. Vid den efterkommande paneldiskussionen visade Sture Korpi större tveksamhet inför detta påstående. Han talade om i termer av att kommitténs förslag kommer att antas.

Torsten Nilsson (ordförande FUB) menar att ekonomiskt kärva tider har slagit hårt mot utvecklingsstörda. Inte bara i form av generella försämringar utan specifika sådana. Han betonade vikten av att minska klyftorna mellan handikappade och övriga. FUB kan kanske acceptera en långsammare utvecklingstakt eller ibland stillastående men däremot ej försämringar. Hellre då omprioriteringar av tillgängliga resurser. Torsten Nilsson betonade även att andra resurser än ekonomiska är viktiga i omsorgsarbetet. Personresurser är också väsentliga, däribland psykologer för att påverka personal, föräldrar och politiker i syfte att förbättra livsvillkoren för utvecklingsstörda. Psykologer har en betydelsefull funktion i arbetet med de utvecklingsstörda för att öka deras medinflytande.

Kåre Karlsson (representant för fritidssektionen inom FUB och de utvecklingsstörda själva) framförde i punktform de utvecklingsstördas egna krav:

- utvecklingsstörda kräver att få informera riksdagsmännen om vad utvecklingsstörning är
- fler TV-program om utvecklingsstörda på bra sändningstid
- information för att få bort fördomar om utvecklingsstörda
- kommuner och landsting måste börja anställa utvecklingsstörda. Det bör vara billigare än att låta dem vara vårddagare på skyddade verkstäder och dagcenter
- lagstifta om att företag skall anställa ett visst antal utvecklingsstörda

- korttidshem för vuxna utvecklingsstörda från vårdhem och föräldrahem för att ge dem träning till ett öppet boende
- fler inackorderingshem inför 80-talet
- alla utvecklingsstörda skall ha eget rum
- besluta inget om utvecklingsstörda utan att först tillfråga dem
- ombudsman anställd av FUB i varje län
- utvecklingsstörda är ej lika, skall ej behandlas lika.

Mårten Söder talade om två paradoxer som existerade i slutet av 60-talet och som existerar än idag. I slutet av 60-talet fanns stor konsensus om ideologin (normalisering och integrering) men ändå skedde en utbyggnad av den institutionella omsorgsvärlden. Den andra paradoxen syftar på utbyggnaden av dagcenterverksamheten som ju innebär en ökad segregering av utvecklingsstörda. Mårten menar alltså att dessa paradoxer fortfarande är aktuella, åtminstone beträffande vuxna utvecklingsstörda. Han anser att det saknas politisk kraft att genomdriva åtgärder. Två absoluta krav måste ställas, nämligen intagningsstopp på institutionerna samt upprättande av utvecklingsplaner för landstingen.

Slutligen talade Mårten om problemen med särskolans integrering. Han menar att man i dagsläget endast lyckats med den fysiska lokalintegreringen. Det är nödvändigt att komma längre än denna integrering för att särskolans integrering skall bli framgångsrik.

Göran Hammarsjö (landstingsråd, Stockholms läns landsting, representant för Landstingsförbundet) menade att de stora reformernas tid är förbi. De ekonomiska resurserna är begränsade. Den framtida utvecklingen måste äga rum genom ett bättre utnyttjande av tillgängliga resurser, inte bara ekonomiskt utan även vad gäller personal, föräldrar etc. Han tror ändå på en fortsatt positiv utveckling inom omsorgerna; inom skolan, metodikutveckling, fortsatt integration, förändrade attityder och fördomar samt en inriktning mot en mer individorienterad planering.

De problem han förutspådde under 80-talet gällde framförallt två områden, dels en kritisk arbetsmarknadssituation med en ökad utslagning av utvecklingsstörda, även från skyddade verkstäder, dels alternativa boendeformer för ca 7 000 hemmaboende utvecklingsstörda.

Karl Grunewald (medicinalråd, Socialstyrelsen) beskrev den nuvarande och kommande situationen med avseende på olika omsorgsformer. Han förutsåg inga genomgripande förändringar det närmaste decenniet. Han hade dock förhoppningar att vissa av de förslag som föreslås i omsorgskommitténs betänkande skall realiseras. Karl Grunewald förutsåg också en fortsatt utveckling av den prenatala diagnostiken, där man med en alltmer förfinad metodik successivt kommer att kunna ställa fler och tidigare diagnoser.

Mycket mer ägde rum under symposiedagarna, bl a den fortsatta paneldebatten samt framförallt intensiva och inspirerande gruppdiskussioner kring förutbestämda teman. Detta finns ej återgivet i detta referat. Förhoppningsvis kommer vi att få mer information i den symposierapport som för närvarande diskuteras i POMS styrelse.

Vid anteckningsblocket

Jan Hjärpe

Jag har aldrig mött någon utvecklingsstörd, som inte vet om att han eller hon är handikappad. De känner sig misslyckade, upplever hela tiden att de gör fel — utan att riktigt förstå varför.

— Men de har sällan någon att tala med om detta. Vi undviker att möta de utvecklingsstördas sorg.

Det säger Inga Sommarström, en av psykologerna vid symposiet i Stockholm.

Jag har fått höra många gånger att de utvecklingsstörd inte har en aning om att de inte är som alla andra. Men sedan 1968 då jag började som psykolog inom omsorgen har jag inte

träffat någon som inte har varit medveten om sitt handikapp.

Inga Sommarström, psykolog vid Habiliteringsnämnden i Stockholm (tidigare Omsorgsnämnden) talar om hur rädda vi

I dag samlas 300 omsorgspsykologer sium på Medborgarhuset i Stockera vad man fruktar eller önskar sig in,

Psykiskt utvecklingsstör

”De längtar all

är att möta de psykiskt utvecklingsstördas sorg över att vara handikappade. Om hur det måste vara att tänka så mycket på sina begränsningar, sina tillkortakommanden — och inte ha någon som talar med en om det, tar emot det.

— Jag tror att vi andra aldrig kan förstå hur svårt det är att vara utvecklingsstörd. Att vara osäker, känna sig misslyckad. Hela tiden uppleva att man gör fel, att man kommer till korta — men inte riktigt förstå varför.

40 000 i Sverige

De psykiskt utvecklingsstörd är den största handikappgruppen — och den minst kända. 40 000 är i Sverige inskrivna i omsorgen — erkända som utvecklingsstörda på det sätt som ger dem särskilda samhällsinsatser. Mellan en halv och en procent är den andel av befolkningen man brukar räkna med som utvecklingsstörd.

Bara i hälften av fallen vet man orsaken till störningen: en medfödd kromosomrubbning, en sjukdom hos modern under havandeskapet, en förlösningsskada m.m. — I u-länder är svält och umbäranden en vanlig orsak.

— Man kan säga att vem som helst av oss skulle kunnat vara utvecklingsstörd, eftersom det finns många dolda orsaker. Eller att vi alla kan få ett utvecklingsstört barn — men så tänker ingen, säger Inga Sommarström.

Vi diskuterar lite varför utvecklingsstörd är en dold handikappgrupp. En orsak är att de länge hållits dolda

slutna institutioner ute på landet. En annan är att definitionen utvecklingsstörd är flytande — beroende av samhällets krav bl. a. På landsbygden förr spelade det inte så stor roll om man fattade långsamt och inte kunde läsa — men i dagens Stockholm blir det problem.

I takt med konjunkturen

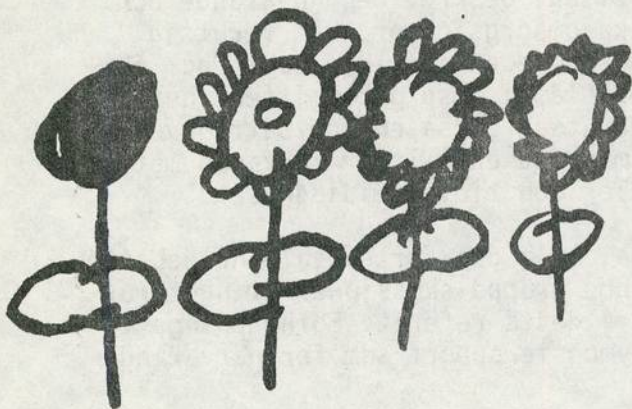
Synen på de utvecklingsstörd och deras möjligheter i samhället har också varierat med de ekonomiska konjunkturen — det har Märten Söder visat i en doktorsavhandling. Nu är det ont om jobb och nedskärning av resurserna — och det märker Inga Sommarström i sitt arbete på distriktskontoret i Handen:

— Vi får trollo och improvisera för att hitta lösningar när det gäller t. ex. avlastning av familjerna. Men vi undrar hur det går om det — som varslats — blir ännu kärvare.

En av Ingas uppgifter som psykolog i den öppna omsorgen är naturligtvis kontakten med de vuxna utvecklingsstörd själva. Hon samlar samlingsgrupper för att stödja dem att bli mer medvetna om sitt eget handikapp, bli sams med sig själva. Se både sina möjligheter och sina svaga punkter.

Tonårskriser

— Det är ett sätt att minska deras egen rädsla, ångslan och skamkänslor. Det är svårt att tala om sina upplevelser av att vara misslyckad — men jag tror inte att några andra än utvecklingsstörd är så äkta, kan vara så preserverade i sådana här samlingsgrupper, säger Inga.





Grattis Inga

som fyllt 60 år
under påskhelgen

— de som arbetar med utvecklingsstörda och deras familjer — till ett symposium. Man skall redogöra för aktuell forskning, byta erfarenhet och diskutera för 80-talet.

da — största handikappgruppen

a efter att vara som andra”

En särskild kategori är barn-
åringarna. I den åldern skapar
man sig en bild av sig själv som
vuxen och det är svårt för alla
människor. Men, om man dess-
utom vet att man inte kommer
att göra värnplikt, inte ta kör-



Vi låter inte längre de ut-
vecklingsstörda bo bland
djuren i lädugården, så som
Stellan Skarsgårds förryckta
dräng i filmen "Den enfoldi-
ge mördaren". Men vi är
fotografande snåla med ge-
menskap och orkar sällan
lysna, när de vill tala om
hur det känns att stå utanför
och inte riktigt förstå.

fort, förmodligen inte kan ha fa-
milj och barn, inte har många
vän att välja på — hur till-
freds då?

— Det finns bland utveck-
lingsstörda en liten grupp som
är som barn, en grupp, en

tan efter det vanliga livet som
"alla andra" har, säger Inga.

— Och att arbeta med ut-
vecklingsstörda, det är att få de
stora frågorna ställda i centrum.
Det rör sig om många småfrågor
och detaljer — men de kommer
in i ett stort sammanhang. Man
måste fundera över var man
står. Vad man tycker är viktigt
för ett mänskligt liv.

Psykologerna inom omsorgs-
verksamheten arbetar också
med föräldrarna, familjerna.
Stöder när det blir för jobbigt,
ger kunskap så att föräldrarna
kan ställa adekvata krav på
myndigheterna.

Inga har ägnat ett speciellt
intresse åt friska syskon till ut-
vecklingsstörda. Samlade i
grupp har de lätt att tala om si-
na handikappade bröder och
syster — men svårt att komma
ut med sig själva.

Nackdelar — och vinster

Men gemensamt har de ofta
att de blivit isolerade — dragit
sig för att ta hem kamrater för
att de inte visste hur de skulle
presentera syskonet. Skämts för
syskonet — och skämts över att
de skämdes. Haft samvetsqual
för att de själva haft roligt, levt
ett normalt liv. På något sätt
upphört att begära för egen del.
Och ofta tagit ett vuxet ansvar
våldigt tidigt — blivit en med-
förälder när mamma och pappa
inte orkar.

— Inga syskonen till utveck-
lingsstörda tycker också att de
vunnit mycket — med den när-
vetenskap att jag inte träffat dem
men att tala, inte den som först
skapar situationen, säger Inga.

— Det tycker att de tidigt hade

mer erfarenheter, visste mycket
mer om livet än sina jämnåriga.
Och de har större förståelse för
svikande, för att inte alla
människor är stöpta i samma
form.

— De har lärt sig mycket,
men de har inte fått det gratis,
summerar Inga. Och hon be-
tonar hur viktigt det är att varje
barn, alla barn, då och då får va-
ra huvudperson i familjen.

Vad har hänt i människors in-
ställning till de utvecklings-
störda under senare år — vad
ser Inga ur sitt perspektiv?

Kunskap — osäkerhet

— Människor vet mer i dag,
säger hon, men det finns också
en väldig osäkerhet: vad kan de
göra, hur skall jag behandla
dem, vad kan jag säga? Det är en
osäkerhet som smittar av sig,
det tar tid innan man kan umgås
naturligt. Och den här osäker-
heten måste släppas fram,
accepteras för att man skall
komma vidare.

Inga talar om träffar med
grannar till hem för utvecklings-
störda. Hur grannarna först rea-
gerat väldigt negativt, talat om
de där som ser ut och låter
konstigt. Men hur man kan kom-
ma förbi det, se att det är en le-
vande människa, en vuxen som
håller kalle och som har sin
egen profil.

Råd för att bli arg

Men ansvaret för att det är
svårt med kontakten kan inte
bara läggas på oss. Också de ut-

vecklingsstörda kan bete sig
svigt. Inga berättar om en rädsla
som många utvecklingsstörda
uttryckt för henne: att hamna på
shuten institution om de blir
"besvärliga". Därför törs de inte
säga ifrån, bli arga, göra sig gäl-
lande.

En annan rädsla gäller vilka
effekter en utbyggd fosterdia-
gnostik kan få på synen på de
utvecklingsstörda. — Man vågar
knappast tänka tanken att det
kanon gå därhän att den kvin-
na som väljer att föda ett barn
trots att ett fel upptäckts för
"skylla sig själv", inte får något
stöd, säger Inga. Just därför att
tanken är så hemsk måste vi ta
upp den — så att det inte blir så.

Till sist en fråga som känns
fång att ställa: hur skall man va-
ra i kontakt med utvecklings-
störda? Finns det några enkla
regler?

Tala inte fort

— Vara den man är, fast inte
tala så fort, säger Inga och cite-
rar en utvecklingsstörd som be-
rättat om hur det är att inte för-
stå:

"Det finns så många ord som
man hör men inte förstår. Man
läser. Man ser bokstäverna men
förstår inte. Människor fattar
olika fort. Jag fattar trög."

— Det är skönt att känna att
andra räknar med en, säger
Inga. Uppleva att man slipper
skämmas. Någon gång slipper
känna att man inte förstår.

Erik Sidenbladh

Heinz Mauermann
Villagatan 6
#60 34 Mörarp

Mörarp 83-03-12

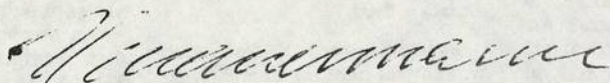
Öppet brev till POMS-blads redaktionen

Första gången jag skrev till POMS bladet var efter en allmän vädjan från redaktionen om lite feedback från läsekretsen - denna gång känner jag mig nästan personligen "utpekad" när Ni skriver om brännbart stoff som borde återföras till POMS. Den som var mest eldfängt på socialstyrelsen konferens om psykologernas arbete på vårdhem var nog jag. Tyvärr avhände jag mig rätten till konstruktiv kritik med mitt osakliga och oförskämda utfall mot representanterna från femte byrån och aldrig mera ska jag hålla ett kåseri om jag inte är i den lättjefulla stämningen som krävs. Jag tycker fortfarande att det inte fanns en vänlig tanke bakom inbjudan och byråns uppträdande som "gästgivare" gränsade till kulturmord. Jag känner mig fortfarande för olämpad och konferensen gagnade inte mitt arbete utan saboterade snarare - jag var ju borta från vårdhemmen i tre dagar.

Jag skickar till Er mina funderingar om "vårdhemmen" de som jag hade ett sånt behov av att få diskutera och som femte byrån var så lite intresserad av. Kanske är de något för POMS bladet, kanske kan de tjäna som diskussionunderlag - hur som helst får Ni fria händer med materialet.

Får jag be mina kolleger som var med på konferensen om urskäkt det var inte min mening att utlösa denna "depression" som mitt inlägg tydligen gjorde hos många - jag mår än idag inte speciellt bra när jag tänker på det.

Många varma hälsningar



Vårdhemsdebatten:

Socialstyrelsens femte byrå och omsorgen

Socialstyrelsen är landets högsta instans beträffande omsorgen om de utvecklingsstörda. Styrelsen har varit vägvisande för arbetet ute i landet och den har utvecklat en stor iver att skicka iväg pekpinningar. En självskreven funktion borde vara att samla de erfarenheter som görs på "fältet" för att återföra dem till oss som arbetar med utvecklingsstörda. På sistone tycks socialstyrelsen ha blivit så duktig att den inte behöver gå denna omväg av "kunskaphämtning" utan kallar "fältet" till sig för att direkt tala om för oss hur vi skall bete oss. På sin höjd tittar man på arbetssättet vid någon inrättning, kallar det för något fint som "Sivus" och upphöjer det till "lag". Nu skall inte förnekas att socialstyrelsen har tillgång till värdefull forskning som bedrivs av t ex Ala-stiftelsen, men just här tycker jag att styrelsen visar en häpnadsväckande oförmåga att låta sig påverkas av sina "egna" resultat. Man utökar sin vokabulär med termer som "normaliseringsprincipen" och "individualisering" utan att dra konsekvenser och utan att ta "lärdom".

För att förklara vad jag menar, skall jag titta lite närmare på socialstyrelsens agerande mot en typ av inrättningar som ligger mig varmt om hjärtat, nämligen den form av boende som kallas "vårdhem".

Normaliseringsprincipen

Socialstyrelsen har tacknämligt kämpat för att de utvecklingsstörda skall leva som alla andra. De har istället för sockersjuka, allergi, astma eller blindhet sitt förståndshandikapp som tvingar dem till vissa justeringar beträffande livsstilen. Att en del har fler handikapp kräven än större hänsyn av dem och omgivningen i uppläggningsav tillvaron.

Socialstyrelsen är inte ensam om att kräva samma rättigheter för de utvecklingsstörda som för alla andra, men man är helt tyst om medborgarens förpliktelser och därmed, tycker jag, upphäver man medborgarskapet.

Man talar om att de utvecklingsstörda skall tränas, habiliteras och utvecklas till största möjliga självständighet, men det är för deras skull enbart, det ställs inga krav på dem att bidra efter förmåga för allas väl. Det är ingen normalisering.

Normaliseringsprincipen och vårdhem

Grundtanken är god. Utvecklingsstörning innebär att det krävs noggrannare planering, att man är mera beroende av sin omgivning och att man är i behov av speciella serviceåtgärder. Annars är det ingenting märkvärdigt med det.

De utvecklingsstörda är definitivt inte sjuka. Ändå hörde jag medlemmar av socialstyrelsen tala om "vårdidologi" så sent som den 6 dec 1982. Det var styrelsens vårdidologi det var frågan om och hur den skulle spridas till "vårdhemmen".

När man har åldern inne kan det vara fördelaktigt eller nödvändigt att bo på ålderdomshem. Om man inte har åldern inne får man i vissa fall bo på barnhem. Vem bor på "vårdhem"? Vårdare? Med den betydelse och innebörd som ordet "vårdhem" har för mig, är det omöjligt att en människa kan "bo" på ett vårdhem. Det är en inrättning som man blir inlagd eller tvingas vistas på.

En psykiater vid namn Szasz skrev en gång att det inte spelar någon roll vad man kallar en sten för, det är alltid samma sten, men att det har vitt gående följder för en människa att bli stämplad "schizofren". Jag tror att det har liknande följder för en bostad att bli betecknad "vårdhem", hos de flesta väcker det nog associationer i stil med "hjälplos", "stackare", "utsatt" och "omhändertagen". Är det

en händelse att de utvecklingsstörda, som "bor" på vårdhem möter attityder som är färgade av just dessa associationer, och att även de utflyttade fortfarande har "vårdhemsstämpeln" på sig?

Det är långt ifrån ovanligt att många människor bor på ett ställe. Det har skett och sker i kloster, på internat, militärförläggningar, vid järnvägsbyggen och liknande. Sverige har det lägsta antalet boende per rum i världen, men inte ens i ~~detta~~^{USA} är det så länge sedan att "bond-folket", deras barn, pigor och drängar sov tillsammans i köket. Vad vårdhem står för är ett "kollektivboende" vars fördelar man våldsamt negligerar. Ett älsklingsargument hos "antivårdhemsfanatikerna" är, att de utvecklingsstörda ju inte får välja vem de skall bo ihop med. Vem av oss har valt sina föräldrar att bo ihop med eller sina syskon att dela rum med eller familjestorleken överhuvudtaget? Kärlek, tillgivenhet, hänsyn och omtanken från dessa människor och som vi kunde ge tillbaka, gör att den tiden vill många drömma sig tillbaka till.

Vårdidologi och normalisering

Vi har lärt oss att tycka om människor och vi har blivit fostrade till att visa hänsyn och omtanke. Med socialstyrelsens "vårdidologi" i botten och med individualiseringen framför ögonen har omsorgen skapat en hop egocentriker. Jag tycker det är stötande att utsätta friska människor för en vårdidologi. Jag är övertygad om att det har följder för hur en människa blir bemött, när man kallar hennes bostad för "vårdhem, inte bara utanför hemmet utan framförallt innanför. Utvecklingsstörda behöver i allmänhet mera hjälp, mera stöd och mera service än människor utan förståndshandikapp. Håller man sig med en "vårdidologi" och kallar någons bostad för "vårdhem" vad är då naturligare än att skicka vårdare till dem som bor där. Människorna som arbetar på "vårdhem" är utbildade till att aktivt ta hand om andra, till att vårda. Min syn på vårdhemspersonalens arbetssituation skall jag ge senare, men jag tycker att personalen gör ett mycket fint arbete under svåra och otacksamma förhållanden. Det är i samband med dessa förhållanden som det visar sig att även "individualisering" är ett ord för socialstyrelsen, som inte har haft inflytande ens på dess eget beteende. Oavsett arten av hjälp, som de utvecklingsstörda behöver eller storleken av den, så är de människor, som skall ge denna hjälp vårdare. Det är som att kalla på rörmokaren oavsett om det är TV:n, pannan eller bilen som krånglar.

Vilken utbildning.

Ètt tag tyckte jag att personalen hade haft större nytta av en utbildning till arbetsledare med mycken gruppsykologi, motivationspsykologi och arbetsplanering, tills jag hittade en tabell i "Läroplan för särskolan" s andra supplement.

Den vilar på Gunnar Kyléns uppdelning av utvecklingsstörning i A, B och C nivå. I denna tabell är visserligen den gravaste störning betecknad med siffran 1 i stället för med bokstaven A, men det mest värdefulla med den är att författaren även har satt ut levnadsåldern under vilken ett barn i normal utveckling uppnår denna nivå. För nivå 1 eller A gäller 0 - 2 år. Det är möjligt att Gunnar Kylén har övergett denna jämförelse med forskarens rätt att överge teorier, som här har överlevt sig själv. För mig blev det ändå svaret på många frågor och funderingar. Det är antagligen socialstyrelsens, som jag tycker, missriktade krav på att behandla de utvecklingsstörda som vuxna, som jag känner ett spår av obehag när jag jämför de som bor på "kollektivet" med mina barn. Jag gör det ständigt och även personalen gör dessa jämförelser - antagligen med samma dåliga samvete. Stadiet 3 eller de lätt utvecklingsstörda s nivå eller nivå C når man i åldern 7 - 11 år. Det innebär att de "älsta" vi har att göra med inom omsorgen är 11-åringar. Det stämmer överens med min erfarenhet att i

situationer, där de utvecklingsstörda inte har någon större nytta av sin livserfarenhet, betar sig i enlighet med sin "intellektuella ålder". Jag övergav då tanken på arbetsledarutbildning för personalen. Inte ens en "11-åring" behöver en arbetsledare utan en lärare.

Istället för vårdidologi

Vad som behövs inom omsorgen och på "vårdhemmen" är en pedagogik, ingen "idologi". Personalen, som har känsla för de utvecklingsstörda, borde vara utbildade till lärare, socialpedagoger och hemsamariter, eller populärare resp impopulärare uttryckt - de bör ges tillåtelse att få fungera som "förälder" vilket de flesta har erfarenhet av. De bör få tillåtelse att "dosera" de misslyckanden, som de utvecklingsstörda råkar ut för, istället för att tyngas av ansvaret att bevara dem från allt "ont". Enligt Piagets och Gunnar Kyléns terminologi lämnar inte ens de lätt utvecklingsstörda det "konkreta" stadiet. Det innebär att de inte kan resonera sig fram till följderna av sitt handlande, utan de lär sig av "handgripliga" konsekvenser allena. Så betraktad är omsorgen kanske det effektivaste hindret för att de utvecklingsstörda skall lära sig något. Vi hindrar dem i stor utsträckning från att lära av sina erfarenheter/misslyckanden. Personalen bör, förtfarande i analogin med den intellektuella åldern, göras uppmärksam på sitt ansvar som "fostrare" och att det är i de utvecklingsstördas intresse att de får ta konsekvenserna av det de gör. Personalen får inte släta över eller acceptera i oändlighet med hänvisning till att "de kan ju inte rå för det" eller "det har vi ju betalt för".

I strävandena att göra de utvecklingsstörda till sociala varelser, till medmänniskor bör personalen lära sig att ställa oavvisliga krav, t ex att de någon gång skall koka kaffe även åt personalen och inte bara tvärt om, att de ibland "passar" sina "syskon" som är mindre, att de inte bara sköter vissa sysslor på avdelningen utan att de även tar ansvar för dem och konsekvenserna när de inte sköter sina uppgifter. Personalen bör ha rätt att kräva att de utvecklingsstörda visar förståelse för dem som är "mindre", men dessförinnan möjlighet att lära dem det, att göra klart för de utvecklingsstörda, att de som är mera handikappade än de själva, är i större behov av tillgivenhet än vad personalen är. Låta dem få positiv förstärkning när de visar omtanke om dem som de delar bostaden med istället för att visa dem uppskattning när de är "snälla" och "skötsamma".

Det mesta av det görs i stor utsträckning redan men vilken lättnad skulle det inte vara för personalen, om det de sysslar med var del i en pedagogik och inte i strid med en vårdidologi eller med utbildningen man har fått.

En sak som slog mig, även denna gång, med tanke på mina yngsta barn som är 1 och 3 år gamla, var den totalt utarmade miljö, som de gravt utvecklingsstörda vistas i. Den avdelning jag var på är för grabbar med en intellektuell ålder mellan 6 mån och 2 år. Hela avdelningen var utformad och möblerad för normalt utvecklade vuxnas behov. Jag hade velat ha åtminstone ett rum med en tjock skumgummimadrass över hela golvet, där man kan hoppa utan att slå sig och massvis med färgglada leksaker. Där fanns enbart TV, stereo och veckotidningar som förströelse..

Egentligen är det ofattbart att socialstyrelsen kan skicka ut inspektörer som godkänner en så grym miljö, men varför skulle de inte göra det, styrelsen har ju krävt att de utvecklingsstörda skall behandlas som vuxna. Vilken hänsynslöshet och vilken brist på konsekvens. Som om en dräglände, snörvlände och med blöjor försedd 26-åring skulle se mera vuxen ut bara för att man tar nallen ifrån honom. Den han såväl behöver för utvecklingen av inte bara den taktila förmågan.

Jag såg en 40-årig kvinna smeka sin egen överarm på ett groteskt men imponerande effektivt sätt, - när en mjuk docka hade varit så mycket mera praktisk.

I en undervisningsvideo påpekade Gunnar Kylén, att det är onödigt att gravt utvecklingsstörda skall behöva utveckla stereotyper då det inte förorsakas av störningen. Kylén anser att det är storleken och antalet sammanboende på "vårdhemmen", som är huvudorsaken. Jag skulle vilja ha andra variabler under kontroll först, som tillräckligt varierat utbud av "åldersanpassade" förströelser, lämpligt möblemang och personal med adekvat utbildning, innan jag skulle våga dra denna slutsats. Många av oss vuxna har glömt att leka. Med småbarn går det lättare att släppa loss. Att leka med vuxna på ett "barnsligt" sätt kan bli för mycket för våra hämningar och då kan det vara skönt att socialstyrelsen anser det opassande. Det är svårt att idka bergsbestigning med en rullstolsbunden eller spela brännboll med en som är blind. Med en utvecklingsstörd kan det vara svårt att spela schack eller t o m fia med knuff. Vi får hela tiden anpassa våra "lekar" till vår egen eller de andras förmåga. Varför skall det vara fullt att leka "titt-ut"-lekar med en gravt utvecklingsstörd?, oavsett hur långt hon har nått i den kroppsliga utvecklingen. Det en utvecklingsstörd har rätt att kräva är; att bli behandlad med respekt, likgiltigt hur gammal eller intelligent hon är. Hon är människa.

Bort med vårdhemmen.

Socialstyrelsen är inte nöjd med resultatet av den "behandlingen" som de utvecklingsstörda blir utsatta för i sina "kollektivboenden". Styrelsen kräver att de skall läggas ner. Man anser tydligen att man har försökt allt och att det inte hjälper. Vad man har gjort är att man har skickat iväg verbala uppmaningar i form av "socialstyrelsen anser" eller "socialstyrelsen redovisar".

Bl a Schopenhauer har sagt, att om det räckte med moralpredikningar för att ändra människors beteende och uppfattning, skulle det räcka med att man skrev en enda bok - förutsatt att människorna är läskunniga.

Men så enkelt är det inte och det är deprimerande att den högsta instansen i landet, som är till för människorna, begriper sig så lite på dem. Framförallt när man själv i så liten utsträckning kan leva upp till sina egna krav.

Precis som Sivus riskerar att bli en gigantisk flopp så länge den inskränker sig till en verbal uppmaning till personalen att ändra sitt beteende, lika lite kommer "hemmiljön" att förändras i en annan riktning genom att uppmana personalen, som är vårdare, att göra något annat än de blivit utbildade för. De har fått sin "vårdideologi" och den tycker jag att personalen lever upp till. De gör ett strålande jobb och om man gav dem chansen att spela en annan roll i de utvecklingsstördas liv, och då med personalens egna intentioner till grund, skulle de "vårdades" potential frigöras på ett annat sätt. Men så länge "Socialstyrelsen anser". . . .

Jag kommer att beskyllas för att arbeta för "vårdhemmens" fortbestånd, men det är inte det det rör sig om, utan att använda de helt unika resurser som finns på "vårdhemmen" på ett sätt som är fri från "vårdideologier" och från "vård", utan anpassat till den service "förståndshandikappade" behöver.

En annan anledning till att vi snarast bör upphöra med att beteckna de utvecklingsstördas bostad med "vårdhem" är den skrämmande rättslöshet som detta innebär. De har inte tillstymmelse av den trygghet som uppsägningstid, besittningsrätt och alla andra bestämmelser som garanterar att vi inte kan tvingas att lämna vår bostad från den ena dagen till den andre. Som det är nu är de helt utlämnad till "hyresvärden/landstingets" godtycke. Får jag citera min vän Viktor. Han "bor" på avd F vid "vårdhemmet" Georgshill och är förlamad från halskotorna neråt. När vi talade om en eventuell "utflyttning" av några "patienter" från ett annat "vårdhem" till hans avdelning menade Viktor "De flyttar dom som svin - från det ena båset till det andra". Jag tror att förutsättningen för att t ex socialstyrelsen kan diskutera upplösningen av "vårdhemmen" med en så makalös känslolöshet, hänsynslöshet och brist på omtanke är just att man inte kan se dessa inrättningar som människors bostad. Men det är det. Det är deras hem. De bor där tillsammans med sina vänner/syskon och de människor som i många stycken fungerar som deras föräldrar. Och jag tror också att det är denna syn på "vårdhemmen" som är huvudorsaken till att de fungera som de gör. Man har helt enkelt aldrig funderat över att göra dem till vad man använder dem till nämligen bostäder. Det är nödvändigt att hjälpa samhället till insikten att de utvecklingsstörda är medborgare och en självklar del av samhället. Det är svårt och det kan bli ännu svårare. Men så sent som 1967 var det inte "förvaringstanken" som låg bakom byggandet av "vårdhem" utan när t ex Georgshill invigdes skedde ^{det} med socialstyrelsens goda minne och var byggt enligt dess normer. Om en så dyrbar inrättning på 15 år kan ses som något som "förstör" folk har de som utarbetade normerna visat samma talang för samhällsplanering som de som byggde betonggettona utanför storstäderna. Borde de inte ligga något lägre när det gäller nästa steg i "utvecklingen"? Jag ser hysterien med vilken socialstyrelsen försöker bli av med "vårdhemmen" igen som en mycket stor risk att de nya lösningarna kommer att bli lika illa genomtänkta. Skillnaden är att detta samhälle inte har råd med dyrbara misstag längre.

Heinz Mauermann
Omsorgspsykolog i Eslöv

TEMA :

Rörelsehindrades identitetsutveckling

Välkommen till konferensen i Norberg!
Den känns viktig på många sätt.

Dels är det vår första konferens, som vi samordnar med hab-psykologerna. Vi vet ju, att vi av tradition arbetar med litet olika tyngd vid olika aspekter inom Hab och Omsorg - det borde alltså vara fruktbart att utbyta erfarenheter!

Dels är vårt tema så stort, så svårt och så viktigt. "Identitetsutvecklingen hos den rörelsehindrade". Det finns nästan ingenting skrivet om detta jätteämne.

Barnets egen identitet hänger ju intimt samman med familjen. Jag-utvecklingen är avhängig av hur föräldrarna mår och fungerar och hur man slutligen förmår frigöra sig och kläckas ur den lilla familjekärnan. Den här processen är naturligtvis annorlunda och fylld av vanskligheter för det rörelsehindrade barnet. Inte heller här finns annat än spridda artiklar att tillgå.

Vi behöver alltså börja nånstans med att samla den spridda kunskap, som ändå finns och med att försöka systematisera våra erfarenheter.

Vi vet ju hur vi förändrat synen på beteendestörningar hos de utvecklingsstörda. På 60-talet menade man, att de flesta beteendestörningar var en följd av hjärnskadan och så var det inte mer med det. Det har runnit mycket vatten sedan den tiden, gudskelov. Men vad accepterar vi egentligen för beteendestörningar hos de rörelsehindrade? Har vi någon sorts respekt (fördomar) för dem, som är fysiskt handikappade, som får oss att bortse från beteenden, som vi annars skulle reagerat kraftigt emot?

Kanske finns det "fördomar", som startar mycket tidigt. Vi vet ju hur avgörande den tidiga dialogen mellan mor och barn är för fortsatt identitetsutveckling. Vi måste också fråga oss, vad barnets rörelsehinder betyder för den feedback, som föräldrarna får. Hur formas man som förälder av det faktum att ens barn t ex alltid måste matas, kanske inte kan förflytta sig själv, inte tala som vanligt.

Det är ju inte bara barnet som formas av sitt handikapp- föräldrarna formas också och påverkas i sin personliga utveckling. Vi ser föräldrar som krisar, som växer, som utvecklas i förhållandet till sitt barn men där finns också föräldrar, som hejdas i sin egen utveckling, som inte knuffas framåt av sitt barn, som inte förmår frigöra både sig och barnet.

Vad blir vår roll som psykologer, när det gäller det här samspillet föräldrar - barn? Det vore önskvärt att vi kunde hjälpa till förstås, men hur?

Många tankar runt detta tema får man av Eva Håkansson/Brita Nylanders arbete: "Handikapp och identitet" som går att beställa från S:t Lukasstiftelsen i Stockholm. Det är en diplomuppsats våren -82.

Vi har stort utrymme för gruppdiskussioner på konferensen, ef-

tersom vi tror, att det viktigaste är att börja med de egna tankarna och erfarenheterna.

Birgitta Zenker
Oms-psykolog vid habiliteringen
i Västerås

D U

vad vet din teamkompis, vårdchef eller politiker om psykoser ????

Hjälp dem till upplysning genom att beställa vår förnämliga rapport från Lerums konferensen

Barndomspsykotiska barn, ungdomar och vuxna

Kan erhållas till det facila priset av 10.- per ex. + porto.

Beställ genom: Robert Binda
Värmlands läns landsting, distriktskontoret
Box 426
651 07 Karlstad

IDENTITET OCH HANDIKAPP

OM RÖRELSEHINDRADE BARNES UTVECKLINGSMÖJLIGHETER UTIFRAN PSYKOANALYTISK TEORI.

Föredrag hållet vid Medicinska Riksstämman i Älvsjö 1982.

Sektion Medicinsk Psykologi

Identitet och handikapp står det som rubrik på vårt föredrag. Rätteligen borde det vara Handikapp och Identitet, som är titeln på den uppsats vi skrivit tillsammans i samband med vår psykoterapiutbildning vid S:t Lukasstiftelsens utbildningsinstitut. Uppsatsen har underrubriken "Om rörelsehindrede barns utvecklingsmöjligheter utifrån psykoanalytisk teori". Och om tankarna, som vi presenterat i denna uppsats, vill vi också berätta här.

Först några ord om oss själva. En av oss är psykolog till yrket och arbetar inom Arbetsmarknadsverket med arbetsmässig rehabilitering med människor med rörelsehinder, där det är just rörelsehindret som handikappar dem i deras möjligheter att finna, få och behålla ett arbete. En är socionom och arbetar med rehabilitering av personer med alkoholproblem.

Bakgrunden till vår studie är den, att vi båda, både i arbete och i andra sammanhang, träffat många människor med medfödda rörelsehinder, som i sitt arbete och i sina sociala kontakter visat sig ha anpassningsproblem, som man inte direkt kan hänföra till själva handikappet och som inte heller verkar böttna enbart i fördomsfulla attityder från omgivningen. Med anpassningsproblem menar vi här t ex omnipotenta eller ibland rent magiska föreställningar om den egna förmågan och allmänt dålig realitetsuppfattning.

Problem av den karaktären kan man ju annars möta hos personer med vad man kallar borderlinepersonlighet eller med s k narcissistiska störningar, d v s tidigt i personlighetsutvecklingen grundlagda störningar.

Frågan för oss blev här om det kunde vara samma slags problem egentligen och varför de var så förhållandevis vanliga och på vilket sätt rörelsehindret eventuellt kunde ha betydelse. Vi frågade oss alltså hur personlighetsutvecklingen kan se ut för ett barn som föds med ett rörelsehinder och om rörelsehindret kunde vara ett hinder inte bara för rörelseförmågan utan också för personlighetsutvecklingen i allmänhet.

Innan vi fortsätter vill vi bara få påpeka det i och för sig för oss självklara, att vi också mött många människor med medfödda handikapp, som är väl anpassade till detta och som har en realistisk inställning till sin omvärld. De vi mött, som haft problem av de slag vi talar om, har emellertid, som vi sa, varit så många, att vi ville undersöka om vi kunde finna någon förklaring till varför det var som det var.

Ett barn som föds med handikapp får naturligtvis en speciell uppväxt och en annorlunda uppväxt än ett normalt friskt barn. Föräldrar och andra i barnets omgivning är förmodligen också annorlunda i sitt sätt att möta ett handikappat barn än de är när det gäller ett friskt barn. Att motoriska störningar i sig skapar problem och förhindrar normala erfarenheter är självklart. Och mycket av detta har redogjorts för i litteratur av olika slag om handikapp.

Perceptionsförmåga och kroppsuppfattning, föräldrarnas inställning till sitt handikappade barn, omgivningens attityder och barnets möjligheter att dela erfarenheter och upplevelser med kamrater anges t ex ofta ha stor betydelse för den handikappades chans att nå mognad och självkänedom som vuxen.

Men den djupare förståelsen av vilka konsekvenser dessa olika faktorer verkligen kan få för det lilla barnet, när det gäller möjligheten att utveckla en väl fungerande personlighet, har vi faktiskt inte funnit någons. Inte heller har vi funnit att man nämnvärt berört konsekvenserna av barnets rörelsehinder för dess förmåga att samspela med omgivningen under de allra första åren, något som vi tror måste ha stor betydelse i sammanhanget.

Vi har alltså inte funnit de svar vi sökt, när vi gått till redan skriven handikapplitteratur. Inte heller har vi fått tillfredsställande svar, när vi vänt oss till den utvecklingspsykologiska litteraturen. Visserligen omnämns på flera håll, att fysiska handikapp kan påverka utvecklingens gång, men på vilket sätt och i vilken utsträckning detta kan ske nämns inte.

Vi blev alltså inte nöjda bara med att titta på redan befintlig litteratur. Men med den som utgångspunkt beslöt vi, att göra en teoretisk genomgång av hur personlighetsutvecklingen gestaltar sig under de allra första åren. sett ur det rörelsehindrade barnets perspektiv.

Frågorna var alltså: Vilka möjligheter har ett rörelsehindrat barn att gå igenom den normala utvecklingen på ett harmoniskt sätt? Var, hur och varför kan det bli problem?

Vår utgångspunkt för att förstå hur känslomässiga relationer till andra kommer till stånd, hur vi kommer att uppleva oss som fristående individer, kort sagt, hur vi utvecklar en identitet är för oss den psykodynamiska psykologin, som har sina rötter i Freuds psykoanalys.

Den psykodynamiska psykologin innebär att individens känslor, attityder och reaktioner ses som ett resultat av ett slags konkurrens eller kraftspel mellan inifrån kommande impulser och önskningar och utifrån kommande krav. Personlighetsutvecklingen fortskrider under hela livet men man anser att de första åren och vad som sker då ger ramarna för, vad som sedan kan utvecklas.

I dynamisk psykologi av idag är intresset framför allt inriktat på jagets uppbyggnad och utveckling - där jaget betraktas som den organiserande, inte bara instans utan kanske mer process, som möjliggör anpassningen till omvärlden.

Jag-psykologin beskriver hur spädbarnet ur det första odifferentierade totala beroendet av den första vårdaren, gradvis utvecklar relationer till andra och hur inre föreställningar om dessa relationer växer fram. Teorin beskriver också hur relationen mellan barnet och vårdaren har sin speciella problematik på varje utvecklingsstadium och hur denna kan få konsekvenser för individens relationer också som vuxen.

Sammanfattningsvis kan sägas, att det naturligtvis finns många kritiska perioder för alla barn, där utvecklingen kan gå snett, felaktiga försvarsmönster fixeras o s v. Med det rörelsehindrade barnet i focus kunde vi emellertid också finna, att det finns speciellt känsliga perioder eller mognadssteg, som kan försvåras eller t o m hindras just på grund av barnets fysiska funktionsinskränkning.

Vår uppsats är ingen heltäckande genomgång. Vi har bara hunnit och kunnat diskutera några utvecklingssteg, där rörelseförmågan kan ha betydelse. Tiden idag är än mer hindrande för en mer fyllig genomgång. Några saker vill vi dock lyfta fram.

Det nyfödda barnets fysiska svaghet och hjälplöshet gör det omöjligt för det att överleva utan hängiven modersomsorg (med moder menar vi den person, som av biologiska eller andra skäl har den konventionella modersfunktionen). Barnet är alltså för både sin psykologiska och biologiska överlevnad beroende av, att det ägnas en betydande omvårdnad. Spädbarnet är dock till en början inte medvetet om, att yttervärlden så att säga existerar eller håller det vid liv. Så småningom inser spädbarnet dock, att det finns någon utanför det själv, som tar hand om det. Men barnets eventuella kunskap om eller känsla av, att det finns någon, som tar hand om det, är bräcklig och skingras lätt av olika obehag. Alla obehagskänslor kan mycket snabbt kasta barnet huvudstupa in i vrede och förtvivlan, som snart gränsar till panik. Barnets väl kräver, att den person, som svarar för "mamningen", kan uppleva barnets behov och att hon har förmågan att på ett kärleksfullt och mjukt sätt sköta barnet.

För att barnets gryende upplevelse av sig själv skall utvecklas så gynnsamt som möjligt anses det viktigt, att denna s k symbiotiska period bryts i rätt tid, alltså inte för tidigt, för abrupt eller för sent.

Vi frågar oss hur symbiosen kan se ut för det handikappade barnet. Hur många gravt handikappade barn får uppleva en trygg symbios? Hur många får i stället uppleva symbiosen som otrygg med en labil, ångestfylld och osäker vårdare? Vi vet inte svaret men har hört föräldrabeskrivningar präglade av skuld-känslor och ångest och ibland en ovilja att fästa sig känslomässigt vid ett barn, som man inte vet om man får behålla. Om modern är inkonsekvent, labil, ångestfylld och osäker på sig själv, då får barnet en vacklande referensram, en så att säga ostadig partner att jämföra sina känslor och intryck med, att spegla sig mot.

Även det fysiska rörelsehindret kan i sig göra att barnet betar sig annorlunda och göra det svårt för modern att veta vad barnet vill och öka hennes osäkerhet.

Tillkomsten av ett barn kan för alla föräldrar vara ett både mycket påfrestande och personlighetsutvecklande skeende. Att få ett handikappat barn medför extra påfrestningar.

Sammanfattningsvis kan alltså sägas att det för ett rörelsehindrat barn kan bli så, att den tid då det i särskilt hög grad har behov av kärlek och trygghet, då har modern kanske inte förmåga att ge detta.

Många författare menar också, att det för en sund identitetsutveckling är viktigt, att barnet inte bara är mottagare av vård, utan även själv kan utforska och använda sin kropp. Detta är de barn vi beskriver oförmögna till eller har stora svårigheter med. För att barnet skall utvecklas gynnsamt, är det viktigt, att det får möjlighet att gradvis separera från modern. Men det är också viktigt, att barnet gång på gång får uppleva den trygghet det innebär att återförenas och att det därigenom gradvis hjälps att klara den ångest det innebär, att bli lämnad ensam. För många handikappade kan det dock bli alltför många och långa separationer, medan det för andra kanske praktiskt taget aldrig blir några tillfällen till separation, därför att barnet inte utan svårighet kan lämnas ensam eller i någon annans vård. Friska barns ökade rörelseförmåga gör det möjligt, att börja hävda sin vilja. Det blir mer aktivt från att tidigare i huvudsak ha varit passiv mottagare av vård. Det gravt rörelsehindrade barnet måste fortsätta att lita på att modern hjälper det och beslutar åt det. För friska barn är det ofta modern som hindrar barnet i dess framfart, för att det inte skall göra sig illa. För de barn vi beskriver är det rörelsehindret som är stoppande och modern måste fortsätta att underlätta och vara den som avgör vad barnet skall få och uppleva. Hur skall dessa barn kunna börja testa sin förmåga och sina gränser? Hur kan de uppleva att viljan ger resultat, om de är helt beroende av andra? Hos det friska barnet väcks ilska av moderns hindrande men denna besvikelse kan positivt påverka barnets förmåga att lära sig uppleva, att modern kan vara både ond och god, dvs ge både frustration och tillfredsställelse.

Förutsatt att de tillfredställande upplevelserna överväger, är det alltså viktigt att barnet har fått uppleva den rätta avvägningen mellan att få sina behov tillfredställda och att bli besviken. Man brukar i detta sammanhang tala om den s k fusionsprocessen, en process, som börjar vid ca 6 månaders ålder och som inte anses något sånär etablerad förrän vid 3-4 års ålder och som utvecklas och stabiliseras under hela den fortsatta utvecklingen. Vid en gynnsam fusionsprocess kan barnet, och så småningom den vuxne, uppleva både sig själv och andra som personer med både positiva och negativa kvaliteter, de får så att säga en realistisk bild av sig själva och andra och en realistisk bild av vad som kan förväntas av dem eller andra. För att det rörelsehindrade barnet skall få något det önskar sig, krävs i många fall moderns aktiva medverkan. Det är hon som trots allt, är den som ger och underlättar och blir på detta sätt det "helt goda objektet", medan barnet självt, om det upplever hindret som personligt, blir det "helt onda objektet". I ett sådant läge kan ingen verklig fusion komma till stånd.

Det kan alltså bli svårt, eller ibland nästan omöjligt, att genomgå hela processen, dvs att uppleva sig själv och omgivningen på ett realistiskt sätt. Ett ytterligare problem måste då för det handikappade barnet bli, att skilja ut modern från sin egen person. Under denna fas i utvecklingen är ju barnets upplevelse av sig själv synnerligen sammanfogad med upplevelse av omvärlden - modern. Om nu barnet inte kan börja klara sig själv, hur skall det då någonsin kunna "fatta" gränserna och överge det symbiotiska tillståndet? Bland de vuxna gravt rörelsehindrade personer, som vi talar om, har vi sett svårigheter och ibland en total ovilja att uthärda ensamhet, som yttrat sig i krav på att ständigt ha någon omkring sig. En del har också visat en oförmåga att sysselsätta sig i ensamhet överhuvudtaget.

Det kan naturligtvis finnas flera förklaringar till detta. En tolkning skulle dock, utifrån vårt tidigare resonemang vara, att dessa personer inte är någon utan bistånd av andra och att omvärlden försvinner, plånas ut, om den inte finns i den handikappades närhet. Då det friska barnet kan gå upprätt, tycks det ha stort symboliskt värde för både barn och moder. Barnet visar genom detta, att det är berett att träda in i de fria människornas värld och det får genom denna ökade självständighet styrkt självkänsla. Det är inte längre ett litet hjälplöst spädbarn utan en självständig person med individuella egenskaper, som måste respekteras. Det börjar med ökad rörlighet att också kunna kapa förtöjningarna till modern och det kommer i ständig kollision med verkligheten, vilket också bidrar till ökad realitetsanpassning.

Beträffande rörelsehindrade är det svårt för dem, att kunna nå den nödvändiga ökade självständigheten och de kan inte heller på samma sätt som friska barn testa verkligheten, vilket är ett viktigt led i realitetsanpassningen.

När barnet är helt litet, måste modern i det närmaste totalt och aktivt försöka anpassa sig till dess behov och ge barnet en chans att uppleva illusionen av att vara den, som framkallar tillfredställelsen. Om moderns totala anpassning fortsätter för länge, om hon alltså inte gradvis desillusionerar barnet, kan utvecklingen störas och barnet har inte möjlighet till en begynnande realitetstestning. Det handikappade barnets moder kan ha svårt att i samma utsträckning som modern till ett friskt barn, göra sitt barn besviket, eftersom det faktiskt är så beroende av henne.

Ett exempel på detta i vuxen ålder tror vi kan vara det, som boendeservicepersonal ofta klagar över, dvs att vissa personer på elevhem och i serviceboende aldrig ber om hjälp i tid eller förutseende kan planera för händelsen de vet kommer, som att beställa färdtjänst, se till att mat inhandlas osv.

Det är som om de trodde att personalen kunde läsa deras tankar, eller att allt ordnar sig ändå, utan annan medverkan än en önskan. Även för språkutvecklingen tror vi det måste vara av mycket stor betydelse att barnet konkret, genom egna handlingar, får uppleva vad olika ord betyder. En del av de vuxna rörelsehindrade vi mött, har haft ett kan det tyckas väl fungerande, rikt språk, men det har ofta visat sig, att de inte riktigt förstått innebörden i orden och detta kanske är en av orsakerna till, att en del inte klarar den högre utbildningen eller kvalificerade arbeten, som de uppmuntrats ta.

Det här är några av de aspekter vi funderat kring i uppsatsen utifrån det handikappade barnets möjligheter att fullfölja den normala identitetsutvecklingen.

Som vi ser det, finns det alltså i rörelsehindret inbyggda hinder, som kan försvåra för barnet, att växa och bli självständig också som människa.

Genom detta har vi bättre kunnat förstå varför vuxna rörelsehindrade ibland beter sig som de gör. Vi kan förstå, att de inte bara lider av så att säga sviter efter överbeskydd eller bristande allmän erfarenhet, utan att orsaken kan vara mer grundläggande när det gäller förmågan att uppleva sig själv som separat individ och omgivningen som skild från den egna personen. Vi kan tolka och förstå problemen, som orsakade av att dessa handikappade i vissa avseenden stannat på en mycket tidig

utvecklingsnivå och inte fått möjligheten att gå vidare och klara av den fullständiga mognadsutvecklingen. Vi kan då också förstå varför det många gånger verkar så svårt att hjälpa dessa personer som vuxna att klara av och stå upp mot vuxna krav, som ställs i utbildning, arbete och social gemenskap.

Många frågor och funderingar har väckts hos oss utifrån detta. Vad har det rörelsehindrade barnet för möjligheter att utnyttja sin medfödda begåvning om verktygen som perception, motorik, språk, verklighetsprövning osv är så begränsade. Och vad har vi för möjligheter att hjälpa till och underlätta? Här tror vi att det finns ett par frågor, som kan vara värda att fundera över för oss, som möter personer med rörelsehinder och deras anhöriga, speciellt för oss som gör det yrkesmässigt.

Vad är det för budskap vi ger till dessa personer, när vi t ex så starkt betonar funktionsträningens värde i alla sammanhang, eller när vi uppmuntrar och berömmar allt, som den handikappade gör, eller när vi tar så mycket hänsyn att vi accepterar sådant som vi inte gör, när det gäller ickehandikappade, eller tvärtom när vi kräver att alla, oavsett möjligheter, skall klara alla "normala" krav i arbete och studier. Normalisering och integrering har varit honnörsorden många år. På vems villkor kan man undra?

Det är så lätt att glömma att det lilla barnet, med eller utan handikapp, i första hand är ett barn, som behöver bli sett som ett barn, med alla barnets behov och inte som en funktionsinskränkning.

Naturligtvis behöver det handikappade barnet speciell hjälp p g a handikappet, men det måste vara lika viktigt, att vi ställer krav också på detta barn, som så nära som möjligt överensstämmer med krav vi ställer på friska barn.

En liten fundering i detta sammanhang till sist. Vi kan förstå det i och för sig vällovliga syftet med ordinationer som att utnyttja rasterna i skolan för att stå på tippbräda, för att förebygga kontrakturer och annat, men samtidigt kan man undra vad detta i praktiken får för konsekvenser för det handikappade barnet, när det gäller möjligheter att acceptera sitt handikapp, för självkänslan, för livslusten och för möjligheterna till normal social gemenskap.

Alvsjö 1982-12-03

Eva Håkanson

Brita Nylander

Handikappade ungdomars psykologiska förutsättningar för integrering i samhället

Berit Lagerheim

För tonåringar med handikapp är livssituationen i regel svårare än för deras friska kamrater. De behöver ha mer än normal självsäkerhet och mognad för att på egen hand möta samhällets krav, dess handikappokunnighet och brist på solidaritet.

Berit Lagerheim är biträdande överläkare vid Barnpsykiatriska kliniken, Danderyds sjukhus. Hon arbetar bl a i barnhabiliteringen med psykologiska problem i familjer med handikappade barn.

Hopplöshet

För tonåringar med handikapp är livssituationen i regel betydligt svårare än för deras friska kamrater. Många ser situationen så mörk att de har funderingar på att ta livet av sig. Många visar psykosomatiska sjukdomstillstånd, och några får psykotiska reaktioner. Orsaken är i regel att framtiden ser så hopplös ut och att bundenheten till föräldrarna ter sig så olösbar.

Forskning från olika handikappgrupper visar att skilsmässofrekvensen är ökad i handikappfamiljer jämfört med normalförhållanden. Detta kan ses som ett objektiva tecken på den ökade stress som dessa familjer lever i. På grund av all oro har föräldrarna ofta svårt att rätt stödja sin tonåring i att visa och bearbeta sorg, ilska och frigörelse. Därför blir tonåringen så ensam och övergiven med sina känslor och problem.

Familjestöd inom habilitering.

Vi startade -75 ett integrerat samarbete på Danderyds sjukhus mellan barnpsykiatriska och barnme-

dicinska klinikerna, först i dess habiliteringsverksamhet, där jag som barnpsykiater blev en fast medlem i teamet med ansvar för de psykologiska problem som dyker upp. Målsättningen är att ge kris-hjälp till de familjer som behöver det och att se till att barnet får vad det behöver för sin känslomässiga utveckling i olika åldrar. Detta sker i direkt familjeterapeutiskt arbete eller indirekt genom handledning till sjukgymnaster, kuratorer, lärare, läkare eller andra, som habiliteringsmässigt har hand om familjen. Följande synpunkter om situationen för en tonåring med handikapp på tröskeln till vuxenlivet är hämtade från vår erfarenhet av detta familjearbete inom barnhabiliteringen.

Förvärvat handikapp.

Den psykologiska situationen är olika för den som skadas eller insjuknar i tonåren jämfört med den som alltid haft sitt handikapp. Den som får en sen skada, t ex genom en trafikolycka, har redan hunnit få en viss personlig säkerhet, har fått pröva på att som jämlike vara med kamrater och har kommit en bit på väg i fråga om självständighet i förhållande till föräldrarna. När skadan inträffar, förändras livssituationen, och det gör att både föräldrarna och deras tonåring råkar i kris på ett sätt, som försvårar och kanske fördröjer tonårsfrigörelsen. När familjen väl är igenom krisen, finns å andra sidan hos den unga en relativt mogen personlighet, som kan ta itu med rehabilitering och de svårigheter som uppstår.

.....

Skilsmässofrekvensen är ökad i handikappfamiljer jämfört med normalförhållanden.

.....

Socialmedicinsk tidskrift nr 10 1982

Den som vuxit upp med ett handikapp är van att få mycket omvårdnad och har sällan upplevelsen av att vara självsäker och självständig.

Handikapp från tidig ålder.

Den som vuxit upp med ett handikapp, som orsakat mycket oro i familjen, är van att få mycket omvårdnad och har sällan upplevelsen att vara självsäker och självständig. Det är vanligt att föräldrar och en tonåring med handikapp är bundna vid varandra i ett överdrivet, ömsesidigt beroende. Det stora problemet är att den unga behöver mycket mer än normal självsäkerhet och mognad för att klara att på egen hand möta samhällets krav, dess handikapp-kunnighet och handikappvänlighet.

Intimitetsgräns, egen och andras.

Låt oss ta ett konkret exempel: Antag att du möter Lena, helt rullstolsbunden och beroende av hjälp. Hon behöver gå på toaletten. Skulle du känna det som din uppgift att hjälpa henne? – Hon har ingen personlig assistent, har inte haft någon sedan hon slutade skolan. Hon har flyttat hemifrån. Personalen på Fokus, där hon bor, hjälper bara till hemma i lägenheten. – Kanske är du sjukvårdsvan och känner dig kunnig i att lyfta och hjälpa i en sådan situation. Jag tror dock att flertalet känner sig besvärade inför att hjälpa en främmande vuxen i en så intim situation. Betänk då att Lena många gånger om dagen måste våga be främmande om sådan hjälp, måste möta att andra blir besvärade och kommer med undanflykter, inte har tid. Hon har inte möjlighet att ha en intimitetsgräns som vi andra. Hon måste ständigt vara arbetsledare och uppleva sin kropp som arbetsplats. Kanske kan exemplet tyckas personligt närgånget, men det är just den sortens problem som kan omöjliggöra för en tonåring med ett svårt handikapp att komma ut i arbetslivet och i samhället över huvud taget. Jag har vid flera tillfällen upplevt att arbete ordnats åt rullstolsbundna, men att det efter en kort tid har fått avbrytas, därför att arbetskamraterna vägrat "förstöra sina ryggar" med att ge hjälp till toaletten!

Socialmedicinsk tidskrift nr 10 1982

Psykologiska förutsättningar för integrering.

Låt oss anta, att vi funnit en arbetsplats, där det finns möjlighet att lösa tekniska och personliga problem. Vilka psykologiska förutsättningar behövs då för att integreringen skall lyckas?

– Den unga behöver ha en positiv inställning till andra. Sådant lär man sig av sina föräldrar. En obearbetad bitterhet hos föräldrarna, befogad eller obefogad, kan bäras vidare av den unga och ge samarbetssvårigheter. Om föräldrarna tidigt får stöd och hjälp, kan det återverka positivt på barnets inställning till omgivningen.

– Den unga behöver ha självkänsla, uppleva sig som en person, som respekteras för sin egen skull, inte bara för att det är synd om den som är handikappad. Självkänsla och identitet byggs upp under uppväxttiden i samspel med framför allt föräldrarna, senare även med lärare, kamrater och andra. Föräldrar behöver ibland hjälp för att komma igenom sin kris, för att kunna se sitt barn i första hand som ett barn och inte som ett handikapp, dvs se barnet som det är, inte bara vad det inte är. Egentligen finns överallt bland människor tendens att bara se handikapp och rullstolen. Det krävs "uppfostran" av både föräldrar och medmänniskor i konsten att uppträda med respekt mot den, som på grund av ett handikapp ter sig annorlunda, så att den får en chans att bygga upp självkänsla och självrespekt.

– Den unga som skall ut i vuxenlivet behöver också ha lärt sig att inte alltid vara i centrum, att visserligen ställa krav för egen del men att också respektera andras behov och krav. Många familjer med ett sjukt barn fastnar i ett mönster där allt snurrar kring detta barn, som får sin vilja fram i allt, bara det är duktigt och samarbetar i behandlingen och på sjukhuset. Det kan bli en chockartad upptäckt för barnet, att villkoren

Vid flera tillfällen har arbete åt rullstolsbundna fått avbrytas därför att arbetskamraterna vägrat "förstöra sina ryggar" med att ge hjälp till toaletten!

.....
Tyvärr finns en tendens hos föräldrar att inte ta emot barns besvärande känslor. En handikappad skall helst vara "glad".
.....

utanför familjen är annorlunda. Barnet vet inte hur det skall bete sig tillsammans med andra och pendlar mellan att kräva för mycket och att inte våga kräva något alls. Det behövs mycket råd och stöd till föräldrar, förskolepersonal, lärare och assistenter i skolan för att de skall hitta rätt kravnivå. Ibland behövs också familjeterapi.

– Den unga som står inför att klara sig själv och svara för sig själv behöver ha en viss självkänedom, veta något om sina egna reaktioner, svårigheter och känslor. Redan tidigt märker barnet hur föräldrarna handskas med känslor, lär sig kanske att gömma undan sina egna känslor för att skydda föräldrarna. Ungefär i 9-årsåldern börjar barnet upptäcka det annorlunda hos sig själv, börjar få medvetenhet om sin situation. Då kommer barnets kris med oro, sorg, aggressivitet och frågor. Om barnets känslor tas emot och tas på allvar, så lär sig barnet att handskas med känslor. Detta är en nödvändighet för att den unga senare i livet skall kunna stå ensam. Tyvärr finns det en tendens hos föräldrar att inte ta emot barns besvärande känslor eller att trösta och uppmuntra på ett sätt som meddelar barnet att det känner fel. En handikappad skall helst bara vara "glad"!

Det är lätt att teoretiskt säga att barnet självklart skall få ha sina känslor, men det är plågsamt och skuldbeläggande att se att ens eget barn dels har sitt handikapp och dels visar djup ledsenhet.

Det är min absoluta uppfattning att många känslomässiga problem och många psykosomatiska symtom senare under tonåren skulle kunna undvikas om man gav stöd till föräldrar, lärare och behandlande sjukvårdspersonal, så att de på rätt sätt tog emot barnets känslor. En mycket stor del av det psykologiska stödarbetet i vår habiliteringsverksamhet ägnas åt detta.

– Den unga behöver ha frigjort sig från barns-

lig bundenhet till föräldrarna för att kunna möta krav på en arbetsplats på ett vuxet sätt. Det finns många handikappfamiljer, där tonåringar behandlas som småbarn. Föräldrarna kan inte släppa på omsorg och kontroll, och den unga har inte kraft nog att tillkämpa sig en mer åldersadekvat roll. Om handikappet kräver mycket hjälp med personlig skötsel, finns det dessutom praktiska begränsningar för frigörelsen.

En annan vanlig familjesituation är att tonåringen genom integrering, assistenter, läger, elevhemsplaceringar etc har kommit rätt långt i frigörelse från just föräldrarna, som i sin tur har börjat få ett eget liv igen, fritt från ständig passning. Så långt är allt gott och väl men sedan tar skolan slut och därmed resurserna. Elevhem, assistenter, skolkamrater, allt försvinner. Tonåring och föräldrar kastas tillbaka i ömsesidig bundenhet igen. Tänk bara att ha mamma med sig varje gång man skall ut och försöka hitta en kompis! Samhället måste fortsätta ge resurser efter skoltiden för att denna situation skall undvikas.

– Det är i regel en omöjlighet för en tonåring med svårt handikapp att ha hunnit fram till en känslomässig vuxenhet vid 18-års ålder, men det är vad som krävs inom arbetslivet. Det är också vad som förutsätts, då man överför den unga från barnhabiliteringen till den resursfattigare vuxenrehabiliteringen.

Förebyggande insatser.

Det är min förhoppning att förebyggande och behandlande psykoterapeutiska insatser till familjen under barnets uppväxt och till tonåringen själv skall kunna göra, att situationen blir gynnsammare för den unga på gränsen till vuxenlivet. Det är också vad som föreslagits i omsorgskommitténs utredning om samordnad barnhabilitering och i Stockholms läns motsvarande utredning.

I Stockholms län hände, när utredningen var färdig, att referensgruppen med representanter för de stora föräldraorganisationerna krävde att resursen "psykoterapeut" skulle tas bort från förslaget till personalstat för det lokala habiliteringsteamet. Föräldrarna ansåg det kränkande att det "förutsattes

.....
På det sättet lyckas kanske några få föräldrar förhindra att tusentals familjer och barn med handikapp får förebyggande psykologisk hjälp.
.....

att man har psykiska problem för att man har ett handikappat barn". På det sättet lyckades kanske några få föräldrar förhindra att tusentals familjer och barn med handikapp får denna förebyggande psykologiska hjälp.

Integrering kostar pengar.

Det är min förhoppning att politiker och organisationer trots föräldrars motstånd skall skapa förutsättningar för ett bättre integrerat samarbete mellan barnpsykiatri och habilitering/rehabilitering. Det är också min förhoppning att man i samhället, i skola, arbetsliv, boende och fritidsverksamhet skapar möjligheter för att integrering skall fungera i praktiken så att inte integrering bara blir en politiskt gångbar fras handikappåret 1981. Integrering, normalisering och jämlika villkor för handikappade kostar pengar, och det är ju inte politiskt gångbart krisåren 1981-82. Just under pågående handikappår ser vi hur resurser dras in just för de små grupperna, just för de handikappade. Det skall bli mindre färdtjänst, färre assistenter, inga små skolklasser osv.

Den trenden måste vändas, om det över huvud taget skall vara meningsfullt att diskutera handikappade ungdomars möjlighet till integrering i samhället.

Barn och handikapp



Best nr 24-31634-2

Handikapp



Best nr 24-30701-7

 **ESSELTE STUDIUM**

08/734 30 00 ☎ 171 76 SOLNA
031/17 99 30 ☎ Box 3075, 400 10 GÖTEBORG
040/770 70 ☎ Box 4086, 203 11 MALMÖ
090/13 70 00 ☎ Ö. Rådhusgatan 6, 902 46 UMEA
Bokhandel Drottninggatan 108, Stockholm 08/31 68 68

Vad är bestämmande för det rörelsehindrade barnets identitet?

Som psykologer har vi lärt vad barn behöver för sin utveckling och vilka svårigheter/kriser alla måste igenom på vägen mot vuxenlivet, och mot en identitet. I denna process finns det vissa barn som är mer utsatta än andra. Exemplet är många. Barn som växer upp i splittrade hem, med föräldrar som missbrukar, föräldrar som aldrig själva i någon verklig mening blivit vuxna. Eller de barn som det ska handla om här; de rörelsehindrade/funktionshindrade barnen.

Vad är då bestämmande för just det funktionshindrade barnets identitet? För mig ligger tonvikten på det sammanhang, det samhälle som barnet kommer att växa upp i.

Vår moderna industristat präglas av två samtidiga processer som båda var för sig och tillsammans har stor betydelse för och inverkan på funktionshindrades liv och identitet. Den ena är utvecklingen i materiellt hänseende av välfärdsstaten och de faktiska möjligheter man idag som funktionshindrad har att leva ett fullvärdigt liv. Den andra mer svårångade är det kulturarv vi har med oss i form av filosofiska/religiösa föreställningar.

Vilka förutsättningar ges man som funktionshindrad för ett oberoende liv jämförbart med andras? Idag finns stor brist på boendeservice, och många svårt funktionshindrade tvingas bo hos sina föräldrar långt efter det att andra ungdomar flyttat hemifrån. Kommunikationerna är över lag otillgängliga och färdtjänsten ofta begränsad både tidsmässigt och vad gäller antal resor, vilket ytterligare binder det rörelsehindrade barnet/tonåringen till hemmet och föräldrarna. Kanske har man bara fyra enkelresor i veckan. Dessa ska då räcka för att t ex hänga med kompisarna till fritidsgården eller till stan för att lyssna på nya skivor. Allmänna lokaler som biograf, diskotek, affärer o s v - som spelar så stor roll för bl a inträdet i vuxenvärlden under tonåren - är fortfarande ofta otillgängliga.

Arbetslösheten är stor - ca 50 % - och många blir förtidspensionerade i unga år, hänvisade till passivitet och drömmar i stället för arbetsgemenskap och vuxet ansvarstagande. Detta är verkligheten för funktionshindrade och en del av de faktiska livsvillkor som det rörelsehindrade barnet möter och kommer att möta i sitt liv.

Synen på och föreställningar kring funktionshinder och funktionshindrade människor är en del av det filosofiska/religiösa arvet och har djupa psykologiska rötter i oss alla. Funktionshindrade människor väcker vår ångest. De utgör konkreta bevis för att man inte kan bemästra alla livets problem, att livet inte är fullt kontrollerbart. Detta förstärks genom att vi sällan mäter funktionshindrade som våra grannar eller arbetskamrater. I det professionaliserade och kategoriserande samhället har sjukdom/skada sina egna fördolda utrymmen. I stället sprids mytbilder om det goda livet, den lyckliga familjen, de

vackra och framgångsrika människorna och de enkla lösningarna via tidningar, TV och reklamen. Och människovärdet har gjorts avhängigt av förmågan att vara en produktiv varelse. Med sådana måttstockar framstår funktionshindrade människors liv som ett enda långt lidande och på intet sätt människovärdigt.

Sådana resonemang och föreställningar får oreflekterade och omgjorda till "rationella" argument sina uttryck i de debatter som förs av förespråkare för dödshjälp och fosterdiagnostik. Vi ser även faktiska bevis för människor som - till skillnad från oss andra - i handling lever upp till en sådan "humanitet". Så omvandlas vår rädsla och så kontrollerar vi ångesten inför sjukdom/skada och funktionshindrade människor.

I detta sammanhang, av begränsande materiella livsvillkor och av begränsande föreställningar kring funktionshinder, växer det rörelsehindrade barnet upp. Och här utvecklar barnet sin identitet. De begränsningar som själva rörelsehindret utgör har i denna process minst betydelse.

Hur vi alla och hela samhället på alla plan och i praktisk verklighet ser - eller inte ser - funktionshindrade som grannar, arbetskamrater, delaktiga i gemenskap och samhällsarbete avspeglas ofrånkomligen i det rörelsehindrade barnets upplevelse av sig själv, är bestämmande för dess identitet.

Gerd Peterson

Lund den 22 mars 1983

"SOM VI SER DET!"

Rörelsehindrade ungdomar skriver bok om sina liv

Det är inte medlidande man behöver. Utan ett samhälle med bättre livsvillkor. Så att man blir delaktig i arbetsliv och övrigt samhällsliv. Även om man råkar ha ett handikapp.

Det budskapet möter den som läser boken "Som vi ser det!". Skrivna av sex handikappade ungdomar i Uppsala, redigerad av deras före detta lärare, Maria Hagberg.

Alla ungdomarna har varit knutna till Folke Bernadottehemmet i Uppsala och gått "integrerade" på Vaksala-skolan.

Det var Folke Bernadottestiftelsen som bad Maria Hagberg skriva en bok om handikappade. Hon skriver i sin inledning att hon först tvekade. "Men kanske skulle jag tillsammans med min förra klass kunna åstadkomma något?". Och det gjorde läraren och klassen: En lättläst bok,

där man blir bekant med de sex ungdomarna, deras problem och syn på livet.

En lärorik bok är det också för den som inte själv är handikappad eller har kontakt med någon som är det. Läs till exempel vad Michael skriver:



Som alla andra

"Jag har en CP-skada. Egentligen tänker jag och är som alla andra killar i min ålder. Det är bara det att jag inte kan gå. Jag kan inte heller använda mina händer så bra. Men jag talar utan svårigheter, däremot ser jag ganska dåligt. Jag måste ha tjocka, starka glasögon. Det faktum att jag sitter i rullstol leder ofta till att jag blir behandlad på ett speciellt sätt. Ibland tycker jag, att

jag blir bemött som om jag vore mindre vetande. Människor man möter ställer frågor till den som kör rullstolen, i stället för till mig."

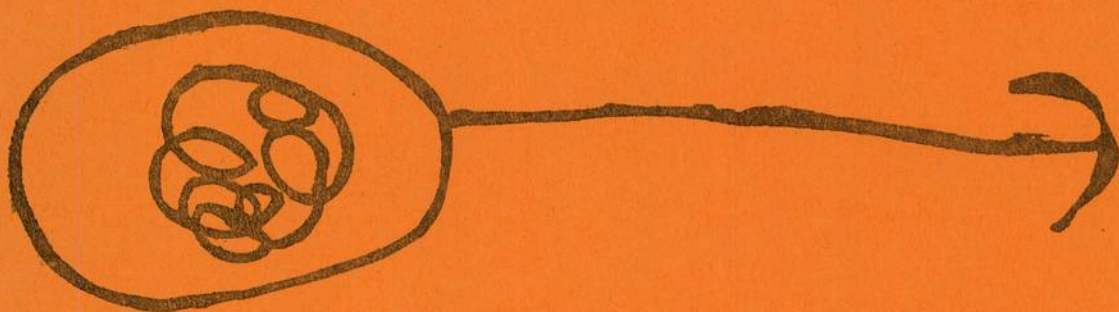
Fråga efter

"Många handikappade är ganska tystlåtna och passiva. Det beror på, tror jag, att man alltför lite frågat efter deras vilja och åsikter. Ofta kanske människor i deras omgivning har ordnat och bestämt för dem. Det har varit enklast och gått fortast. Det gäller speciellt om personen har talsvårigheter. Man orkar inte lyssna på den talskadade. Det tar tid och man förstår honom inte."

Tagen av polisen

"Ibland tror jag nästan att det är lättare att ha ett väl synligt handikapp än ett dolt. Det är mer accepterat. Kent-Owe, min klasskompis, han kan gå. Hans gång är dock lite vinglig. Det har hänt att han har blivit tagen för berusad... Han har också blivit tagen av polisen."

Ur: Uppringet, (Uppsala läns landstings informationsblad) nr 3, 1983



Man och tre till från vårt inackorderingshem var på en marknad i Uppsala. Kent-Owe gick för sig själv och råkade trilla omkull — snabbt var polisen där. De brydde sig inte om att försöka lyssna på Kent-Owe, utan sa bara, att han skulle komma med... Kent-Owe som har betydande tal-svårigheter blev naturligtvis upprörd och fick ännu svårare att tala. Det hela löste sig till all lycka. En kille som jobbar på vårt inackorderingshem gick fram till polisen och förklarade och Kent-Owe blev "frigiven".

Vänlig miljö

"Människor kan också hjälpa oss genom att se till att det blir en handikappvänlig miljö ute i samhället. Man kan t ex se till att det blir asfalt och inte kullerstenar där man ska ta sig fram. Ta bort trottoarkanter och jämna ut! Då kan vi klara oss mycket bättre själva... Man måste dock lösa allt på ett bra sätt... Att t ex ta bort trottoarkanter helt och hållet kan vara bra för rullstolsbundna men inte för synskadade, eftersom de på olika sätt måste känna sig fram. Det gäller att anpassa miljön eller förändra den med hänsyn till alla de olika handikapp som finns i samhället".

"Ser jag till de utsikter som är gemensamma för alla handikappade ser jag också på dem med en viss oro. Jag tänker på att det börjar bli ekonomiskt kärvt i samhället. Vad kommer man att dra in på? Allt är dyrt. Alla handikappade medför extra kostnader för samhället."

Inte bara oro

Den här boken innehåller naturligtvis inte bara beskrivningar av problem och framtidsoro. Den berättar också om ungdomarnas styrka, gemenskapen med familj och kamrater, vikten av att ha ett arbete, hur man lever tillsammans på inackorderingshem och hur man roar sig.

Sådant som kanske är svårt att tala om — funderingar kring kärlek, tankar om att vara annorlunda och inte kunna göra saker lika lätt som de flesta i samhället — snuddar man dock bara vid.

Bokens slutord är Michaels:

"Man måste naturligtvis satsa på handikappade även inför framtiden. Den satsningen gäller inte bara mig och mina kamrater. Den gäller alla! Ty var och en, även de allra friskaste och starkaste, kan råka ut för en skada, dvs bli handikappade!"

"Som vi ser det" är utgiven av Folke Bernadottestiftelsen för barn och ungdomar med rörelsehinder. Den kan fås från Svenska Scoutförbundet, Box 49005, 100 28 Stockholm. Priset är 45 kronor. ■

RÖRELSEHINDER GÅNGER BEGÅVNINGSHANDIKAPP = GRAVT FLERHANDIKAPP

Bakgrund: I Sverige finns ca 37 000 begåvningshandikappade individer vid landets omsorgsstyrelser. Beräkningar har visat att ungefär 10 % av dem har omfattande rörelsehinder. De flesta rörelsehindrade återfinns bland de måttligt och gravt begåvningshandikappade. Effekterna av rörelsehindret blir svårare ju mer begåvningshandikappad en individ är. Detta då begåvningshandikappet gör det svårare att förstå och hantera rörelsehindret t ex hur det kan kompenseras med hjälp av olika hjälpmedel.

I syfte att jämföra hur olika tilläggshandikapp samverkar med ett begåvningshandikapp utförde vi i Uppsala och Stockholms län en jämförande kartläggning av fyra grupper begåvningshandikappade inom särskolan. Tre av grupperna hade ett tilläggshandikapp; den ena rörelsehinder, den andra synskada och den tredje barndomspsykos. Den fjärde gruppen saknade tilläggshandikapp. Grupperna jämfördes utifrån ett bedömningsschema som bygger på Gunnar Kyléns modell "Helhetssyn på Människan", Lilli Nielsens motorikschema samt en skattningslista för autistiskt beteende.

Resultatet pekar klart mot att kombinationen begåvningshandikapp - rörelsehinder innebär speciellt stora svårigheter i samspelet med omvärlden.

De olika svårigheterna samt deras inverkan på den rörelsehindrades identitetsutveckling kommer här kort att beskrivas. Utgångspunkten för beskrivningen är den psykologiska aspekten av Gunnar Kyléns modell för "Helhetssyn på Människan".

Sinnesupplevelser:

Alla våra sinnen är beroende av varandra och motoriken för att bygga upp upplevelser av omvärlden. En skada i ett sinne eller i motoriken innebär därför alltid att övriga sinnen påverkas. De rörelsehindrade i vår kartläggning hade jämfört med de övriga grupperna svårt att använda sina sinnen. Detta gällde speciellt synen och förmågan att lokalisera med hörseln. Av tio rörelsehindrade individer var det sju som inte med säkerhet reagerade och fixerade med blicken på händelser, föremål och människor som befann sig mer än två meter bort. Sex av tio hade svårt att använda sitt närseende. På grund av svårigheterna att aktivt använda sig av sinnesinformation blir det svårt för de rörelsehindrade individerna att skilja ut sig

själva från omvärlden. Det blir också svårare att uppfatta följderna av den egna aktiviteten gentemot omvärlden. Detta ger sedan i sin tur en negativ självbild. "Jag är en som inte kan påverka vad som händer mig".

P g a det ovanstående är det mycket viktigt att kartlägga sinnenas funktion hos individen. Speciellt viktigt är det att veta vilket sinne individen helst tar in information genom. Majoriteten av de rörelsehindrade i vår kartläggning använde i första hand hörseln och beröringssinnet för att ta in information. Upplevelser genom de dominerande sinneskanalerna kan sedan användas för att stimulera övriga sinnen.

Begåvning:

I de fem begåvningskattningarna (tid, rum, kvantitet, kvalitet och orsak) befann sig sju av tio rörelsehindrade individer på A-stadiet d v s de var gravt begåvningshandikappade. De övriga grupperna i kartläggningen hade en genomsnittligt högre begåvning. De rörelsehindrade hade speciellt svårt med sin rumsuppfattning.

Ett gravt begåvningshandikapp innebär i praktiken att man tänker genom att i handling försätta sig i en aktiv relation gentemot omvärlden. Föremål och människor som man någon gång haft en aktiv relation till känner man igen. Det går då också att självständigt samspela med dem. De rörelsehindrade gravt begåvningshandikappade har mycket svårt att använda sin begåvning. Detta då rörelsehindret drastiskt minskar möjligheterna till ett aktivt samspel med omvärlden. För att kunna påverka omgivningen måste individen dels ha tillgång till hjälpmedel för förflyttning och manipulering av omvärlden dels lyhörda människor i närheten som kan tolka och ge svar på den aktivitet som förekommer.

Känslor och behov:

Jämfört med de övriga grupperna i kartläggningen hade de rörelsehindrade svårt att uttrycka sina behov och känslor på ett förståeligt sätt. De uttryck som fanns var mycket individuella och bestod mestadels av diffusa rörelser och ljud. Diffusiteten gör individen mycket beroende av en "tolk"-förälder vilket försvårar den känslomässiga separationen.

För att öka möjligheterna till separation behöver individen få tillgång till ett språkssystem t ex föremål, Pictagram eller Bliss. Det är också nödvändigt att de individuella uttryck som finns beskrivs noggrant på ett konkret sätt. Fler personer än "tolk"-föräldern kan då konsekvent svara på individens uttryck.

Sammanfattningsvis kan man säga att de rörelsehindrade begåvningshandikappade har mycket svårt att ha en aktiv relation till personer i omvärlden. De ut-

tryck och den aktivitet personerna uppvisar är mycket individuella. Individerna blir därför beroende av en "tolk" för att göra sin vilja hörd. Om individen inte får svar på sin individuella aktivitet blir han "inlärnt hjälplös" d v s han lär sig att han inte kan påverka vad som händer honom. Den aktivitet som finns är bunden till en speciell "tolk"-förälder vilket gör att identiteten mer definieras utifrån omgivningens resurser och krav än utifrån de egna känslorna och behoven. Tolken blir nödvändig inte bara för att kunna påverka omgivningen utan också för att kunna bekräfta den egna identiteten.

En utveckling av identiteten kräver att fler människor än "tolken" kan känna igen och svara på de uttryck som finns t ex olika ljud och huvudrörelser. Utvecklingen kräver också att individen får tillgång till hjälpmedel för förflyttning och manipulerande av omvärlden. Pedagogiken för hur sådana hjälpmedel skall introduceras till gravt begåvningshandikappade är inte utvecklad. En lovande början är dock de försök som bedrivs vid RPH-rh i Göteborg av Gunnar Birath. Han arbetar med att utveckla pedagogiken kring att få gravt begåvningshandikappade att köra eldriven rullstol.

All utveckling kräver ett svar på den egna aktiviteten och en möjlighet att påverka omvärlden utifrån de egna behoven.

Mats Granlund Inger Andersson Jan-Erik Johansson Annika Wennberg

LITTERATURLISTA:

Andersson, I & Wennberg, A. Flerhandikapp - en jämförelse mellan tre grupper utvecklingsstörda. Uppsala universitet 1982.

Granlund, Kylén Storm & Göransson. Gravt förståndshandikappade vuxna. En psykologisk beskrivning. Stiftelsen ALA nr 40/388 C. 1982.

Granlund, M. Begåvningshandikapp och barndomspsykos - ett flerhandikapp? Stiftelsen ALA, publiceras 1983.

Krug, D.A., Arick, J. & Almond, P. Checklist for Identifying Autistic Behavior. Journal of Child Psychology and Psychiatry 1980 vol 21, sid 221-229.

Kylén, G. Helhetssyn på människan. Stiftelsen ALA. 1979

Nielsen, L & Petersen, B. Pedagogiskt funktions- och inlärningschema för blinda funktionssvaga barn. Refsnaes skole for blinde og svagsynede, 1981.

Wehman, P & Bates, P. Education Curriculum for Severely and Profoundly Handicapped Persons. Rehabilitation Literature 1978, vol 39, no 1.

Windahl, S. I. Från social isolering till meningsfull habilitering. Psykisks utvecklingshämning. nr 3. 1981.

Birgitta Andersson

MÖJLIGHETER TILL KONTAKTER

anförande vid nordiskt samlevnadsseminarium på Hanaholmen, Helsingfors å 1979, Samlevnad - Handikapp.

Om vi idag ska diskutera möjligheter till kontakter är det nödvändigt att först diskutera svårigheten att få kontakter och orsaken till detta.

Eftersom utseende och styrka har en så avgjord stor betydelse för hur vi människor upplever varandra, präglar det också mycket av vår människosyn. Det här synsättet skapar problem i samlevnaden för många människor och då inte minst när en kropp p g a funktionshinder avviker i utseende och rörlighet. Det är ganska svårt kanske att tycka om sin kropp, när den på långt när inte stämmer med ens skönhetsideal. Hur ska man dessutom få andra att tycka om min kropp, när man inte tycker om den själv, när man känner självförakt?

Om ingen under min uppväxttid har förväntat sig något av mig, trots på mig, givit mig ansvar, ja, då har jag heller inte fått speciellt stor tillit till mig själv. Verkligheten för många ungdomar med funktionshinder är den att arbetsproblemen löses med pension vid 16 års ålder och bostads- och samlevnadsproblemen berörs inte vid namn ens. Samhällsansvaret tycks då endast bestå i att ingen fryser eller svälter. Den här avsaknaden av förväntningar på en ungdom för också med sig att ingen behöver ödsla funderingar på den unga människans integritet, personlighet, behov eller förmåga. Jag duger inte till någonting, så känns det. Duga till! Vad är det? Ja, i varje fall är det en känsla som behövs för att våga ta en kontakt, att våga bjuda på sig själv och sin personlighet. Få någon annan att bli intresserad av sig.

Jag tror att det är oerhört viktigt att vi pratar med varandra om de här företeelserna, så att vi kan hjälpa varandra att förändra vår människosyn, hjälpa varandra att få större självtillit, hjälpa varandra att prata om svårigheter och möjligheter.

Den allmänna målsättningen i barnuppfostran är att barnen som vuxna ska klara sig själva, stå på egna ben, så att säga. Som föräldrar vill vi se våra barn växa upp till självständiga individer, men vi har mer eller mindre förmåga eller mer eller mindre vilja att vara med att forma den här självständigheten. Därför att det är svårt, och det är jobbigt att ta ungdomarnas frigörelse när den kommer.

Nu har jag möjligheter att jämföra min frigörelse från mina föräldrar och min dotters nuvarande försök till frigörelse. Det handlar då inte bara om att uppfostran idag är annorlunda det handlar också om våra olika möjligheter.

Jag var praktiskt beroende av mina föräldrar därför att jag behövde hjälp med av- och påklädning. Då behövde jag också hjälp med mycket annat, som jag idag klarar, men som jag då inte fått försöka mig på. Allt det uppror som jag som tonåring kände inom mig, det visade jag sällan, därför att det var så obehagligt att bli ovän med den som i nästa ögonblick skulle ha nära kontakt med mig. Ta på mig. Klädval, klädbyte o s v allt skulle redovisas. Inte för att mina föräldrar på något sätt var elaka utan därför att det liksom hörde till när de skulle hjälpa mig. Komma hem sent var inte bara fråga om ett ansvar om mig. Det handlade också om deras möjligheter att gå till sängs. När upproret kändes som värst fick jag möjlighet att flytta för jag skulle påbörja en annan skola, och då först blev jag en normal tonåring eller en besvärlig tonåring, som det heter.

Men om vi nu glömmer mig och tänker på ungdomar som har svåra handikapp och som är mycket mer beroende av sin familj än vad jag var. Ungdomar, som inte kan skriva brev själva, som inte kan ringa ett hemligt samtal utan hjälp, som inte kan göra make up själva, som inte kan torka bort tåren på kinden själv, som måste redovisa känslorna för mamma eller pappa i ett ögonblick, som de själva inte valt. Föräldrar är så nyfikna, föräldrar är så ängsliga, föräldrar är ofta tjatiga. Därför är det viktigt att få välja det tillfälle då man ska berätta om sina känslor och sina tankar.

Det är svårt att låta barn misslyckas framför ögonen på en. Man griper gärna in och ställer till rätta. Men många gånger är det just på sina misstag, som vi människor lär oss och som vi får erfarenheter. I ett beroendeförhållande mellan barn med funktionshinder och deras föräldrar får barnen inte den här möjligheten att pröva och misslyckas, pröva och kanske lyckas. Det finns alltid någon till hands som griper in och skyddar. Någon som är rädd och ängslig och som vill väl. Barnen blir också vana vid här överbeskyddet och märker det kanske inte heller själva utan tror att det så ska vara.

Den som behöver mycket hjälp blir ofta betraktad av familj och omgivning som om han eller hon förblev i barnstadiet mycket längre än andra barn, just med anledning av det praktiska hjälpbehovet. Föräldraomvårdnaden blir inte mindre och mindre utan den snarare kanske ökar och förväntningarna på vad barnet ska utvecklas till och klara av går långsammare än normalt. Det här är farligt för det hämmar möjligheterna att utvecklas i normal takt, d v s jämsides med andra barn.

Det är så lätt till att sammanblanda förmågan att praktiskt klara sig själv, klä på sig, knyta skorna, springa ned för trapporna och oförmågan att inte klara detta p g a dåliga funktioner i kroppen, dålig rörlighet, med förmågan att lära sig ta ansvar för sig själv.

Det är viktigt att föräldrar får hjälp att se den här skillnaden. Om min nioåring inte vill lyssna till mig, när jag säger att det är kallt ute och att han borde ta på sig en kofta, så gör han inte det. Fryser han sedan i skolan, så minns han kanske det dagen efter och sätter på sig koftan av sig själv. När han var liten, och inte kunde klä sig själv, var det jag som tog på honom koftan även om han kanske gjorde lite motstånd. När det gäller barn och ungdomar som inte klarar påklädningen själva p g a sitt handikapp, är det så enkelt att sätta på den där koftan utan att fråga, eller trots protester eller efter övertalning. Det här var en bagatell, men det var en liten del av det ansvar man som barn måste börja att få ta. Det är flera sådana här delar tillsammans, som skapar förutsättningar till att kunna något, duga något till. Det är de här möjligheterna att få ta ansvar, som gör att barn vågar.

Men för att barn med svårare handikapp ska klara det här, ska få förväntningar på sig, få känna ansvar, få duga till, våga något, måste föräldrar få hjälp att klara sin roll. De behöver naturligtvis någon att diskutera sina bekymmer och sin oro med men de behöver framförallt praktisk hjälp hemma för att orka rent fysiskt. De behöver det för att känna att ungen klarar av att få hjälp av andra än föräldrarna. Det är viktigt för både barn och föräldrar att känna att det finns andra som kan ge hjälpen. Hur ska det annars gå att göra sig fri från föräldrarna om man tror att det bara är de som kan hjälpa en. Och vad gör föräldrarna av sin rädsla för framtiden om de inte kan känna att de är uthärliga (att man klarar sig utan dem)?

Det finns mycket annat som också bidrager till att minska självkänslan. Släktens och grannarnas ideliga tjat om att ens föräldrar är duktiga som orkar. Sådant känns inte speciellt upplyftande. Tvärtom är det ganska så förnedrande att ständigt få känna att man är jobbig för någon annan och att det sägs ovanför ens huvud, i ens närvaro, som om man inte fanns till, som man inte var att räkna med. Inte växer det fram någon självkänsla ur det.

Med det här menar jag att så länge barn med funktionshinder blir ensidigt beroende av sina föräldrar så länge kommer det att vara svårt för dem att kunna och våga frigöra sig från föräldraberoendet. Jag vill påstå att det är omöjligt om inte en lika dålig lösning, en institution tar över. I Sverige har vi många barn, som inte längre är småbarn, ungdomar, som är fylld både 30 och 40 år som bor kvar i sitt föräldrahem, därför att de behöver föräldrarnas praktiska hjälp och därför att föräldrar och barn är totalberoende av varandra. Möjligheten till kontakter ges i takt med möjligheten att göra sig fri. Därför måste en familj som får ett barn med funktionshinder erbjudas stöd för att få samma chans som andra familjer till att leva tillsammans.

någonting åt det. De väljörenhetsförespråkarna ställer också upp på föraktet, ställer också upp på att inte acceptera mig som duglig nog.

Ibland beter vi oss som småbarn när de gömmer sig för varandra. De håller för ögonen och tror att de gömt sig att inte andra ser dem.

Häromdagen läste jag i en tidning att amatörradio var ett bra intägsse för personer med handikapp. Där kunde man få många kontakter, om man hade svårigheter att ta sig ut. Kontakter med vem, kan man undra. Jag kan inte tänka meg något känslolösare än att sitta och tala i en mikrofon utan att få träffa människan jag pratar med, ta på henne.

Vad ska vi nu göra åt det att utseendet och kroppen har så stor betydelse för samlevnaden. Det går inte att förändra inom någon snar framtid, och jag är osäker på om det någonsin går att förändra. Det viktiga är kanske ändå att försöka erkänna sig själv. "Man är det man har" skriver Gunnel Enby i sin bok Flyga utan vingar. Ja, just det. Det kanske inte är så dumt, det man har. Det måste man få veta redan när man är liten, om man har ett handikapp. Mer än någon annan behöver man då kroppskontakt och omhet för att bli stark och våga bjuda på sig. Ge sig en möjlighet till kontakt.

Vi säger idag att institutioner är skadliga för människan. Trots det bygger vi nya. Vi bygger dem mer hemlika säger vi, med blommor, med grönt, med vackra färger, och för inte så många personer på varje ställe. Det gemensamma med den gamla institutionen är dock att en grupp människor av samma skäl förvaras på ett och samma ställe. På det sättet hjälper samhället till att lösa samlevnadsproblemen och bostadsproblemen på en gång. Men jag har så svårt att förstå hur det kan komma sig att så många medvetna människor fortfarande tror att personer som har svårt att klara sig själva rent praktikst också har en massa utbyte av varandra intressemässigt och känslomässigt. Visst kan det hända men det beror inte på att det är så trevligt att ha i ex förlamningar att man älskar varandra bara för det. Då invänder någon och säger att det är inte heller meningen att de som bor på institutioner ska älska varandra, det är frivilligt. Med det är det inte. Syr man ihop unga människor och äldre också för den delen och ger dem mat på samma tider och skapar andra rutiner samt dörmed också ser till att de alltid har varandra, ja, då har man också ryckt undan initiativförmågan. Jag behöver inte bjuda till för att få någon att prata med. Det är bara att flytta sig några meter. Sedan må andra kalla detta möjligheter till kontakter. Jag gör det inte.

Egentligen är det enkelt att förneka sitt handikapp. Låtsas att det inte finns. Gå jag det, så gör andra det. Vi pratar med varandra som om svårigheterna inte fanns. Då gör vi det så svårt för varandra. Vi krånglar till det. Jag minns, att förr var det viktigt för mig att kunna beskriva en människa med handikapp för någon annan utan att nämna handikappet. Det skulle vara ett tecken på normalisering, tror jag. Vad då för slags normalisering kan man undra. Om nu någon känner igen mig för att jag har en arm, så är inte det konstigare än att de känner igen någon, ~~fråga~~ som har skägg. Det viktiga är väl ändå att bli igenkänd. Det är väl något att ta vara på. Den fortsatta kontakten sitter sedan inte i skägget eller armen. Den sitter i om vi har något att tala med varandra om. Men då är det mycket lätt att falla in i handikapprollen: Vänta och låta andra ta initiativ, se om man duger för deras intressa. Händer då ingenting, så är det lätt att konstatera att det här berodde på mitt handikapp.

När vi uppträder så, tror jag att vi inte accepterar oss själva. Då tror vi inte att andra gör det heller. Det är tecknet på att vara osäker. Det här vore ganska enkelt att förstå om inte så många i ens omgivning hackade upp den här handikapprollen. Jag tänker på alla som tycker synd om en, alla som ställer upp på att man har det jobbigt utan att göra

INFORMATION OM "SÖRMLANDSPROJEKTET":

UTVÄRDERING AV DECENTRALISERAT ELEVHEMSBOENDE

Under 1976 ansvarade jag för genomförandet av en inventeringsundersökning kring flerhandikappade barn (BDU) i mellansverige. I det sammanhanget kom jag i kontakt med Jättunahemmet, Södermanlands landsting. Det var ett traditionellt (och ganska skandalomsusat) barnvårdhem med stora avdelningar, stora beondegrupper, låg personaltäthet och torftig livsmiljö. Förmodligen var barnvårdhemmet det sämsta i Sverige, även om det fanns många andra barnvårdhem, som bara var hårsmånen efter. Jag minns väl hur Ruth Lindberg (föreståndare), som jag träffade i Jättunas matsal, uppgivet suckade över situationen på Jättuna.

Under senare delen av 70-talet sysslade jag med specialpedagogiskt utvecklingsarbete vid ett annat barnvårdhem - Lillgårdens barnvårdhem i Kopparbergs landsting. På vårdhemmet arbetade jag ganska skyddat och isolerat. Jag hade ingen klar bild av vad som egentligen hände med det kollektiva boendet för barn och ungdomar i andra landsting. I Kopparbergs landsting hände i alla fall ingenting - det var ett som var säkert!

Våren 1981 gick PEDAGUS-projektet mot sitt slut. Jag sökte då en omsorgspsykologtjänst, knuten till Jättunahemmet i Flen. Landstinget hade svårt att få tjänsten besatt och man var därför glatt överraskad när jag anmälde mitt intresse. Jag fick omgående komma på anställningsintervju. Intervjun utföll till allas belåtenhet och saken var väl i det närmaste klar, när vi mer specifikt kom in på Jättunahemmet och det psykologarbete som borde utföras där. Det kom då som en kalldusch för mig att höra att barn och ungdomsgruppen ej längre var kvar på Jättunahemmet. Gruppen var utflyttad till små elevhem. Jag upplevde att det skulle bli oerhört tungt att enbart arbeta med gravt utvecklingsstörda vuxna på Jättuna. Jag hade ju under hela min yrkesverksamma period endast arbetat med barn och ungdomar och det var ju det jag helst ville fortsätta med. Jag försökt således i slutskedet av anställningsintervjun att backa utan att därför säga något definitivt. Sortin från omsorgskontoret i Flen den där junidagen 1981 var något pinsam. Och än pinsammare var det att några dagar senare behöva ringa Sylvia Milchert för att säga definitivt nej.

Våren 1982 tog så Södermanlands landsting via omsorgspsykologen Sylvia Milchert kontakt med MR-gruppen i Uppsala för att förhöra sig om intresset att genomföra en utvärdering av det decentraliserade elevhemsboendet. Nästan omgående besvarade MR-gruppen denna inuit jakande. Det fanns mycket goda skäl för detta. Sörmlands landsting hade alltså som första landsting fullföljt trenden (sannolikt 70-talets viktigaste omsorgstrend) mot avveckling av stora institutioner för barn och ungdomar. Man hade gjort rent hus med det skandalomsusade barnvårdhemmet och med det otympliga särskoleinternatet (Nävertorp). Som första landsting hade alltså Sörmland upprättat en helt decentraliserad kollektiv boendeorganisation för barn och ungdomar. MR-gruppen gjorde bedömningen att erfarenheterna från det decentraliserade elevhemsboendet i D-län borde vara av generell värde och av stor vikt för de landsting som så småningom skulle följa i Sörmlands spår.

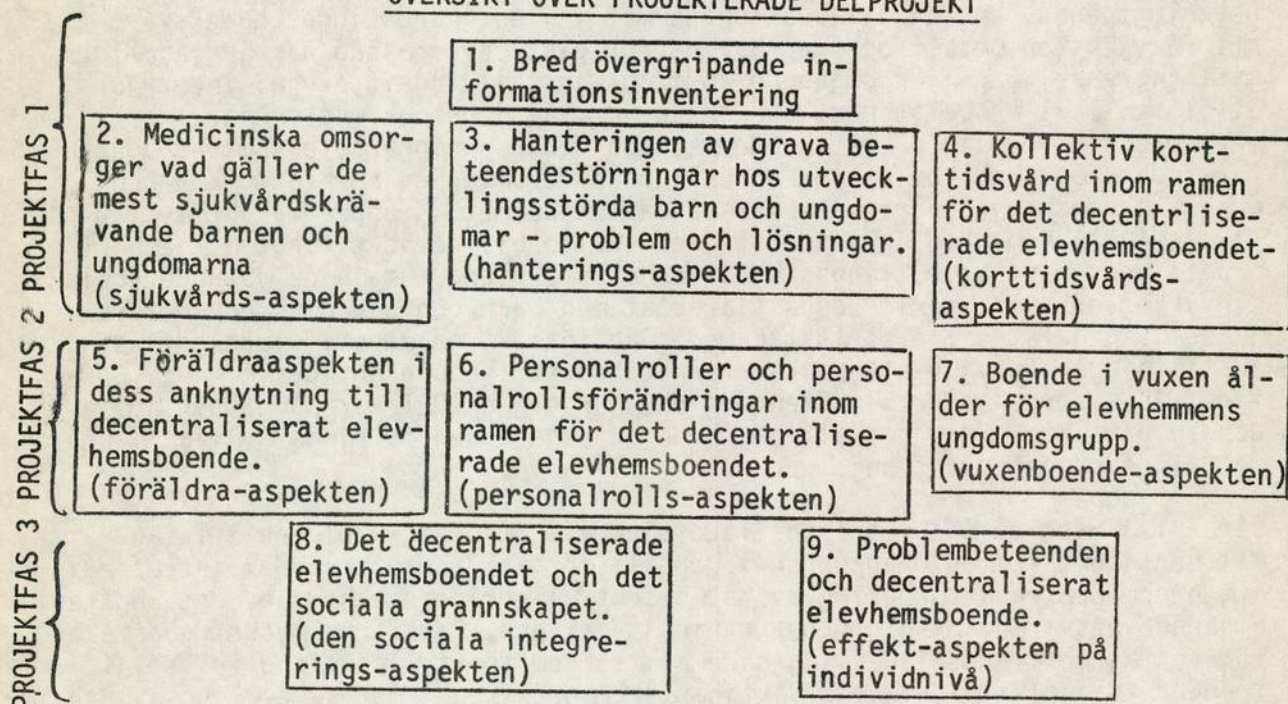
Under slutet av 1970-talet skrevs alltså ett viktigt stycke omsorgshistoria inom Södermanlands landsting. Från att ha befunnit sig långt ned i landstingssvansen ifråga om den kollektiva boendeorganisationen svingade således

Sörmland sig fram till en ledarposition. I sanning en remarkabel förändring! Att rulla upp turerna i den utvecklingen borde vara ett läckert ämnesobjekt för sociologer, organisationspsykologer, modern-historiker m fl. En förändringsprocess av det här slaget är aldrig en persons förtjänst - inte ens några fås. Det fordras att många nyckelpersoner drar samtidigt och åt samma håll. Det är därför svårt och väl egentligen inte helt korrekt att inom ramen för ett teamarbete och växelspel lyfta fram någon person framför andra. Men eftersom jag nu skriver i POMS-bladet så bör jag kunna tillåta mig följande partiska inpass: till den som händelsevis är tveksam till vad omsorgspsykologer har utrett har jag följande råd: studera gärna Sylvia Milcherts sörmländska omsorgs-70-tal!

MR-gruppen och Södermanlands landsting kom under våren 1982 överens om att genomföra en projektplanering, fokuserad kring utvärdering av det decentraliserade elevhemsboendet. Projekteringsarbetet blev mitt och det genomfördes under sommaren 1982 med ekonomiskt bidrag från landstinget. Här blev det alltså en möjlighet för mig att komma i kontakt med den barn- och ungdomsgrupp som jag så snöpligt missade vid anställningsintervjun året innan. Och det är väl egentligen här - med projektplaneringen - som den här artikeln var tänkt att börja.

Under sommaren 1982 funderade jag således över vilka områden som borde ingå i ett kommande utvärderingsprojekt. Det tilltänkta delprojekt-programmet kom att se ut på följande sätt:

ÖVERSIKT ÖVER PROJEKTERADE DELPROJEKT



Utvärderingen var således planerad att omfatta 9 delprojekt, att utföras under 4 år till en kostnad av drygt en miljon kronor.

Strax före jul 1982 gav anslagsgivarna sitt slutbesked: MR-gruppen tilldelades summa summarum 125 000 kr för Sörmlandsprojektet. Anslagsgivarna tyckte att projektet var för Sörmlands-specifikt, att det inte skulle kunna tillhandahålla tillräckligt generella resultat, att det var för stort och alltför tidsomfattande. Man var rädd för att resultaten, när de väl kom i en slutrapport efter 4 år redan skulle vara gamla och överspelade.

För 125 000 kr kommer emellertid det Sörmländska elevhemsboendet att bli föremål för utvärdering under 1983. Även om projektet genomgått en enorm bantningskur så blir alltså någonting kvar. Förutom en mera övergripande inventering av elevhemsboendet (bl a via ett frågeformulär till elevhemmen) kommer tre delprojekt att genomföras. Dessa tre kommer nedan att presenteras via den ursprungliga introducerande texten i projektplanen och dels via min egen kommentar.

DELPROJEKT 2: UTVÄRDERING AV DEN MEDICINSKA OMSORGEN VAD GÄLLER DE MEST SJUKDOMSKRÄVANDE BARNEN OCH UNGDOMARNA INOM DET DECENTRALISERADE ELEVHEMSBOENDET

Delprojektets syfte är att belysa och utvärdera den sjukvårdsservice, som den mest sjukvårdskrävande barn- och ungdomsgruppen inom det decentraliserade elevhemsboendet erhåller.

Det decentraliserade elevhemsboendet ställs inför utvärderingstestet att "bevisa" att det kan tillhandahålla en sjukvårdsservice, som är på jämbördig nivå med den som samma barn- och ungdomsgrupp tidigare erhållit vid barnvårdshemmet (Jättuna).

Syftet är således inte främst att värdera om det decentraliserade elevhemsboendets sjukvårdsservice är bra eller dålig. Tonvikten ligger i stället på att undersöka om dagens sjukvårdsservice når upp till den kvantitativa och kvalitativa nivå som det tidigare centralinstitutionella boendet kunder erbjuda.

Det utvärderingstest som det decentraliserade elevhemsboendet här ställs inför är således tämligen modest. Det ställs således inga förväntningskrav på det decentraliserade elevhemsboendet att det ur sjukvårdssynpunkt skall fungera bättre än det centralinstitutionella boendet - endast att det skall fungera lika bra. Utvärderingstestet har placerats på denna modesta nivå just för att belysa relevansen i den sjukvårdscentrerade argumenteringen för och emot en inkludering av den mest sjukvårdskrävande barn- och ungdomsgruppen i det decentraliserade elevhemsboendet. Så vitt känt har inte ens de mest engagerade anhängarna av en radikal decentralisering förfäktat ståndpunkten att ett decentraliserat boende bör klara av att ge en bättre sjukvård än ett centralinstitutionellt boende.

Den grupp som identifierats som mest sjukvårdskrävande bedöms vad gäller sjukstatus-nivå och sjukvårdsservice-nivå både retrospektivt före utflyttningen från Jättunahemmet och i nuläget inom det decentraliserade elevhemsboendet. Med utgångspunkt från erhållna data genomförs en jämförande utvärdering.

I anslutning till sjukvårdsaspekten kommer delprojektet också att ta upp en del andra aspekter, exempelvis:

- En kartläggning av elevhempersonalens och sjukvårdsexpertisens upplevda möjligheter att inom ramen för det decentraliserade elevhemsboendet tillhandahålla en tillfredsställande sjukvårdsservice.
- En belysning av hur sjukvårdshanteringen i det decentraliserade elevhemsboendet påverkat (förändrat) elevhempersonalens och sjukvårdsexpertisens roller och arbetssätt.
- En belysning - utifrån delprojektets resultat och erfarenheter - av relevansen i pediatrikprofessorn Bengt Hagbergs uppfattning (se exempelvis Läkartidningen 21/79) att det inom landstingen föreligger ett behov

av specifika centralinstitutionellt anknutna pediatrika långvårdsplatser för utvecklingsstörda och särskilt sjukvårdskrävande barn och ungdomar.

Kommentar: Den genomförda boendedecentraliseringen i Sörmland är svårerligen intressant eftersom den innefattat samtliga institutionsplacerade barn och ungdomar. Den innefattar således även den gravt utvecklingsstörda och flerhandikappade grupp kring vilka många satt kraftiga decentraliseringsfrågetecken. Erfarenheterna från Sörmland bör kunna ge oss erfarenheter att bedöma det lilla decentraliserade boendets (elevhemmets/grupphemmets) möjligheter att på ett anständigt sätt ta hand om denna gravt handikappade grupp.

I anslutning till detta delprojekt finner jag det vara önskvärdt att genomföra en "sjukstatus-inventering" inom elevhemsboendet.

Av Bengt Hagbergs redovisning i Läkartidningen får man den uppfattningen att det inom landstingens omsorgsverksamhet existerar en helt utslagen barn- och ungdomsgrupp - en grupp som är så gravt skadad att dess medvetandegrad och kontaktbarhet är minimal och som i stället för ett litet kollektivt boende enligt den lilla gruppens princip är i behov av permanent pediatrik långvård. Existensen av en sådan "psykiskt utbränd" och helt vegeterande grupp ställer jag mig frågande inför utifrån mitt eget arbete bland gravt utvecklingsstörda barn och ungdomar i olika landsting. En inventering av sjukstatus vid de sörmländska elevhemmen bör ge oss bättre möjlighet att klara ut om Hagbergs pediatrika långvårdsgrupp överhuvud taget existerar. Självfallet gäller det då att noga undersöka om "Hagbergsbarnen" kan vara placerade inom vårdformer som ligger utanför omsorgsverksamheten.

DELPROJEKT 9: PROBLEMBETEENDEN OCH DECENTRALISERAT ELEVHEMSBOENDE

(Den förändrade boendemiljöns effekter på förekomst av problembeteenden av olika slag)

Syfte: Delprojektets övergripande syfte är att undersöka om och i vilken utsträckning ett skifte i boendeform för utvecklingsstörda barn och ungdomar - från ett större, slutet centralinstitutionellt boende till ett mindre, decentraliserat elevhemsboende - är relaterat till en förändring (förväntningsriktning = minskning) i förekomsten av problembeteenden.

Bakgrund och projektmotivering: Det är idag ganska allmänt accepterat att negativa boendeförhållanden kan leda till uppkomst och vidmakthållande av problembeteenden hos gravt utvecklingsstörda barn och ungdomar.

Likaledes finns det ett ganska massivt stöd för den åsikten att just stora, slutna institutioner tillhandahåller en speciellt ohälsosam och inkonstruktiv miljö, som är särdeles gynnsam vad gäller att producera och vidmakthålla problembeteenden.

I förlängningen av detta finns också en relativt stor uppslutning kring förväntningen att ett normaliserat boende, uppbyggt kring den lilla gruppens princip och utbrutet ur ett större institutionellt sammanhang, medverkar till en reduktion (prevention) av problembeteenden av olika slag. Tankegången bakom sådana positiva förväntningar är bl a att ett normalt boende i sin totalitet befrämjar utveckling av en konstruktiv och meningsfull social anpassning hos den gravt utvecklingsstörda och att benägenheten att för sin sociala anpassning tillämpa problemstrategier därmed kommer att minska.

Inom detta övergripande miljöperspektiv betraktas olika former av problembeteenden som anpassningsstrategier till en undermålig social och känslomässig miljö. Tillhandahållandet av en mer meningsfull och normal miljö befrämjar utvecklingen av helt andra anpassningsstrategier som på sikt kommer att konkurrera ut de problembeteendeorienterade anpassningsstrategierna.

Så vitt känt har ännu mycket litet forskning ägnats åt att systematiskt studera hur förändring i boendemiljö - skifte i boendeform från en större sluten institution till ett mindre, decentraliserat kollektivt boende uppbyggt kring den lilla gruppens princip - påverkar förekomsten av problembeteenden inom den gravt utvecklingsstörda barn- och ungdomsgruppen.

I Sverige pågår i många landsting en radikal omläggning av kollektiv boende för utvecklingsstörda barn och ungdomar. De traditionella barnvårdshemmen bryts successivt upp och ersätts med ett mindre och decentraliserat kollektivt boende med det klart uttalade syftet att erbjuda ifrågavarande kategori en mer meningsfull och normal boendemiljö.

Inom ramen för ett utvärderingsperspektiv med syftet att utröna vad förändringen i boendeform har medfört i olika avseenden kan det då vara på sin plats att försöka få en mer systematisk och samlad kunskap om hur förekomsten av olika problembeteenden är relaterad till de boendemiljöförändringar som är förknippade med skifte i boendeform.

Kommentar: På grund av den bantning som projektet råkat ut för kommer problembeteende-blocket att begränsas kraftigt. Endast ett problembeteende - självdestruktivitet - kommer att bli föremål för närmare undersökning. Ett försök kommer att göras att retrospektivt identifiera de barn och ungdomar på Jättunahemmet, som var självdestruktiva före utflyttningen till det decentraliserade elevhemsboendet och att följa upp hur utflyttningen till elevhemsboendet påverkat förekomsten av självdestruktivitet.

Bakom det angreppsättet ligger naturligtvis den grova hypotesen att ett stort, traditionellt institutionsboende skapar ett självdestruktivt beteendemönster medan ett litet, normalt och hemligt kollektivt boende kan lindra eller bota samma problembeteende. Det finns många och svåra metodproblem knutna till en sådan undersökning, men det går jag inte in på här.

Någon anmärker kanske att det är att ställa väl stora krav på ett ungt elevhemsboende att det skall kunna lindra eller bota självdestruktivt beteende som tillåtits att utvecklas och konsolideras under många år vid en stor sluten institution. Det ligger en hel del i en sådan anmärkning.

Det finns därför anledning att komplettera med en undersökning, som fokuseras kring nyproduktion av självdestruktivt beteende i elevhemsboendet. Det är ett rimligt och anständigt krav att ställa även på ett ungt elevhemsboende: att det skall förhindra nyproduktion av självdestruktivt beteende eller åtminstone hålla nyproduktionen på en betydligt lägre nivå än det tidigare storinstitutionella boendet. För att undersöka nyproduktionen kommer samtliga de barn och ungdomar som direkt från hemmen elevhemsplacerats (och som inte vid placeringstillfället uppvisade självdestruktivt beteende) att undersökas med avseende på senare uppkomst av självdestruktivt beteende.

Inom MR-gruppen kommer vi sannolikt att inom ett särskilt projekt på ett mer övergripande sätt återkomma till frågor som rör självdestruktivt beteende. För närvarande förs mellan Socialstyrelsen och MR-gruppen ett tankeutbyte om planering och utformning av ett forskningsprojekt med syfte att angripa själva destruktivitets-problematiken på 3 olika plan:

1. Bakomliggande orsakssammanhang

- Uppkomstmekanismer
- Longitudinell utveckling av beteendet (karriären)
- Påverkningsfaktorer (andra än rent behandlingsspecifika) som påverkar det självdestruktiva beteendet, t ex yttre miljö, gruppstorlek, förflyttningar

Till stor del kommer det att bli fråga om uppföljningsundersökningar i anslutning till Socialstyrelsens inventeringsmaterial, 1982. MR-gruppen har haft möjlighet att ta del av delar av detta material och funnit det synnerligen värdefullt som utgångspunkt för olika uppföljningsundersökningar.

2. Behandlingsmetoder

- Inventering av använda behandlingsmetoder. Resultat.
- Prövning och utveckling av behandlingsmetoder (psykodynamiska metoder, beteendeterapi m m)

3. Prevention

- Formulering av handlingsprogram i förebyggande syfte

Det skulle föra alltför långt att här närmare utveckla dessa 3 angreppsplan. I anslutning till Sörmlands-projektet bör emellertid sägas att en del plan 1-anknutna pilotstudier kring självdestruktivt beteende (SDB) kommer att genomföras inom D-län. Landstinget har gett sitt tillstånd till genomförandet av sådana undersökningar även om de har en midre direkt anknytning till huvudtemat: utvärdering av decentraliserat elevhemsboende.

Pilotundersökningar kommer att genomföras i anknytning till följande 3 frågeställningar:

1. Hur ser den tidsmässiga relationen mellan SDB-debut och institutionsplacering ut?

Ett 20-tal självdestruktiva personer (födda 1951 och senare) kommer att bli föremål för undersökning (i huvudsak via journalgenomgång) med avseende på ålder vid SDB-debut och ålder vid institutionsplacering. Det är ju en ganska vanligt förekommande föreställning att SDB har uppkommit till följd av placering i dåliga och torftiga institutionsförhållanden. Om institutionsplacering är en starkt verksam orsaksfaktor bakom uppkomsten av SDB, så bör rimligtvis merparten av SDB-debuterna ha inträffat efter institutionsplaceringen och helst inom en rimlig tid efter placeringen (inom de första 2 åren). Förhåller det sig på det sättet?

2. Vilken relation existerar mellan biologisk ålder och SDB-debut inom den utvecklingsstörda gruppen?

Fördelas SDB-debuterna jämnt över olika åldrar? Eller finns det något speciellt kritiskt åldersintervall så att de flesta debuterna sker tidigt under de första 3-5 åren - eller kanske rent av mycket sent mellan 20 och 30 år - eller har vi möjligen flera olika kritiska åldersintervall. Ett klarläggande av det verkliga förhållandet bör kunna föra oss ett steg närmare en förståelse av orsakssammanhangen. Relationen mellan biologisk ålder och SDB-debut kommer att undersökas för ett 20-tal självdestruktiva och utvecklingsstörda personer inom Södermanlands landsting. I huvudsak blir det fråga om att inhämta information via journalhandlingar.

3. Hur kommer det sig att det finns en så massiv koncentration av självdestruktiva personer inom åldersgruppen födda 1951-60?

Tendensen är mycket klart märkbar i Socialstyrelsens inventeringsmaterial (1982), omfattande samtliga landsting utom Stockholms. I Södermanlands landsting är koncentrationen av SDB-fall till åldersgruppen födda 1951-60 än mer markant. I denna åldersgrupp återfinns inte mindre än 50 % av samtliga självdestruktiva omsorgstagare inom landstinget. Inom detta landsting kommer vi att på olika sätt försöka finna fram till orsakerna bakom den ganska märkliga åldersfördelningen. Angreppsättet är relativt komplicerat och det skulle föra alldeles för långt att närmare gå in på detta här.

DELPROJEKT 4: UTVÄRDERING AV KOLLEKTIV KORTTIDSVÅRD INOM RAMEN FÖR DET DECENTRALISERADE ELEVHEMSBOENDET

Syfte: Att belysa och värdera organisation och funktion hos den kollektiva korttidsvårds-servicen inom ramen för den decentraliserade elevhemsmodellen.

Bakgrund: Erfarenhetsmässigt har landstingen haft ansevärliga svårigheter vad gäller att tillhandahålla en adekvat kollektiv korttidsvårds-service för utvecklingsstörda barn och ungdomar. Egentligen är detta inte speciellt förvånande eftersom omsorgsformen kräver stor flexibilitet och stor snabbhet vad gäller den administrativa hanteringen. Behovet av korttidsvård kan variera mycket markant från tidpunkt till tidpunkt. Behovet kan uppstå mycket snabbt och behöver också mycket snabbt tillfredsställas. En rad svåra överväganden måste göras kring den korttidsvårdsbehövandes individuella möjligheter och förutsättningar att "smälta in" i en permanent kollektiv boendegrupp.

Den kollektiva korttidsvården har ofta - av naturliga skäl - en stark organisatorisk anknytning till utformningen av det permanenta kollektiva boendet. Den kollektiva korttidsvårdens utformning inom ett landsting, där det permanenta kollektiva boendet är centrerat kring en centralinstitution (barnvårdshem) kan således förväntas se annorlunda ut än inom ett landsting, som är starkt orienterat mot en decentraliserad modell för permanent kollektivt boende (elevhemsboende enligt den lilla gruppens princip).

Som tidigare framgått har Södermanlands landsting valt att genomföra en mycket radikal och omfattande decentraliseringsmodell vad gäller kollektivt boende för utvecklingsstörda barn och ungdomar. Detta har inneburit att centralinstitutionellt boende (barnvårdshem och särskoleinternat) helt har avvecklats. Med den koppling som finns mellan kollektiv korttidsvård och permanent kollektivt boende kan man således förvänta sig att genomförandet av decentraliseringsmodellen inneburit en genomgripande omstrukturering av den kollektiva korttidsvårds-servicen inom landstinget.

Det har i projekteringsarbetet bedömts som synnerligen intressant att studera och granska den kollektiva korttidsvårdens organisatoriska uppbyggnad och funktionssätt inom just det landsting där decentraliseringssträvandena nått längst. Erfarenheterna från "sörmlandsmodellens" korttidsvårdshantering har bedömts vara av stor relevans för andra landsting som är i färd med att planera för en utbyggnad av decentraliserat elevhemsboende.

Kommentar: Som framgår av den ursprungliga delprojekt-planen så var det avsett att enbart den kollektiva korttidsvården skulle bli föremål för undersökning. Efter många diskussioner och överväganden har vi nu bestämt att också innefatta andra avlastningsformer, för att få en överblick över den totala korttidsvårdssituationen inom landstinget.

Korttidsvårdsundersökningens bas utgörs av en totalinventering av korttidsvårdssituationen för samtliga föräldrar med förtecknade barn och ungdomar i åldrarna mellan 0 och 23 år. Ca 280 enskilda hem kommer att beröras av en utsänd enkät där föräldrarna kommer att få en möjlighet att beskriva sin nuvarande korttidsvårdssituation (vilka olika alternativ som utnyttjas) och hur de utnyttjade alternativen stämmer överens med de verkliga avlastningsbehov som föräldrarna har. Föräldrarna kommer också att få bedöma sin nuvarande korttidsvårdssituation i relation till den som existerade för ett antal år sedan, innan avvecklingen av de stora barn- och ungdomsinstitutionerna ägt rum. De kommer också att få bedöma hur deras behov av korttidsvård kommer att se ut under de närmaste åren fram till 1985.

Inom ramen för undersökningen kommer också en intensivundersökning att genomföras. Ett antal korttids-placeringar (som görs i elevhemsboendet och på korttidsvårdshemmet under en viss månad) kommer att bli föremål för speciell uppmärksamhet och intervjuer med berörda föräldrar och personal kommer att genomföras.

Inom Södermanlands landsting förekommer två olika modeller vad gäller kollektivt korttidsboende: platser vid elevhem och speciellt korttidshem. En jämförelse (fördelar och nackdelar) kommer att göras mellan dessa båda modeller.

Likaledes kommer en jämförelse att göras mellan det korttidsvårdssystem som existerade före avvecklingen av Jättuna barnvårdshem och Nävertorps särskoleinternat och dagens system.

I anslutning till undersökningen kommer intervjuer att göras med olika nyckelpersoner, exempelvis politiker, chefstjänstemän, elevhemsföreståndare, kuratorer och FUB-representanter.

Förutom att tillhandahålla en beskrivning av hur korttidsvården i olika avseenden fungerar inom ett landsting som helt decentraliserat det kollektiva barn- och ungdomsboendet kommer undersökningen förhoppningsvis att ge ett konstruktivt underlag för landstingets framtida korttidsvårds-planering. Generella resultat och slutsatser kommer givetvis att tillställas landstinget. Lika självklart är att enskilda föräldrars och personals uppgifter ej kommer att vidarebefordras till landstinget.

Korttidsvårdsundersökningen genomförs av Curt Westin.

Undertecknad fungerar som projektledare för samtliga 3 delprojekt. Vetenskaplig ledare är docent Lars Kebbon.

Sven-Inge Windahl
MR-gruppen
Uppsala

Tel: 018/10 00 00 ankn 641

Konferens om barndomspsykotiskas TAL- och SPRÅKUTVECKLING

LOMS (Logopeder inom Omsorgerna) arrangerade i oktober, i samråd med Socialstyrelsen, en arbetskonferens kallad "Autism och barndomspsykosers inverkan på tal-och språkutveckling". Psykolog Lena Andersson i Stockholm var där och ger oss ett referat av logoped Birgitta Johnsens föredrag.

Logoped Birgitta Johnsen, Akademiska sjukhuset i Uppsala, redogjorde där för några artiklar som beskriver karakteristiska drag i autistiska barns tal- och språkutveckling. Hon började med att presentera en artikel av Baltaxe och Simons.

Språkliga och sociala svårigheter

Författarna påpekar, i likhet med många andra, att de autistiska barn som lär sig tala har en bättre utvecklingsprognos, än de barn som inte talar. Av de autistiska barnen är det c:a 50 % som så småningom utvecklar tal.

Det som framför allt karakteriserar autistiska barns tal är enligt författarna följande:

- Ekolali (mekanisk upprepning av vad som sägs)
- Bokstavlighet (dvs en oförmåga att tolka och förstå bildligt språk)
- Bisarrt innehåll och struktur
- Avvikelser i rytm, styrka och grundtonsförlopp (röstläge)

Ekolali - eller ekotal - förekommer hos normala barn upp till treårsåldern. Men hos det autistiska barnet är en stor procent av talet fortfarande ekotal högt upp i åldrarna. Detta bottnar i en oförmåga att kommunicera, använda språket kreativt osv. Artikelförfattarna menar, sympatiskt nog, att ekotal är autistiska barns sätt att ställa upp och efter bästa förmåga föra en dialog. Detta innebär behandlingsmässigt att man bör utnyttja ekotalet i terapin, genom att modifiera och bygga ut ekolalierna ungefär på samma sätt som man gör med små barns första korta yttrande. Man upprepar dem i längre och i lite förändrad form och får då tillbaka ett ekat, längre och bättre svar.

Du om sig själv - jag om andra

Detta behöver, enligt författarna, inte förklaras som en del av bristande jaguppfattning, utan är helt enkelt en följd av barnets ekolalistiska beteende. Barnet hör alltid omgivningen säga "jag" om sig själv och "du" till barnet. Barnet upprepar i sin tur mekaniskt det omgivningen säger.

Ljudutvecklingen

Enligt Baltaxe och Simons tycks det som om autistiska barn har en osedvanligt god ljudutveckling och tillägnar sig modersmålets alla ljud, t o m tidigare än vanliga barn. Det som däremot är utmärkande för deras tal är att det avviker i fråga om meningsbyggnad och ordförråd.

Ordförråd

Autistiska barn har enligt denna undersökning lättast att förstå och använda sig av substantiv.

Prosodiska avvikelser (dvs avvikelser i rytm, röstläge och styrka)

Rösten är ljus och talet har "sånglik" karaktär. De autistiska barnen har svårt att samordna meningarnas uppbyggnad med andningen och rösten. De gör ofta paus på fel ställen och har en avvikande satsmelodi. De barn som talar och förbättrar sitt tal, har kvar sina prosodiska avvikelser också i vuxen ålder.

Dålig icke-verbal kommunikation

Det autistiska barnet har i motsats till andra barn med språkstörningar en onyanserad icke-verbal kommunikation. De använder sig bara av stora grova gester, har dålig mimik och använder inte kroppen som kommunikationsmedel i verklig bemärkelse.

Paralleller mellan neurologiska skador och autism

Nästa artikel Birgitta Johnsen refererade var av författarparet Damasio och Maurer, rubricerad "A NEUROLOGICAL MODEL FOR CHILDHOOD AUTISM".

Författarna har intresserat sig för parallelliteten i symptom hos vuxna med neurologiska skador och barn med autism. De påstår inledningsvis att det avvikande beteende, som man kan se hos autistiska barn i stort sett är jämförbart med vissa typer av hjärnskador, som man kan se hos vuxna med skador i mitten av pann-loben eller i strukturer som har nära anknytning till pann-lob, basala ganglier och limbiska systemet. (Basala ganglierna är samlingar av nervceller i storhjärnans botten som har betydelse för automatisk reglering av motoriken. Limbiska systemet har främst med känsloliv, drifter och minne att göra.) De försöker bevisa detta genom att gå igenom olika typer av symptom.

Avvikelser i rörelsemönster

Damasio och Maurer menar att det i stort sett hos alla autistiska barn finns avvikelser i rörelsemönstret, som t ex dyskinesi (ofrivilliga rörelser i mun och extremiteter). I vissa fall är dessa rörelser väldigt orytmiska och liknar tics. Ofta upprepas rörelserna på ett stereotypt sätt. Många barn har också avvikelser i muskeltonus (-spänning). Utmärkande är också att de autistiska barnen har svårt att utföra två motoriska handlingar samtidigt (barnet kan t ex inte tala samtidigt som det hoppar).

Dessa avvikelser i rörelsemönstret som är så typiska hos autistiska barn hittar man också hos vuxna som har drabbats av skada i olika delar av basala ganglierna.

Stereotypier i talet

Detta innebär att man upprepar samma stavelser, ord eller meningar hela tiden. Stereotypier samt avsaknad av tal är också typiska för vuxna som får en skada i närheten av basala ganglierna och i de delar av pann-loben som ligger nära mittlinjen. Författarna påpekar att flera kommunikativa funktioner är knutna till de mittersta delarna av frontala cortex (främre hjärnbarken). Experiment där man elektriskt har stimulerat dessa delar av hjärnan, har resulterat i att försökspersonerna har blivit mutistiska (dvs inte talat alls), utvecklat stereotypier i talet och fått problem med att kontrollera andning, volym och fonation, dvs försökspersonen får de symptom som är typiska hos autistiska barn.

Störningar i uppmärksamhet och perception

Författarna påpekar bl a att det är vanligt att autistiska barn inte tittar rakt på någonting, utan använder de yttre delarna av sitt synfält. Om man jämför dessa störningar i uppmärksamhet och perception med vuxenneurologi, finner man vuxna med skador i de mittersta delarna av frontala cortex.

Ett annat problem som man hittar hos människor med skador i denna del av hjärnan är vad man kallar "intermittenta avbrott", dvs plötsliga avbrott i uppmärksamheten.

Biokemiska rubbningar?

Författarna har många hänvisningar till undersökningar där man kan lokalisera defekten till en ring av impulser i centrala nervsystemet (CNS), som innefattar limbiska systemet, basala ganglierna och frontala cortex. Dvs man hamnar i det område som innefattar de dopaminerga banorna i CNS. Detta är speciellt intressant då man hittat felfunktioner just i dessa banor hos bl a vuxna schizofrena. Författarnas hypotes blir att det som brister är något som har med det dopaminerga överföringssystemet att göra.

Bristande mognad i limbiska systemet

Birgitta Johnsen berörde också en uppsats av Lamendella, som beskriver det limbiska systemets mognad. Uppsatsen tar dels upp strukturen hos limbiska systemet, dels hur de olika delarna utvecklas i olika åldrar. Författaren klargör att mognaden av det limbiska systemet är en grundläggande förutsättning för kommunikation. Det första mognadsstadiet innebär att barnet börjar skrika på ett särskiljande sätt, för att uttrycka sina önskemål. Nästa mognadsstadium är att barnet tar mer aktiv kroppslig kontakt med omvärlden osv. Allt eftersom det limbiska systemet mognar får vi allt större förmåga till samspel med vår omvärld.

Det limbiska systemet påverkar alltså inte direkt den egentliga språkliga utvecklingen utan snarare motivationen, önskan till en social kontakt. Denna påverkar naturligtvis i sin tur det språkliga tillägnet. Om vi inte kan eller har någon önskan att umgås med vår omgivning, då fattas en mycket väsentlig faktor eftersom den språkliga utvecklingen hela tiden är relaterad till kontakten med omvärlden.

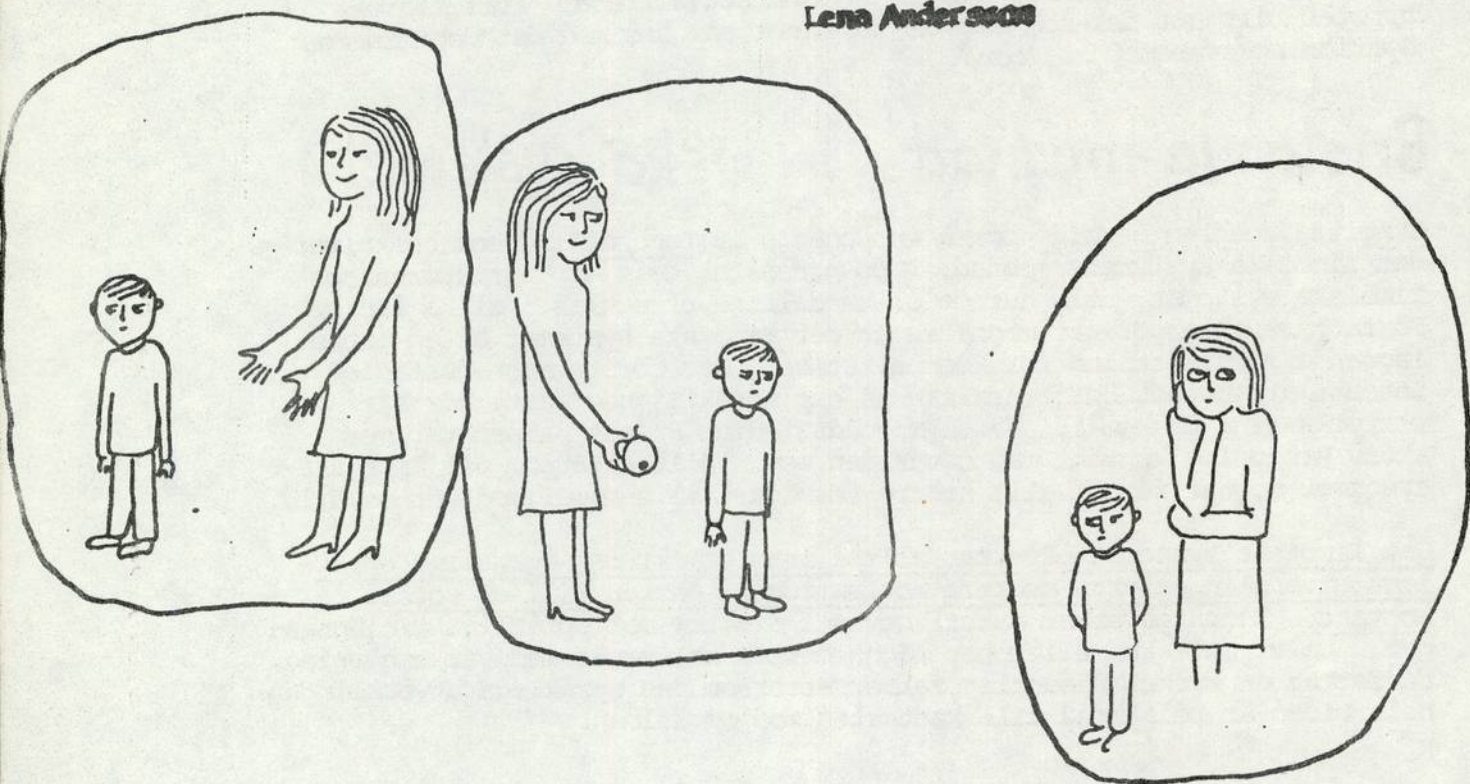
Birgitta Johnsen sammanfattade redogörelsen med att påpeka hur väl dessa tre uppsatser tillsammans - dvs de språkliga och sociala svårigheter man kan iakttaga hos autistiska barn, den neurologiska modellen om autism samt det limbiska systemets mognad - stämmer överens. Hon påpekade också att samtliga iakttagelser är väl förenliga med Lurias neuro-psykologiska modell.

Dagen avslutades med att Birgitta Johnsen, som under många år arbetat med psykotiska barn, visade två videofilmer, där hon arbetar med kommunikationsträning. Den ena filmen visar en språklös autistisk pojke som tränas med teckenspråk, den andra visar en talande pojke med ekotal.

För dig som vill läsa mer om barndomspsykos och språkstörningar hänvisas till

- SPEECH EVALUATION IN PSYCHIATRY, kap. 14 Disorders of language in childhood psychosis, current concept and approaches
Ed. J. DARBY, Grune & Stratton 1981
- A NEUROLOGICAL MODEL FOR CHILDHOOD AUTISM
DAMASIA, A. R. & MAURER, RG.,
Arch. Neurol., Vol 35, dec 1978
- THE LIMBIC SYSTEM IN HUMAN COMMUNICATION
LAMENDELLA, J.T.
Studies in neurolinguistics, Vol. 3, Eds. Whitaker & Whitaker 1977

Lena Andersson



REMISSVAR

Synpunkter med anledning av faktarapporten "Fosterdiagnostik" (PM 27/82)

Föreningen POMS (psykologer inom omsorgsverksamheten) vill utan att vara formell remissinstans, med anledning av rapporten "Fosterdiagnostik" framföra några synpunkter.

Rapporten består av två delar, en medicinsk-teknisk och en psykologisk-etisk. Den förra ger en god översikt över hittills tillgängliga fosterdiagnostiska metoder och deras utnyttjande. Den senare delen utgör psykologiska, etiska och juridiska aspekter på tillämpning av fosterdiagnostik. Rapportens uppläggning med två klart avskilda delar märks språkligt. Beskrivningen av t ex människor med Down's syndrom (sid 25 - 26) är i den första delen mycket teknisk och opersonlig, dock ej värderingsfri. Rapporten skulle vinna på att språkligt granskas i detta avseende.

Utvecklingen av den tekniska sidan av fosterdiagnostik går mycket snabbt. Några månader efter rapportens tillkomst finns nu nya metoder utvecklade. Hinner den psykologisk-etiska debatten med?

Föreningen POMS gjorde 1980 ett uttalande med anledning av debatten kring fosterdiagnostik. Vi citerar detta:

"Den teknisk-medicinska utvecklingen har lett till att man redan i fosterstadiet kan ställa diagnos på ett flertal handikappande tillstånd hos foster. Den "terapi" man kan erbjuda är abort, dvs att barnet inte får födas.

Vi har med oro konstaterat, att de tekniska framstegen inte föregåtts eller åtföljts av en tillräcklig diskussion rörande etiken kring användandet av de nyvunna kunskaperna. Prenatal diagnostik med åtföljande abort av foster med skador eller genetiska rubbningar aktualiserar frågor som rör människovärdet.

Innan tillämpningen av prenatal diagnostik utvidgas bör bland annat följande frågor grundligt diskuteras:

Vilka människor skall få födas? Hur skall ett "fullgott" barn vara? Vem skall avgöra detta? Var skall gränserna dras för den grad mänsklig skröplighet och avvikelser från det "normala" som vi anser att vi kan acceptera?

Hur tar man hand om den oro man väcker med provtagningen? Kan man garantera ett gott, psykologiskt omhändertagande?

Ökas skuldbelastningen på föräldrar, som fått ett skadat barn, av det faktum att man avstått från provtagningen? Påverkas barnets situation i familjen?

Hur påverkas attityderna till handikappade människor? Vad kommer detta att betyda för tilldelningen av resurser till de handikappade?

Vi tillåter nu sen abort av foster, med t ex Down's syndrom. Steget till passiv dödshjälp (underlåten medicinsk behandling av skadade nyfödda) är kort, och sådan förekommer redan. Vad blir nästa steg i utvecklingen?

Vill vi ha ett samhälle med enbart "lönsamma" individer?

Innan en allmän diskussion om dessa frågor förts och lett till allmänt vedertagna normer inom området kräver vi:

- förbud mot rutinmässiga undersökningar av screening typ
- att berörda myndigheter utfärdar anvisningar för hur information om provet, provsvar m m skall ges i det enskilda fallet samt hur det psykologiska omhändertagandet skall utformas
- att en etisk lekmananämnd inrättas med uppgift att granska forskningsresultat och etiskt pröva konsekvenserna av tillämpning av prenatal diagnostik av skilda tillstånd
- att tillämpningen av prenatal diagnostik tills vidare inte utvidgas till fler tillstånd eller indikationer hos mödrar.

Många av de frågor vi pekar på är upptagna och beskrivna i rapporten "Fosterdiagnostik". Detta är bra. Dock berör rapporten inte frågan om tilldelning av resurser till handikappade som alltid kommer att finnas i samhället.

De etiska frågeställningar som hör ihop med tillämpning av fosterdiagnostik är mycket komplexa och gäller människosyn och grundläggande värderingar om vilka människor som ska få leva. Den fria forskningen skapar sådana diagnostiska möjligheter att dess konsekvenser i efterhand är svåra att påverka. POMS vill därför särskilt understryka vikten av att forskningens landvinningar granskas och ingående diskuteras av lekmän före tillämpning.

Karlshamn 1983-01-31

För POMS
Boel Lindholm

Livet är i sig ett värde

DEN TEKNISKA och etiska forskningen håller på att bli mänsklighetens förbannelse. Vi får ideligen ny kunskap om vi inte borde ha och om val som vi inte är mogna för eller som är så konfliktfyllda, ja absurda, att den som väljer betalar med sin sinnestrid.

Det finns många saker till att vi har hamnat i denna situation. En är att forskaren ofta inte har en aning om vad han kommer att hitta. Låt oss ta atombomben som exempel. Einstein säger att han förstod att det var teoretiskt möjligt att framställa en sådan bomb, men att det var tillfälligheter som gjorde det möjligt. Kedjereaktionerna — en förutsättning för bomben — upptäcktes av en slump av Hahn i Berlin och han förstod vad han hade funnit. Det var först Lise Meitner som kom med den rätta tolkningen och såg till att Bohr fick den — man letar efter A, men finner B.

En annan orsak är att många blir så besatta av sitt forskningsarbete att de inte längre tar vanliga mänskliga hänsyn. Den tyske malariforskaren Schilling fick Hitlers tillstånd att experimentera med fångar. Många skulle säga, men forskningen kunde kanske leda till ny och viktig kunskap. Och det kan väl inte vara orätt att offra några oskyldiga om det räddar tusentals människors liv? Det var tanken. En etiskt tank.

I boken *Life Manipulation* diskuterar professor David Lygre en del av de etiska problem som senare tids medicinska och genetiska forskning har gett upphov till, bland annat i samband med konstgjord befruktning, embryoplantation, experiment med levande foster, kloning (att producera många identiska eller olika organismer ur ett enda upphov), fostersdiagnostik, rekombinant DNA och transplantationer.

Författarens diskussion präglas av konflikten mellan fascinationen av den framväxande kunskapen ("Vi kommer själva att kunna leda människans utveck-

ling, vi kommer själva att bestämma vilka människotyper vi vill producera, vi kommer själva att avstå när tiden är inne att dö") och på andra sidan — betänkligheter beträffande de skrämmande val som forskningen påtvingar oss ("Vår aktning och vördnad för livet vingar oss att inte överträda en sista viktig gräns: respekten för varje individs välfärd och värdighet... Vårt främsta behov är inte kunskaper, utan visdom. Kunskaper är mindre viktiga än människor").

Vi får höra märkliga saker. Man tar ett ägg från kvinnan A, blandar det med säd från mannen B, bryr livmoder av C, som lever på att hyra ut den och i sinom tid föder barnet åt A (som tyvärr skulle resa till Mallorca).

Eller man ordnar det så att man får en dotter långt efter det att man är död. Det görs genom att säden blir nedfryst. Ja, man kan frysa ned det befruktade ägget (embryot) och bestämma att det ska implanteras i en livmoder någon gång i framtiden. Man har faktiskt lyckats få fram musungar av embryon som hade varit nedfrysta i åtta månader, skickats med flygpost, tinats upp och sedan planterats.

Så visst finns det goda hopp för framtiden.

Snart kan vi också välja vilket slags människor som bör födas. Redan dagens fosterdiagnostik kan med hjälp av sprutor i kvinnans bukvägg, ultraljud, punktering av foster eller miniatyrteleskop genom livmoderhalsen avslöja mer än 70 olika fel och brister på ett foster. Och om inte defekten är rent bagatellartad (tex några hårstrån för lite), är det bara att göra abort, och vi besparas ett "onormalt barn".

Men detta är småsaker. Det finns mer att glädjas åt. Med hjälp av genetik ingenjörskonst kan vi modifiera arvsmassan. Vi limmar ihop de önskade generna — leda mot läsa — och får superintelligenta ledartyper, tjänstvilliga kvinnor och arbets-

Bortsett från atombomb och undermåliga politiker är alltså framtiden ljus, och vi har mycket som väntar oss. En av de mer visionära forskarna, Kimball Atwood från University of Illinois, uttrycker det så här: "Vi kunde till exempel konstruera en organism med så stor hjärna att den kan fördjupa sig i filosofi, och med ett fotosyntetiskt fält på ryggen för att inte behöva äta. Det är ingalunda omöjligt att föreställa sig humanoider med klorofyll under huden."

Men Lygre har sina betänkligheter. Industriell produktion av människor kan få oss att uppfatta människan som ett ting. Snart har vi kanske inte större respekt för en människa än för en vanlig köttkory.

Enligt Lygre har livet i sig självt inget värde. Livets värde ligger i att det är en förutsättning för mental utveckling.

Detta är en ohållbar och farlig ståndpunkt. Den är ohållbar emedan livet som biologiskt fenomen har värde i sig självt. Om endast mental utveckling har värde, blir konsekvensen att barn med allvarliga psykiska utvecklingsstämningar inte har något värde. Inte heller djur eller växter har då något värde i sig. Det har de bara i den mån vi — människorna — har nytta av dem. Detta är absurd.

Det som är attityden farlig därför att den öppnar slussarna för perfektionistisk rangordning och ekonomisk cynism när gränsen ska dras mellan liv med och liv utan mentala utvecklingsmöjligheter. Lygre lägger avgörande vikt vid om fostret har så mycket tankeverksamhet att det kan betraktas som en person. Om inte, kommer det som vuxen aldrig att "hitta någon plats i samhället" — och då borde det inte ha fötts.

Men snart tar datamaskinen och automatiken över totalt. Miljoner och åter miljoner kommer inte att "hitta någon plats i samhället". Om den sk onyttige saknar existensberättigande, blir det



Teckning av Lehan ur Öst.

Konstgjord befruktning, genmanipulation, fosterdiagnostik, transplantationer – den medicinska teknologin tycks snart kunna styra den biologiska skapelseprocessen. Om den utvecklingens moraliska problem handlar en bok av David Lygre. "Livets värde ligger i att det är en förutsättning för mental utveckling", skriver Lygre. Harald Ofstad menar att den ståndpunkten är både ohållbar och farlig.

inte endast utveckling nämnade foster som mister livet.

Och varför denna ensidiga tonvikt på tankeverksamhet och IQ? Det är inte lågt IQ, utan omoget känsloliv, som är vår tids problem. Om genetikerna ska röta i vår arvs massa, borde de rikta uppmärksamheten mot vår bristande generositet mot avvikande individer.

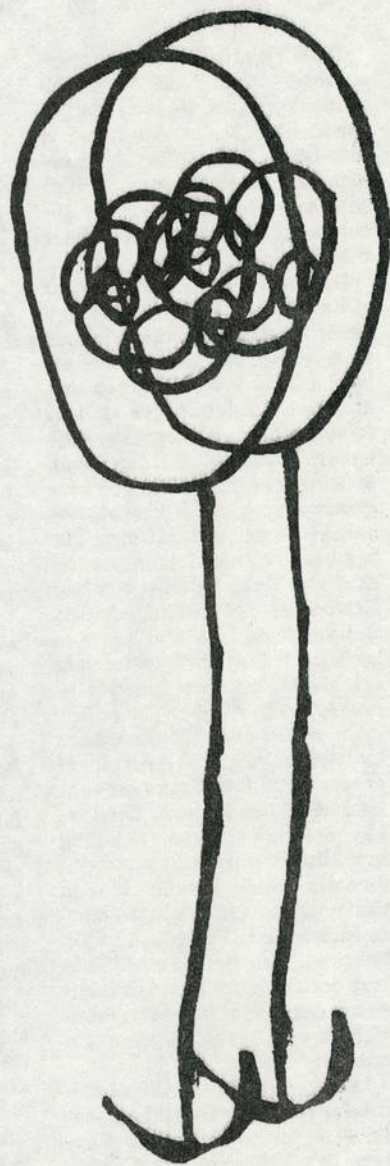
Lygre poängterar att fosterdefekter kan vara en följd av miljögifter och annat som vi själva bär ansvaret för. Detta är viktigt. Forskningens främsta uppgift bör inte vara att komma underfund med hur vi ska reparera skador för vilka samhället ansvarar. Uppgiften bör vara att för-

ändra samhället så att dessa skador inte uppstår.

Våra egna attityder måste också ändras. Det är vi som utifrån vårt trånga normalitetstänkande definierar vad som är en defekt, och som har lärt oss att känna obehag och till och med skuld-känsla om vårt barn inte är vad man kallar normalt.

Varför inriktas inte forskningen i högre grad på dessa områden?

HARALD OFSTAD
Översättare:
Cilla Johnson





DE FÖRSTA SJU ÅREN, BRITTA ALIN-ÅKERMAN

För mig var Britta Alin-Åkerman tidigare mest känd för sitt arbete med den svenska upplagan av Griffith's utvecklingsskala. Kanske hade jag därför förutfattade meningar om att boken skulle vara väldigt präglad av detta. Till viss del är den också det. Beskrivningen av barnet i olika åldrar är ganska strikt uppdelat i olika funktioner. Hon tar upp,

- grovmotorik och finmotorik
- social utveckling
- emotionell utveckling
- perceptuell utveckling
- kognitiv utveckling
- språklig utveckling
- lek och sysselsättning

Framställningen är sedan uppdelad i ett kapitel för varje år från - 7 år. Författaren tar upp och refererar en mängd undersökningar inom de olika åldrarna och faktorerna. Ibland tycker jag att hon tar upp ganska ovidkommande undersökningar med tämligen självklara resultat t ex beskriver hon på sid 108 en undersökning av G Thompsen, som kommit till det häpnadsväckande resultatet att "barn i åldern 14 - 18 månader spontant ändrade uppmärksamhet från lekmaterialet till någon kamrat, när de tycktes ha fått nog av ett material". Med andra ord: när ett barn tröttnar på en leksak, ägnar det sig åt något annat.

Genomgående i framställningen är de två "inneprofeter-na" Piaget och Eriksson. Personligen är jag benägen att tro att Mahlers teorier, i de åldrar det här är fråga om, skulle ge mer förståelse för barns psykiska och sociala utveckling. Britta A-Å gör en sådan ansats i beskrivningen av den symbiotiska fasen men fullföljer inte detta med en ordentlig beskrivning av de olika stegen i separations - individuationprocessen.

Det som är bra med boken är, trots vissa invändningar, dess bredd, att den täcker av stora områden, och redovisar mycket forskning. Jag tror att man kan ha nytta av boken som uppslagsbok, och som "minnesuppfräschare" inför barnobservationer. I beskrivningen av vad som är bra med boken, ligger också en beskrivning av dess brister. Dess tyngdpunkt ligger på beskrivning av fakta lösryckta från varandra. Den ger på det sättet ingen ökad förståelse för grundläggande mekanismer i barnets psykiska utveckling, något som hade gjort det möjligt att integrera de olika faktorerna. Ett exempel: På sid 106 får Britta A-Å ett resonemang om varför talutvecklingen just skjuter fart kring 18 - 24 månader. Här hade funnits ett gyllene tillfälle att knyta samman den språkliga och kognitiva utvecklingen. Piagets beskrivning av tänkandets utveckling som i en viss nivå möjliggör språket. Istället för denna ihopkoppling gör hon en tämligen intetsägande beskrivning av hur barnet lyssnar och prövar sig fram.

Som det nu är ger beskrivningen ett väldigt splittrat intryck, man vet mycket när man läst boken, men förstår inte någonting, ungefär som att läsa en uppslagsbok alltså.

Per Bergman

Recension av "Den förbjudna sorgen" - om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet, skriven av Gurli Fyhr.
SFPH:s monografiserie nr 17.

"Att föräldrar, som fått ett handikappat barn råkar in i en kris är något som man numera räknar med. Men vi vet också att det är avgörande för framtiden hur de arbetar sig igenom krisen. Om föräldrarna blir olämpligt bemötta eller får olämplig rådgivning kan krisarbetet gå snett med olyckliga följder för hela familjen".

Detta säger Gurli Fyhr i inledningen till "Den förbjudna sorgen". Det sagda innebär en uppfordran till alla som kommer i kontakt med handikappade barn och deras familjer, att sätta sig in i problematiken för att sedan på bästa sätt kunna hjälpa den drabbade familjen. Gurlis skrift ger oss hjälp med detta.

Gurli börjar med en genomgång av vad biologiska barn i vårt samhälle har för betydelse och symboliskt värde för sina föräldrar: föräldrar ser barnen som en kroppslig och själslig fortsättning eller förlängning av sig själva. De drömmar och förhoppningar som de inte själva kunnat uppfylla flyttar de sedan över på barnet. Barnet kan också bidra till att ge föräldrarna en viss grad av odödlighet, det ska föra släkt, familjenamn och traditioner vidare. Förmågan att ge liv åt oskadade barn är viktig för självkänslan. Ett välskapt barn blir en bekräftelse på föräldrarnas goda egenskaper, medan omvänt dåliga egenskaper kan ses som en spegling av samma dåliga egenskaper hos föräldrarna själva. Ett handikappat barn kan på detta sätt ha en djup omedveten mening för föräldrar.

Att som Gurli gör, starta med utgångspunkt i barns betydelse generellt för sina föräldrar tror jag är fundamentalt för vår förståelse av varför det är så oerhört svårt att bli förälder till ett handikappat barn. Djupa och ofta rent existentiella värden hotas, då ett barn föds handikappat och alltså inte kan uppfylla allt detta.

Gurli redovisar fortsättningsvis hur sorgearbetet hos föräldrar, som fått ett handikappat barn genomgår olika stadier. I det första stadiet bearbetar föräldrarna förlusten av det efterlängttade DRÖMBARNET, som de haft så många förhoppningar och drömmar kring. Samtidigt krävs det av dem att de ska acceptera, vårda och älska det handikappade barn de fått istället för drömbarnet. Gurli beskriver de olika försvarsmekanismer, som vi möter hos föräldrarna t ex förnekande av handikappet eller av barnet, av egna fientliga och aggressiva känslor mot barnet, av egen sorg. Hon beskriver också de olika uttryck som detta kan ta sig t ex att vrede riktas mot den andra föräldern, mot syskon, mot myndigheter. Gurli berättar vidare om de olika komplikationer, som kan uppstå i relationerna mellan olika familjemedlemmar.

Slutligen behandlas vad medmänniskor innefattande s k experter bör vara medvetna om, då de ska försöka hjälpa människor, som drabbats av stor sorg och besvikelse.

Gurli pekar på hur viktigt det är, att man som yrkesperson känner sina egna känslor och deras begränsningar. "Den som stöder meningsfullt hjälper föräldrar att själva möta sin nya verklighet, men accepterar också deras behov av att använda försvar som att förneka diagnosen eller drar sig undan världen ett tag. - Målet måste vara att föräldrarna låter sitt eget inre ta ansvar för den egna framtiden".

Det senare är enligt min uppfattning ett värdefullt påpekande, som bör ge ångestlindring, men också en tankeställare till alla oss som arbetar med föräldrar till handikappade barn!

Det här lilla lättlästa häftet, där så mycket djup kunskap och erfarenhet finns komprimerat, bör kunna användas i många sammanhang. Olika personalkategorier inom Omsorg och Habilitering av barn med handikapp men även personal på BB avdelningar, barnmed. klin. osv bör ha nytta och glädje av den här skriften. Den bör också ha sitt värde inom olika slag av utbildningar.

Barbro Lundahl

I nästa nummer:

B1 a

Ingrid Nordgren om sin intervjuundersökning av 10-12-åriga syskon till yngre, handikappade barn (Den första undersökningen i sitt slag i Sverige)

Referat av Tormod Slettens bok "Tidlig hjelp til små barn". Sletten är chefspsykolog vid Barneklubben, Regionsykehuset i Trondheim.

Utförliga referat från konferensen om Rörelsehindrades identitetsutveckling

Fortsatt vårdhemsdebatt

ORGANISATIONS PSYKOLOGI I TILLÄMPNING

Några aktuella exempel



Organisationer skapas av människor och människor påverkas av de organisationer de tillhör. Hur arbetet inom en organisation regleras — hur självständigt eller styrt det är och hur det fördelas mellan anställda, och hur olika människor uppfattar sitt arbete i förhållande till organisationens mål — har stor betydelse för hur arbetet inom en organisation fungerar. Psykologisk kunskap om människornas sätt att reagera i olika situationer och inför olika uppgifter och krav är väsentlig. Den ger oss bättre kunskap om vad olika arbetsvillkor och arbetsmiljöer betyder för människor. Med bättre kunskap kan vi skapa bättre arbetsmiljöer.

Organisationspsykologin är ett relativt nytt arbetsområde

för psykologer. Hösten 1981 anordnade Sveriges Psykologförbund i samarbete med Psykologiförlaget ett symposium om organisationspsykologi i syfte att sprida kunskap om organisationspsykologiskt inriktat arbete. Boken *Organisationspsykologi i tillämpning* är en sammanställning av de föredrag som presenterades under symposiet. Den gör inga anspråk på att ge en heltäckande bild av ämnesområdet organisationspsykologi. Innehållet kan snarare betraktas som en exempelsamling som illustrerar olika problemområden och sätt att hantera aktuella frågeställningar.

Författarna till boken, psykologerna Gunnela Westlander, Gunnar Berg, Rolf Å Gustafsson, Lennart Brunander, Heinz

Leymann, Per-Olov Dahlgren, Sven-Göran Servais och Gösta Nycander, är alla representanter för olika verksamhetsfält.

Boken riktar sig huvudsakligen till psykologer och andra beteendevetare men också till yrkesverksamma inom andra arbetsområden med intresse för organisationspsykologi.

Organisationspsykologi i tillämpning. Några aktuella exempel av Siv Boalt-Boethius (redaktör). 176 sidor, S5-format. Beställningsnummer 765-000. Pris kr 75:— exkl. moms. Vid köp av minst 30 exemplar lämnar Psykologiförlaget 15% rabatt.

Beställs direkt från

Psykologiförlaget ab

Box 461 126 04 Hägersten
Tel: 08-97 03 95

POMS bladet

Organ för föreningen
Psykologer inom omsorgsverksamheten

TEMANUMMER

I detta nummer bl a:

Konferensrapporter

POMS-KOMS international

Recensioner

TEMA: "Vad gör vi för de gravt utvecklingsstörda?"

m m

Nr. 59

Maj 1983

Kära läsare !

Så var det dags för det sista POMS-bladet för denna termin. Det domineras av temat för sommarkonferensen " VAD GÖR VI FÖR DE GRAVT UTVECKLINGSSTÖRDA? ". Beträffande Birgit Miltons artikel vill vi meddela att den är skriven för att utgöra en väckarklocka för politiker och andra beslutsfattare i hennes hemlandsting, Östergötland. Vi bedömde dock att den var så intressant, att vi bad att få återge den i POMS-bladet. En mer generell variant kommer så småningom i PU (Psykisk Utvecklingshämning).

Vidare presenterar vi en artikel av Berit Lagerheim som var avsedd att komma med i temanumret om " Rörelsehandikappades identitetsutveckling ". Tyvärr anlände den för sent för att hinna tryckas i POMS-bladet varför vi publicerar den i detta nummer.

I övrigt står här att läsa om diverse konferenser, bokrecensioner, POMS-KOMS international, svar från Gunnar Kylén på Heinz Mauermans inlägg om vårdhemmen och deras arbete etc.

Detta nummer är det sista som produceras av denna redaktionsgrupp. Vi vill ta tillfället i akt och tacka dem som bidragit till " våra " POMS-blad och gjort dem läsvärda. Vi vill också rikta ett tack till Lindeparkens yrkessärskola som tryckt och distribuerat tidningen. Vi i den avgående redaktionsgruppen hade vissa förhoppningar om att skapa en mer debatt- och diskussionsinriktad tidning. Tyvärr tycker vi inte dessa förhoppningar slagit in. För att i framtiden åstadkomma en ännu intressantare tidning hoppas vi därför att POMS-medlemmar och övriga läsare engagerar sig i bladet och dess innehåll.

Redaktionsgruppen i C-län skickar redaktionsskapet vidare till psykologerna i M-län och önskar dem lycka till under det kommande POMS-bladsåret.

Hälsningar från

Jan Hjärpe Lena McElwee Margareta Schang Curt Westin

STYRELSENS SIDA

Jubileums-symposiet 18 - 19 mars ligger nu bakom.^{OSS,} Med tillfredsställelse har vi konstaterat att det blev två innehållsrika och inspirerande dagar. Vi vill rikta ett VARMT TACK till alla POMS-are som före och under symposiet lagt ner stort arbete och engagemang.

En lång rad av inbjudningar till olika slags konferenser har inkommit till styrelsen. Vi har strävat efter att få representanter till alla - oftast någon från grannskapet till konferensorten.

Vi vill också uppmana Dig följande:
Hör Du talas om en utbildning eller kurs, i vilken Du anser att en POMS-representant bör delta, hör då av Dig till styrelsen eller Ditt kretsombud.

Kretsombud

Listan på kretsombud saknade några namn. Här kommer namnen på ytterligare ett par.

R-län Agneta Ahlberg
Y-län Gunnel Söderholm

Sommarkonferensen går av stapeln 14 - 16 juni på Marieborgs Folkhögskola utanför Norrköping. Vi vill säga "KOM" till så många som möjligt.

Första kvällen har vi årsmöte. Då har vi planerat att bli a få diskutera frågor om samordnad barnhabilitering med svaren från en av styrelsen utskickad enkät som underlag. Enkäten har utgått till kretsombuden. Fråga efter den hos Ditt kretsombud, om Du inte sett den!

POMS-BLADET

TACK kära redaktionsgrupp från C-län - Jan, Lena, Margareta, Curt och ev fler! Tack för att POMS-bladet under detta verksamhetsår utkommit med ytterligare fyra förnämliga nummer under Er ledning. Ni har gjort ett fint jobb!

Så önskar vi redaktionsgruppen från M-län, som fr o m nästa nummer tar över utgivningen, ett varmt lycka till!

8 maj 1983

A styrelsens vägnar

Barbro Emilsson
Barbro Emilsson

REFLEXIONER EFTER KONFERENSEN OM PSYKOLOGENS ROLL PÅ VÅRDHEM.

I POMS-bladet nr 57 refererade Yvonne Gilljam på ett utomordentligt sätt konferensen i Täljöviken 6-8 december om psykologens roll på vårdhem.

Jag skulle gärna fortsätta denna diskussion trots eller kanske snarare p g a att min erfarenhet av vårdhemsinstitutioner inom omsorgsverksamhet begränsar sig till knappa tre år.

Till saken hör också att jag deltog i SoS-konferens och lämnade den precis så undrande som både Yvonne och Heinz Mauermann (POMS-bladet nr 58) beskrivit (det berodde inte på dig, Heinz).

Psykologrollen har varit och är fortfarande en källa till oro bl a p g a sin diffusa inordning i den hieraktiska strukturen på en institution. SoS hävdar att vårdansvar/behandlingsansvar på institutionen skall ligga i föreståndarrollen och det psykologiska kunnandet skall finnas där (uttalande på konferensen för föreståndare i Ladvik -83). Riktigt vad man menar vet jag inte, man drar ändå slutsatsen att man menar att psykologtjänster också skall finnas.

Men var och hur skall vi komma in? Överställd - jämställd - sidoställd? Har det någon betydelse? Hur ser det ut idag? Vad talar för det ena eller det andra? Var har man prövat olika vägar? Ingen sådan erfarenhet presenterades på konferensen - snarare en viss arrogans mot psykologgruppen som inte själva formulerat sin roll och fått den accepterad.

Vad är det då för arbete vi skall utföra på vårdhemsinstitutioner? På konferensen fanns flera utmärkta inlägg av psykologer om hur psykologer idag arbetar. Den skaln spände från deltagande i behandlingsuppläggning för enskilda individer till personalutbildning. Vad styr vad vi väljer? Institutionens behov? Men formulerade av vem? Administratörer, föreståndare, vårdlag? På konferensen presenterade SoS ett sätt att arbeta - nämligen konsultens. Underlag var Carlberg-Guvå-Teurnell "Psykosocial konsultation inom förskolan" - men omgjord från en psykologiskt till en medicinsk modell, vilket belyser mitt andra dilemma: Vem avgör hur vi skall arbeta? Ligger det ändå inte i vår yrkesroll att själva sätta upp problemställning och målsättning med det egna arbetet? Kan vi ens komma ifrån det ansvaret?

Det är inte utan att jag känner tidiga 70-tals-vindar från den då aktuella debatten om de psykiatriska sjukhusen där man på Dikemarks sjukhus sa att "psykologerna representerade ett värdefullt oroselement på sjukhuset."

Berit Lagerheim, barnpsykiater i barnhabiliteringen,
Danderyds sjukhus.

"Som jag ser det"

Tankar kring ansvar och uppgifter för omsorgspsykologen.

Omsorgsorganisationen var ju en gång tänkt att tillgodose de intelligenshandikappades behov på ett mångsidigt sätt och utifrån en helhetssyn på kropp, själ och socialt sammanhang. Tillgångentillpsykolog i teamet skulle garantera att någon ansvarade för att barnets emotionella utveckling fortskred så gynnsamt som möjligt. Dagens verklighet ser nu inte ut så att psykologen kan ta ett kontinuerligt och personligt behandlingsansvar för varje barn med familj. Tid och resurser räcker inte. Alla behöver heller inte "behandling". Ändå skulle jag önska att varje psykolog som arbetar med barn och ungdomar skulle lägga upp sådana rutiner att psykologiska kunskaper om barns utveckling och om kriser når ut till varje förälder och till varje medarbetare runt barnet. Det kunde ske på flera olika plan: Varje familj vars barn blir inskrivet skulle personligen få träffa psykologen i samband med att övriga medarbetare träffar familjen och skulle då presenteras som den som kan hjälpa föräldrarna med att stödja barnets utveckling i barnets egen takt. Till sin hjälp i det konkreta arbetet har psykologen den resande förskolläraren som har ögonen på de enskilda funktionerna men som ofta saknar utbildning och erfarenhet för att lära föräldrar hur man bygger upp begrepp hos barnet. Jag tänker mig att psykologen skulle delta i ett möte kring barnet ca 2 ggr per termin, där föräldrar, förskole-/skolpersonal o andra vårdare samt de aktuellt inkopplade personalkategorierna deltog. Man skulle formulera var barnet stod just då, grundat på dagboksobservationer gjorda av föräldrar och personal. Psykologen skulle stå för helhetssynen men också för att pedagogiskt dela upp ADL-funktionerna i små delelement. Att "äta mellanmål" kan t.ex. beskrivas med 1. att hålla i muggen, 2. att hålla i muggen, 3. att lyfta muggen till munnen, 4. att dricka, 5. att svälja 6. att ställa ner muggen fint, 7 att ta kex från fatet, 8 att stoppa det i munnen, 9 att bita av, 10 att tugga, 11. att svälja, 12 att torka munnen, 13 att duka av efter sig, 14 att vänta tills alla ätit färgigt osv.

För varje punkt bestämmer man sig för om man anser att barnet inte alls är moget att försöka, om det klarar det med kroppsligt stöd (tex att man håller sina egna händer kring barnets runt muggen), med endast verbalt stöd eller klarar det själv, vilket markeras med kryss i spalt 0, 1, 2 resp 3.

Detta hjälper föräldrar och förskolepersonal att se barnet som det är i stället för att bara tänka på vad det inte är. Vid varje sådant möte formulerar man en målsättning som kan vara rimlig till nästa gång, tex att kunna flytta krysset från spalt ett till två för några delmoment, kanske när det gäller att sätta ner muggen utan att kasta den eller att kunna bita av kexet om man påminner. Allt förs ner på papper så tydligt att vikarier på dagis och mormor som barnvakt kan förstå vad det är som gäller just då. För många barn måste också sjukgymnast och logoped vara med vid dessa bedömnings- och målsättnings-sammanträden, så att alla vet om det är riktigt att barnet skall rulla på golvet och träna det mycket mer innan det är dags att komma i upprätt ställning. Det finns ju en klar tendens hos föräldrar att bara sikta in sig på gåendet

men de saknar kunskap om att barnet för sin motoriska utveckling men också för sin emotionella, för sin kroppsupplevelse och trygghet måste bli färdig med en rad primitiva rörelser och lägesändringar först. Det är ju föräldrarna som har hand om barnet större delen av dygnet i de flesta fall och de känner sig i regel otillräckliga och ängsliga därför att de inte kan göra det som vore det enda som vore värt något, att göra sitt barn till ett normalt barn. Deras oro och osäkerhet försämrar barnets chanser att få en hygglig basic trust. Den ovan föreslagna modellen, realistiskt applicerad ger föräldrar och andra vårdare upplevelsen att medverka i ett positivt och realistiskt upplagt program för barnet. Psykologens närvaro garanterar en kvalificerad bedömning och framför allt att det hela presenteras på ett sätt som föräldrarna kan ta emot. Man kan också märka om föräldrarna är så låsta i en krisreaktion att de behöver en intensivare kontakt, något som man kanske aldrig fått reda på om man bara givit dem ett telefonnummer att ringa "om det skulle bli några problem".

Vi vet att en bestående kris i familjen också försämrar barnets möjligheter att få trygghet. Många klarar sig igenom de olika kriserna av egen kraft och med hjälp av sin partner eller släkt och vänner. Vi ser dock ofta nog att en förälder ensam bär en för stor börda, hur makarna på grund av att de missförstår den andras reaktioner i krisen tappar den nära kontakten med varandra och glider isär. Vi ser hur en eller båda föräldrarna kan låta vården av barnet fylla alla behov till priset av att de olika familjemedlemmarna ger upp sig själva och blir svältfödda på vuxenkontakt och egna intressen. Syskon blir ofta självutplånande och gömmer sina känslor men får ont i magen eller blir stökiga för att få åtminstone lite uppmärksamhet. När familjen fem år senare söker barnpsykiater för syskonets magsymtom får man indirekt höra att man är "en psykosomatisk familj", där alla är hoptrasslade i varandra och ingen kan tala om vad den känner eller ens tala för sig själv. Som jag ser det skulle man kunna förebygga en sådan utveckling i många fall, om man med en gles men regelbunden kontakt i början runt omkring barnets utveckling och med stöd till familjen kunde lindra oron och otillräcklighetskänslorna, för det är dessa som sedan ställer till med de onda cirkelarna i familjen, grovt uttryckt.

Utöver denna glesa direktkontakt med barn och föräldrar skulle psykologen undervisa och handleda de andra teammedlemmarna kontinuerligt om barnets emotionella utveckling och om detta svårfattliga, att den för barnen i omsorgerna ofta är så dissocierad. När man diskuterar avlastningens utformning ur barnets synvinkel bör man ta en fundering på om det är i en fas där en symbios äntligen försiktigt börjar upprättas eller i en individuation som behöver stödjas, för att ta ett exempel.

Någon bör påpeka att ett barn som är rörelsehindrat behöver få hjälp att tillryggalägga ett avstånd för att få begrepp om det, för att få rumsuppfattning. Om ett barn har svårigheter att äta av neuromotoriska skäl kan följden bli en dålig munmedvetenhet vilket i sin tur försvårar talutvecklingen. Därför bör logopeden tidigt komma in med sina tekniska kunskaper. Lite senare i barnets liv kanske det inte är koordinationssvårigheter utan ett begynnande trots som gör att tuggan åker ut ur munnen. Då kan det vara fel att med alla knep överlista den lilla.

Det är tyvärr alltför vanligt att trots och självhävdelse blir feltolkat och fel bemött hos barn med handikapp. Det kanske inte kommer på vanligt sätt och i just den ålder när man normalt väntar sig det. Om tal och även rörelseförmåga saknas är

det svårt att förstå vad det är fråga om. Matningssvårigheter, huvuddunkning, skrikperioder, sömnstörningar etc kan bli något man söker läkarhjälp för medan det i stället skulle betraktas som uttryck för trots och aggressivitet som kunde öka självkänsla, rätt bemött. Det borde vara psykologens uppgift att känna igen sådant och att uppmuntra vårdarna att våga sätta gränser resp. att ge utrymme för barnets vilja när så är lämpligt. Alltför många av de barn vi möter i omsorgerna har inte blivit adekvat bemötta när det gäller trotsmatcher och saknar därför den adekvata självkänsla och förståelse för de yttre omständigheterna som de annars skulle ha kunnat få. Barn som har svårt att fatta behöver ju oändligt många flerduster än andra men får färre och sämre, därför att ingen talar om för föräldrarna att det är bra för barnet, ingen lär dem konkret hur de skall göra.

Det är vanligt att man beskriver barn med handikapp som överbeskyddade och passiva. Som jag ser det behöver barn med stora svårigheter i starten bli mer beskyddade än andra för att få trygghet, men problemet är att visa föräldrarna en väg ut ur det. Intuitivt svarar de ju på sin unges hjälplöshetssignaler. Saknar de erfarenhet av barn kan de ju inte veta när det är dags att träna en funktion eller att frustrera. Här behöver handledning komma in i rätt tid så att föräldrar och barn får en chans. Det behövs också mycket uppmuntran till dem som dagligen arbetar med ett barn, som gör oändligt små framsteg eller som till synes inte utvecklas alls. Om de vuxna får en positiv uppmuntran kan de också orka reagera positivt på det lilla framsteg som görs, vilket stimulerar barnets aktivitet. Annars finns det risk att man bara ser det barnet inte gör och därmed förmedlar att barnet är fel och på något sätt oacceptabelt. Om inte en liten växande individ blir positivt bekräftad är det risk att en kompensatorisk, destruktiv överaktivitet tar överhand och man förlorar greppet om utvecklingen. Det är väl sent att konstatera detta långt uppe i skolåldern eller i tonåren. Mer välkänt och uppmärksammat är väl att en skolstart inom särskolan kan föra föräldrarna in i ett nytt kristillstånd, samtidigt som de skulle ha behövt vara extra lugna och positiva för att stödja sin nybörjare att våga gå till skolan. Man försöker ju att förbereda detta i tid och att stödja familjen.

Mer okänt däremot tycks vara att även särskolebarn visar en krisartad reaktion, när det börjar gå upp för dem att de på något vis är annorlunda eller att de inte kan få det som de skulle vilja ha det. Den medvetenhetskris eller det sorgearbete som vi hos grundskolebarnen kallar 9-årskrisen tycks hos särskolebarnen komma någon gång mellan 10 och 12 år. Hos dem yttrar den sig mest i form av ökad aggressivitet hemma och i skolan, med olika psykosomatiska symtom, även en ökad krampbenägenhet, med tvångsmässighet och man kan till och med se övergående tecken på förvirring. Liksom det alltid är viktigt att hjälpa barnen att få ord för sina känslor är det också här rätt att ta emot deras känslouttryck med värme och förståelse och med att ge ord. Många kan själva väl förklara vad de tycker är orättvist om bara någon lyssnar och tar emot. Det är tyvärr ofta så att omgivningen bara noterar brister i förstånd och beteende, motorik och uppfattningsförmåga och inte räknar med att vanliga känslor finns och bör få finnas och bli emottagna. Om man har kunnat arbeta sig igenom det innan puberteten sätter in med drifter och kroppslig utveckling så är man förhoppningsvis i ett bättre läge att tackla alla de svårigheter som kommer då.

Att ha en pubertets ungdom i sin närhet kan vara oroande i vanliga fall och föräldrar kan bli provocerade och osäkra och visa olika försvarsmanövrer. Ännu svårare är det för föräldrar till ett barn som alltid behövt mer beskydd och tillsyn och som haft och har svårare än andra att behärska sig. Vanligt är att man behandlar sin tonåring på ett daltigt, infantiliserande sätt, som kan utlösa en vild aggressivitet hos en driftuppladdad yngling. I denna fas måste handledningen till personal och föräldrar omfatta hur man rent konkret handskas med en pubertets ungdom och hur man bygger upp en integritet och kroppslig positiv självkänsla, samtidigt som man får ta nya duster om gränssättning. För många ungdomar är det svårt att skilja upp aggressivitet och sexualitet och det kan bli svårtydbara reaktioner på stimuli av ena eller andra slaget. Jag inbillar mig att man borde kunna undvika att de allra svåraste fallen uppstod om man konsekvent kunde arbeta med barnets känslomässiga utveckling och med känslorna i familjen på ett förebyggande sätt. Frigörelse från föräldrarna låter lite utopiskt när det gäller en förståndshandikappad tonåring, dels därför att det krävs att andra samhällsresurser träder in för att ge erforderligt stöd, dels därför att föräldrar som så länge varit inställda på att skydda och förutse har svårt att släppa taget i förhoppningen på att det skall gå bra. Samhällsekonomin blir allt knappare och man drar in just på resurser för stöd, boende och selsättning för ungdomar med handikapp. Man riskerar därmed att konservera ett beroendeförhållande i hemmet som sedan blir livslångt. När väl tonårens hormonstyrda utvecklings skjuts är förbi är det mycket svårare för den unga att bryta sig loss. Man resignerar och förblir barn hemma eller förfaller till en maktlös självdestruktivitet.

Som jag ser det, bör psykologer i omsorgen ta ett yttersta ansvar för att varje barn, helst genom sina föräldrar, får vad det behöver för sin emotionella utveckling

- får känna sig älskat som det är.
- får uppleva sin kropp och lära sig trivas i den och använda sig av den. Utveckling genom rörelse.
- får gränssättning och lagom krav i varje ålder.
- får lyckas, får gå framåt och bara bli jämförd med sig själv.
- får ord för begrepp och känslor.
- får möjlighet till kommunikation, ev med hjälp av tekniska hjälpmedel
- får bygga upp ömsesidiga relationer.
- får uttrycka känslor och får lära sig att ta emot andras
- får varje inlärningssteg presenterat på ett emottagbart sätt.
- får bli behandlad med respekt och får uppleva ett eget människovärde.

Som jag ser det, bör varje förälder med ett utvecklingsstört barn få allt det stöd praktiskt, känslomässigt, pedagogiskt och socialt som den behöver för att få en chans att ta fram sina inneboende resurser till att ge sitt barn vad det behöver. Föräldrarna behöver samtidigt få en chans att för egen del utveckla personlighet och integritet, självkänsla och intressen för att kunna låta barnet bli en så självständig personlighet som möjligt.

Som jag ser det, är detta svårt att genomföra men till sin karaktär inte en lyxkonsumtion och överbeskydd av föräldrar och barn utan ett sätt att införa ett tänkande som, om det får genomsyra verksamheten, kan medföra en bättre utveckling för

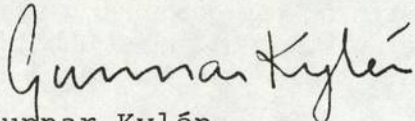
barnen. Föräldrarna skulle må bättre av att hela tiden veta var de står och vad de gör som är bra i det de gör. Kanske skulle småningom även vårdkostnader inom sjukvården kunna nedbringas för både barn, tonåringar och vuxna.

Till POMS-bladet

I nummer 58 av tidningen har Heinz Mauermann ett debattinlägg där han flera gånger refererar mig. Heinz Mauermann, du förstår inte mig och jag förstår inte dig. Vad du förstår framgår inte av artikeln men jag tror inte att du förstår vad begåvningshandikapp är och jag tror inte du förstår begåvningshandikappade.

Jag har undvikit att använda ordet intelligensålder, just för att undvika sådana dåliga missuppfattningar som du gör. Jag har av samma skäl undvikit Piagets benämningar av stadierna. Det enda ett barn och en vuxen begåvningshandikappad kan ha gemensamt är abstraktionsnivån på tankestrukturer och därmed på tankeoperationer och språk. En vuxen begåvningshandikappad är betydligt mer erfaren än ett barn i att använda detta tänkande. Han har dessutom ett helt annat och rikare tankeinnehåll. Vidare är känslomognad, behovsmognad, känslobearbetning, attityder och intressen liksom självkunskap, självkänsla, beslutfattande och handlande mer utvecklade. Om en person, begåvningshandikappad eller inte, behöver en Nalle har inte ett dugg med begåvningen att göra.

Om du är intresserad av vilka kvalitéer i boendet som är nödvändiga för personlighetsutveckling kan du läsa min rapport "Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda". Titta gärna i referenslistan och läs valda referenser t ex lite om SIVUS, en bra sak om du också lyckats missuppfatta.


Gunnar Kylén

Studiedagar om missbruk

Föreningen För Psykologer i Socialtjänsten -FPiS- har haft studiedagar i Stockholm den 27 - 29 april -83. Temat för studiedagarna var "Missbruk - orsaker och behandling". Som POMS representant deltog jag i studiedagarna.

Chefpsykologen och FPiS ordförande Ruth Larsson öppnade studiedagarna med brasklappen att hon egentligen inte gillade valet av ämne. Hon tycker att det är olyckligt med symtombehandling och hade hellre velat diskutera orsakerna till missbruket för att kunna nå en mer adekvat behandling.

Under dagarna blandades sedan föredrag och smågruppsdiskussioner och varje dag hade sitt eget tema.

Första dagens tema var "Teorier kring missbruk. Socialt perspektiv. Erfarenheter från behandlingsarbete i slutenvård". Det sociala perspektivet stod bitr. socialdirektör Kjell Johansson, Stockholm, för. Han skissade ett program på 15 punkter, som han ansåg hade betydelse för drickande eller möjligheterna att avstå från att dricka. Kjell Johansson var för det måttliga drickandet och trodde inte på total avhållsamhet. Han hade en stor tilltro till folkrörelsernas möjligheter att påverka mänskorna, och särskilt idrottsrörelsen och fackföreningsrörelserna. Han ville att arbete med missbrukare skulle avprofessionaliseras och att ansvaret för nykterheten ska ligga på medlemmarna själva i form av kamratstödande åtgärder.

Om erfarenheter från arbete med narkotikamissbrukare i slutenvård talade sedan Mats Fridell, psykolog vid Psykiatriska Institutionen, S:t Lars sjukhus Lund. Mats Fridell utgick från de personlighetsmässiga orsakerna till missbruket. Han definierade missbruket som en narcissistisk konflikt, där drogen används till att reglera självkänslan och manipulera affekter med. Han menade också att det ofta finns separationsproblematik bakom. Han ställde sig tveksam till om traditionell terapi är användbar på missbrukspatienter och menade också att den psykoanalytiska driftsteorin är bristfällig för den här gruppen. I stället ville han behandla utifrån en relationsmodell, där separationsproblematiken blir en viktig utgångspunkt. Mats Fridell pratade också om arbetet med personalen på kliniken. Det han särskilt pratade om var det han kallade Burn-out, dvs utbränningsfenomenet, och motöverföringsreaktioner. För att motverka Burn-out är det viktigt att formulera målsättning för jobbet och skapa långvariga kontakter med patienterna. Det är viktigt att höja utbildningsnivån, att ge kunskap och handledning, så att personalen får en identi-

tets känsla i sin yrkesroll.

Temat för de följande dagarna var "öppenvårdsarbete"! Vi fick höra intressanta redogörelser för arbete både med alkoholmissbrukare och narkotikamissbrukande kvinnor. Från USA kom Monica Getz och redogjorde för ett 4-veckors program för rehabilitering av alkoholmissbrukare.

Monica Getz redogjorde entusiastiskt om hur verksamheten bedrivs på Hazelden rehabiliteringscenter i Minnesota. Målet med behandlingen där är total avhållsamhet. När patienten först kommer till Hazelden är avgiftningen viktigast. Först när patienten är drogfri kan behandlingen börja. Behandlingen består av ett s.k. två-spårs-program, dvs en individuell behandlingsplan som görs upp för varje individ och en generell behandlingsplan, som är lika för alla. Behandlingen innehåller bl a föreläsningar, kunskapsförmedling, attitydpåverkan, diagnosticering, gruppterapi, familjeterapi samt förberedelser för utskrivningen. Viktigt vid behandlingen är både vad som sker före Hazelden och efter. De flesta som kommit till Hazelden har starka påtryckningar på sig från sin familj, vänner och/eller arbetskamrater. Ett sätt att starta processen kallas "intervention" och det innebär att den blivande patienten ställs inför det faktum att hans/hennes närmaste omgivning känner till problemet och kräver att han/hon medverkar i behandlingen. Efter 4-veckors programmet på Hazelden förmedlas en kontakt mellan patienten och AA-rörelsen (AA= Anonyma Alkoholister), som delvis liknar vår svenska "länkarna".

Till Hazelden kommer alla sorters människor. Behandlingen är mycket resultatorienterad och man kan uppvisa fantastiska siffror på uppnått resultat. Bortfallsfrekvensen var det däremot svårt att få en uppfattning om. Monica Getz poängterade att arbetet planeras och målformuleras på tvärvetenskaplig basis av experter från olika områden. Behandlingen är en symtombehandling och Monica Getz framhöll hur viktigt hon ansåg det vara att från början enbart syssla med frågan "hur ska man avbryta beroendet?". Hon menade att det var alltför ångestväckande att börja tala om de djupliggande orsakerna till missbruket.

Vad jag verkligen saknade i den här behandlingsmodellen var en vetenskaplig teori eller psykologisk förklaringsmodell att förstå arbetet utifrån, men det tillhandahöll inte Monica Getz. Jag vet inte om det var för att hon inte hann eller för att hon inte hade någon.

Debatten efter föredraget om Hazelden var livlig och många kritiska röster hördes. Bland annat vände man sig emot att Monica Getz definierade missbruk som en sjukdom eller ett tillstånd. Det är farligt, menade man, bl a därför att det passiviserar patienten och får honom/henne att tro att det inte går att bryta missbruket.

Jag har ingalunda ambitionen att ge någon total beskrivning av studiedagarna, men det vore synd om jag inte också fick berätta lite om det mer festliga inslaget. Första dagens kväll var vi inbjudna av Stockholms kommun på buffé i Stockholms Stadshus. Det var en vacker vårväll och vi blev högtidligt mottagna i Prinsens Galleri, där vi bjöds på mycket mat och god mat och dryck också förstås. Efter måltiden, som avnjöts på stående fot, blev vi guidade runt i Stadshuset. Det var verkligen både festligt och fint!

Sara Wallin



NY MEDIATEKNIK HOT och LÖFTE

På vems villkor ska informationstekniken införas i samhället? Blir de som idag betraktas som svaga och eftersatta grupper ännu mer handikappade i en värld med dataskärmar, teledataskommunikation, ökad användning av bild- och ljudmedier? Eller kommer informationsteknologin att underlätta för dessa grupper och minska de informationsklyftor som finns i dag?

En viktig uppgift är därför att se till att de nya informationsteknologierna kommer handikappade människor till godo och inte skapar nya handikapp och ökade klyftor. Ett led i detta arbete var den konferens om informationsteknologi och handikapp som handikappinstitutet bjöd in till i juni 1982.

Resultatet från konferensen föreligger nu i en rapport "Ny mediateknik. Hot och löfte". Här finns referat från inläggen vid konferensen, från guppdiskussioner och allmänna diskussioner. Bland talarna kan nämnas Olof Johansson, Bengt-Arne Vedin, Gunnar Kylén, Lars Kristiansson och Bengt Lindqvist.

Det är nu handikappinstitutets förhoppning att denna rapport ska bidra till att väcka intresse för dessa frågor. Kanske kan en fortsatt dialog, med utgångspunkt från att den nya tekniken både är ett hot och ett löfte, leda till att den kommer att kunna användas för att förbättra situationen för de informationshandikappade.

Skriften omfattar 108 sidor och kostar 52 kronor inkl moms. Vid köp av minst 20 exemplar lämnas 20% rabatt. Den har best nr 2328 och beställs från handikappinstitutet per telefon, 08-87 91 40, eller skriftligen, Box 303, 161 26 Bromma.

BESTÄLLNING

.....ex av Ny mediateknik. Hot och löfte à 52 kronor.

Namn.....

Adress.....

Kupongen sänds till Handikappinstitutet, Box 303, 161 26 Bromma

Syskonens situation i familj med handikappat barn.

Ingrid Nordgren

Bakgrunden

En del av bakgrunden till undersökningen var att jag i mitt arbete som föreståndare vid Folke Bernadottehemmet, (Barnmedicinska kliniken, barnhabilitering, Akademiska sjukhuset) ofta träffade föräldrar som var oroade över sina normala barns situation som syskon till handikappade barn.

Syfte

Syftet med undersökningen var att undersöka syskonens roll i familjer med handikappade barn av olika art och grad och se om den skiljde sig från syskonsituationen i familjer med enbart normala barn.

Material

Tre grupper om barn i åldern 9-12 år som hade ett yngre syskon i sexårsåldern. Det yngre syskonet i de tre grupperna var endera 1) flerhandikappat, 2) hade Downssyndrom eller var 3) normalt. De 20 familjernas sociala situation, ålder och miljö var så likartade som möjligt.

Frågeställningar

1. Finns det speciella problem i familjer med handikappade barn?
2. Om, vilka är de problemen?
3. Är de beroende av art och grad av handikapp?
4. Har samhällets insatser eller brist på insatser för det handikappade barnet påverkat syskonet ?
5. Skiljer sig äldre syskon till handikappade resp. icke handikappade åt vad gäller,
 - a. Syskonrelationer, b. relation till föräldrar, c. relation till kamrater, d. relation till släkt och övrig omgivning.
6. Vilka är de mest framträdande negativa och positiva faktorer?

Genomförande

Undersökningen är genomförd i intervjuform. Som komplement till intervjuerna fick barnen rita en teckning av sin familj. (Teckningarna har tolkats av Allis Daniellson som är psykolog vid Ericastiftelsen i Stockholm). Förutom detta skickades det ut ett frågeformulär till habiliterings/omsorgspersonal för att få vetskap om vilka resurser de handikappade barnen hade.

Sammanfattande synpunkter på de negativa och positiva faktorerna

Att det finns speciella problem i familjer med handikappade barn framkom i undersökningen. Syskonens problem låg på två plan, dels den praktiska familjesituationen, familjerna blev "låsta" i sina aktiviteter, dels syskonens känslomässiga reaktioner.

Negativa faktorer

De negativa faktorerna var barnens ängslan, oro och skuldkänslor från det de handikappade syskonet föddes och framåt i tiden. Barnens oförmåga att ge uttryck för negativa känslor under intervjuerna, dessa framkom dock i teckningarna. Barnen såg mycket negativt på syskonets korttidsplaceringar utanför hemmet. Barnens dåliga kunskap om syskonets handikapp och vad syskonets framtid skulle kunna medföra. Barnen blev inte tillräckligt uppmärksammade av den personal som fanns runt det handikappade barnet. Att man i förskola och skola inte får mer kunskap om handikapp.

Positiva faktorer

Barnen i undersökningsgruppen hade kamratkontakter och aktiviteter som inte skiljde sig från barnen i kontrollgruppen. Barnen i undersökningsgruppen var tillsammans med sina syskon på liknande vis som barnen i kontrollgruppen var med sina småsyskon. Det var inte någon skillnad mellan grupperna i hur barnen hjälpte till i hemmet, inte heller i kontakten med släkt och vänner till familjen. Föräldrarna till barnen i undersökningsgruppen föreföll

att vara aktivare även i sin omsorg om de övriga barnen i familjen. Dessa familjer umgicks mer aktivt tillsammans då det gavs möjlighet till det, det kan vara både positivt och negativt. För barnen i undersökningsgruppen föreföll det positivt då de har egna kamratkontakter och aktiviteter som liknade kontrollgruppens aktiviteter.

Det unika med Ingrids undersökning är bl a att det är första gången som man har intervjuat barn, som har handikappade syskon. Hittills har de undersökningar som gjort tagit fram minnes-effekter. Man har intervjuat syskon när de blivit lite äldre. En annan intressant del är att det finns en jämförelsegrupp med barn i samma ålder, med icke handikappade syskon i motsvarande ålder.

Rapporten och undersökningen har finansierats av Sävstaholmsföreningen. Ingrid slutspurtar just nu med författandet, och den kommer att kunna beställas genom oss på MR-projektet till hösten.

Adress: Projekt Mental Retardation, Forskningskliniken/Psykol. enheten, Ulleråkers sjukhus, 750 17 Uppsala.

Margareta Schang

EPILEPSI HOS UTVECKLINGSTÖRDA

Svenska Epilepsiförbundet (SEF) och FUB skall i höst båda satsa på flerhandikapprojekt. Eftersom många utvecklingsstörda har epilepsi (ca 15 procent) är ett samarbete om detta naturligt. Planerna är att i höst först samlas vid ett en-dags-symposium för att först ta upp vad vi vet om denna grupp. Vilka möjligheter har de till lämplig och kvalificerad behandling, vem står för den, vilka är behoven? Vilka behov ser vi som psykologer? Symposiet äger rum i Stockholm, i Gamla Stan, måndagen den 31 oktober.

se forts. sid. 24

Symposiet hade arrangerats i Medicinska föreningens planeringsgrupp för medicinsk oligofreniforskning med stöd från Sävsta-holmsföreningen och hölls i Kungliga vetenskapssamhällets mysiga lokaler i Uppsala.

Deltagare i symposiet var forskare inom området barndomspsyko-ser (läkare och psykologer) samt representanter från Sävsta-holmsföreningen (Erik Montell och Lars Bolander).

Karl-Henrik Gustafsson (professor i Klinisk genetik, Uppsala) och Bengt Hagberg (professor i barnmedicin, Göteborg) hade lagt upp programmet och höll i trådarna.

Då det för mej som icke medicinare tidvis var svårt att hänga med i den medicinska terminologin blir det här referatet subjektivt styrt av vad jag kunde uppfatta som viktigt.

Cristoffer Gillberg gjorde en mycket klar och redig sammanfattning av problemen inom diagnostiska kriterier och avgränsningsproblematik. Jag går inte mer in på detta då det finns att läsa på annat håll (bl.a i Läkartidningen, Psykisk Hälsa och Psykisk Utvecklingshämning). Gillberg menar angående frekvensen av autism så som man definierar den enligt Rutter och Kanner (nuclear autism) att den är relativt stabil mellan undersökningar och länder dvs 4-5/10 000. Om man flyttar åldersgränsen för debut och har något lindrigare kriterier för vad som är kontaktstörning och språkstörning kommer man upp i betydligt högre siffror (Bl.a enligt Lorna Wing). För oss psykologer var det också intressant att höra att man inom Göteborgsprojektet utarbetat en bedömningsskala för att identifiera autism. Psykologiförlaget arbetar med skalan just nu. Gillberg pekade vidare på ett område som man kanske inte tänker på så ofta i samband med barndomspsykos nämligen Selektiv mutism där man ofta har en språk- och kontaktstörning och menade att detta var ett försummat område i undersökningar av autism.

Michael Bohman, professor på barnpsykiatri i Umeå beskrev "Västerbottensundersökningen". Här hittade man 32 barn enligt Rutters kriterier. Detta gör en prevalens på 12.6 /10 000 vilket är högre än i andra undersökningar. Man spekulerade här i att det kan finnas skillnader i frekvens mellan stad och landsbygd i detta hänseende. Bortfallet var stort i de lägsta åldrarna (upp till 3-4 års ålder) vilket visar hur lång tid det tar innan diagnosen ställs och hur svårt det är att ställa en tidig diagnos. I den diskussion som följde Bohmans anförande återkom temat om hur svårt det är att definiera kärngruppen och frågan om hur man fastställer en debutålder. Bohman menade att begreppet nuclear autism var en tvist om påvens skägg medan Gillberg menade att det går att fastställa en debutålder inom vissa felmarginaler. I Uppsalainventeringen (Einar Jacobsson m.fl.) har man funnit det så svårt att göra denna avgränsning att man helt har avstått från att göra en indelning i infantila autister och

övriga barndomspsykosor så som man gjort det i Göteborg och Västerbotten. Den allmänna meningen var dock för att man försökte göra avgränsningar för att hitta typen av grundstörning och att man därvid använde sig av Rutters kriterier.

Under avdelningen "Etiologi och patogenes" uppträdde flera talare:

Rolf Zetterström, professor i barnmedicin, St. Görans tog upp fysiologiska aspekter på barnets tidiga utveckling, kritiska perioder etc. Han visade att tillväxt av CNS, hjärna osv inte verkar ha någon kritisk period vid 30 månader (debutkriteriet för autism). Snarare verkade det för mig så att de flesta av dessa funktioner hade nått full eller nästan full kapacitet vid denna ålder. Perioden fram till 30 månader är däremot fylld av en explosionsartad tillväxt vilket ju också innebär att felutveckling kan ge genomgripande effekter. Han diskuterade även störningar i informationsbearbetningen utifrån bl.a Hubel och Wisels studier på katthjärnor. Det tyck fannar kritiska perioder för ex. synen att utvecklas, om man då inte får adekvat stimulans (som hos barn med medfödd starr) utvecklas inte synförmågan. Starrbarnen blir alltså blinda även efter operation. Vad har detta med autism att göra? Jo, Rolf Zetterströms tanke var tydligen, även om detta inte gjordes fullt klart, att de autistiska störningarna i informationsbearbetning skulle kunna ligga i att perceptionsapparaten inte fått adekvat stimulans under de "kritiska" perioderna. Om denna stimulans uteblivit genom skador eller störningar i impulsflödet i nervsystemet eller om det förelåg en otillräcklig miljö klargjorde Zetterström inte men teoretiskt är ju bägge möjligheterna tänkbara.

Karl-Henrik Gustafsson redogjorde för dels tvillingstudien i England av Rutter och Folstein där man hittade hög konkordans av autism hos enäggstvillingar, dels för fynden kring "Fragile-X" syndromet. Man har i flera studier visat att en specifik skada i ena X-kromosomen hos kvinnor är associerad med mental retardation, MR + autism eller enbart autism. Genom att den ligger i X-kromosomen slår den ut i högre procent hos pojkar vilket kan vara en förklaring till övervikten av pojkar i de epidemiologiska studier som gjorts beträffande autism. Störd X-kromosom på detta vis är efter Downs syndrom den vanligaste faktorn vid utvecklingsstörning. Kromosomen kan behandlas med folsyra varvid defekten försvinner. Karl-Henrik Gustafsson menade att detta också skulle ge effekter på beteende och att detta skulle prövas på några barn.

Lennart Wetterberg, professor, psykiatriska kliniken, St. Görans tog upp biokemiska och neurometaboliska aspekter. Han fastslog att det inte finns något biologiskt test som avgör om ett barn har autism eller inte. Diagnosen bygger på en tolkning av beteende. Han pekade dock på en del avvikelser i ämnesomsättningen som man kan hitta vid psykiska avvikelser. Bl.a är halten av serotonin generellt höjd vid låg IQ och man har även funnit höga serotoninhalter hos vissa autistiska barn och även vid vuxenpsykosor. Aktivitetsnivån påverkar dock halten så att extrem uttröttnings genom hög aktivitet (typ fjällmarsch) och ger en hög serotoninhalt vilket ju gör att man frågar sig vad som ger vad? Vilka effekter har för övrigt en hög serotoninhalt på upplevelser och

beteende ? I en nyligen påbörjad studie i USA har man tydligen fått goda effekter på beteendet hos autistiska barn genom att sänka serotoninhalten med hjälp av ett ämne som heter fenfluoramin. Det visade sig dock vid Wetterbergs diskussion om ämnet att det inte var själva sänkningen av serotoninhalten som enbart åstadkom förbättringarna, fenfluoraminet måste också ha andra verkningar som bidrog till detta eftersom tidigare försök med sänkningar av serotoninhalten inte gett denna effekt.

Olav Tryggstad, pediatrika forskningsavd, Oslo berättade om sina erfarenheter kring neuropeptider i urinen. Han kunde redovisa att man finner typiska mönster för autism och för hyperkinesi men ingen vet ännu vad dessa mönster egentligen betyder annat än att de är överskottsprodukter från processer i nervsystemet. I likhet med serotoninet ger "uttröttnings" störda peptidmönster. Att man finner dessa mönster hos vissa individer säger kanske något om bakgrunden till störningar i beteende och inlärningsförmåga men det är svårt att se några samband med störningarna i språket.

Lena Andersson, Riksföreningen för psykotiska barn, psykolog och Mats Börjesson, Omsorgsstyrelsen, Lund diskuterade tidiga symtom och tidig diagnos. Som tidigare nämnts går lång tid mellan det att föräldrar känner att något är fel och till att diagnosen ställs. Barnavårdscentralerna fungerar i detta avseende inte på det sätt man önskar vilket beror på bristande kunskap. I något fall har man försökt med checklistor men detta har inte gett önskat resultat. BOEL testet har också föreslagits som ett generellt screeningstest men fungerar inte finmaskigt nog för att upptäcka symtom på autism vid tidig ålder. Lena Andersson var inne på att man skulle försöka med att utarbeta konkreta listor som gäller småbarnsbeteende för att så småningom sälla fram tecken eller beteenden som indikerar en begynnande utveckling av autism. Lorna Wing har tydligen utarbetat ett formulär efter liknande principer som ges till barn vid 1 års ålder. Att utveckla de beteendemässiga hållpunkterna för tidig upptäckt är enligt min mening mycket viktigt då det inte inom överskådlig framtid verkar vara möjligt att med hjälp av enbart medicinska metoder ställa diagnosen infantil autism.

Gillberg återkom senare på eftermiddagen med ett avsnitt om riktlinjer för behandling där han tog upp vikten av tidig diagnos, krisbearbetning, familjesamarbete och strukturerad pedagogik. När det gäller psykoterapi ansåg han att infantila autister i allmänhet inte kan tillgodogöra sig psykoterapi. För normal eller välbegåvade kan dock terapi vara bra men att de då måste ha nått en förmåga att tillgodogöra sig verbalt material. När det gällde de farmakologiska insatserna nämnde han att man ofta får sätta in antiepileptika då kramper ofta förekommer eller debuterar bl.a i puberteten. Vitamin B6 har provats i stora mängder i vissa fall och gett effekt. Centralstimulerande medel ger bättre effekt vid övriga barnpsykosor.

Efter en god middag och ett intressant kåseri av Erik Montell om Sävstaholmsföreningens över hundraåriga historia och stora betydelse för vården av de utvecklingsstörda i Sverige hade vi nått slutet på dag 1.

Dag 2 ägnades åt att sammanfatta och diskutera möjliga projekt som man borde inrikta sig på. De tidigare nämnda områdena kom då igen, bl.a betonades vikten av att utveckla projekt för tidigdiagnostik, fortsatta epidemiologiska studier, genetik och studier på farmakologiska behandlingseffekter. Här diskuterades möjligheten att "hänga på" en sk. multicenterstudie i USA där man undersöker effekter av det tidigare nämnda fenfluoraminet. Man ville naturligtvis också studera effekterna av att ge folsyra motfragil-X och fortsätta studierna på peptidutsöndring.

Sammanfattningsvis var det nyttigt att få delta i ett symposium där de medicinska aspekterna vägde tyngst. Dels för att få förståelse för hur resonemangen går och vilka teoretiska utgångspunkter man har men också för att den medicinska forskningen på området är intensiv och inte kan ignoreras. Ett samarbete mellan medicinska och psykologiska forskningsinsatser bör kunna bli mycket fruktbart. Framförallt upplevde jag att vår beteendevetenskapliga kunskap behövs när det gäller utvärderingen av de effekter som olika farmakologiska insatser har på beteende, språk och känsloliv hos de autistiska barn som kommer att intensivstuderas framöver.

Östersund 1983-05-19

Bengt Åkerström

Omsorger och barnhabilitering.

Överex ...

av tidigare POMS-blad finns att beställa hos

Eva Jonsson

Talgoxvägen 2 B

75252 Uppsala

Från POMS-KOMS international

Graciela har hört av sig både per brev och genom Carina Eriksson, som varit i Lima och träffat henne. Carina kommer att berätta i nästa nummer av Quriren om sitt besök hos Graciela.

Både Carina och Graciela själv framhåller hur mycket stödet utifrån betyder för Graciela i hennes arbete. Graciela skriver i ett brev, daterat 9/5 -83, att hon arbetar mycket hårt på sjukhuset och ibland blir väldigt trött. Men när hon får ett brev från någon här i Sverige, tycker hon att hon får ny energi och allt blir lättare igen.

POMS international har fått ett brev från en annan psykolog i Peru som också vill komma hit som stipendiat. Hon heter Alegria Majluf och är speciellt intresserad av "your excellent programs for mentally retarded children." Alegria skriver vidare: "I had a chance to talk to Graciela Hurtado, who was visiting your country last year and who was most impressed with the high quality of your programs. Also I would like to visit programs for learning disabled children, neuropsychology centers and get acquainted with your remediation techniques".

Jag har hört mig för på Svenska institutet och det finns möjligheter för oss att få pengar till en stipendiat, igen. Om någon av er som läser det här har tid och kraft så kan vi bjuda hit flera stipendiater. Pengar finns. Det innebär rätt mycket arbete för den som ska sköta det hela, men det ska väl inte avskräcka oss ?

Jag tror att det kan vara ganska bra att bjuda hit en stipendiat från Lima, eftersom det är bra för arbetet med de utvecklingsstörda i landet att det uppmärksammas

så här. För min del tycker jag det känns bra att satsa rejält på ett land, men det behöver inte betyda att vi måste begränsa oss. Om någon av er har lust och tid, så är det bara att sätta igång. Fråga mig, jag vet hur man gör. Arbetsgruppen har minskat och jag känner mig just nu ganska ensam här i Stockholm. Ta gärna initiativ och ring eller skriv till mig !

Uppgifter för POMS-KOMS international just nu skulle kunna vara

Hålla kontakt med Graciela, vilket jag antar att alla POMS-are som träffade henne gör, men även andra är välkomna att sända henne en rad någon gång.

Planera för barnen på sjukhuset Larco Herera i samarbete med Graciela. Det behövs tvättmaskin, duschbord, pengar, kläder, leksaker, böcker, osv.

Planera för en ny stipendiat från Peru. Hon skulle kunna vara här åtta veckor i höst.

Hålla reda på om någon far till Lima så vi kan skicka saker och hälsningar till Graciela.

Slutligen var vi några som besökte Nairobi i höstas och då upplevde den otroliga nöden i en slumskola för handikappade barn - naturligtvis även utvecklingsstörda - i utkanten av staden. POMS-KOMS international skulle kunna samla ihop kläder, leksaker och träningsmaterial och sända ned dit. Det är lättare att skicka saker till Kenya än till Peru.

Arbetsgruppen har legat lågt ett tag, men nu känns det som om det vore dags att sätta igång igen !

HJÄLP MIG !

Inga

Jag har läst...

Ingalill Ek, Eva Magnusson: Ge Orden Liv. Språk och samtal hos vuxna utvecklingsstörda. Socialstyrelsen redovisar 1982

Ingalill Ek och Eva Magnusson är två logopedier som under ett läsår arbetat med kommunikationen hos vuxna utvecklingsstörda i grupp inom Västmanlands län. I ett litet häfte inom serien Socialstyrelsen redovisar har författarna nu redovisat sina erfarenheter. Skriften vänder sig främst till anhöriga och personal som har regelbunden kontakt med vuxna utvecklingsstörda.

Författarna redogör i början av skriften för kommunikativ och språklig utveckling. De klargör också sambandet mellan psykisk funktionsnivå och kommunikativ förmåga.

I många konkreta exempel illustrerar de utvecklingsstördas sätt att använda språket och tar då upp svårigheter man möter i samtal med dem t.ex svårighet att lyssna, svårighet att hålla sig till ämnet, jargonger och stereotypier.

I slutet ger de konkreta anvisningar och förslag till hur man anpassar ordval, frågor och för samtalet vidare.

Titeln Ge orden liv syftar på att vi inte får bolla med orden mellan oss själva och de utvecklingsstörda bara för den trevliga stämningens skull utan att vi måste ta ansvar för att vår kommunikation uppfattas och är meningsfull för den som lyssnar.

Det här är ett häfte vi kan få mycket nytta av i olika utbildningssammanhang, ett häfte som borde finnas ute bland personalen på våra vårdhem och inackorderingshem samt dagcenter.

Gunnel Winlund

Under senare år har dagcenters målsättning och verksamhetsformer varit föremål för diskussion. SIVUS-metodiken har införts på många olika dagcenter i landet och de gravt förstånds-handikappades situation på våra dagcenter har diskuterats på många konferenser. I omsorgskommittens betänkande ägnas ett stort avsnitt åt arbete och sysselsättning av förstånds-handikappade.

Många frågor har diskuterats: Hur skall dagcenterverksamheten se ut för att passa alla skilda behov och intressen som omsorgstagarna har? Hur skall dagcenterverksamheten fungera för att bli en plattform för personlig utveckling? Har dagcenter verksamheten mer blivit en lokal än en verksamhet? Förhindrar dagcenter integrering och normalisering i stället för tvärtom?

På olika håll i landet har nya verksamhetsformer vuxit fram. Små grupper har flyttat ut från basdagcentrets lokaler till andra lokaler på företag eller i samhället. Enskilda arbetstagare har arbetsplacerats i öppna och skyddade verksamheter med habiliteringsersättning som lön och utan anställningsvillkor. Med dessa försök har man försökt lösa akuta lokalproblem - dagcentret är för litet - eller enskilda arbetstagares problem - vill inte gå till dagcenter. Det är lösningar som samtidigt ger ökad möjlighet till integrering och normalisering.

Inom MR-gruppen i Uppsala arbetar man nu med ett projekt som studerar normaliseringens kvalitet och gränser "Normaliseringsprojektet". Inom detta projekts ram har Lena Fager i sin psykologexamensuppsats studerat vad som händer en grupp utvecklingsstörda som arbetar ute i samhället med habiliteringsersättning.

Syftet med undersökningen har således varit att undersöka denna normaliserings kvalitet och gränser samt beskriva kritiska faktorer för fortsatt planering av s.k. utflyttad dagcenterverksamhet. Hur har integreringen påverkat individerna? Hur ser deras arbetssituation ut? Vilket behov av hjälp och stöd finns? Hur ser problemen ut?

I samarbete med Team Engelbrekt i Linköping har Lena Fager haft kontakt med ca: 20 måttligt och lindrigt begåvningshandikappade personer. Arbetsplatserna har varierat mellan arbeten i öppna marknaderna till arbeten på Samhällsföretag. Undersökningen genomfördes dels genom besvarandet av ett verksamhetsformulär dels genom intervjuer med de utvecklingsstörda och deras arbetsledare.

Resultaten presenteras i åtskilliga tabeller. På grund av gruppens ringa storlek blir naturligtvis resultaten och slutsatserna osäkra. Kanske därför känns den mycket omfattande sifferpresentationen lite oväsentlig. Uppsatsen innehåller dock mycket intressant läsning speciellt det inledande kapitlet om integrering som en omvänd stämplingsprocess samt det avslutande kapitlet där brister och problem med placeringar av den här typen tas upp till diskussion liksom de kritiska faktorerna för en lyckad placering.

De flesta i undersökningsgruppen ingående personerna var nöjda med sin placering och de hade också uppnått en hög eller måttlig grad av normalisering. "Man får ta lite ansvar" kommenterar en av personerna. Nog borde det även inom "normal" dagcenterverksamhet vara möjligt att få ta ansvar i större utsträckning än vad som nu sker.

Gunnel Winlund

Finns nu några omsorgspsykologer som är intresserade av vad som kan göras för utvecklingsstörda med epilepsi? I denna grupp finns ju flera också som har ovanligt svår epilepsi, som påverkar deras och deras familjers tillvaro ovanligt mycket. Ett önskemål finns bland föräldrar till utvecklingsstörda om ökad kunskap om epilepsi inom omsorgerna. Bland föräldrar finns också ett stort "sug" efter kunskap. Vad vet vi om hur de utvecklingsstörda själva tänker omkring epilepsi? Personal?

Om Du har intresse för detta, har synpunkter eller frågor, ta kontakt med mig.

Catharina Ekermo
Habiliteringsnämndens
distriktskontor
Handenterminalen 4
136 40 HANDEN
Tel. 08/ 745 33 70

En kort presentation av de två danska föreläsare som skall medverka vid POMS-konferensen om gravt utvecklingsstörda i juni görs här av Brita Lindroth.

Under några fina oktoberdagar -82, när himlen välvde sig hög och klar över stranden vid den slumrande badorts-idyllen Marielyst på danska Falster hade jag förmånen att där få delta i NFPU:s symposium betitlad "Stimulering och aktivering av gravt utvecklingsstörda". Deltagare var 40-talet personer, representerande föräldrar samt de flesta yrkesgrupper inom omsorgernas boende, sysselsättning och skola i de nordiska länderna. Det var fem intensiva och lärorika dagar, inte minst utbytet med våra nordiska grannländer var givande.

Mycket av deltagarnas egna insatser var koncentrerade till grupparbeten med krav på skriftliga redovisningar, vilka kommer att utgöra stommen till den konferensrapport som förhoppningsvis kommer snart.

Med hänvisning till den samt till möjligheten av att vi psykologer från Sverige som var med kan återkomma med intryck och lärdommar vi hämtat i Marielyst vid vår juni-konferens skall jag begränsa dessa rader till att något introducera Preben Wagner och Mogens Baadsgaard för Er.

Dessa båda höll i hela dag två samt en stor del av kvällen vid NFPU-symposiet. De två, som numera driver en konsultfirma, vilken framförallt tycks syssla med utbildning och konsultation för olika personalkategorier inom omsorgerna är ursprungligen psykolog resp. speciallärare.

Temat för deras dag var formulerat så " Teori och praktik kring aktivering och stimulering av den funktionssvaga- te gruppen utvecklingsstörda- om principer för uppläggning av behandlingsprogram- och hur man skaffar sig de nödvändigaste upplysningarna för att bygga upp en utvecklingsbefrämjande miljö".

Deras teoretiska utgångspunkt är inlärningsteoretisk. De inledde också med att mycket översiktligt presentera denna teori och dess implikationer för den utvecklingsstörde och hans miljö, spec. institutionsmiljön.

De visade på ett mycket pedagogiskt och underhållande(!) sätt hur den "normala" vardagens rutiner på t.ex. en vårdavdelning fungerar förstärkande/bestraffande både för de utvecklingsstörda och för personalen. De båda hade ett mycket effektivt sätt att ständigt interfoliera sin mer teoretiska genomgång med praktiska exempel, de föll ideligen in i rollerna av den utvecklingsstörde - vårdaren för att därigenom understryka i och för sig bekanta situationer: som att personalen ideligen ställer frågor de ej väntar svar på, de ger uppmaningar de ej förväntar sig skall uppfyllas osv.

Mycket av sitt arbete med personalgrupper tycks Wagner och Baadsgaard bygga på videotekniken. De filmar stora delar av vardagen vid en vårdavdelning, varefter de noggrant analyserar tillsammans med vårdpersonalen hur olika bemötanden resp. brist på bemötanden från personalens sida fungerar förstärkande eller bestraffande gentemot den utvecklingsstörde.

Det tycks mig som om detta är ett mycket effektivt sätt att träna personal i förmågan att observera och på ett mer medvetet sätt lära sig se och analysera de vardagliga relationsprocesserna. Detta uppfattade jag också som något av det väsentligaste Wagner och Baadsgaard förmedlade: vikten av att lära sig observera och se vad som utgör samspillet mellan den utvecklingsstörde individen och hans miljö (detta som vi bl.a. lägger i innebörden av begreppet helhetssyn), samt påvisandet av hur man kan gå till väga, träna sig i detta att kunna observera.

Kvällen ägnade vi sedan till stor del åt enklare rollspel, som mer tog upp det som förhoppningsvis blir resultatet av observation och analys nämligen den aktivering och träning som ses som önskvärd. Lärrikt (och avslöjande i vissa fall) om hur inlärningsteoretiska principer ibland och ibland inte går att tillämpa direkt på arbete med människor!

Det var även den övergripande lärdomen av dagen med de mycket pedagogiska och roande herrarna Wagner och Baadsgaard: att inlärningsteoretiska principer är mycket användbara i arbetet med träning och aktivering av gravt utvecklingsstörda människor. På detta fick vi mängder av exempel och bevis. Att den utvecklingsstörde är ett subjekt med förmåga och behov av att kommunicera och samverka med sin omgivning samt att få sin integritet respekterad är dock den övergripande människosyn som i detta arbete aldrig får ges avkall på.

Dessutom vore det värdefullt att på vår förestående konferens i Norrköping diskutera psykologens roll och ansvar i situationer där vårdpersonal säger vilja tillämpa beteendeterapeutiska inslag i vården och träningen.

att vara gravt utvecklingstörd mellan 8-16

dagcenterverksamhet-verksamhetsträning

Vilken grupp talar vi om?

När vi idag talar om gravt utvecklingsstörda på vårdhem, dagcenter eller inom skolan rör det sig om personer som befinner sig på A-nivå eller låg B-nivå enligt Kylens begåvningsmodell. (Piagets sensomotoriska och början av preoperationella stadiet om man vill förankra det utvecklings-teoretiskt.)

Vår samlade erfarenhet säger oss dessutom att många av dessa personer är funktionellt gravt utvecklingsstörda d.v.s de skulle kunna utnyttja sina resurser betydligt mer om deras miljö tillät dem det.

Verklighetsuppfattning på A-nivå

Senare års forskning på bl.a ALA stiftelsen har till stor del ägnats åt att beskriva de gravt utvecklingsstördas verklighetsuppfattning. Denna nya teoretiska kunskap skall nu förverkligas i praktiskt kunnande.

Vi vet i dag att de gravt utvecklingsstörda har förmåga att skaffa sig kunskap om den konkreta verkligheten genom sina sinnen och sitt handlande. De har förutsättning att orientera sig i sin närmaste omgivning som de kan se eller höra. De kan känna igen personer, aktiviteter och föremål i den nära miljön.

Utifrån sina upplevelser kan de prioritera och välja - tycka om/tycka illa om. De har förmåga att kommunicera på ett konkret icke verbalt sätt utifrån sina egna behov och känslor. De kan dock ej tala eller tolka bilder. De använder signaler i form av kroppsspråk och ljud. Hur väl de kan kommunicera beror ofta på omgivningens lyhörddhet.

Svårigheten att överblicka tid och rum är den konsekvens av förstånds-handikapp som gör sig mest påmind i samspelet med miljön. Tidsuppfattningen består av mer eller mindre klara förväntningar på vad som skall ske härnäst. Dessa människor kan handla insiktsfullt i situationer och miljöer som de känner väl men kan inte planera eller göra sig några föreställningar om omvärlden. De lever i nuet, i den nära miljön och med de få närmaste personerna.

Precis som alla andra människor kan de gravt utvecklingsstörda endast hävda sin individualitet genom att ta och tillåtas ta initiativ. Det är därför viktigt att upptäcka och respektera deras viljeyttringar. De gravt utvecklingsstördas identitet bestäms i större utsträckning än hos andra av hur vi bemöter och bekräftar dem som individer.

Den gravt utvecklingsstörda människan kan endast göra sig mycket konkreta föreställningar om sig själv. Dessa är knutna till de egna känsloupplevelserna som glädje, saknad, ilska, irritation, resignation etc. Känslor upplever de ju precis som vi andra.

Tilläggshandikapp

Det är mycket vanligt med tilläggshandikapp bland gruppen gravt utvecklingsstörda personer. Dessa tilläggshandikapp försvårar naturligtvis möjligheten till utveckling av begåvningsresurserna genom att de hindrar den utvecklingsstörda att på ett konkret och nära sätt få uppleva verkligheten.

Vanligt förekommande tilläggshandikapp är:

syn 18%
hörsel 3%
rörelsehinder 34%
manuell motorik 33%
psykiska störningar 98%

Det är viktigt att skilja grava utvecklingstörningar och grava tilläggshandikapp åt. Vi upplever att man många gånger räknar måttligt och lindrigt begåvningshandikappade personer med grava rörelsehinder, talsvårigheter och andra tilläggshandikapp som gravt utvecklingsstörda.

Verksamhet

Verksamhetsträning Omsorgslagen 1968 innebar att alla barn fick rätt till skolgång oavsett utvecklingsstörningens grad. En ny skolform byggdes upp för de gravt utvecklingsstörda i form av bl.a verksamhetsträningen. Anvisningar för undervisningen formulerades.

Dessa anvisningar bör nu ses över så att de nya teoretiska kunskaperna om gravt utvecklingsstördas förmåga att förstå verkligheten tas i beaktande och undervisningen därigenom bättre passar begåvningshandikappet.

Verksamhetsträningen är en förberedelse för verksamhet i det vuxna livet. precis som yrkesträningen och yrkesutbildningen är det i den övriga skolan. Vi upplever dock att övergången mellan verksamhetsträning och dagcenter många gånger är mycket svår och därför blir en negativ erfarenhet för dessa elever.

Ett närmare samarbete måste skapas mellan verksamhetsträningsslärarna och dagcenterpersonalen. Verksamhetsträningen bör ha som mål att hitta intresseområden hos de gravt utvecklingsstörda som sedan kan översättas och följas upp i dagcenterarbetet.

På en del skolor har man prövat att anställa pryassistenter som hjälper till vid pryoplaceringar av gravt utvecklingsstörda på dagcenter. Detta kan innebära en mjukare övergång mellan skola och dagcenter.

En jämförelse skola-dagcenter Skolan är idag mycket fastare reglerad än dagcenter. Problemen med resurser blir därför större inom dagcenter än inom skolan för de gravt utvecklingsstörda. Följande jämförelse kan göras:

<u>skola</u>	<u>dagcenter</u>
läroplan	diffus målsättning
reglerad gruppstorlek	inga riktlinjer
timplan med bestämd undervisningstid	inget krav på verksamhet
homogena grupper	hetero och homogena grupper
behörighetskrav för lärare	inga särskilda krav på utbildning för att arbeta med gravt utvecklingsstörda. Utbildningsbehov föreligger.

Dagcenter De gravt utvecklingsstörda har i hög grad tidigare saknat verksamhet i form av dagcenter. Den verksamhet som förekommit har varit knuten till vårdhemmen och personaltillgången på dessa dagcenter har varit mycket låg och helt beroende av medverkan från boendepersonal. Detta har inneburit att de mest gravt utvecklingsstörda samt personer med svåra tilläggshandikapp inte fått någon daglig verksamhet utanför boendet.

Under senare år har en integrering av gravt utvecklingsstörda personer påbörjats på externa dagcenter i heterogena grupper. Detta har medfört ett stort utbildningsbehov hos dagcenterpersonalen. De teoretiska kunskaperna om begåvningshandikapp hos de gravt utvecklingsstörda måste nu omsättas i nya arbetseteoder på dagcenter. Nya modeller måste prövas i form av olika arbetssätt, gruppansättningar osv.

Någon speciell utbildning för personal som skall arbeta på dagcenter finns idag inte. På många håll i landet frågar man sig om personalen har tillräcklig grundutbildning för sitt arbete. På några platser bl.a i Stockholm har man skapat speciella kurser för dagcenterpersonal. Utbildningen sker där itvå steg varav det andra steget är en fördjupningskurs om två veckor för arbetet med gravt utvecklingsstörda.

Även i andra län har utbildningar ~~startats~~ på grund av det ökade kunskapsbehov som uppstått när det gäller just gravt utvecklingsstörda som skall integreras på externa dagcenter. Det är viktigt att hela dagcenterpersonalen får utbildning tillsammans så att man får en gemensam utgångspunkt för arbetet men att också det finns möjlighet till fördjupningskurser för den personal som arbetar med gravt utvecklingsstörda.

Värdet av dagcenter för gravt utvecklingsstörda ifrågasätts många gånger. Varför kan de ej få sitt verksamhetsbehov tillgodosett i boendet, frågar man sig. Dessa frågeställningar måste ha sin grund i en oklar målsättningsdiskussion för dagcenterverksamheten. Det är därför viktigt att en sådan målsättningsdiskussion kommer tillstånd. Vad innebär det att vara en förverkligad människa på A-nivå är en huvudfråga i den diskussionen. Rätten till daglig verksamhet för de gravt utvecklingsstörda får ej ifrågasättas.

"Fräsiga rullstolar när det behövs" När det gäller hjälpmedelsområdet för de gravt utvecklingsstörda finns det fortfarande stora brister. Med den tekniska utveckling som skett bland annat med hjälp av datorer borde det vara möjligt att starkt förbättra hjälpmedlen inte bara när det gäller förflyttningshjälpmedel utan också hjälpmedel som i viss utsträckning kan göra det möjligt att kompensera ett stort förstånds-handikapp.

Möjlighet till individuell träning är i dag liten inom dagcenterverksamheten på grund av gruppstorleken. De gravt utvecklingsstörda har behov att av att finnas i små grupper och av att få möjlighet till individuell kontakt med någon känd person för att utvecklas vidare. På en del håll i landet har man infört personliga assistenter till vissa gravt utvecklingsstörda vilket möjliggör en individuell kontakt. En bättre lösning är det dock att göra grupperna på dagcenter så små att den ordinarie personalen får möjlighet att avsätta tid till denna träning. Att ha välutbildad personal i tillräcklig mängd är ett ovärderligt hjälpmedel för den gravt utvecklingsstörda människan.

Sammanfattning av gruppdiskussionen i
symposiegrupp 9 gjord av
Gunnel Winlund

Att arbeta med gravt begåvningshandikappade- om behovet av attitydförändring och konkreta mål.

Mats Granlund.

Vår attityd till gravt begåvningshandikappade och till förståndshandikappade behöver förändras. De beskrivs oftast i termer av vad de inte kan, t ex han kan inte prata, han kan inte förstå bilder. Beskrivningen ovan säger inget om vad individen är, bara vad han inte är. Detta är ur utvecklingssynpunkt ointressant. All utveckling kräver ett förståeligt svar på den egna aktiviteten, här och nu. För att kunna utveckla individen måste vi därför lära oss själva och vårdpersonalen att beskriva den gravt förståndshandikappade i termer av vad han gör och vad han är. En sådan beskrivning kräver målinriktad observation av individen.

Den målinriktade målobservationen kan ha två syften som delvis kräver olika observationsmetoder. Observationen kan dels syfta till en personbeskrivning dels till en situationsbeskrivning. Dessa två syften kompletterar varandra.

Personbeskrivningen ger grunden till den attityd och relation man bygger upp gentemot den begåvningshandikappade individen. Ett bra sätt att grundlägga en positiv attityd gentemot den begåvningshandikappade är att genomföra "helhetsstudier" enligt Gunnar Kylens modell. Detta då modellen hela tiden lägger tonvikten på det individen kan och gör. Modellen är samtidigt så generell att den är tillämplig på en själv, man ser likheterna mellan sig själv och den begåvningshandikappade. Utifrån personbeskrivningen går det också sedan att välja utvecklings- och problemområden att arbeta vidare med tillsammans med den begåvningshandikappade.

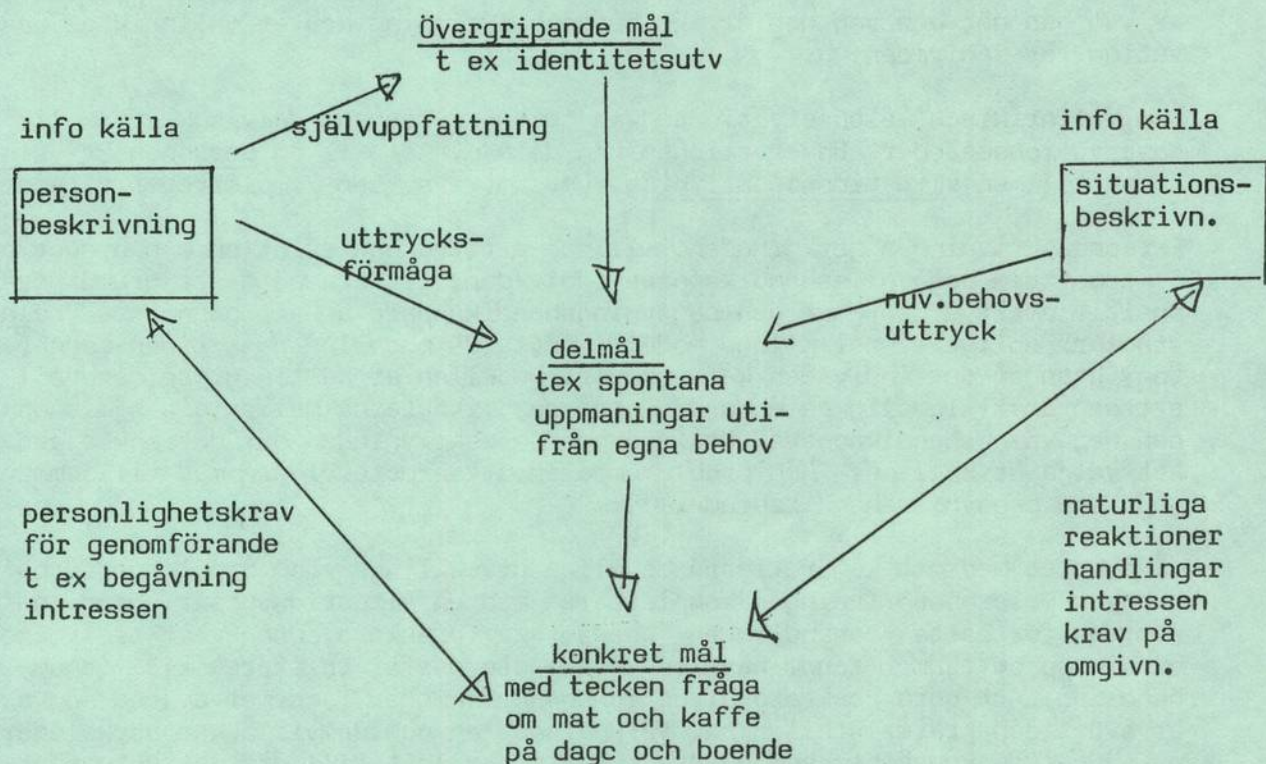
! arbetet med att konkretisera de olika utvecklings- och problemområdena behöver personbeskrivningen kompletteras med en situationsbeskrivning som den fortsatta "behandlingen" sedan ska förankras. Den gravt begåvningshandikappade tänker genom handling och måste därför relateras till genom handling. Att göra konkreta situationsbeskrivningar i termer av vad som sker är svårt och kräver utbildning. Vårdpersonalen och delvis också psykologerna saknar de kunskaper som behövs. Detta har lett till ett ostrukturerat arbete med de gravt begåvningshandikappade där alla efterlyser konkreta målsättningar. Några hållpunkter för en konkret situationsbeskrivning är:

1. Strukturerade observationer under korta återkommande tidsperioder är mindre stressande för personalen än få långa observationsperioder.
2. Enkla observationsscheman av typ "kryssa i" minskar motståndet hos personalen.
3. Om utvecklings- eller problemområdet är ofta återkommande bör observation vara oberoende av förekomsten, dvs observationen ska ske i oregelbundna intervaller som bestäms i förväg. Anledningen är att den som observerar (oftast personalen) annars har svårt att upptäcka sin egen del i hur samspelet med den begåvningshandikappade utvecklas. Problemet kan illustreras så här:

Begåvnings handikappad : situation $\xrightarrow{\text{leder till}}$ handling $\xrightarrow{\text{leder till}}$ konsekvens

personal: situation $\xrightarrow{\text{leder till}}$ observation $\xrightarrow{\text{leder till}}$ konsekvens

Personalens observerande utlöses av handlingen vilket gör att de får svårt att observera sin egen roll i skeendet. När det utförs såväl en personbeskrivning som situationsbeskrivning kan en individuell målsättning för arbete med den gravt begåvningshandikappade bestämmas.



Utifrån konkreta situationsbeskrivningar går det att formulera konkreta mål som är överblickbara för personalen. Återkommande observationer ger sedan personalen möjlighet att få återkoppling på sitt arbete.

Anledningen till att jag skrivit ned funderingarna ovan är den stora brist på konkret förankring och stöd från "experterna" som vårdpersonal gång på gång uttryckt till mig. Visst finns det resursmässiga och tidsmässiga förklaringar till att vi psykologer inte kan arbeta som jag skisserat ovan "ingen rök utan eld". Vad har vi för kunskaper om direkta praktiska åtgärder i arbetet med de gravt begåvningshandikappade? Vad har vi för kunskaper om hur vi, genom att hjälpa personalen att utvärdera sitt arbete med de gravt begåvningshandikappade, kan få personal att känna sig motiverade och uppfyllda av sitt arbete?

" KAMPEN FÖR ATT BLI SYNLIIG",

GRAVT UTVECKLINGSSTÖRDA I SÄRSKOLAN - OCH SEDAN

AV BIRGIT MILTON

Särskolan vid Hjulsbrohemmet tog för ett år sedan emot studiebesök av landstingspolitiker och tjänstemän vid Omsorgsförvaltningens centrala kansli. Bland annat hade jag en förmiddag nöjet att ledsaga ekonomichefen Kjell Andersson och sociala nämndens ordf. Bo Pettersson vid en rundvandring till de sex klasserna i skolan.

Vi fick vara med om och delta i olika aktiviteter som förekommer en vanlig skoldag och avslutade med ett besök i en klass med fyra elever i åldern 9-11 år. De två flickorna i klassen är blinda, en pojke har ett svårt hjärtfel, alla fyra är rörelsehindrade, bara en av dem kan sitta med stöd. De är alltså representativa för gruppen flerhandikappade gravt utvecklingsstörda elever i särskolan, av vilka de flesta bor på vårdhem.

Precis som alla andra skoldagar och vid samma klockslag ägnades den här stunden åt gymnastik.

Gymnastik är ju ett ämne som av tradition står på skolans schema, vi har alla erfarenhet av gymnastiklektioner i särskilda gymnastiksalarna med en mängd olika redskap. Här i den lilla klassen på Hjulsbrohemmet höll man till på madrasser på golvet i klassrummet. Några gymnastikredskap som hjälp vid elevernas fysiska träning kunde vi inte upptäcka, däremot fanns det en vuxen till hands för varje elev. De vuxna var klassföreståndare, läraren för samordnad specialundervisning i gymnastik, en elevassistent samt en vårdare från barnens boende.

Alla de här barnen befinner sig på det utvecklingsstadium som Piaget kallar det sensori-motoriska, grundläggande för all utveckling och inläring. På det stadiet tillägnar sig barnet en verklighetsuppfattning med hjälp av sinnen (sensorik) och rörelseförmåga (motorik). Utvecklingsstörda på detta stadium (A-nivå enl. Kylén), boende på vårdhem, har ett eller flera sensoriska handikapp och är dessutom rörelsehindrade. De är alltså antingen berövade de verktyg som behövs för att lära sig hur verkligheten är beskaffad, eller också är verktygen mer eller mindre defekta och ger en bristfällig upplevelse. Dessutom är deras omgivning, som för flertalet barn skulle vara helt tillfredsställande och tillräcklig för att främja deras utveckling, just för dessa flerhandikappade barn alltför svår att få grepp om. Utan särskilda tillrättalägganden blir miljön ett utvecklingshinder, den inbjuder inte barnen att använda ens de små möjligheter till att utforska omgivningen som de har. Verktygen - de ofullkomliga - används inte alls, de rostar och blir odugliga.

Det var alltså elever på A-nivå som hade gymnastik. Syftet med gymnastiken är att uppöva rörelseförmågan - att göra verktygen mindre defekta och förebygga att de rostar och blir helt odugliga. Barnen i den här klassen fick hjälp av varsin vuxen person att göra rörelser till musik som spelats in på band av klassens lärare och några av hennes vänner. Rörelseprogrammet bygger på kunskap om varje barns utvecklingsnivå och behov, visorna följer på varandra i samma ordning varje dag. Barnen hör musiken och sången, känner hur den vuxne rör vid fötter, ben, armar, huvud och hjälper dem att göra rörelser. De upplever musiken och rörelserna dag efter dag, minns och känner igen. Det handlar alltså inte bara om rörelseövning (motorik) utan även om att ta intryck genom sinnen (sensorik), att uppleva och uppfatta verkligheten, t ex ett tidsförlopp, läge i rummet, ljudkvalitet. Men samtidigt utvecklas barnets kroppsuppfattning och känslan av identitet stärks.

Ibland bara vilade barn och vuxna, kropp mot kropp, till mjuk vaggvisemusik i mycket nära kontakt med varandra. Och fastän barnen inte talar var känslan av att det utspelades en kommunikation mellan barn och vuxna mycket stark.

Det är inte alltid man i skolan har tillgång till en vuxen för varje elev. Då måste man för den elev som blir utan vuxenhjälp erbjuda en miljö som ger barnet möjlighet att uppleva och uppfatta tid, rum, kvalitet och kvantitet även om kontakt och kommunikation just då åsidosätts. I skolan på Hjulsbrohemmet brukar man arrangera en sådan miljö, t ex på resonansplattan, där barnet får sällskap med en mängd föremål. Barnets självaktivitet - även om han eller hon bara förmår göra mycket små rörelser - leder till upplevelser för olika sinnen. Barnet gör en rörelse, rörelsen producerar ljud och vibrationer och ger hörsel- och känselintryck. Detta leder till upplevelsen av orsak - verkan, vilket är en del av verklighetsuppfattningen. Barnet kommer så småningom kanske att uppfatta att han är någon som aktivt kan påverka omgivningen, - "jag rör armen så här och då låter det på just det här trevliga sättet" - På så sätt byggs självkänslan och tilltron till den egna förmågan upp.

Beskrivningen av gymnastikstunden i den lilla klassen på Hjulsbrohemmet är i sig en kort sammanfattning av grunden för den metodik vi praktiserar. Jag har strukit under vissa ord, vilka den som är väl förtrogen med den teoretiska bakgrunden till metodiken känner igen och kan härleda till kända teoretiker med anknytning till omsorgsverksamheten. Det vi gör i skolan på Hjulsbrohemmet är praktisk tillämpning av teorier, som är resultat av många års forskning, och som utarbetats och presenterats dels av Gunnar Kylén och hans medarbetare vid ALA, dels av Ingrid Liljeroth vid universitetet i Göteborg och av Sven-Inge Windahl vid Uppsala universitet. Lilli Nielsen har konkret visat hur man gör, givit oss en metodik som är en praktisk konsekvens av teorierna. Den metodiken har vi lärt oss under snart sex års fortbildningsarbete, byggt på samarbete med Lilli Nielsen, genom studiebesök och deltagande i kurser, genom att ständigt utbyta idéer och erfarenheter. Så har metodiken undan för undan utvecklats. Delaktiga i utvecklingsarbetet är inte bara skolpersonalen utan också vårdpersonalen. Fortbildningsarbetet är en gemensam angelägenhet. Och även om skolans och boendets roller är olika har vi i det gemensamma sökandet efter bärande kunskap nått fram till ett samstämt förhållningssätt gentemot barnen och en medvetenhet i arbetet.

När vi lämnade den lilla klassen, som hade gymnastik, ställde Kjell Andersson en viktig fråga. Frågan löd ungefär så här:

NÄR NU SKOLAN HAR SÅ GODA RESURSER OCH SATSAR SÅ MYCKET PÅ DE HÄR BARNEN, LEDER DET TILL ATT DE SOM VUXNA BLIR MINDRE RESURSKRÄVANDE OCH DÅ OCKSÅ BILLIGARE FÖR SAMHÄLLET?

Svaret på den frågan kan inte bli ett entydigt ja eller nej.

Först måste vi se på skolans "goda resurser" - vad menas med detta alltför ofta odefinierat använda uttryck? Ett annat ord för resurser är tillgångar. Vilka tillgångar har då skolan?

Materiella tillgångar

Både när det gäller skollokaler, undervisningsmaterial och läromedel var skolan från starten väl tillgodosedd.

När skolverksamheten vid Hjulsbrohemmet planerades, utgick man ifrån att de flesta eleverna endast skulle orka tillgodogöra sig s.k. särskild undervisning (40 minuters enskild undervisning per barn och dag) och skolavdelningen kom att till stor del upptas av ett flertal mindre rum, lämpade för sådan undervisning. I och med att metodiken utvecklades förändrades sättet att se på elevernas möjligheter att ta emot undervisning, och särskild undervisning ersattes med klassundervisning. Detta förde i sin tur med sig att utrymmen som ursprungligen avsetts för andra funktioner tagits i bruk som klassrum, även om de är mindre lämpliga härtill. I stort sett har lokalerna kunnat anpassas till verksamheten.

Undervisningsmaterial och läromedel som ingick i den ursprungliga utrustningen utgör nu den läromedelsdepå varifrån träningskolan i Linköping kan låna material. Det material som nu används i skolan vid Hjulsbrohemmet tillhör inte typen dyra "pedagogiska leksaker" eller förlagsproducerade läromedel (också dyra), utan alldagliga vardagsföremål som vi har ekonomisk möjlighet att anskaffa. Vaktmästarna vid Hjulsbrohemmet tillverkar resonansplatta, stödbänkar och andra hjälpmedel som hör till Lillie-Nielsen-metodiken, skolpersonalen förfärdigar själv material, tar med sig "värdelöst material" hemifrån etc.

Personella tillgångar

Antalet lärare i särskolan bestäms inför varje nytt läsår och har direkt samband med det antal elever skolan ansvarar för det aktuella året. Omsorgsstadgans bestämmelser angående inrättandet av klasser i särskolan ligger till grund för det förslag till klassanordning och äskande av lärarveckotimmar som skolledarna har att upprätta under februari månad. Detta förslag delges fackliga representanter, överlämnas av särskolchefen till länsskolnämnden för godkännande, och när godkännande föreligger planerar skolledningen kommande läsårs verksamhet och fördelar tjänster. Beviljat antal veckotimmar utgör ramen. Stadgan föreskriver klasstorlek inom olika former av särskola, grundsärskolans klasser kan t ex bestå av 6-11 elever-12 elever är underlag för två klasser- medan motsvarande tal när det gäller flerhandikappade elever av den typ som undervisas vid Hjulsbrohemmet är 3-5 elever - 6 elever är underlag för två klasser. Härav följer att personaltätheten kan bli stor i en sådan klass. Skolan vid Hjulsbrohemmet är väl tillgodosedd i detta fall. Det nuvarande ekonomiska läget gör dock att man hyser farhågor för försämringar, vilket skulle medföra olägenheter för arbetet.

Elevassistenter skall enligt Läroplan för särskolan finnas, men dekret, liknande dem som finns angående anordnande av klasser och den följdverkan klassanordningen får på antalet lärare finns inte när det gäller assistenter. Inte heller utgår statsbidrag till elevassistenternas löner, vilket däremot är fallet när det gäller lärarlönerna. Antalet elevassistenter är därför helt och hållet avhängigt Omsorgsförvaltningens personalbudget. För närvarande finns en elevassistent per klass i skolverksamheten vid Hjulsbrohemmet.

Vårdpersonal deltar i skolverksamheten enligt ett överenskommet schema. Detta upplevs som positivt och är en förutsättning för kontinuitet i arbetet. Vissa dagar och delar av skoldagen kan man dock inte räkna med att vårdpersonal deltar.

Stabiliteten i personalgruppen är när det gäller lärarna mycket god. Den omsättning som förekommer beror på att någon kan ha lyckats bli antagen till ettårig speciallärarutbildning för att återkomma sedan denna avslutats. Vid varje läsårs slut sprider sig dock en viss oro inför möjligheten att de som saknar formell behörighet inte skall antas till den sökta utbildningen och kanske inte heller få fortsatt förordnande, om någon formellt behörig söker tjänsten. En annan omständighet som hotar stabiliteten i lärargruppen är att arbetet är fysiskt påfrestande, då alla elever behöver lyftas flera gånger under dagen. Framför allt de medelålders lärarna uttalar ofta farhågor för att de - trots stort intresse och långvarig erfarenhet - i längden inte skall orka med skolarbetet bland de flerhandikappade eleverna.

Omsättningen av elevassistenter har berott på utbildning - även de som genomgått sådan återkommer i allmänhet. I något fall har elevassistent begärt omplacering till uppgifter som inte kräver lyft.

Omsättningen av vårdpersonal är betydligt större, beroende på att många försvinner till utbildning för att senare återkomma eller söka sig till andra uppgifter. Arbetet inom vården ses ofta som en parentes - och som en lärorik sådan. Av dem som blir kvar inom vården väljer många av familjeskäl deltidsarbete. Allt detta gör att barnen i sitt boende kommer att möta många olika personer vilket måste upplevas förvirrande. Skolan däremot förblir relativt oförändrad, framförallt som utbildningen till speciallärare leder till det önskade slutmålet.

Kunskaper är kanske den tillgång som betyder mest. Det är på personalens kunskaper och förmågan att tillämpa dem som det pedagogiska arbetet bygger.

All undervisning förutsätter kunskap om elevernas utvecklingsmässiga förutsättningar. Vi vet t. ex. att ett barn vid 6-7 års ålder normalt har nått den mognad som behövs för att lära sig läsa. Och under det första skolåret i grundskolan undervisas barnet också i läsning. Detta är en självklarhet. Elever i grundsärskolan har inte nått samma mognad vid motsvarande ålder. Därför tar man det lugnt med läsundervisningen, ser till att de färdigheter som behövs som grund för läsinläringen övas.

Kunskapen om att utvecklingsstörning är ett förståndshandikapp som bl a innebär att den som är utvecklingsstörd har svårt att förstå symboler och behöver lång tid för att tillägna sig elementära kunskaper och färdigheter är ganska gammal och grundmurad. Den räckte till så länge sarskolan gav undervisning endast till de "bildbara" - de som så småningom lärde sig läsa och skriva. Lärare i sarskolan var speciellt utbildade i att undervisa med hänsyn till elevernas utvecklingsnivå och deras behov av att undervisningen byggdes på konkreta upplevelser och specifika insatser som sinnesövning etc. De yttre arrangemangen kring undervisningen, lokaler, läromedel etc. liknade och liknar grundskolans.

När sarskolan i och med Omsorgslagen fick ansvar även för de elever, som tidigare benämnts obildbara, tillkom träningskolan. I supplementet Träningskolan till Lsä 73 - Läroplan för sarskolan - visades vad under-

visningen skulle innebära för dessa elever. I ett annat supplement, Elevens personlighetsstruktur, gavs en beskrivning av vad utvecklingsstörning innebär ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv med tonvikten lagd på den kognitiva (förstånds-)utvecklingen.

Även den traditionella träningskolan för elever på B-nivå kunde med vissa modifikationer låna modeller från grundskolan, så att undervisningen kom att se "skolaktig" ut.

Grundsärskolan och den traditionella träningskolan har alltså nu funnit sin form. Innehåll och metoder är väl anpassade till elevernas förutsättningar och till målet för undervisningen - varje elevs optimala utveckling. I sin utbildning och genom egna erfarenheter har lärarna tillägnat sig relevanta kunskaper för sin uppgift.

Den typ av träningskola, som jag inte vill hänföra till den traditionella, håller först nu på att finna sin form. Det är just det som händer med skolan vid Hjulsbrohemmet.

Vid starten för sju år sedan bedrevs undervisningen till största delen som "särskild undervisning".

Till ledning för detta pedagogiska arbete fanns ett avsnitt i supplementet Träningskola/särskild undervisning. Där beskrivs den utvecklingsstörda eleven på tidig utvecklingsnivå både utifrån kognitiva utvecklingsteorier och utifrån teorier om den emotionella utvecklingen.

Lärarna hade genom sin utbildning som förskollärare eller fritidspedagoger goda kunskaper i utvecklingspsykologi och därmed förutsättningar att tillgodogöra sig de teoretiska avsnitten i läroplanen och deras arbete kom också att präglas av detta.

Men verksamheten bestod väldigt mycket i fysisk omvårdnad - att tvätta, byta blöjor på, klä av och på eleverna. Den såg alltså inte särskilt "skolaktig" ut, och skolpersonalen hade svårigheter med att inför sig själv och andra formulera sin roll och göra begrepp som skola och undervisning trovärdiga.

Under det trevande arbetet gjordes dock upplevelser som ledde till att fler elever i särskild undervisning kom att vistas i grupper på två och två - de fick då dubbelt så mycket undervisning som tidigare - så småningom bildades klasser.

Läroplanen för särskolan kompletterades 1977 med "Anvisningar för verksamhetsträning", och där fann vi kursplaner som var en vidare utveckling av innehållet i det tidigare nämnda avsnittet Särskild undervisning. Dessa anvisningar gav målet för och innehållet i skolverksamheten - allt stämde väl överens med det lärarna redan kommit fram till utifrån sina teoretiska kunskaper och konkreta erfarenheter. Fortfarande var man dock ganska osäker om vad och hur man kunde göra - var och en arbetade intuitivt utifrån sina förutsättningar. Den gemensamma grunden i arbetet var tron på varje elevs förmåga att utvecklas i åtminstone något avseende och medvetandet om att det är den vuxnes främsta uppgift att bjuda barnet en miljö som ger det möjlighet till utveckling och därmed ett bättre liv. Men någon gemensam metodik fanns inte att ta till - man

kunde inte som i en lågstadielklass i grundskolan eller i grundsärskolan välja mellan olika metoder i t ex läsinlärning för att nå ett bestämt mål.

Så kom hösten 1977 då jag och en av lärarna genom Sven-Inge Windahls förmedling hade lyckan att få delta i en studiedag i Hedemora. Där medverkade Lilli Nielsen, dansk konsulent för blinda barn, och demonstrerade sin genomtänkta metod - lek kallar hon själv det hon gör med barnen. Vi kände genast att här fanns det vi saknade, en metodik som är praktisk tillämpning av de teorier vi kände och som stämmer med de erfarenheter vi hade gjort och de slutsatser vi kommit fram till.

Från den dagen har vi samarbetat med Lilli Nielsen. Och kunskaperna, grundade på praktisk erfarenhet och teorier, har förändrats och utvecklats i en process som ständigt pågår och där var och en bidrar - både skolpersonal och vårdpersonal.

Där står vi nu i vårt arbete vid Hjulsbrohemmet med en kunskap som utvecklats och utvecklas. Kunskap är inte något statiskt, den förändras och utvecklas ständigt när teori och praktik prövas mot varandra, när intuition och kreativt tänkande ges ett värde och uppmuntras och de som är invecklade i processen utbyter tankar och erfarenheter. Men allt detta sker inte av sig själv. De som är engagerade i ett utvecklingsarbete måste få ny näring, ytterligare en tillgång som vi förfogat över på Hjulsbrohemmet, nämligen

fortbildning

Det interna fortbildningsarbetet, då alla personalkategorier deltog, startade vårterminen 1978 och har upprepats senare (se bil.). Lilli Nielsen har besökt oss vid flera tillfällen, skol- och vårdpersonal har följt henne i arbetet i Danmark. Skol- och vårdpersonal har också medverkat vid olika kurser och studiedagar i andra län.

Med Ekeskolan i Örebro har vi ganska intensiva kontakter, de flesta av lärarna hos oss har deltagit i Ekeskolans förnämliga kurser.

Ett slags fortbildning kan man väl också kalla alla de tillfällen då vi tagit emot studiebesök och praktikanter från annan omsorgsverksamhet i vårt eller andra län. Skolan vid Hjulsbrohemmet har även fungerat som praktikplats för studerade vid gren 2, BU-linjen vid Speciallärarutbildningen i Stockholm. Sådana besök ger oss värdefullt tillskott till kunskaperna.

Fortbildning är alltså en nödvändig och uppskattad resurs och en förutsättning för ett bra utvecklingsarbete.

Anknytning till forskning och produktutveckling

Förutom med Lilli Nielsen har vi av och till haft kontakt med de tidigare nämnda forskarna, och vi har självklart tillgång till deras skrifter. Vi följer den pågående forskningen som vi tycker berikar vårt arbete.

Sedan snart två år är en av lärarna engagerade i ett projekt som administreras av Omsorgsverksamheten i Kopparbergs län. En arbetsgrupp där arbetar med att framställa och utveckla hjälpmedel efter Lilli Nielsens

idéer och i nära samarbete med henne. Vid Hjulsbrohemmet utprövas och bedöms hjälpmedlen. Detta har inneburit att skolpersonalen blivit engagerad i försök med nya hjälpmedel och bidragit till att dessa utvecklats och förbättrats. Personalen känner sig på så sätt delaktig i utvecklingsprocessen, arbetet upplevs ännu mer intressant och viktigt.

Detta var en uppräkningsav de goda resurser som särskolan vid Hjulsbrohemmet förfogar över. Sammanfattningsvis utgörs dessa av

Materiella tillgångar

- lokaler anpassade till verksamheten
- material och läromedel anpassade till metodiken

Personella tillgångar

- lärare i tillräckligt antal och med god teoretisk grund och praktisk erfarenhet
- elevassistenter
- medverkan av vårdpersonal
- stabilitet i lärargruppen

Kunskaper

- kunskapsutveckling genom samverkan mellan teori och praktik
- anknytning till forskning och metodutveckling.

Så åter till den fråga som ställdes av Kjell Andersson för ett år sedan:

Kommer eleverna i särskolan vid Hjulsbrohemmet att bli mindre resurskrävande som vuxna och därmed kosta samhället mindre?

Bakom frågan tycker jag mig skönja en kunskap om vad som händer när vuxna utvecklingsstörda på B-nivå släpptes loss från stora vårdhem och specialsjukhus och tilläts bli någorlunda självständiga individer i stället för beroende vårdobjekt. De blev mindre vårdkrävande och därmed inte så kostsamma för samhället.

De barn och ungdomar som tillhör Hjulsbrohemmet kommer däremot inte att bli mindre vårdkrävande. Även i fortsättningen som vuxna och tyngre kommer de att behöva lyftas, de kommer att behöva samma slags omvårdnad och hjälp som idag. För sin överlevnad är de och kommer de att vara helt beroende av att andra tillfredsställer deras mest elementära behov.

Det har länge varit en självklarhet här att gravt utvecklingsstörda har rätt till liv och som en följd därav också rätt till god omvårdnad. Idag är det också självklart att vården skall ges i en miljö som inte har någon likhet med de gamla otympliga vårdhem, som för bara några tiotal år sedan var så vanliga. Man tar också självklart avstånd från det dehumaniserande sätt som praktiserades där.

Som vuxna kommer eleverna vid Hjulsbrohemmet alltså inte att bli billigare när det gäller vården och tillfredsställandet av deras primära fysiska behov.

Om man ändå vill försäkra sig om att sänka de kostnader som samhället har

för dem, kunde man besluta - på politisk nivå - att allt utöver ren vård som satsats på dem under skoltiden skulle skäras bort i fortsättningen. Man skulle kunna gå ett steg längre ändå och spara ännu mer pengar - nämligen genom att förklara de erfarenheter som vunnits i skolan som värdelösa och inte trovärdiga, genom att förkasta den samlade teoretiska och praktiska kunskapen som varande osanning och fastställa att flerhandikappade barn och ungdomar på A-nivå inte orkar med pedagogisk stimulans, att de inte utvecklas och därför heller inte skall få mer än 40 min. särskild undervisning per dag, vilket enligt omsorgsstadgan den har rätt till som inte kan undervisas i grupp.

Detta vore ett radikalt grepp. Men inte ens i dessa tider av åtstramning tror jag att det är riktigt opportunt. Framför allt kan det inte vara det i vårt län som har rykte om sig att vara progressivt, när det handlar om undervisning av utvecklingsstörda.

Tvärtom tror jag att mycket vinnas - t o m ekonomiskt - om skolan för gravt utvecklingsstörda tillåts ha kvar de resurser den förfogar över idag. Jag är ganska övertygad om att ännu mera skulle kunna vinnas om skolan dessutom kunde få utgöra modell för vuxenverksamheten.

Endast om skolan får ha kvar sina resurser, kan det pedagogiska utvecklingsarbetet fortsättas. Ytterst syftar detta till att stödja den utvecklingsstörde i "kampen att bli synlig" (citat från en föreläsning av Owe Røren). För närvarande tror vi oss om att förfoga över en metodik som ger eleverna möjlighet att uppleva och i viss mån uppfatta olika aspekter av verkligheten, vi behöver gå vidare och lära oss dels att tolka elevernas sätt att uttrycka upplevelserna, dels att hjälpa dem fram till ett uttryckssätt. Än en gång: en önskvärd fortsatt utveckling av den pedagogiska metodiken inom ett svårt område kan ske endast om skolan försäkras oförminskade resurser när det gäller personaltäthet och -stabilitet, kontinuerlig fortbildning och kontakt och samverkan med forskning och metodutveckling.

På vilket sätt bör skolan bli en modell för vuxenverksamheten? Under början av vårterminen har jag haft kontakt med personal vid dagcenter runt om i länet. Dessa möten har gett mig mycket att fundera över. Bl.a. har jag återigen kunnat konstatera att skolan är privilegierad, bl.a. på grund av den tvingande lagstiftning, som reglerar anordnandet av klasser.

Normerna för klasstorlek, som varierar med utvecklingsstörningens svårighetsgrad, gör att grupperna blir hanterliga. En generös inställning vid tolkningen av bestämmelserna bidrar självfallet till en gynnsam situation.

Några tvingande direktiv som bestämmer proportionen personal-arbetstagare i dagcenter existerar inte. Detta innebär att gruppen arbetstagare kan ökas på utan att personalstyrkan förstärks. De personalkategorier som anställs vid dagcenter har inte statligt reglerade tjänster och därmed utgår inte statsbidragsberättigade löner. Några formella behörighetskrav för tjänster existerar inte och därmed naturligtvis inte heller krav på pedagogiska kunskaper.

Om den f.d. eleven vid sarskolan vid Hjulsbrohemmet kommer till dagcenter kan hans situation komma att bli denna:

Han kommer att tillhöra en grupp utvecklingsstörda (större än i skolan) där han utmärker sig genom att inte kunna delta i den produktiva verksamhet som pågår, han blir betraktare av andras aktiviteter. Naturligtvis får han därigenom upplevelser, men det räcker inte för att en människa skall utvecklas och känna mening i tillvaron. Seligman redogör i sin bok "Hjälplöshet, om depression, utveckling och död" för forskningsresultat som entydigt visar att även en individ som får allt han behöver och som upplever händelser som betraktare blir deprimerad och hjälplös.

För att tillrättalägga en miljö som befrämjar egen aktivitet behövs kunskaper om tidig utveckling, mycket liten grupp att arbeta med och stor personaltäthet.

Jag skulle önska att dagcentren kom i åtnjutande av samma förmåner, fick lika goda tillgångar som skolan hittills haft. Det skulle innebära

lokaler anpassade till verksamheten

material och hjälpmedel anpassade till en relevant metodik
små grupper av studerande ¹⁾

tillräckligt antal studieledare med god pedagogisk utbildning
assisterande personal

stabilitet i personalgruppen bl.a. på grund av goda anställningsförhållanden

kunskapsutveckling genom kontinuerlig fortbildning

direkt kontakt med forskning och metodutveckling.

Om särskolan för flerhandikappade elever på A-nivå får behålla de resurser den har idag och

om dagcentren får möjlighet att existera under liknande villkor och liksom skolan bli en garant för att eleven en avgränsad tid av dagen är det absoluta föremålet för intresse och insatser utan att personalen har en mängd andra praktiska förpliktelser.

så kommer det att leda till

att nya kunskaper vinnas som kan berika verksamheten även inom andra områden

att arbetet på dagcenter och i skola blir attraktivt, så att den mycket intresserade och idérika personal som redan finns stannar och bidrar till utvecklingen

att arbetet på dagcenter och i skola ges den höga status det är värt (och att denna status sprids till vårdverksamheten), så att välutbildade, kreativa människor söker sig till verksamheten.

1) beteckningen "arbetstagare" på personer som aldrig blir produktiva är cynisk. Studera kan alla fortsätta med hela livet utifrån individuella förutsättningar och för den egna utvecklingens skull.

Men den ekonomiska vinsten då? Jag föreställer mig att den stabilitet i personalkretsen som bör vara en direkt följd av generös resurstilldelning i sig innebär också en ekonomisk vinst. Eftersom jag är pedagog har jag framhållit de utvecklingspsykologiska och pedagogiska vinsterna.

Vad kostar

täta personalbyten på grund av en omöjlig arbetssituation
kunskaper som inte kan användas av samma orsak
forskning som, skild från sitt sammanhang, inte tillämpas
och prövas
verksamhet som blir förvaring och inte utveckling

Att räkna ut de kostnaderna är jag inte kapabel till, det är väl snarast en uppgift för en ekonomichef t.ex.

Vilket resultatet än blir av en sådan ekonomisk kalkyl vill jag bara än en gång poängtera att det nu är dags för de gravt utvecklingsstörda att komma i centrum.

De lätt utvecklingsstörda eleverna integreras för att känna SAMHÖRIGHET i samhället

de måttligt utvecklingsstörda eleverna har lämnat vårdhem och skolinternat och som vuxna nått allt större SJÄLVSTÄNDIGHET

och nu är det dags för politiker att fatta sådana beslut som ger de resurser som behövs för att de gravt utvecklingsstörda ska bli SYNLIGA.

FORTBILDNING FÖR DAGCENTERPERSONAL OM DE GRAVT UTVECKLINGSSTÖRDAS BEHOV.

Socialstyrelsen har genomfört ett par kurser med rubricerade innehåll.

Syftet har varit att deltagarna skall lägga upp utbildning på hemmaplan för dagcenterpersonal inom landstingsområdet.

Från Östergötland har tre representanter deltagit. Det har varit två dagcenterföreståndare och undertecknad. Vi har tillsammans med utbildningsledare lagt upp utbildningen efter följande idéer:

1. Hela personalgruppen behöver utbildning samtidigt. Det är inte bara kunskap som behövs kring aktivering av de gravt utvecklingsstörda utan även attitydfrågor måste bearbetas. Detta görs bäst då hela personalgruppen deltar. Ingen skall heller kunna säga att de "inget vet" om gravt utvecklingsstörda, som ibland kan vara ett skäl för att inte ta emot dessa personer.
2. Ej genomföra en koncentrerad utbildning utan istället ha en tidsmässigt utsträckt utbildning. Dvs att vi under närmare ett år med jämna mellanrum (ca 1/mån) har en föreläsning under en halv eller hel dag med ett speciellt tema. Detta tidsperspektiv behövs för att personalen skall ha möjlighet att "smälta" det som förmedlas och för att ämnet skall hållas levande under en längre tid.
3. Personalgruppen skall efter en temadag arbeta vidare kring ämnet hemma på sitt dagcenter. Detta kan ske på någon eller några av de mellanliggande personalträffarna eller andra tillfällen. Syftet med detta skall vara att försöka se om och i så fall hur, de nya kunskaperna/idéerna kan tillämpas på det egna dagcentret. Till hjälp distribueras diskussionsfrågor efter varje temadag.
4. Vi engagerar mestadels olika föreläsare "utifrån" kring de olika ämnena, för att personalen skall få möta nya "fräscha ansikten" och få känna sig uppmärksammade. Våra egna konsulter inom länet är till största delen resurspersoner vid uppföljningar.
5. Personalgruppen skall uppmuntras att bilda egna studiecirklar eller ha annan fortbildning (ev. ett par dagcenter tillsammans) kring ämnen som de vill fördjupa sig i efter temadagarna.
6. Vi börjar med en teoretisk del kring förståndshandikappet och verklighetsuppfattningen men försöker få in så mycket praktiskt tillämpar utbildning som möjligt under övriga kurstiden.

De ämnesområden som vi hittills har lagt in i utbildningen är; vad är begåvningshandikapp?, perception-de utvecklingsstördas verklighetsuppfattning, aktivering genom musik-rytmik-rörelse, teckenkommunikation, helhetsyn på människan, aktivering med hjälp av färg och form, erfarenheter från särskolans verksamhetssträning samt göra en eller flera personbeskrivningar på någon gravt utvecklingsstörd enl. helhetsynsmodellen.

Denna utbildning startade i slutet av 1982. Några erfarenheter hittills är:

1. Det har gått bättre än man kan tro att stänga ett dagcenter under en halv dag. Ibland har dock halva dagcentret deltagit i utbildningen åt gången. Detta har varit möjligt eftersom samma temadags program har genomförts vid flera dagar efter varandra i de större distrikten.

2. Tidvis har föreläsningarna kommit för tätt inpå varandra. Personalen har inte hunnit diskutera och bearbeta tidigare temadag och dess diskussionsfrågor.

3. Vissa av dagcenterföreståndarna har samtidigt gått en speciell föreståndarutbildning som har tagit mycket tid i anspråk. De har känt att de inte hunnit med att arbeta på dagcentret så mycket som de skulle behöva. Det kan alltså vara viktigt att titta på det totala utbudet av kurser och se till att man undviker en så stor koncentration av utbildning till vissa tider.

Stefan Ilstedt
Motala

"SEX ÅRS MINI-LUFFANDE FÖR DE GRAVT FÖRSTÅNDSHANDIKAPPADE VID BRATTBY VÅRDHEM, TILL VILKEN NYTTA?"

- några reflektioner omkring dagverksamhet i en något annorlunda "förpackning"

Läget 1975-76

Det stora centrala vårdhemmet i Västerbotten, Brattby, är inne i en mycket genomgripande omstrukturering särskoleverksamheten är flyttad till Umeå, likaså har alla barn flyttat från institutionen och många av de äldre som bott länge på vårdhemmet har flyttat till annexvårdhem och inack ut över hela detta vidsträckta län. På några få år, har de inneboendes antal sjunkit från c:a 240 till c:a 130. Vårdhemmet har i stort sett halverats.

Men samtidigt har Västerbottens län intensifierat hemtagningen av de förståndshandikappade som vårdats på de olika specialsjukhusen, deporterade långt från hemorten. Totalt rör det sig om c:a 40 individer som runt mitten av 70-talet återvänder till hemlänet. Alla kommer inte till Brattby, men de allra flesta gör det, framför allt de som är gravt förståndshandikappade.

Men vad erbjuda dessa människor? Kan de gå in i den befintliga verksamheten, som vid denna tid är lika den verksamhet som traditionellt finns på de flesta stora vårdhem, d.v.s. arbetsterapier med allt igenom produktionsinriktning och viss studiecirkelverksamhet.

Skall vi lyssna på de goda råden från specialsjukhusen och vidta speciella åtgärder för de som "kommer hem". Med andra ord, i klartext skapa speciella avdelningar, förstärkta från golv till tak, byta ut vanliga fönster till okrossbara, börja låsa avdelningarna och kanske också ha speciell personal?

-Känns tongångarna igen kanske på andra ställen?-

Resurser och synsätt

Mot den problematik jag skissat här ovan, ställdes dels den resursförstärkning i form av 9,6st heltidstjänster som tillställdes Brattby för att klara

hemtagningarna och dels det "synsätt" som börjat bli allt mer uttalat här på Brattby. Detta "Brattby-synsätt" anser jag värt att försöka analysera lite närmare. Vid denna tidpunkt var i varje fall för oss här uppe i norr, "helhetssynsbegreppet á la Kyhlén" ännu en okänd kunskap. Däremot fanns det en rad erfarenheter och värderingar som delades av många.

Men dessa värderingar var och är mer framväxta ur praktiska erfarenheter och etiska ställningstaganden, än resultatet av mer vetenskapligt metodiska studier.

Erfarenheter

Gravt u.s. klarar ej traditionell arbetsterapi

Många gravt u.s. kan utvecklas motoriskt, med relativt enkla medel

De flesta gravt u.s. kan kommunicera med den/ de som förstår honom/henne

Olika aktiveringsformer utanför institutionen (ex."skogsluff") är positiv både för de us. och för personalen

Vi har de resurser vi har, personalmässigt och organisationsmässigt

"Värderingar"

Beror nog både på verksamhetens innehåll och att grupperna är för stora

En "naturlig" trötthet, genom "naturlig" fysisk aktivitet är bättre än mediciner mot "motorisk oro"

Ju gravare förståndshandikapp desto större personligt engagemang krävs av personalen = "personlig aktiverare"

Viktigt att arbeta mot "institutionaliseringen" även hos personalen

Eftersom det är den "vanliga" vårdpersonalen som i praktiken har mest hand om den u.s. är det viktigare att satsa på att utveckla den personalen än att lita på s.k. "experter". Experter i form av lärare, arbetsterapeuter m.m. behövs, men framför allt som handledare.

Utifrån dessa och liknande resonemang började efter hand formerna för hur vi skulle aktivera de mest gravt förståndshandikappade att växa fram. Men

vi hade och har alltjämnt också en rad mer "övergripande" problem att brottas med.

"Övergripande" problem

1. ATT BRYTA DET TRADITIONELLA TÄNKANDET OCH DEN TRADITIONELLA ORGANISATIONEN
På många vårdhem - precis som på Brattby - har det med åren även uppstått en viss "terapi-resistens" bland personalen. Man kanske känner den u.s. sedan han/ hon var barn, man har lärt sig att "tänka boende" för sig och "terapi" för sig, man har fastnat i en viss organisation där vissa gränser har blivit mer eller mindre "tabu" att överskrida.

Vi var därför överens om att skulle vi satsa på speciella tjänster för aktivering av de gravt u.s. så skulle dessa tjänster inte specialiseras mer än nödvändigt. Dessa tjänster, "mini-luffarna", skulle vara tjänster i boendet = vårdbiträdestjänster, men AVDELADE för aktivering. De skulle arbeta inifrån organisationen och därigenom hoppades vi även uppnå det målet att kunna påverka all vårdpersonal till en ännu mer positiv syn på aktivering även för de mest svåraktiverade.

2. DEN HETEROGENA STRUKTUREN HOS BOENDEGRUPPEN

Alla vårdhem inom omsorgerna bär mer eller mindre på "ett dåligt samvete", dvs. det finns ofta en grupp boende som är kvar på vårdhemmet trots att de, om de vore unga idag, aldrig skulle komma i fråga för vårdhemsboende. Jag menar då sådana u.s. som tex. på grund av flerhandikapp för länge sedan togs in på den totala institutionen och som sedan blivit kvar.
Här på Brattby utgjorde denna grupp ungefär en tredjedel eller 40 individer, därtill kommer då ungefär en tredjedel med mer eller mindre uttalade psykiska pålagringar (med omsorgsvokabulären: "de beteendestörda") och

slutligen gruppen gravt förståndshandikappade, drygt 40 individer, som ju i sig är allt annat än homogen. För närvarande har vi endast en individ i denna grupp som enbart är gravt förståndshandikappad - alla andra har något eller några tilläggshandikapp.

3. BRATTBY SOM "SISTA UTVÄGEN"

Vårt vårdhem och - som jag utgår från - alla andra centrala vårdhem får ju inte rå sig själv. Vi behövs som en resurs för den totala omsorgen i länet. Men detta innebär i praktiken att vi ganska ofta måste göra om^Prioriteringar trots att detta blir klast negativt för verksamheten. Utrymmet i aktiveringen är helt intecknat och många står på "väntelista" tex. till musik och "skapande verksamhet". Då får vi ta emot ett mer "akut" ärende från något håll och tvingas då att "klämma in" denna individ i aktiveringen trots att det egentligen "är fullt".

Känslomässigt upplever vi som arbetar med detta problem, att vi här saknar ett reellt stöd många gånger från de befattningshavare som orsakar dessa olägenheter. Man har blivit van, att nu när vägen till specialistsjukhusen är stängd - åtminstone för Västerbottens del - så kanske det går med Brattby. Men mer resurser? Nej, det finns ju lika behjärtansvärda behov på andra håll.

Hur jobbar vi - vad tror vi på

Jag har medvetet brett ut texten om bakgrunden till vår nuvarande AKTIVERINGSORGANISATION, då jag anser att just för vårdhemmens del är dessa förhållanden viktiga att ta ställning till och försöka förändra. Vi har på Brattby, definitivt inga

revolutionerande metoder, men vi har en ORGANISATIONSMODELL som vi tror på och som kan beskrivas enligt nedan:

		3. ARBETSTERAPI/ "DAGCENTER"
		Fr.o.m. -84 sammanslås tre tidigare fristående AT-enheter till ett "dagcenter"
	2. Musik o skapande verksamhet	Gruppstorlek 8-12 u.s./ 2 pers
1."MINI-LUFF"	2 x ½-tidstj musikterap.	Kombination av industriell tillv. och träning av funktioner
6 heltidstj.	2 x ½-tidstj dramaterap	
1tj/ avd	2 x ½-tidstj vårdarinna	
Motorisk trän.	Akt i grupper om 2-4 u.s./ personal	
ADL-trän		
Akt. UTANFÖR boendet		
Tot 40 gravt u.s.		

Parallellt med denna organisation har vi viss STUDIECIRKELVERKSAMHET, dock begränsad till "skogsluff" = Ut i naturen-grupper som totalt omfattar 40-50 u.s. per vecka samt VUXENUNDERVISNING för c:a 20 ind/ vecka.

För vissa speciella verksamheter ex. "hela kroppens gymnastik" samarbetar "mini-luffare", drama/musik-personal och personalen i sjukgymnastiken och tränar då med en individ per personal.

Vi tror starkt på 1) BEHOVET AV GRUNDLÄGGANDE MOTORISK TRÄNING PÅ INDIVIDUELL BASIS - här ligger tyngdpunkten i "mini-luffens" aktivering

2) BEHOVET AV FLEXIBILITET - många av de gravt u.s. är på grund av sina handikapp svåra att "programmera in" i en dagcenterverksamhet. Man måste kunna ta till vara de tillfällen då individen "är i form" oavsett vilken aktivitet som står på schemat. Med "mini-luffen" är detta möjligt att uppnå

i viss utsträckning. "Mini-luffaren" har möjlighet att ändra i sitt program beroende på hur "dagsformen" är hos den u.s.

3) BEHOVET AV INDIVIDUELLA AKTIVERINGSPROGRAM - detta bl.a. för att motverka att någon blir "bortglömd" och att vi måste ha möjlighet att succesivt kunna utvärdera de resultat som uppnås.

4) BEHOVET AV 'REGELBUNDEN "UPPLADDNING" AV AKTIVERINGSPERSONALEN - en erfarenhet vi gjort under de år som vi arbetat med denna organisation är hur avgörande det personliga engagemanget hos personalen är och att detta erkänns och bearbetas konstruktivt. Min uppfattning är, att ju lindrigare u.s. vi arbetar med desto mer kan vi förlita oss till att tex. en viss metodik i kombination med den förståndshandikappades egna förmågor och utveckling kan sporra personalen till ett stimulerande eget utvecklingsarbete. Men är dina "elever" så, att de har en genomsnittlig förmåga till spontanaktivitet på 17 sekunder och egentliga resultat måste avläsas kanske efter 3 - 5 års tämligen intensiv träning. Då är det viktigt att man som personal har möjlighet att regelbundet "ladda om batterierna".

Vi försöker - förutom att uppmuntra till kursdeltagande och studiebesök - att minst två gånger per år ge just de som arbetar mest intensivt med gruppen gravt u.s. denna "uppladdning", ofta i form av egna projekt i form av "gästföreläsare"/ "impulsgivare".

Nu i vår har vi under två dagar haft förmånen att ha "Clownen Ruben", d.v.s. Ruben Madsen, från Sundsvall, hos oss. Han har dels gett föreställningar för de boende och personal och dels undervisat personalen om kroppsspråk och annan ickeverbal kommunikation. Han kan verkligen rekommenderas.

Psykologens roll på Brattby

Psykologiska kunsaker behövs verkligen, men behövs verkligen psykologer?

Jag menar, på vilket sätt och till vad behövs den "proffessionelle" psykologen

i vårt arbete med de gravt u.s.?

Hade jag försökt besvara denna frågeställning för några år sedan, under uppbyggnaden av vår "modell", hade jag nog av er kollegor blivit betraktad som en riktig avfälling. Då var mitt arbete i stort sett att fungera som samordnare eller administratör för de "nya" verksamheterna. Men idag är konturerna klarare. Psykolgen behövs för flera uppgifter.

1) Kartläggningen av vad den gravt u.s. faktiskt kan - att försöka översätta en individuell "A-nivå analys" till konkreta aktiveringsförslag.

2) Att kontinuerligt följa verksamheten, både m.a.p. handledning av personalen och uppföljningen av den utvecklingsstördes framsteg.

3) Att speciellt bearbeta personalens attityder och förhållningssätt.

En av våra "musik-terapeuter" sa så här: -"i arbetet med de mest gravt utvecklingsstörda går man igenom en process själv. Ibland är det höjder, oftare är det dalar och ser man inte upp så blir det träsk." Vad han menade var, att man behöver mer än bara metod-handledning, man behöver också en psykologisk handledning för att orka att som personal bibehålla sitt engagemang, att ge av sig själv.

4) Att tillföra nya kunskaper. Detta är för närvarande kanske min väsentligaste uppgift, att sprida och förklara de viktiga resultat som "gänget på ALA" med flera kommit fram till.

Listan skulle kunna göras längre, men det klarar ni säkert själva.

Nyttan med Brattbys modell?

Borde väl nästan ha framgått vid det här laget. Men låt mig peka på ett par saker. För det första vi har medvetet satsat mer på kvantitet än kvalitet vilket bl.a. har lett till att behovet av psykofarmaka för

de boende starkt har kunnat begränsas. Detta gäller då framför allt gruppen "beteendestörda". Genomsnittsdosen av tex. Nozinan (och jämförbara preparat) var c:a 500 mg/dygn för den sista hemtagningsgruppen från specialsjukhusen. Idag är max.dosen hos någon individ 200 mg/ dygn. Dock att märka, att alla ej klarar sig helt utan starkt dämpande preparat.

Bieffekten av denna vår satsning på "bredden" är att vi varken har någon "rock-orkester" eller "teatergrupp" att visa upp.

För det andra har vi inga "specialavdelningar" utan tillämpar alltjämnt öppna dörrrens princip. Inga vårdavdelningar är låsta, detta ser vi som en mycket viktig vårdetisk princip och som det går att upprätthålla om man satsar på ett varierat utbud av aktivering.

För det tredje har attityden till aktivering även av "de sämsta" blivit allt mer positiv. Av de se ursprungliga "mini-luffarna" från 1976-77 är allt jämnt tre d.v.s. 50% kvar och de övriga är nu inne på minst sitt tredje år som "mini-luffare".

Däremot är det svårare att behålla "drama-terapeuterna" under en längre tid, de stannar i regel c:a ett år, sedan uppger de flesta att de känner ett behov av att förnya sig genom att arbeta med normalbegåvade människor. Denna verksamhetsform behövs verkligen och förhoppningsvis kommer det mer generellt att satsas på att utveckla de skapande verksamheterna, tex. genom kurser och konferenser i socialstyrelsens regi. Detta ser jag som nödvändigt.

Några ord inför framtiden....

Det är ett positivt och gryende intresse för att arbeta även med de gravt förståndshandikappade. Men låt oss gemensamt se till att detta intresse inte bara blir "en läpparnas bekännelse". Vi har fått mer kunskap, vi är på väg att utveckla nya metoder och verksamhetsformer. Men vi skall vara medvetna om att i arbetet just med denna grupp, står det och faller just med ditt och mitt egna personliga engagemang. Vi når en bit på vägen inom den nuvarande

omsorgs-modellen, men för framtiden menar jag att vi som psykologer har all anledning att träget försöka hålla vårt eget engagemang vid liv. Just nu brottas vi här med problemet för hur = med vilka metoder vi skall kunna få de allra mest handikappade aktiverade. Om vi vet att det går att "stimulera" Eva till en liten spontan aktivitetsyttring med hjälp av vaniljpraliner, ska vi då gå den vägen, med "vaniljpralinmetoden", trots att vår tandläkare får frossbrytningar bara han hör ordet?

Vad väljer jag - och du - som psykologer?

Roger Larsson psykolog, Brattby vårdhem.

Margareta Schang

Egentligen är detta fel forum för tankarna som följer. Egentligen skulle de framföras t.ex. i SKAF:s Kommunalarbetaren. Men eftersom detta ska bli ett temanummer om gravt utvecklingsstörda, och problemen som följer av de fackliga felagerandena mest drabbar de svagaste grupperna inom omsorgerna - de gravt utvecklingsstörda och de flerhandikappade och barnen - prövar jag tankarna här.

Vad jag vill föra fram till debatt handlar dels om vårdfackens bristande intresse för vårdtagarna i de fall kollision uppstår mellan vårdtagares och fackliga intressen, dels om den s.k. utbytbarhetsprincipen inom i synnerhet arbetstagarkategorin vårdbiträden, delvis en negativ effekt av trygghetslagarna.

Bakgrund.

När man är gravt utvecklingsstörd, kanske flerhandikappad med rörelsehinder och till och med synskada, är man som individ mycket beroende av sin mänskliga omgivning. Man är i många sammanhang beroende av en 1:1-kontakt, för att kunna fungera. Detta i sin tur betyder, att den omgivning som finns runt en, och som faktiskt främst är anställd för ens skull (inte, som det kan tyckas, främst för att tjäna sitt levebröd, även om de två med fördel kan kombineras) är beroende av att känna en, kunna ens språk och signaler, behov, egenheter för att kunna göra ett bra jobb. Detta kan de bara lära sig på stället. Ofta är det bra med viss generell bakgrundskunskap, men ibland lär man sig mer och oersättliga saker på platsen.

Man är dessutom som gravt utvecklingsstörd (som människa) beroende av få, goda och fasta mänskliga förbindelser.

Exempel

På ett vårdhem för barn, där många är flerhandikappade och alla gravt utvecklingsstörda, finns en vårdbiträdestjänst som under två år upprätthållits av s.k. icke behörig person. Därav följer att den utannonseras med jämna mellanrum. Emellertid har denna s.k. icke behöriga person under dessa två år skaffat sig god kunskap om barnen, fungerat som extra-mamma till "sitt" barn, lärt sig avdelningens arbetssätt, deltagit i intern fortbildning om metodik runt flerhandikappade barn - med andra ord fått en mycket adekvat utbildning för det arbete hon nu utför. Men hon har inte formell kompetens.

Tjänsten söks av en som har den formella vårdutbildningen och har arbetat med vuxna utvecklingsstörda - dvs har längre tjänstetid hos arbetsgivaren omsorgsverksamheten. Men har aldrig arbetat med barn, aldrig med utvecklingsstörda barn, aldrig med gravt flerhandikappade barn, aldrig med just dessa barn. Den söks också av den flicka, som vikarierat, eller uppehållit, på tjänsten i två år. Den fackliga organisationen, SKAF, ger förord för den med formell utbildning och "längre tjänstetid" (ingen med dessa arbetsuppgifter ...).

Förklaring om medlemmars utbytbarhet och inkompetens

Vad SKAF -och i förekommande fall andra fackliga organisationer- gör i dessa fall tillsammans med arbetsgivaren, är att säga att "den erfarenhet du har skaffat inom detta specialområde är inte viktig". Man säger också att allt omsorgsarbete är likvärdigt. Därmed visar man tydligt sin okunskap om arbetets innehåll, om de olika behov och kunskaper som krävs för olika grupper omsorgstagare. Jag anser också att man nedvärderar sina medlemmars yrkesprestationer och yrkeskunnande, när man på detta sätt tydligt demonstrerar att de är utbytbara.

Man väger i denna typ av tjänstetillsättningsärenden inte in effekten av personbyte för vårdtagarna. Inte heller att den ackumulerade och specifika kunskapsmängden i personalgruppen minskar, och måste byggas upp igen, med de bromsande effekter sådant ofta har på både individers och grupper utveckling.

Alternativ

Självklart är det en facklig organisations skyldighet att se till att den bäst (kanske inte alltid mest) meriterade personen erhåller en tjänst. Men det verkar som om man för att slippa ta ställning i känsliga personfrågor, enbart stöder sig på formella meriter och tjänstetid - sällan, ser man att individernas behov får spela roll: de individer vars behov tjänsten är avsedd att tillfredsställa. Det borde vara en facklig angelägenhet att se till att medlemmars yrkeskunnande tas till vara på ett för vårdtagarna optimalt sätt. Därför borde det också vara en facklig fråga att inför utannonsering av en tjänst påverka kvalifikationskraven, så att personlig lämplighet och personliga kvalifikationer ges stor betydelse.

Naturligtvis är det en allmänt önskvärd utveckling att så många som möjligt har god basutbildning, men sådan får inte med automatik innebära att den är bättre än praktisk erfarenhet.

Andra kollisionsområden

Det är dessvärre ett sorgligt konstaterande att det här med tjänster inte är det enda område, där vårdtagares intressen kolliderar med fackliga. Då menar jag inte anställdas intressen, utan ofta är det fråga om stelbenta förhållningssätt från den fackliga organisationen, som inte delas av de enskilda människorna inom vården. "Vi får inte för facket" är ett inte alltför sällsynt uttryck. Det kan gälla rasters placering, arbetsuppgifters utförande, schemaläggning etc.

Vad jag med detta vill efterlysa är att de fackliga organisationerna i sina förhandlingar och andra sammanhang i större omfattning än som nu sker, tar hänsyn till vårdtagarnas behov. Att man ofta går i polemik med och tar strid med arbetsgivaren för sina medlemmars intressen är en sak, men att man också försvarar vad man tror är medlemmars (eller snarare organisationens stelbenta) intressen på den svagare gruppen vårdtagares bekostnad, det kan inte accepteras.

DAGCENTERVERKSAMHET FÖR GRAVT UTVECKLINGSSTÖRDA OCH PERSONER MED PSYKISKA TILLÄGGSHANDIKAPP

Allteftersom allt gravare handikappade personer får sysselsättning på dagcenter, upptäcker man att det uppstår vissa problem med t ex vilken målsättning och metodik man ska ha. Man märker att dessa personer har svårt att tillgodogöra sig traditionell dagcenterverksamhet och man står ibland handfallen inför problemen. Man frågar sig också om dagcenterverksamhet är det rätta för dessa personer. Då några landsting har aktualiserat dessa frågeställningar beslöts på MR-projektet att undersöka vad man idag gör för gravt utvecklingsstörda och personer med psykiska tilläggshandikapp på dagcenter, vilka problem man upplever, hur man försöker lösa dem samt vilka problemområden som det är viktigt att undersöka vidare. Det är resultatet av denna undersökning som jag i denna artikel ska försöka sammanfatta.

Dagcentren har att svara upp till en rad olika mål. Genom att allt fler utvecklingsstörda får möjlighet till integrerade omsorgsformer blir det till stor del dagcentrens uppgift att föra omsorgstagarna i kontakt med olika samhällsfunktioner. Dagcentren ska alltså verka för ett ökat samhällsdeltagande (Ericsson, 1978). Dagcentren ska dessutom ge de utvecklingsstörda en meningsfull sysselsättning, vilket innebär att man tar individuella behov som utgångspunkt (Ericsson, 1978). Walujo & Malmström 1979, anger att dagcentren ska göra upp individuella mål som ska gå i riktning mot självständighet, självförtroende och samhörighetskänsla. Dagcentren ska dessutom svara mot omsorgstagarnas behov av ett meningsfullt arbete.

Inför en sådan här undersökning är det ju viktigt att definiera vilken grupp man är intresserad av. Det har dock visat sig vara svårt att hitta en enhetlig definition av begreppet grav utvecklingsstörning. WHO:s internationella klassificering anger olika grav av utvecklingsstörning i termer av intelligenskvot där djup utvecklingsstörning motsvarar en IK på 20 eller lägre och svår utvecklingsstörning IK 20-35. Av Socialstyrelsens tillämpning av WHO:s klassificering framgår att dessa grupper kräver mycket stöd och hjälp och kan följa träningskolans undervisning eller erhåller särskild undervisning. Kylén (1981) utgår från utvecklingspsykologi och beskriver begåvningshandikapp i 3 nivåer:

A-, B- och C-nivå där A-nivån eller delar därav är att beteckna som grav utvecklingsstörning. A-nivån karakteriseras bl a av att man lever "här- och-nu" och förstår ord främst som signaler.

Psykiska tilläggshandikapp anger främst psykiska störningar som inte direkt kan härledas ur begåvningshandikappet, utan förklaras som felinlärda beteenden, störningar i den känslomässiga utvecklingen eller betingade av brister i uppväxt- och livsmiljö. Enligt internationella undersökningar har man angett att ca 19 % av de utvecklingsstörda har något psykiskt tilläggshandikapp.

Det finns inte särskilt mycket rapporterat om erfarenheter av sysselsättning av dessa grupper. Røren (1982) tar upp i ett utbildningsmaterial för dagcenterpersonal vissa viktiga punkter. Fager & Sunna (1977) beskriver mycket konkret hur man lagt upp verksamheten i en studiecirkel för aktivering av gravt utvecklingsstörda vid ett specialistsjukhus. SIVUS-metoden, Lilli Nielsens pedagogik m m ger också viss vägledning.

Om sysselsättning för och behandling av personer med psykiska tilläggshandikapp finns det ännu mindre skrivet, åtminstone om svenska erfarenheter. Vissa saker har dock framkommit som att arbetet kräver små fasta grupper och mycket personal som är känslomässigt engagerade och samtidigt kan sätta adekvata gränser.

METOD

Ett enkätformulär skickades i november 1982 ut till samtliga dagcenter i landet. Frågorna berörde bl a frekvens av gravt utvecklingsstörda personer med psykiska tilläggshandikapp, personaltäthet, definition av undersökningsgrupperna, vilka typer av lokaler man har, gruppstruktur samt vilka verksamheter gravt utvecklingsstörda och personer med psykiska tilläggshandikapp deltar i. Dessutom intervjuades 10 dagcenter personligen och 7 per telefon med vissa fördjupningsfrågor om målsättning, planläggning, utvärdering av verksamheten samt personalfrågor.

RESULTAT

Enkäten skickades till 252 dagcenter och svar kom från 82 % av dessa. Svarsfrekvensen var något större för vårdhemsdagcentren. Gravt utvecklingsstörda förekom på ca hälften av dagcentren och personer med psykiska tilläggs-handikapp på ca två tredjedelar.

Andelen gravt utvecklingsstörda totalt var 6 %. Räknar man enbart de 91 dagcenter där gravt utvecklingsstörda förekommer blir andelen 10 %. Det fanns inte något samband mellan andelen gravt utvecklingsstörda och personaltäthet, inte ens när korrektion gjorts för dem som endast är på dagcenter på deltid. Ca 41 % av de gravt utvecklingsstörda arbetar deltid medan siffran totalt är 13 %.

Då det är svårt att hitta någon enhetlig definition på begreppet gravt utvecklingsstörning, ombads dagcenterpersonalen att beskriva "sina" gravt utvecklingsstörda. De beskrivningar som då framkom var främst "talar ej", "lever här och nu", "upplever konkret", "förstår ej bilder" etc, vilket tyder på att man ser de gravt utvecklingsstörda som stående på en mycket låg utvecklingsnivå - A-nivå.

Av de dagcenter där verksamheten var upplagd i fasta basgrupper (71 %), förekom heterogena grupper (d v s blandade med avseende på grad av förståndshandikapp) på 83 % av dem. Endast i tre landsting förekom speciella dagvårdsgrupper för gravt utvecklingsstörda på så många som 50 % av dagcentren, nämligen i Östergötlands, Malmöhus och Kopparbergs län.

På ca 75 % av de dagcenter där gravt utvecklingsstörda förekom, deltog de i någon form av producerande verksamhet, främst i legotillverkning och textil tillverkning. Till producerande verksamhet har även t ex vävning, keramik etc lagts, då dessa aktiviteter ofta leder fram till produkter som man säljer.

I habiliterande verksamhet deltog gravt utvecklingsstörda på drygt 80 % av dagcentren, främst i musik, motion och ADL-träning.

Av samhällsinriktade aktiviteter deltog främst gravt utvecklingsstörda i besök i affärer och andra serviceinrättningar samt motion. Motion som samhällsinriktad aktivitet innebär att man utnyttjar allmänna motionslokaler.

Förutom detta förekom speciellt avpassade aktiviteter för grav utvecklingsstörda på ca 70 % av dagcentren. Dessa aktiviteter var ofta skapande verksamhet t ex musik, form och färg, lera etc. Andra aktiviteter hade med kroppsupplevelse att göra t ex drama, vattenlek, upplevelse av naturen t ex skogspromenader eller upplevelse av omvärlden t ex konditoribesök. Därutöver förekom aktiviteter som primär ADL-träning, sjukgymnastik, teckenträning etc.

Totalt fanns ca 19 % personer med psykiska tilläggshandikapp. Räknar man enbart de dagcenter där dessa personer finns blir andelen ca 24 %. Personer med psykiska tilläggshandikapp arbetade inte deltid i större utsträckning än andra, 14 % gjorde det. Däremot förelåg ett samband mellan personaltäthet och förekomst av personer med psykiska tilläggshandikapp.

De vanligast förekommande handikappen var rätt grava sådana t ex aggressivitet, avskärmning och självdestruktivitet som förekom på mellan 50 och 65% av dagcentren.

Det har ibland framförts att det skulle vara lättare att ta emot personer med psykiska tilläggshandikapp om man kan sprida ut dem på olika satellitlokaler. Sådana lokaler fanns emellertid inte i någon högre grad (ca 20 %) på de dagcenter där dessa handikappade förekommer. Av de dagcenter där fasta basgrupper förekommer hade endast 7 % speciella grupper för personer med psykiska tilläggshandikapp.

Personer med psykiska tilläggshandikapp deltog i mycket hög grad i dagcentrets verksamhet, både i producerande, habiliterande och samhällsinriktade aktiviteter (på ca 75-100% av dagcentren). Givetvis förekom också speciellt anpassade aktiviteter till just dessa handikappade. Exempel på sådana var skapande verksamhet som bildterapi, skapande drama etc eller samtal med psykolog, identitetsträning och dylikt. På en del dagcenter förekom speciell gruppverksamhet i form av skogsröjningsgrupp, skapande verksamhet, vedhuggning m m.

De flesta dagcenter tyckte att det bästa var att ha heterogena grupper och att dessa helst borde bestå av ca 6 deltagare. Endast två dagcenter har tagit upp att dagvårdsgrupper för de gravt utvecklingsstörda fungerar bra.

Det största problemet man tycktes ha var att man hade för lite personal. På några dagcenter tog man upp att det ideala vore att ha två personal per grupp på sex deltagare.

Ett annat stort problem var att hitta meningsfull sysselsättning både till gravt utvecklingsstörda och personer med psykiska tilläggshandikapp, speciellt inom gruppens ram. Ett tredje problem var att man upplevde brist på utbildning för att arbeta med dessa grupper.

På de dagcenter som intervjuades (det bör påpekas att dessa inte på något sätt är representativt utvalda) förekom både målsättningsdiskussioner, dokumentation och utvärdering av verksamheten sparsamt (på ca en tredjedel)- Habiliteringskonferenser förekom också endast på cirka en tredjedel av dagcentren. Däremot låg ansvaret för individuella målsättningar och uppföljningar av dessa, ofta på gruppledaren och därför behövdes inte så mycket diskussioner.

Inte något dagcenter hade regelbunden handledning för personalen. Annat stöd som personalen fick var främst genom personalkonferenser och de vanligast förekommande var morgonkonferenserna. Annat personalstöd fanns i form av internutbildning, t ex SIVUS-cirklar.

Man hade ett stort behov av vidareutbildning, främst om begåvningsutveckling och psykiska problem samt metodik. Det svåra var att få detta så att det går att anknyta det man lär till det egna arbetet.

DISKUSSION

De grupper som här behandlats har varit gravt utvecklingsstörda och personer med psykiska tilläggshandikapp. Gravt utvecklingsstörda utgjorde 5 % på dagcenter. Det finns beräkningar som säger att enbart gruppen djupt utvecklingsstörda utgör 15 % av totala antalet utvecklingsstörda. Alltså kan man dra slutsatsen att en del gravt utvecklingsstörda inte har någon sysselsättning utanför bostaden. Kanske är det de gravast utvecklingsstörda med svåra psykiska tilläggshandikapp. Det vore angeläget att titta närmare på hur dessa personer har det och hur de ska få daglig sysselsättning.

Atminstone när det gäller gravt utvecklingsstörda fanns inget samband mellan vårdtyngd och personaltäthet. Det vore därför viktigt att utveckla system för hur man kan anställa personal efter behov.

Man saknade på vissa håll en övergripande målsättning för dagcenterverksamheten. Likaså saknade man en metodik att sysselsätta dessa svårare handikappgrupper. Det vore därför önskvärt med en konkretisering av målsättningen om dagcentret som en plattform för ökat samhällsdeltagande, så att den blir tillämpbar även på dessa grupper. Likaså vore det önskvärt med en konkretisering av SIVUS-metoden så att den blir lättare att tillämpa för dessa grupper.

Diskussionen om homogena och heterogena grupper är ibland mycket intensiv. Visserligen verkade det som om de flesta dagcenter praktiserar systemet med heterogena grupper och många tyckte det fungerade bra, men långt ifrån alla hade samma åsikt. Det vore därför av stor vikt att försöka titta på och utvärdera effekterna av båda gruppammansättningarna.

Detta var bara ett fåtal av de resultat som framkom i min undersökning. För den som vill ha en fylligare redovisning hänvisar jag därför till min rapport som kan beställas på MR-projektet, Ulleråkers sjukhus, Uppsala.

Ingrid Nilsson

REFERENSER

- Ericsson, K.: Dagcenterverksamhet. I "Rapport om omsorger om psykiskt utvecklingsstörda". Stockholm: Socialdepartementet, DsS 1978:9.
- Fager, L. & Sunna, G.: Aktivering av gravt utvecklingsstörda. Uppsala. Projekt Mental Retardation, Ulleråkers sjukhus, 1977.
- Røren, O.: Gravt utvecklingsstörda på dagcenter. Stockholm: Socialstyrelsen, Byrå S5, 1982.
- Walujo, S. & Malmström, C.: Gemenskap, samarbete, utveckling. Handbok i en metod för individuell och social verksamhet. Stockholm: LT:s förlag, 1979.

REGISTRATION

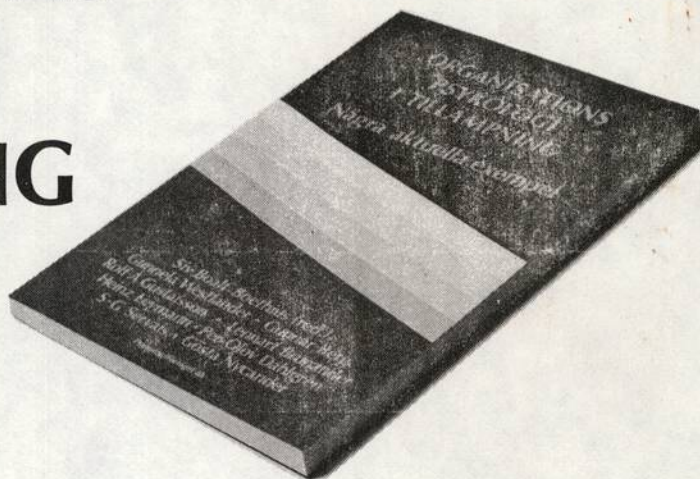
1900

1000

1000

ORGANISATIONS PSYKOLOGI I TILLÄMPNING

Några aktuella exempel



Organisationer skapas av människor och människor påverkas av de organisationer de tillhör. Hur arbetet inom en organisation regleras – hur självständigt eller styrt det är och hur det fördelas mellan anställda, och hur olika människor uppfattar sitt arbete i förhållande till organisationens mål – har stor betydelse för hur arbetet inom en organisation fungerar. Psykologisk kunskap om människornas sätt att reagera i olika situationer och inför olika uppgifter och krav är väsentlig. Den ger oss bättre kunskap om vad olika arbetsvillkor och arbetsmiljöer betyder för människor. Med bättre kunskap kan vi skapa bättre arbetsmiljöer.

Organisationspsykologin är ett relativt nytt arbetsområde

för psykologer. Hösten 1981 anordnade Sveriges Psykologförbund i samarbete med Psykologiförlaget ett symposium om organisationspsykologi i syfte att sprida kunskap om organisationspsykologiskt inriktat arbete. Boken *Organisationspsykologi i tillämpning* är en sammanställning av de föredrag som presenterades under symposiet. Den gör inga anspråk på att ge en heltäckande bild av ämnesområdet organisationspsykologi. Innehållet kan snarare betraktas som en exempelsamling som illustrerar olika problemområden och sätt att hantera aktuella frågeställningar.

Författarna till boken, psykologerna Gunnela Westlander, Gunnar Berg, Rolf Å Gustafsson, Lennart Brunander, Heinz

Leymann, Per-Olov Dahlgren, Sven-Göran Servais och Gösta Nycander, är alla representanter för olika verksamhetsfält.

Boken riktar sig huvudsakligen till psykologer och andra beteendevetare men också till yrkesverksamma inom andra arbetsområden med intresse för organisationspsykologi.

Organisationspsykologi i tillämpning. Några aktuella exempel av Siv Boalt-Boethius (redaktör). 176 sidor, S5-format. Beställningsnummer 765-000. Pris kr 75:– exkl. moms. Vid köp av minst 30 exemplar lämnar Psykologiförlaget 15 % rabatt.

Beställs direkt från

Psykologiförlaget ab

Box 461 126 04 Hägersten
Tel: 08-97 03 95

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

I detta nummer bl a

Till minne av Rella

Nya styrelsen

Reaktioner från Marieborg

Recensioner

Nr.60

Oktober 1983

POMS-bladets redaktionsgrupp

Marit Kihlman

Heinz Mauerman

Karin Olafsdottir

Ingrid Teryd

Ansvarig utgivare

Jan Lörelius

Manusadress

Ingrid Teryd

Lantvägen 41

24021 Löddeköpinge

Prenumerationsavgift

40 kr/år

Överexemplar pris

10 kr/ex + porto

" adress

Eva Jonsson

Talgoxvägen 28

75252 Uppsala

POMS' styrelse

Jan Lörelius ordf.

Gunnel Winlund sekr.

Eva Jonsson kassör

Barbro Emilsson

Gunilla Elinder

Lena McElwee

Karin Olafsdottir

Anna-Liss Åkesson

Medlemsavgift

100 kr/år

Insättes på föreningen POMS'pg

35 89 78 - 5

POMS Internationals pg

17 38 80 - 6

Föreningen POMS adress

Gunnel Winlund

Lyckovägen 28

34300 Älmhult

Rella är död.



Till Magnus

I början av ett människoöde

Du är fyra månader
Yrvaken och har ont.
Du skall bedömas
jämföras och mätas
om Du duger för detta liv
Om Du duger för denna värld
som Du ej har bett att få
komma till.

Du är mjuk, Du är ljuv
Du är asymmetrisk.
Den ena ögat större än den andra
Öronen sitter för lågt (läk. jour. anteckning).
Dina ögon ser söndergråta ut
som om Du hade fött Dig själv
Men Du är Du och Du finns till
Du väcker i oss värme, leenden
och det bästa hos oss;
lusten att bry sig om
viljan att ta hand om
Fast Du saknar 50 % av din motoriska
och 25 % av din förståndsutveckling,
som normen har bestämt !

Vem behöver Dig
Du lilla fågel ?

Efter ett hembesök

Rella Platschek

Kära Läsare!

Ja, här kommer äntligen POMS-bladet till Dig!
Så känner vi i redaktionsgruppen det nu, när vi producerat vårt första POMS-blad. "Vi" är Ingrid, Heinz, Marit och Karin i M-län. (Vi hoppas kunna knyta någon till oss från Malmö kommun, men det vet de inte än.) Vi har tagit över efter Jan, Lena, Margareta och Curt. Tack för hjälp i samband med överlämnandet. Hoppas ni fortsätter vara aktiva i tidningen.

Vi har valt att inleda numret med bidrag till minnet av Rella. Rellas bortgång innebär en mycket stor förlust. Flera bidrag har inkommit med anledning av detta.

Sommarkonferensen i Marieborg är ett kraftigt inslag. Dels valdes ny styrelse i POMS och den presenteras och dels satte innehållet i konferensen känslorna i svallning på flera deltagare. Inga, Olle, Brita och Karin har reagerat i tidningen. Läs, begrund, reagera även Du i POMS-bladet. Observera även att Socialstyrelsen den 14 - 15.12 ämnar anordna konferens om beteendeterapi inom omsorgerna. Gör nästa nummer till ett "tema-nummer" för den.

Sylvia Milchert har skickat funderingar inför framtiden.
- Glömmer vi bort de vuxna?

Heinz reagerar på Gunnars beska inlägg i förra numret. Marit anmäler en senkommen rapport från invandrarkonferensen -81. Några som däremot varit föredömligt snabba är de som producerat rapporten från Rh-konferensen. Vi hoppas kunna skicka den med nästa POMS-blad. Recensioner finns om nya skrifter inom kommunikation, om MR-rapporten Lilla Y... och om två rapporter om dagcenterverksamhet i SoS's serie PM.

Styrelsen planerar konferens kring psykologrollen på vårdhem. Nästa nummer blir temanummer inför den konferensen. Kom med dina synpunkter.

Här har Ni äntligen POMS-bladet!

ingridterydmaritkihlmanheinzmauermankarinolafsdottir

Till minne av Rella

Rella finns inte mer!

När jag skrivit den meningen känner jag plötsligt hur orimlig den verkar.

Visserligen har många av oss förstått länge att hennes ojämna kamp måste ta slut någon gång. Och i det fallet vet jag nästan ingen som under årtionden haft så många odds emot sig som Rella.

Inte för att hon beklagade sig - annat än någon gång i enrum och i förtroende. Tvärtom älskade hon halsbrytande skämt som "Jag säger som min gamla mor: Jag hoppas att jag får bli frisk innan jag dör!"

Men varje gång det varit särskilt kritiskt har Rella haft en mirakulös förmåga att klara upp det. Till slut ville man tro att hon alltid skulle kunna göra det. Men den 26 juni - dagen efter hennes 57-årsdag - gick det inte längre.

Ett tjugooårigt livsverk inom omsorgerna är avslutat. Vad det betytt för oss alla går nästan inte att mäta.

Andra omsorgspsykologer må ha forskat och skrivit. Merparten av Rellas ofantliga erfarenhetsmaterial stannade i hennes kloka huvud. De skrivna orden beredde henne stora svårigheter och hon våndades inför formuleraandet. Ännu efter nästan 40 år i Sverige stavade hon som en kratta.

Men muntligen var hon alltid redo att dela med sig av sina kunskaper. Auditoriets storlek spelade ingen roll. I en-

rum eller i den lilla arbetsgruppen var hon alltid engagerande.

Fast kanske kom bäst till sin rätt i de större sammanhangen, i föreläsningar och kurser. Den som en gång upplevt hur Rella kunnat tina upp en samling stela byråkrater och fått dem att leka med hennes material för tidig stimulering glömmer det aldrig! Det blev aldrig ett föredrag med materialdemonstration - det blev en sprakande, levande föreställning.

Att hon var fast förankrad i det praktiska fältarbetet betydde inte att hon var dåligt teoretiskt orienterad. Hennes akademiska meriter var breda.

Rella utbildade sig först till förskollärare. Det var sådan hon kom till Carlslunds vårdhem i början av 1960-talet.

Sedan fortsatte hon med psykologistudier. Vägen fram till den slutliga legitimationen blev lång och krokig, men mest därför att Rella alltid haft så många järn i elden samtidigt och att hennes goda hjärta hade så svårt att neka hjälpsökande, kursledare och andra.

Men hennes lästörst var enorm och hennes beläsenhet betydande. Särskilt kunnig var hon på barns normala och avvikande utveckling och beteende. När det gällde träffsäkra bedömningar av förståndshandikappade på tidig utvecklingsnivå och vad som kunde göras för att stimulera dem, då var Rella i en klass för sig med ytterst få medtävlare.

Under alla dessa år ansåg Rella att vissa välkonstruerade psykologiska testmetoder var utomordentliga hjälpmedel, inte för sifferresultatets skull men för att det var en standardiserad observationsmöjlighet. De test hon gillade behärskade hon virtuost.

Under stora delar av 60- och 70-talet kom testningar litet grand i vanrykte i psykologkretsar. Det bekymrade aldrig Rella och hon fick också tillfredställelsen att uppleva metodernas renässans omkring 1980.

Hennes gedigna kunnande gjorde henne känd i vida kretsar. Rella hade ibland bekymmer med sitt efternamn, t ex när hon skulle beställa taxi (det gjorde hon ofta!). Till slut kom hon på att säga "Tänk på platschef och byt ut f:et mot ett k!". Att en sann förståelse krävde att man klarade omljud satte hon sig elegant över (eller noterade med en viss illmarighet?).

Men detta problem spelade i verkligheten inte så stor roll, alla kände henne som Rella (ett smeknamn för Estrella, som mycket riktigt betyder stjärna).

Många kolleger har berättat att om de talat om för utländska omsorgsarbetande att de var svenska omsorgspsykologer har svaret ofta blivit: "Åh, då känner du Rella!"

Rella var ju kosmopolit. Inte bara på grund av det centraleuropeiska ursprunget, utan till hela hennes kynne. Hon deltog gärna i internationella kongresser. Då tog hon fram sitt 'kongressbeteende' - åt gott, rökte cigarrcigaretter och dansade 'hora' (den israelitiska nationaldansen).

Men Rella hade många sätt att sätta guldkant på tillvaron. Med sitt breda kulturella intresse hittade hon bl a ett som hon delade med min äldsta dotter: klassisk balett. Rella upptäckte strax bristen i flickans uppfostran och tog med henne på flera av Operans balettföreställningar.

Rella kände sig nog pressad av alla läkarordinationer och dietföreskrifter. Emellanåt föll hon för frestelsen att hellre lägga liv till åren än år till livet. På ett kort från en konvalescens härom året citerade hon Hemingway: "Jag lever för det blåa mellan molnen!"

Rella skojade flera gånger om vår första kontakt, på försommaren 1965, när jag just börjat på dåvarande Centralstyrelsen i B-län. Hon presenterade sig i telefon och frågade om jag visste vem hon var? Jag skulle då ha svarat: "Nej, borde jag det?"

Heliga enfald! Men jag fick gudskelov många tillfällen att ta den skadan igen. Jag är tacksam över att jag har fått den förmånen - den senaste tredjedelen av mitt liv skulle ha blivit fattigare utan den.

Jag har tänkt många gånger på Rella under de senaste dagarna sedan jag fick budet om hennes död. Men för varje gång har den första, smärtsamma saknaden mer och mer lämnat rum för varma, medmänskliga, dråpliga och lyckliga minnen, som jag inte kan hjälpa att jag ler åt.

Så - det är klart att det är orimligt att Rella inte skulle finnas mer.

För oss som kände henne kommer hon alltid att finnas kvar i våra hjärtan och emellanåt locka fram ett litet varmt leende, som sätter en guldkant på vår tillvaro.

Lars Molander

* * * * *

Det är svårt att skriva om Rella. Det är lätt att minnas episoder, känslor, skämt och allvar. Rella väckte med sin färgstarka personlighet många blandade känslor hos mig.

Min första kontakt med Rella var i en skrub, den så kallade psykologexpeditionen på Carlslunds vårdhem. Min uppfattning om psykologkårens status fick genom Rellas energiska arbete och arbetsplats en välbehörlig knuff i mer realistisk riktning.

Ett minne från en POMS-konferens för ca 10 år sedan dyker också upp. Vi förde en mycket intellektuell diskussion om mål och medel i omsorgsarbetet. Ju mer högtravande, ju oroligare blev Rella, tills hon effektivt klippte av diskussionen med: "och vem ska torka dem där bak?" Den kommentaren skakade mig då, får man verkligen säga så? Till det krävs mod eller civilkurage, ett begrepp som alltid varit vägledande för Rella.

Men det jag helst vill förknippa Rella med, är de israeliska danserna på våra konferenser. De danserna är Rella för mig. De har blivit till en tradition, ett kännetecken för våra konferenser. Kanske till ett slags sinnebild för POMS, alla får delta. Min sista minnesbild av Rella är när hon leder dansen på 10-årsfesten, trött och sjuk, men i centrum. En bild av obändig livskraft i den söndervittrande vulkanens närhet.

Rellas liv var fyllt av omänskliga prövningar, sjukdomar, passioner och en ständig längtan hem, tillbaka till något slags ursprung, alltid på väg. Det var fint att få vara med en bit på Rellas väg.

Robert Binda

* * * * *

ORD TILL RELLA

Jag vänder mig direkt till dig, Rella. Du är så nära än. Det faller sig naturligt så.

Innan vi träffades hade jag hört talas om dig - mycket, om din kunskap, din livlighet, din förmåga att förvåna och om ditt starka engagemang för barnen som du arbetade med.

Av dig själv fick jag så småningom lära känna din livsvilja, din kamp mot sjukdomarna och ditt händelserika liv, där du alltid stått med öppna armar för att samtidigt famna om glädje och sorg, om trygghet och nöd, om frid och kamp.

Några gånger var jag med dig när du arbetade med gravt multihandikappade barn. Då förundrades jag över hur du fick fram deras möjligheter, fick dem att visa att nog skulle det gå att stimulera till utveckling ett litet steg - så ett till - så ett till.

Du fick kontakt med barnet genom din stora erfarenhet och kunskap, men framför allt genom din omedelbarhet, din kärlek och respekt för barnet. Du hittade på alla möjliga och omöjliga föremål och sätt att använda dem på för att berika barnets erfarenhetsfält. Med insikt för just DET barnets behov och möjligheter kombinerade du pedagogisk talang, psykologisk blick och kunskap med fantasi och mod.

Föräldrar såg i dig en varm, uppriktig medmänniska som hjälpte dem att förstå sitt barn och glädjas åt det.

Du krävde mycket av personalen kring barnen och kunde ruska upp en slumrande vårdhemsavdelning på nolltid med några salta kommentarer, alltid, alltid till barnens försvar.

Den som arbetade närmast dig skulle helst ha samma begrepp om tid, samma engagemang i arbetet som du. Alla tider på dygnet var bra för arbete och all förfrågan om hjälp skulle tillmötesgå.

In i det sista arbetade du och påpekade för mig hur viktigt det är att dokumentera vårt arbete. Det hade du inte gjort så mycket, men nu "i tolfte timmen", sammanställde du ett schema, utförligt och instruktivt, som jag fick i uppdrag av dig att komplettera med dina anteckningar och observationer av barnen på Rosenhill.

Det är färdigt. Det blev bra. Jag talade om för dig hur alla hade uppskattat det när vi träffades sista gången.

Det var då jag just hade kommit tillbaka från POMS årskonferens som du också hade tänkt åka till.

Så typiskt dig! Din livsvilja bestod av lust att vara med och av kraft att planera för framtiden. Därför berättade jag för dig om innehållet i konferensen, om vem som varit där, vad som sagts. På ditt omedelbara sätt kommenterade du så här: "Har vi inte lämnat beteendeterapin bakom oss en gång för alla? Förresten har Socialstyrelsen förbjudit sådan manipulering av de utvecklingsstörda!"

Rella, du lärde oss mycket viktigast ditt sätt att nå fram till gravt multihandikappade barn med förståelse, glädje, mod och fantasi, precis vad som behövs för att bemöta alla människor.

Gunilla Rödén

Några tankar

PÅ HEMVÄG FRÅN MARIEBORG

Det är avgående ordförandes privilegium att få skriva några rader i POMS-bladet - och det vill jag gärna utnyttja.

När jag i augusti 1980 skrev ned några funderingar som alldeles nybliven POMS-ordförande försökte jag ge uttryck för den respekt och den tilltro till föreningen som jag kände då. Denna respekt och tilltro har sedan bara tilltagit. Och jag har stärkts i min övertygelse om att POMS behövs och är till nytta - både för sina egna medlemmar och som påtryckningsgrupp för de utvecklingsstörda människornas sak.

Det är nu drygt tio år sedan POMS:are började föra kampen för de utvecklingsstördas rätt till ett värdigare liv. Men frågan är om det inte åter är dags att ta upp och/eller intensifiera den kampen. Vi står inför hotet om en ev. slopad särlagstiftning och de utvecklingsstördas försämrade möjligheter till ett gott liv.

Det finns idag en farlig tendens som blir alltmer märkbar: att spela ut olika svaga grupper i samhället mot varandra. Det är helt oacceptabelt att i namn av jämlikheten mena att vi nu bör satsa på andra grupper, de utvecklingsstörda har fått så mycket nu. Det är likaså oacceptabelt att hävda att vi alla i lika hög grad måste hjälpa till att bära resursminskningen. Vissa människor måste få "kosta" mer!

Att ihärdigt plädера för de utvecklingsstördas självklara existensberättigande är något vi måste fortsätta med.

Men det handlar ju inte bara om pengar. Den ideologi vi en gång stred för och fortfarande värnar om tummas det dock alltmer på: vad innebär normalisering och integration för de gravt utvecklingsstörda, hur liten är idag den "lilla gruppen", klarar vi oss egentligen utan in-

situationerna, vad kan man kräva att begreppet sysselsättning egentligen skall innebära.....! Vi psykologer borde dessutom mera klart ta ställning till vilka behandlingsmetoder vi finner acceptabla inom omsorgerna - en diskussion som tyvärr aldrig fick tillfälle att ta fart på konferensen i Norrköping!

Som sagt "några tankar" var det - och rätt så osorterade blev de! Men vad jag vill säga är att POMS med sin samlade klokskap, kunskap och engagemang måste använda dessa resurser i en intensifierad kamp för de värden vi ser hotade.

Och så vill jag tacka för det förtroende jag visats under dessa tre år och för den vänliga uppskattning som visades mig då jag avgick. Den nya styrelsen hälsar jag med förtröstan, tillförsikt och saknad samt hoppas att jag även i fortsättningen kan vara till någon nytta i POMS!

Tack och hej!

Brita

FÖRSÖK TILL SJÄLVPORTRÄTT OCH AMBITIONSFÖRKLARING

När jag sent i våras blev tillfrågad om jag kunde tänka mej att ställa upp som kandidat till ordförandeposten i POMS blev jag paff. Jag hade aldrig väntat mej att jag skulle få det förtroendet. POMS har länge känts viktigt för mej och jag har tyckt att jag varit alltför passiv som medlem. Nu har jag fått möjlighet att bli mycket mer aktiv och den möjligheten hoppas jag kunna utnyttja på ett sätt som skall gagna föreningen.

En snabbskiss av vem jag är innan jag går in på vad jag vill göra som ordförande i POMS. Jag är 38 år gammal, gift med Ingrid och vi har två barn, Emil 7½ år och Pelle 5 år. Sedan hösten 1978 arbetar jag som samordningspsykolog inom sociala förvaltningen vid landstinget i Jämtland. Innan dess hade jag jobbat som forskningsassistent vid MR gruppen i Uppsala i tre år, främst inom fritidsprojektet. Parallellt med mina PEG-studier jobbade jag som vårdpersonal inom omsorgen i Uppsala. Mitt nuvarande jobb är till stor del administrativt. Den lilla praktiska del jag har i jobbet har jag ägnat åt gravt utvecklingsstörda barn på vårdhem och åt avveckling av det vårdhemmet och utveckling av boende och verksamhet för gravt utvecklingsstörda.

POMS har för mej alltid betytt kontakt med kollegor, debatt om livsvillkoren för utvecklingsstörda människor och för omsorgspsykologer och en kanal för kunskap och information. Det är min förhoppning att föreningen skall fortsätta att betyda detta och kanske något till. De viktiga inslagen i verksamheten tycker jag är konferenserna, POMS-bladet och medlemmarnas engagemang genom olika arbetsgrupper inom föreningen eller enskilt. Jag hoppas att föreningen kan fortsätta att vara en förening som fungerar genom sina medlemmar och att den inte skall bli en förening som styrs av några få.

Vi befinner oss nu mitt inne i en debatt om psykologer på vårdhem.

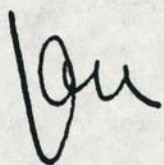
Styrelsen försöker engagera en arbetsgrupp inom Stockholmsområdet att ordna en konferens på det temat.

Förändringarna inom lagstiftningen kan bli viktiga för omsorgsverksamheten. Brita Lindrot m.fl. arbetar med en ev. uppvaktning på socialdepartementet för att få veta vart man är på väg.

Samordnad habilitering är en realitet för somliga, ett hot för en del och en förhoppning för några. Arbetet med den inventering som startades av förra styrelsen fortsätter. Vi i den nuvarande styrelsen har också diskuterat kontakter med habiliteringspsykologernas yrkesförening. Preliminärt kommer vi att ha ett gemensamt styrelsesammanträde med dem under våren 1984.

Detta är några av de viktiga frågorna just nu. Dessa tycker jag att vi skall jobba vidare med. Men jag hoppas också att alla ni medlemmar och andra som stöter på viktiga saker i ert arbete tar upp dem till debatt, förmedlar kunskap och information om dem eller efterlyser detsamma genom föreningen. Med andra ord: hör av er, annars gör vi det ...

Vänliga hälsningar

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Lau' or similar, written in a cursive style.

NYA STYRELSEN FÖR PERIODEN 1983 - 1984

Vid POMS'årsmöte på Marieborgs folkhögskola, Norrköping den 14 juni 1983 valdes den nya styrelsen.

Styrelsen konstituerade sig vid första sammanträdet den 2 september 1983 och ser nu ut på följande sätt:

Ordförande	JAN LÖRELIUS
Sekreterare	GUNNEL WINLUND
Kassör	EVA JONSSON
Vice ordförande	GUNILLA ELINDER
Vice sekreterare	BARBRO EMILSSON
Vice kassör	LENA MC ELWEE
Övrig ledamot	KARIN OLAFSDOTTIR-JEREMIASEN
Övrig ledamort	ANNA-LISS ÅKESSON

Vid styrelsemötet beslöts att vissa styrelsemedlemmar skulle få fasta tilläggsuppdrag. Liksom förra året har varje styrelsemedlem kontakt med tre län. Nedan följer en kort presentation av styrelsemedlemmarna:

ORDFÖRANDE

Jan Lörelius hemmahörande i Östersund. Han är föreningens förste manlige ordförande. Jan är ansvarig utgivare av POMS-bladet och kontaktman för BD, Z och AC län. Jan hälsas välkommen!

SEKRETERARE

Gunnel Winlund jobbar i Växjö och påbörjar sitt tredje år i styrelsen. Gunnel håller reda på medlemmarnas adresser och alla adressändringar med hjälp av dator. Gunnel är kontaktman för G, F och E län.

KASSÖR

Eva Jönsson bor och jobbar i Uppsala och startar nu med sitt andra år i styrelsen. Eva är kontaktman för Y, X och W län.

VICE ORDFÖRANDE

Gunilla Elinder från Stockholm, hon går in på sitt tredje år som styrelsemedlem. Ansvarar för verksamhetsberättelsen och Styrelsens Sida. Kontaktman för AB, I och D län.

VICE SEKRETERARE

Barbro Emilsson fortsätter sitt andra år i styrelsen. Barbro hör hemma i Örebro och är kontaktman för S,T och W -län.

VICE KASSÖR

Lena Mc Elwee hälsas välkommen i styrelsen. Lena kommer från Uppsala och kommer att hålla i PR och information. Kontaktman för C,H och K län.

ÖVRIGA LEDAMÖTER

Karin Olafsdottir-Jeramiasen hemmahörande i Lund påbörjar sitt andra år i styrelsen. Karin tillhör POMS-bladets redaktionsgrupp. Karin är kontaktman för M,N och L län.

Anna-Liss Åkesson bor och arbetar i Södertälje. Hon är ny i styrelsen och hälsas välkommen. Anna-Liss' speciella uppdrag kommer att vara "konferenser" d v s hålla kontakten med arrangörer och följa upp arbetet kring POMS' konferenser. Kontaktman för O,P och R län.



Styrelsens sida

Den nya styrelsen första sammanträde ägde rum den 2 september 1983 i Stockholm.

Med anledning av RELLA PLATSCHEKS död

POMS har hedrat Rellas minne med en gåva till stödföreningen för AKIM- föräldraföreningen för utvecklingsstörda barn i Israel.

För enskilda POMS-medlemmar som vill skicka en gåva till denna förening som låg Rella varmt om hjärtat kan meddelas att postgironumret är 16 90 93 - 2.

NYA KRETSOMBUD

O-län Inger Perwald-Claeson

Z län Kerstin Söderström

POMS -bladet

Från och med hösten 1983 kommer POMS-bladets redaktion att flyttas över till Skåne även tryckningen kommer att ske där.

ARBETSKONFERENS -fortsatt diskussion kring psykologens roll på vårdhem

planeras till februari 1984

SOMMARKONFERENSEN 1984

Vi i styrelsen vill ha idéer och uppslag till innehållet i sommarens konferens. Hör av er till Anna-Liss Åkesson eller någon annan i styrelsen så snart som möjligt.

För styrelsen

Gunilla Elinder

REAKTIONER

på POMS sommarkonferens

Inga Sommarström:

Det kändes ovanligt att åka hem från sista POMS-konferensen. Till skillnad från alla föregående gånger kände jag mig den här gången ledsen, bekymrad och bestört. Konferensinnehållet var en massiv information om beteendeterapi med utvecklingsstörda, och utrymmet för diskussioner och samtal kring den människosyn som ligger bakom val av en arbetsmetod var alltför knappt. Vi skulle behövt mycket tid för att resonera kring hur vi är överens och var vi skiljer oss åt metodologiskt och ideologiskt. Nu kändes allt låst och oavslutat.

Mogens Baadsgaard och Preben Wagner presenterade under sin första dag sin observationsmetodik som var mycket avancerad och noggrann och även innebar videofilmning av en dag på en institutionsavdelning. De beskrev på ett levande sätt hur man sedan gick igenom videotejpen med personalen och hur man analyserade det som hände och resonerade kring olika personers agerande. En fråga från auditoriet, om personalen tyckte det var lika intressant och roligt som alla andra att se filmerna, var berättigad. Och den besvarade de på ett sätt som visade, att man tog upp och respekterade alla reaktioner, när man gick igenom filmerna, och insåg att det innebar en bearbetning av mycket personliga känslor att se sig själv i en sådan arbetssituation.

Som psykolog med en psykodynamisk grundsyn upplevde jag inte något kontroversiellt när jag tog del av observationsmetodiken. Det som stötte mig var i stället att man så totalt utelämnade de utvecklingsstörda i själva bearbetningen av observationerna. De var inte alls med och det gav en ton av objektifiering och hantering åt arbetet. Det är enligt min mening viktigt att de utvecklingsstörda själva är med och utformar alt. reagerar på arbetsmetoderna i olika

svårlösta situationer. Detta gäller alla grader av utvecklingsstörning. När vi - personal, psykologer etc. - vänjer oss vid att alltid räkna med den som är utvecklingsstörd som ett subjekt i sitt eget liv, får det en positiv effekt på hela vardagssituationen. Vi måste utveckla vår förmåga till lyhördhet och känslighet, och den utvecklingsstörde måste få möta respekt och adekvata krav.

Riktigt svårt blev det för mig när Mogens och Preben presenterade sin behandlingsmetodik. Vi fick spela två rollspel. Det första innebär att få ögonkontakt med en svårt avskärmad man genom att uppmana honom att se en i ögonen och sedan belöna honom varje gång han gjorde det (vi skulle ge honom en chips i munnen eftersom just denne man älskade chips). Jag kände mig förflyttad tillbaka till tiden 1968 - 70, när Ingrid Liljeroth arbetade på Vipeholm och vi alla tyckte det var så fantastiskt när hon t.ex. fick gravt utvecklingsstörda barn att bl.a. hjälpa till vid påklädning genom att belöna dem på det här sättet. Sedan har Ingrid - och vi är många med henne - insett begränsningen i det arbetssättet och tagit avstånd från det. Och det har vi gjort inte bara pga begränsningen i arbetssättet, utan också därför att det kolliderade med vår människosyn. Vi vet, att såväl hos utvecklingsstörda som hos andra människor finns det ett inre meningsfullt samband mellan det de känner, tänker och upplever och det de gör. Det betyder att vi måste arbeta på ett psykodynamiskt och miljöterapeutiskt sätt och inte enbart pedagogiskt. Det var svårt att se när den här mannen bemöttes i rollspelet som om all ångest, oro och vanmakt, som kunde tänkas ligga bakom hans beteende, inte alls fanns. När jag satt där och såg rollspelet och tänkte på alla, som jag arbetar med, och på möjligheterna att använda mig av den här metoden, så kändes det groteskt.

På samma sätt upplevde jag nästa rollspel, där vi skulle belöna den här mannen varje gång han reste sig från sittande ställning. Över huvud taget kändes det här för mig som parodi på psykologarbete: att se någon i ögonen för att få en chips eller att anstränga sig och resa sig för att få en chips, vem gör det och vad ska det tjäna till? Ska vi arbeta på det här sättet, själva eller via personal?

I omsorgsarbetet talar vi nu om en helhetssyn på människorna, vilket innebär att vi är medvetna om den ständiga samverkan som pågår mellan

miljö och människa, om den inre dynamiken hos en människa och lika-
så om dynamiken i miljön. I ett försök att förstå det arbetssätt
som Mogens och Preben försökte lära oss har jag funderat över hur
det kan passa in i helhetssynen. Beteendeterapi använder vi oss
alla av i all uppfostran och i skolorna för att stimulera inlär-
ning. Som jag ser det är det den grundläggande människosynen som
är det väsentliga och som bestämmer hur vi använder arbetsmetoden.
Den grundsyn jag omfattar innebär en djup respekt för en människas
erfarenheter och vad de betyder för de egenskaper hon utvecklar.
Det känns då inte meningsfullt att satsa på symptombehandling, in-
läring och pedagogik enbart. Det jag upplever som riktigt är i
stället att utifrån ett samarbete med den som är utvecklingsstörd
arbeta både psykodynamiskt, miljöterapeutiskt och pedagogiskt. Ti-
den var, som jag redan skrivit, för knapp för diskussioner under
POMS-konferensen. Är inte POMS-bladet ett bra forum för den här dis-
kussionen?

Ända sedan början av 70-talet har POMS-are hävdat att utvecklings-
stördas livsvillkor är sådana att beteendestörningar av olika slag,
t.ex. självdestruktivt beteende, kan vara en naturlig reaktion på
de erfarenheter de gör. Det här tänkte jag på när jag lyssnade till
Örjan Swahns redogörelse för andra delen av ett forskningsprojekt
om utvecklingsstörda med självdestruktivt beteende. Första delen
innebar en kartläggning och presenterades av Sven-Inge Windal.

Örjan inledde med att presentera sig och sa då även "jag är bete-
endeterapeut och det står jag för". Det kändes öppet och bra, men
också en smula låst och avståndstagande till andra sätt att se på
den här problematiken.

I den andra delen av projektet ska man beskriva tänkbara orsaker
till självdestruktivt beteende och olika behandlingsmetoder. Örjan
beskrev således först olika teorier om uppkomsten av självdestruk-
tivt beteende och kom sedan in på behandlingsmetoderna. Han sa då
bl.a. att alla metoder som visat sig effektiva ska beaktas.

Särskilt under Örjans presentation av sin forskning upplevde jag
skillnaden mellan beteendeterapeutiskt och psykodynamiskt synsätt
på psykiska störningar. T.ex., Örjan nämnde som en av orsakerna

till att en människa utvecklar självdestruktivt beteende, att hon får uppmärksamhet då, och på det sättet förstärks och belönas beteendet. Det går säkert till så, men jag med min syn på psykiska störningar frågar mig hela tiden, varför en människa över huvud taget väljer det sättet att väcka uppmärksamhet. Det finns ju så många andra, såsom skrik, apati, aggressivitet osv. Är det därför att den frågan är så svår, som man inte tar upp den i beteendeterapeutisk forskning, eller är den oväsentlig? Den enda förklaringsmodellen i Örjans presentation som skulle kunna ge ett svar på den frågan är den medicinska, att det självdestruktiva beteendet skulle vara medfött, men den hypotesen tyckte Örjan själv också var svag. En fråga ställdes i det här sammanhanget från auditoriet om varför det inte nämns någon gång att självdestruktivt beteende skulle kunna vara en adekvat reaktion på svåra livsvillkor och att det då måste få en särskild behandlingsmodell. På det svarade Örjan att "det var en intressant poäng".

En annan fråga, som skulle behövt diskuteras, är vad en effektiv behandlingsmetod egentligen är. Om det enbart är, att det självdestruktiva beteendet ska försvinna, kan t.o.m. aversionsterapi övervägas som behandlingsmetod, vilket Örjan också nämnde. Det betyder, att man ersätter ett ont med ett annat ont. Hur ska de människor som måste tillämpa denna form av terapi uppleva sig själva och den utvecklingsstörde? Vilken människosyn har de eller får de?

Här är det viktigt, tycker jag, att vi psykologer diskuterar vad mänskligt lidande är. När vi står handfallna inför en människas ångest och de former hon visar den i, vad gör vi då? Vilken är vår uppgift? Om vi väljer behandlingsmetoder som enbart ändrar det yttre beteendet och inte beaktar de inre processerna, minskar vi lidandet då?

De ekonomiska villkor som vi arbetar under blir allt kärvare och hårdare. Man föreslår t.ex. att utvecklingsstörda inte ska ha eget rum längre på institutionerna, och man genomför personalinskränkningar. Vi kan förutse att livet kommer att bli svårt för dem det drabbar. Möjligheterna till ett privatliv minskar och likaså stödet i boendemiljön. Oro och olika beteendeproblem är en naturlig följd.

I ett sådant läge är risken stor, att man från ekonomiskt ansvarigt håll frågar efter enkla och effektiva behandlingsmetoder i stället för att sluta skapa livsmiljöer, som ingen som kan försvara sig vill finna sig i.

Vi psykologer måste ställa upp på de utvecklingsstördas sida. Vi måste peka på de uppenbara orsakerna till beteendeproblem, ångest och oro och kräva att de undanröjs. De är inte "en intressant poäng", de är en fruktansvärd verklighet för många som vi arbetar bland.

Olle Wadström:

PERSONLIGA SYNPUNKTER PÅ POMS-KONFERENSEN JUNI 1983

Detta var trots mina många år inom omsorgerna min andra POMS-konferens, så mina erfarenheter är begränsade, men jag har svårt att tänka mig att känslorna brukar svalla på detta vis på POMS-konferenser.

Visserligen är behandlingsfrågor - med olika skolor stående mot varandra - ett ämne som förmår uppröra, men jag trodde nog att psykologerna på 80-talet skulle ha lite högre till tak.

Nu blev det dock spänt redan från början. Mats Granlund ställde den, enligt min mening, berättigade frågan: "Vad kan vi (psykologer) erbjuda de gravt utvecklingsstörda in persons?" Frågan fick åtminstone mig att bli omskakad, då jag vid självrannsakan insåg, att inte är det mycket jag kan. Så jag borde sannolikt ha blivit provocerad av den men blev det inte. Däremot kändes det som om polariseringen fullbordades under detta tidiga skede av POMS-konferensen och att den aldrig kom ur detta polariserade stadium. Frågan blev aldrig officiellt besvarad, men den kvarstår för var och en av oss att besvara.

Vi fick tyvärr ingen hjälp att bli duktigare på att kunna erbjuda de djupt utvecklingsstörda något - så konferensen höll i det avseendet inte vad den lovat. Det dominerande inslaget var våra danska vänner. Danskarna raljerade med de psykiskt utvecklingsstörda och var måhända underhållande, men knappast var deras framställning berikande för en i inlärningspsykologi väl bevandrad. Deras framställning var väl enkel, för att vara givande för den initierade, och sannolikt var den heller inte tillräckligt bred för att ge de oinitierade en god överblick över vad beteendepedagogiken kan erbjuda. Behållningen för min del, av deras framställning, var hur lite vi egentligen vet om hur det egentligen går till ute på boendeenheterna och hur enskilda utvecklingsstörda kan provoceras till att bete sig exempelvis aggressivt av faktorer, som vi genom vår hemmablindhet normalt inte ser. Videotekniken gav oss den möjligheten.

Den person som låg närmast konferensens föregivna tema var sannolikt Örjan Svahn. Han talade initierat om teorier om självskadande beteende och om sina ambitioner vad gäller det arbete han givit sig i kast med. Han avser, om jag har förstått det rätt, att försöka ta fram något slags åtgärdslista eller "screeninginstrument", som ska ge möjlighet att "diagnostisera" olika typer av självskadande beteenden. Med detta instrument bör psykologernas arbete bli både lättare och effektivare vad gäller att hjälpa till då det gäller att finna åtgärder mot självdestruktivitet. Det skall bli spännande att se vad som kommer ut av hans arbete.

Att börja POMS-konferensen med de organisatoriska strukturerna och tankar och teorier vad gäller boendet för de djupt utvecklingsstörda (Kent Eriksson) och därefter gå in på arbetet mera på individuell basis (Gunnel Vinlund) tycker jag var ett riktigt grepp. Konferensen hade vunnit på om man hade kunnat koncentrera sig än mera på det direkta arbetet med de djupt psykiskt utvecklingsstörda vad gäller träning och behandling.

Ett sätt hade kanske kunnat vara att låta deltagarna i grupper ta fram individuella tränings/behandlingsprogram för tänkta djupt utvecklingsstörda, vilka skulle kunna ha presenterats antingen med video eller på annat sätt.

Bästa hälsningar



Brita Bergman:

Konferensen hölls i konsekvent beteendeterapeutisk anda från start till mål. Programvärdarna ska ha en eloge för den ihärdigheten.. För övrigt finns inte mycket att berömma de programansvariga för. Att 1983 råka ut för en konferens, där det beteendeterapeutiska mönstret smusslats in under temat "Vad gör vi för de gravt utvecklingsstörda?" tycker jag är en skymf mot de psykologer som kommit dit. Förutom smärre föredragningar fick vi under 2 ½ dag åse och åhöra två danskar (en psykolog, en speciallärare), som via inspelningar på video och egna amatörteatertalanger showade sig igenom dagarna. Deras budskap var klart redan efter några timmar, nämligen att det krävs god intelligens för att vara utvecklingsstörd på institution samt att rätta modellen att hitta en väg ut är beteendeterapi. Det mest förnedrande var det "rollspel" som iscensattes sista dagen. Det var parodi på hur rollspel ska gå till och enl min mening ett sätt att fylla ut de sista timmarna, så att ingen ur auditoriet skulle komma på idén att ställa frågor till de föredragande. Diskussion var nämligen ingenting, som intresserade danskarna. Istället för svar på spridda frågor kastade de galant in en ny kassett i videomaskinen och vips var alla kritiska tankar borta. Det mesta var alltså osagt efter konferensens slut. Personligen kände jag mig hjärntvättad men kvicknade tack och lov till under hemresan.

Som pricken över i serverades vi före avgång information om ett delprojekt, som ryms inom MR-projektet. En ung man, också han beteendeterapeut (svensk) berättade att han var i full färd med att planera utforskning av s k självdestruktivt beteende, d v s det symtom, som visar sig hon människan, barn som vuxen, när de nått den djupaste förtvivlan och inte kan rikta sin förtvivlan utåt utan istället vänder det inåt mot sig själv. En kartläggning skulle göras och förhoppningsvis (enl. forskaren) leda till ett "paket" där alla vi psykologer inom omsorgerna, som inte har något konkret att erbjuda personal och utvecklingsstörda, skulle få just den handräckning som vi så väl behöver! Förståelse och psykologiskt kunnande är impopulärt i beteendeterapeutiska kretsar men inte bland omsorgspsykologer, hoppas jag.

Brita Bergman
psykolog i Stockholms län

V Ä L K O M M E N HJÄRTLIGT V Ä L K O M M E N

TILL

OSS

Omsorgssjuksköterskor har vid konferensen i Helsingborg 26-28 sep. stadgefäst sin intresseförening.

Karin Olafsdottir:

Någonting har hänt...

Vi samlades till Symposium. Vi samlades för att fira POMS 10 år och för att reflektera kring omsorgernas utveckling.

Vi blickade framåt och ställde krav för att ytterligare förbättra utvecklingsstördas levnadsvillkor.

Jag reste hem stark och inspirerad.

Vi samlades till sommarkonferens. Vi fick höra att vi inte kan något för gravt utvecklingsstörda. Vi fick lära dressera varandra med chips. På Socialstyrelsens halvtimme fick vi höra om beteendeterapeutisk forskning på "SDB" (Självd destruktivt beteende). Man skall söka upprätta "beteendekontroll" på "SDB" även med aversionsterapi om så behövs.

Jag reste hem upprörd och förtvivlad.

Jag vet att jag är en rabbiat motståndare till beteendeterapi. Jag tycker att om man skall använda sådana tekniker skall det vara för människor som söker frivilligt, förstår vad det handlar om och som har ett väl avgränsat problem - en vana som de önskar bli av med. Att den nu dyker upp inom omsorgerna med Socialstyrelsens goda minne anser jag är mycket oro-väckande.

Inom omsorgerna har det övergripande målet de sista 15 åren varit normalisering. Vi psykologer arbetar mycket med att söka utveckla vår egen och andras förståelse för utvecklingsstörda människors ibland avvikande beteende. Vi talar om likheter, respekt, hänsyn, integritet och om att ha rimliga förhållanden i sitt hem. Varför gör vi det? - Jo, för att detta inte är något naturligt och självklart för många, både inom och utom omsorgerna. Det övergripande målet är inte allmänt accepterat vare sig inom omsorgerna eller i det övriga samhället.

Mårten Söder har beskrivit hur den uttalade vårdideologin förändras under olika ekonomiska förhållanden. Som jag ser det finns olika ideologier representerade samtidigt och parallellt fast i olika grupper inom omsorgerna, men grupperna är olika starka sinsemellan under olika ekonomiska förhållanden. Nu börjar kris-tiderna slå igenom och pessimismen breder ut sig mer och mer.

Är det en händelse att beteendeterapin då på nytt söker göra sitt intåg i omsorgerna?
För mig är budskapet klart - Har du inte råd att arbeta med att förändra levnadsbetingelserna så att de blir med rimliga så förändra protesten så vi slipper höra den. Vid Symposiet varnade Mårten för framtiden, den ekonomiska krisen och effekterna av den.

Är detta en effekt? Är han redan sannspådd?

Är följande citat ur Socialstyrelsens Allmänna råd 1983:1 ang behandling av barn med Downs Syndrom ett tecken på att den officiella synen på utvecklingsstörda håller på att förändras? (s 19)

"Även om barnet har mycket slapp muskulatur mellan 3 och 36 månaders ålder behöver det inte bli en klumpig, tung tonåring med hängmage och bakåtlutande gång, översträckta knän och med tungan ständigt hängande utanför munnen."

Kenneth Olsson

Glöm inte

Tema : VÅRDHEM Tyck och tryck till i POMSbladet

SOCIALSTYRELSENS KONFERENSER HÖSTEN 83

Relationer dagcenterpersonal/anhöriga (dublett från ht 82)	13 - 15.9	Ladvik Åkersberga
Utbildningsledare	29 - 30.9	Hässelby slott Stockholm
Tjänstemän ansvariga för inackorderingshemsverksamheten	3 - 5.10	Handelns gård Lidingö
Samordnad habilitering - erfarenheter	6 - 7.10	Friiberghs herrgård Örsundsbro
Metoder i arbetet med gravt utvecklingsstörda	10 - 14.10	Ladvik Åkersberga
Vårdchefer/bitr vårdchefer, socialchefer	25 - 27.10	Sara hotell Statt Härnösand
Fritidsfrågor för gravt utvecklingsstörda	10 - 11.11	Sessionssalen, Socialstyrelsen, Stockholm
Vuxenhabilitering	17 - 18.11	Friiberghs herrgård Örsundsbro
SIVUS-metoden (ombud)	29 - 30.11	Sessionssalen, Socialstyrelsen, Stockholm
Introduktionsdagar för nyanställda som arbetar i distriktslag eller liknande	6 - 8.12	Sessionssalen, Socialstyrelsen, Stockholm
▶▶ Beteendeterapi inom omsorgsverksamheten .	14 - 15.12	Sessionssalen, Socialstyrelsen, Stockholm

Inför varje konferens sänds en särskild inbjudan till omsorgsstyrelserna, riksanstaltrena och intresseföreningarna. Ta därför kontakt med dessa om du är intresserad att delta.

EN "ROALD DAHL."HISTORIA

Vårdhemmet låg där på den vackra sluttningen med den vidunderliga utsikten över nejden. Hemmet hade funnits där i alla tider. Man hade ändrat namnet några gånger och snyggat upp fasaden men det där var hemmet.

De som bodde där hade bott där i många år. De hade åldrats och fått krämpor och det hände att någon av dem dog.

En dag tyckte personalen på hemmet att det var alldeles onödigt att dra igång hela begravningsproceduren - ingen hade hälsat på dem i flera år. Inte heller skulle det komma någon på jordfästningen . Så personalen grävde ner de döda i den lilla dalen bakom paviljong "Lotusblomma" och hade oförändrade inkomster från försäkringskassan hädanefter.

Funderingar kring framtiden

Många av oss omsorgspsykologer står idag inför en oviss framtid. Vilka förändringar kommer omsorgskommitténs betänkande att leda till? En allt kärvare ekonomi har blivit landstingens ledstjärna, när omsorgerna för de psykiskt utvecklingsstörda omstruktureras. På många håll i landet är det aktuellt att splittra de distriktsteam vi varit med om att bygga upp. Politikerna har fattat beslut om samordnad barnhabilitering och som dess konsekvens vuxenteam. Resurserna skall omfördelas, nya tillkommer endast i ringa utsträckning. Påtagliga risker finns att barnen tilldelas resurser på de vuxna utvecklingsstördas bekostnad. Där decentraliserade omsorger, t.ex. bostadsgrupper, byggs upp brister det ofta i stödet till personalen, vilket kan leda till otrygga förhållanden för den utvecklingsstörde och anhöriga. Landstingen tenderar mer och mer att vända blicken från omsorgslagens krav mot socialtjänsten och primärkommunernas ansvar.

Som omsorgspsykologer kan vi ha olika strategier för att stå ut med den uppkomna situationen, som så avsevärt skiljer sig från 70-talets utvecklingsoptimism. Riskerna att drabbas av alienation är uppenbara. Men det borde väl finnas utvägar. Vi har fördelen att ha kunskaper och erfarenheter på såväl individ-, grupp- som strukturnivå. Vi känner till de handikappades och deras anhörigas behov. Behoven bör styra framtidens modeller. Vi skulle kunna arbeta fram sådana inom ramen för POMS. Det vore en god hjälp för oss och andra att ha en färdriktning att orientera oss mot, när så mycket skall förändras. Aktiva kontakter med våra kolleger på angränsande områden, t.ex. inom socialtjänsten, är sannolikt värdefulla i detta sammanhang.

Hur kommer innehållet i den samordnade habiliteringen att te sig? Hur skall stödet till de vuxna utvecklingsstörda se ut i framtiden? Vilket stöd skall ges till andra handikappade i vuxen ålder? Vilket stöd krävs för de olika personalkategorierna i de handikappades närmiljö? Skall vår roll i framtida organisationer vara renodlat rådgivande? Vilka konsekvenser, positiva såväl som negativa, skulle det ha, om vi fick rätten/skyldigheten att ge direktiv till andra personalkategorier? Frågan om vårdhemmens inre arbete lär kvarstå tills sista institutionen är avvecklad.

Listan på frågeställningar kan göras lång. Att arbeta fram modeller för vuxenhabiliteringen förefaller att vara en särskilt angelägen uppgift för POMS den närmaste tiden!

Vällingby den 18 juni 1983

Sylvia Milchert

INVANDRARKONFERENSEN

1981

Äntligen finns konferensrapporten. Här kommer en presentation.

Syftet med konferensen var att ge ökad kunskap om olika invandrargruppers bakgrund för att vi ska kunna ge bättre stöd åt invandrare, som kommer i kontakt med omsorgerna.

Det finns ca 1 miljon invandrare i Sverige. De är ojämnt spridda i landet. Under konferensen gavs orientering om kulturbakgrunden för finska, grekiska, assyrisk-syrianska och polska invandrare. Information gavs också om svensk invandrapolitik och -lagstiftning samt tolkfrågor. Deltagarna fick också en rapport från Stockholm om erfarenheter av utvecklingsstörda från invandrarfamiljer samt från praktiskt familjepedagogiskt arbete bland invandrarfamiljer i Norrköping.

Ulrika Thors redogörelse för erfarenheterna från Stockholm inleds med en fallbeskrivning som illustrerar hur aningslöst vi sett (ser?) på utvecklingsstörda invandrades särskilda behov. Hon fortsätter med en översikt över invandringspolitiken och refererar sedan den inventering av invandrarbarn i särskola, som gjordes i Stockholm 1979. Man fann 403 elever med invandrarbakgrund, och en mindre grupp av dessa har kartlagts med avseende på bakgrund, boende, språksituation, skolsituation m.m.

Inventeringen visar på många brister i de invandrade särskoleelevernas situation, inte minst när det gäller medvetenhet hos personalen om elevernas särskilda behov. Rapporten över inventeringen kan beställas från Stockholms läns landsting.

Ulrika Thor berättade också, att hon arbetar med en uppsats om informationsproblem i samarbetet med invandrarföräldrar. U.T. nämnde också en undersökning av invandrare med handikapp på initiativ av Statens Handikappråd och invandrarverket.

Referatet från Norrköping beskriver familjepedagog-arbete samt kultur-mönster i den assyrisk-syrianska invandrargruppen i Norrköping. Detta behandlas även av Ulf Björklund, socialantropolog från Stockholm, som också skrivit en bok i ämnet.

Gunilla Rödéns avsnitt om grekisk kulturbakgrund ger bl.a. information om synen på familj, barnuppfostran, handikapp och om särskolan i Grekland.

Rapportavsnittet om finska zigenares kulturbakgrund är en sammanfattning av Aleka Stobins muntliga framställning vid konferensen och broschyren "Zigenare" från invandrarverket. Här ges kort information om zigenares syn på familj, sjukdom och handikapp.

Wanda Waclaw talade om Polen vid konferensen. I hennes avsnitt kan man läsa om bl.a. sjukvård, barnomsorg, skola och omsorger.

Konferensrapportens avsnitt om svensk invandrapolitik och -lagstiftning ger också information om invandrarbyråerna och en snabblektion i konsten att tala genom tolk. Rapporten avslutas med en litteraturförteckning. Rapporten distribueras endast till den som hör av sig. Blev du nyfiken? Skriv till POMS-bladet, Ingrid Teryd, Lantv. 41, 240 21 Löddeköpinge.

VAD GAGNAR BEGAVNINGSHANDIKAPPADE BÄST?

Sen majnumret av POMSbladet har jag "kungsord" på att jag inte förstår mig på "begåvningshandikappade". Jag vill ogärna bemöta Gunnar Kylén på den punkten - det som skrämmer litegran när man ska ta över utgivningen av POMSbladet är ju att vår tidning alltid har hållit en så hög nivå.

När du, bästa Gunnar, konstaterar att vi inte förstår varandra kommer jag att tänka på de fyra blinda som beskriver en elefant. Den ena känner på snabeln, den andre på ena bakbenet, den tredje håller i betarna och den fjärde har fått tag i svansen. Beskrivningarna avviker något från varandra. Vad beträffar den delen av omsorgs- verksamheten som jag beskriver så "känner" jag den rätt väl.

Även Du, Gunnar, vet vad Du skriver om. Du har onekligen bidragit till min förståelse av "begåvningshandikappade"! Att vi som arbetar inom omsorgerna arbetar för de utvecklingsstörda kan vi utgå ifrån, tycker jag. Jag utgår också ifrån att Dina forskningsresultat är "riktiga", men jag har stora invändningar mot Ditt sätt att presentera resultaten. De framgångar som Du redovisar t ex beträffande gravt utvecklingsstörda har uppnåtts efter en viss tid, på en viss plats, med en viss sammansättning av personal och en viss grupp handikappade. Under dessa omständigheter är det möjligt att väsentligt öka även gravt utvecklingsstördas möjligheter till ett rikare liv. Dessutom faller Du för forskarens största frestelse, nämligen att redovisa "paradfallen".

Felet i Din framställning är att den utgår ifrån att man kan uppnå dessa resultat varsomhelst och med vilka "gruppsammansättningar" som helst. Det är "oriktigt". Visserligen finns i bakgrunden kraven på mindre grupper, bättre utbildad personal, helhetssyn på människan" men för många av oss är verkligheten för påtagligt. Du är souverän på Ditt område men Dina "uppmaningar" till allmänheten blir orimliga. Istället för att uppmantra folk att "motionera mera" kräver Du världsrekord.

Med folk menar jag i första hand vårdpersonalen. I rapport nr 18 från "arbetslivscentrum" som kom ut 1981 och som heter "Att arbeta i omsorg" görs vissa jämförelser mellan arbetssituationen för omsorgs- personal och LNU (levnadsnivåundersökning). "Nära fyra gånger fler omsorgsanställda uppger att de haft besvär av lätt depression, tre gånger fler uppger sig ha lätta sömnesbesvär och dubbelt så många uppger sig ha lätta nervösa besvär". (sid 40)

"Stora skillnader i förhållande till LNU kan vi notera i andelen med ryggbesvär respektive ledvärk. Dubbelt så många omsorgsanställda än befolkningen i helhet har ryggvärk och nära dubbelt så många har ledvärk!" (sid 42)

"Trots att personalen i så hög grad uppgett intresse för omsorgsvården och känslan att man gör en insats för de utvecklingsstörda, som skäl till varför man arbetar i verksamheten, är det inte mindre än 46% som övervägt att skaffa sig annat arbete". (sid 46)

Det är en del av verkligheten och den delen har betydligt mer inflytande på omsorgstagarnas "livskvalité" än socialstyrelsens agerande, vackra forskningsresultat eller kurser i människosyn. Vårdpersonalen inom omsorgerna lider ett betydande avbräck i sin "livskvalité" p g a att den bokstavligen sliter ut sig i sina strävanden att göra livet drägligare för de utvecklingsstörda. Det går inte att förbli oberörd när man dagligen ser vad omsorgsarbetet betyder för somliga av ens kolleger. Obehaget stiger när man ser hur resignationen utbreder sig inför dessa aldrig sinade kraven på bättre innehåll i vården, större förståelse för de utvecklingsstördas behov, mera övergripande syn på människan och ett effektivare sätt att aktivera omsorgstagarna.

Mest oroande blir det när man tänker på vad denna utveckling kommer att ha för betydelse för de utvecklingsstörda som är beroende av personalen. Vilka möjligheter har en kår av medarbetare att skapa en positiv atmosfär när personalen själv mår sämre och sämre.

Mina värsta farhågor inför framtiden har jag ändå inför den resursminskningen som även omsorgerna i allt större utsträckning är utsatta för. Vårdpersonalen kommer antagligen att arbeta ännu hårdare för att omsorgstagarna inte ska drabbas. Någon måste ta ansvar för den kvalitéminskning som blir följderna av mindre anslag. Även om jag anser att "somliga människor måste få kosta mer" så är jag pessimistisk inför möjligheten att kunna hålla standarten oförändrad.

Det är antagligen ett orimligt krav att du, Gunnar, ska gå in och säga vilka "bantningar" av livskvalitén som är acceptabla men någon bör sätta sig ned med personalen och arbeta ut en beredskapsplan för sämre tider.

Jag tycker det vore oanständigt om vi låter personalen som redan känner sig otillräcklig, bära hundhuvud även för en eventuell prioritering av de olika vårdinsatserna. Ansvar för en sådan prioritering bör de ta som framtvingar den - politikerna.

Eslöv 830923

Heinz Mauermann



Forts. från sid. En "RD" historia.

Det var dessa tankegångar som har lett till att jag nu undrar om Ni, kära kolleger, har några erfarenheter av hur man kan förankra även de "bortglömda på vårdhemmen" något bättre i samhället. Någon fadder verksamhet med hjälp av Lions, Rotary, frikyrkor, skolor, scoutkåren eller vad?

Tips mottages tacksamt: H. Mauermann, Källstorpsv. 2, 241 00 ESLÖV

Recensioner

Sven -Inge Windahl: Lilla Y och det lutande planet. En studie kring ett gravt flerhandikappat barns förflyttningsutveckling.

Projekt Mental Retardation, Uppsala 1982

Som en delrapport från PEDAGUS projektet med fallstudier på gravt flerhandikappade barn och som en slutrapport på Sven-Inge Windahls forskningsarbete på Lillgården, Hedemora har nu boken Lilla Y och det lutande planet kommit.

Boken är uppdelad i två delar som kan läsas var och en för sig eller parallellt. I den första delen beskrivs de praktiska och konkreta arbetet med att lära lilla Y en förflyttningsteknik bland annat med hjälp av det lutande planet och olika stimulans av ljus och ljud. Lilla Y är en gravt synhandikappad och gravt utvecklingsstörd flicka.

I den andra delen tar Sven-Inge Windahl upp mer generella synpunkter på sitt arbete , samarbetet med andra befattningshavare, hjälpmedelsutveckling och problemen kring konstruktionen av dessa, svårigheten att arbeta som konsult i ett institutionellt system med olika rollkonflikter.

Det är en insperande bok att läsa. Med stor ärlighet skildrar Sven-Inge Windahl sitt arbete och de svårigheter och positiva upplevelser han mött under sina tre år på Lillgården. Boken är dessutom illustrerad med teckningar som ytterligare förstärker texten och igenkännandet de många gånger jobbiga men komiska situationer man stöter på i sitt arbete som konsult inom en institution.

Ni som arbetar med gravt utvecklingsstörda vare sig de är barn eller vuxna kan ha glädje av denna boken.

Gunnel Winlund

MANUSSTOPMANUSSTOPMANUSSTOPMANUSSTOPMANUSSTOPMANU

15. NOV

Dina bidrag ombedes Du att vänligen skicka till:

Ingrid Teryd, Lantvägen 41 , 240 21 Löddeköpinge

RECENSIONER

Från socialstyrelsen har två rapporter kommit om dagcenterverksamhet i serien PM. Det är dels rapporten Vägen ut från dagcenter (pm 31/82) samt Integrerad gruppverksamhet i samhället (pm 42/83)

Båda rapporterna bygger på material från konferenser kring temat hur skall vi hitta en väg ut från dagcentret för våra arbetstagare. I den första rapporten finns material som diskuterades vid en konferens i Åre i mars 1982 där bland annat Kent Ericsson beskrev en utvidgad dagcentermodell med ett basdagcenter som samlade resurs och med olika filialer ute i samhället i övrigt. På så sätt kan platsantalet i dagcenterverksamhet vidgas utan att vi behöver låsa oss i nya hus samtidigt som en möjlighet ges till större integrering i samhället. Som exempel på detta arbetssätt redovisades Östersundsmodellen.

Den andra rapporten grundar sig på material från en Sivuskonferens även den i Åre i oktober 1982. Sophian Walujo, Bo Westergård och Hans Toresson ger här praktiska exempel på olika verksamheter som genom Sivusmetodik lyckats frigöra sig från basdagcentret och bilda grupper ute i samhället. Bland annat presenteras Kvarnsvedsdagcenters integrerade grupper på Frösön, Jämtland närmare i skriften.

Båda dessa rapporter kan användas som underlag vid diskussioner om förändring av dagcenterverksamheten, diskussioner som i dag pågår på många håll i landet.

Gunnel Winlund

Martin Buber: "Människans väg"

Det finns böcker som blir till en uppenbarelse, som får bitarna att falla på plats. Det finns författare som kan ge ord åt det "dunkelt kända" åt det som man kanske bara har som en förnimmelse i sig.

"Människans väg" blev en sådan uppenbarelse för mig.

HM

DU SLÖSAR

MED FÖRENINGENS MEDEL OM VI MÅSTE EFTERSÄNDA
DITT POMSBLAD! ANMÄL DÄRFÖR ALLTID ADRESSFÖRÄNDRING
I GOD TID##00##!!

RECENSIONER

Nya skrifter inom området kommunikation.

SÖ har i år kommit ut med tre skrifter som alla behandlar kommunikation:

1. Teckenkommunikation för begåvningshandikappade.
Lärohandledning för särskolan. Cecilia Olsson.
2. Tecken - Pek - Test för utvärdering av teckenanvändningen hos begåvningshandikappade. Cecilia Olsson.
3. Bliss på svenska. Britt Carlsson och Kerstin Lörström.

De två första skrifterna redovisar erfarenheter att använda teckenkommunikation, utgående från de dövas teckenspråk, och anpassat till de begåvningshandikappades förutsättningar, samt ett test att kontinuerligt utvärdera och diagnostisera färdigheter, talutveckling och allmän språklig förmåga.

I lärohandledningen är den första delen en beskrivning av allmän kommunikationsutveckling, begåvningshandikapp och talsvårigheter samt teckenspråkanvändningens mål och möjligheter. Därefter kommer författaren in på erfarenheter från sitt eget arbete på Mariaskolan i Upplands Väsby där hon sedan 1978 tränat elever i teckenkommunikation.

För vem passar då teckenkommunikation? För att använda tecken som symboler krävs att eleven har nått den utvecklingsnivån där detta är möjligt, men även tidigare kan man börja träna kroppsspråk på försymbolisk nivå. Författaren beskriver också olika tilläggshandikapps inverkan på möjligheten att använda tecken.

Den sista delen ger en mycket detaljrik översikt av vilka tecken man bör lära in, hur grammatik och struktur ser ut, ordförrådets innehåll och sist men inte minst pedagogiska aspekter.

Sammanfattningsvis kan sägas att denna handledning är mycket informativ och lättläst.

Den sista skriften "Bliss på svenska" är en grammatisk beskrivning av hur Bliss-symboler kan användas för det svenska språket.



Sinnenas samspel hos barn

Jean Ayres (1979, 1983)

(Amerikanska originalets titel: Sensory integration and the child.
Svensk översättning av Ingrid Söderberg-Reeves.)

Jean Ayres, fil.dr i psykologi, uppmärksammade redan på 40-talet sambandet mellan hjärnans funktion, motoriska och perceptuella störningar samt beteendeavvikelser hos barn och vuxna. Hon fokuserade sitt intresse på barn med perceptions- och inlärnings-svårigheter och trodde att svaren på deras problem stod att finna i en bättre förståelse för hur hjärnan bearbetar och samordnar information från sinnesorganen-inte bara från ögon och öron utan även intryck från andra delar av kroppen.

Med "Sensory integration", sensorisk integration, menar Ayres den organisering av sinnesintryck i hjärnan som måste till för att dessa intryck skall bli meningsfulla perceptioner och sammanhang. Utvecklingen sker främst under anpassade, målinriktade reaktioner på en sensorisk upplevelse, t ex när vi lär oss bemästra en uppgift. Hos ett barn med störningar i de sensoriskt integrativa funktionerna fungerar nerver och muskler, men hjärnan klarar inte av att samordna dem. Utan tydliga budskap från händer och ögon kan ett barn inte färglägga bilder, lägga pussel, klippa eller klistra ordentligt. Boken är en förenklad sammanfattning av Ayres teorier. Den beskriver utvecklingen av den sensoriska integrationsförmågan hos barn och ger förklaringar av olika typer av störningar i de sensoriskt integrativa funktionerna. Författaren ägnar ett helt kapitel åt övningar för stimulans av nervsystemet. Boken är dedicerad till "föräldrar till barn med problem" och är skriven i en stil som visar författarens stora kunnande och djupa engagemang.

766-000 *Sinnenas samspel hos barn*
208 sidor

105:-

Moms och expeditionsavgift tillkommer



PsykologiFörlaget AB

Box 461 126 04 Hägersten Telefon 08/97 03 95

POMS bladet

Organ för föreningen

Psykologer inom omsorgsverksamheten

TEMANUMMER

PSYKOLOGARBETE VID VÅRDHEM

Fortsatt debatt efter sommarkonferansen

Samordnad barnhabilitering

Konferans- och reserapporter

POMS international

Nr 61

Dec 1983

POMS-bladets redaktionsgrupp

Marit Kihlman

Heinz Mauerman

Karin Olafsdottir

Ingrid Teryd

Ansvarig utgivare

Jan Lörelius

Manusadress

Ingrid Teryd

Lantvägen 41

24021 Löddeköpinge

Prenumerationsavgift

40 kr/år

Överexemplar pris

10 kr/ex + porto

" adress

Eva Jonsson

Talgoxvägen 28

75252 Uppsala

POMS' styrelse

Jan Lörelius ordf.

Gunnel Winlund sekr.

Eva Jonsson kassör

Barbro Emilsson

Gunilla Elinder

Lena McElwee

Karin Olafsdottir

Anna-Liss Åkesson

Medlemsavgift

100 kr/år

Insättes på föreningen POMS' pg

35 89 78 - 5

POMS Internationals pg

17 38 80 - 6

Föreningen POMS adress

Gunnel Winlund

Lyckovägen 28

34300 Älmhult

KÄRA LÄSARE!

Här kommer årets sista POMS-blad till Dig. Vi inleder med "Årtiondets viktigaste fråga" en rapport från RFUB:s debatt om omsorgslagen. Numret domineras av temat "Psykologens arbete vid vårdhem" - det ämne som är aktuellt inför nästa POMS-konferens, som går av stapeln i Norrtälje i februari. I detta tema-avsnitt finner Du åtskilliga tankar om institutioner, avveckling och utveckling. Du finner också flera artiklar om psykologens ställning i organisationen.

Reaktionerna från sommarkonferensen i förra POMS-bladet har fortplantat sig i nya reaktioner. Detta är glädjande! Vi hoppas på fler debattinlägg.

POMS's enkät till medlemmarna kring samordnad barnhabilitering har sammanställts och redovisas i detta nummer. Du kan också läsa en rapport från Socialstyrelsens konferens kring erfarenheter av samordnad barnhabilitering. Detta ämne hoppas vi återkomma till under våren. Du, som är berörd, skriv i POMS-bladet!

Du hittar också en rapport från POMS-International, en rese-rapport från Australien, recensioner, m.m..

Redaktionsgruppen har utökats med vår man i Malmö, Lars Lindeheim.

En GOD JUL och ett GOTT NYTT ÅR önskar
Ingrid, Karin, Lars och Marit



Utvecklingsstördas omsorger måste garanteras i lag!

FUB är intresseorganisationen för utvecklingsstörda och deras anhöriga. Det FUB för fram grundar sig på vad medlemmarna gett uttryck för mot bakgrund av egna erfarenheter.

Utvecklingsstörda själva har små eller inga möjligheter att bevaka sina intressen. Därför kräver FUB att deras rätt till goda omsorger garanteras i lag.

Nuvarande omsorgslag är 15 år gammal och till stora delar föråldrad. I dagens situation med krympande samhällsresurser behövs ett bättre lagskydd för utvecklingsstördas rätt till omsorger. Lagen måste därför göras om.

Omsorgskommittén föreslog i juni 1981 en ny lag på omsorgsområdet. I mars 1982 slutfördes ett omfattande remissarbete. Men propositionen till riksdagen låter vänta på sig. Oklarheten om den framtida utformningen av omsorgerna kan leda till att nödvändiga reformer bromsas eller stoppas.

Därför kräver FUB att propositionsarbetet påskyndas och leder fram till en ny lag med följande innehåll:

1. Lagen ska ange som målsättning att ge utvecklingsstörda möjlighet att leva som andra med goda levnadsvillkor i gemenskap med andra.
2. Lagen ska ange de viktigaste omsorgsformerna t ex daglig verksamhet, fritidsverksamhet, bostad i annat enskilt hem eller grupphem, hem för korttidsboende.
3. Landstingen ska som hittills vara ansvariga för dessa omsorgsformer.
4. Lagen ska slå fast den enskildes rätt till omsorger.
5. Staten ska genom socialstyrelsen ha insyn i verksamheten och kunna ingripa mot missförhållanden.
6. Lagen ska ge den enskilde rätt att överklaga till länsrätt om han inte får de omsorger han anser sig ha rätt till.
7. I omsorgslagen eller annan lag ska slås fast att utvecklingsstörda har rätt till social och medicinsk service av samhällets vanliga organ — precis som alla andra medborgare — när han kan ha nytta av det. Omsorgerna om utvecklingsstörda ska vara plusinsatser när speciella resurser eller speciellt kunnande behövs.
8. Lagen ska inte ha några bestämmelser om tvång mot enskilda utvecklingsstörda.

En sådan lag främjar integrering genom att garantera vissa omsorger som är förutsättning för att den utvecklingsstörde ska kunna leva ett normalt liv.



Riksförbundet FUB
För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna

Bengt-Olof Mattsson, Socialdepartementet:

"ÅRTIONDETS VIKTIGASTE FRÅGA....."

Ja, så betecknades frågan om en ev. ny omsorgslag vid den debatt som RFUB arrangerade i Industrihuset i Stockholm, måndagen den 14 nov.

Inför c:a 180 åhörare diskuterade panelen bl.a. huvudmannaskapet för de framtida omsorgerna. I panelen satt statssekreterare Sture Korpi (Socialdepartementet) under e.m. ersatt av Bengt-Olof Mattson, förbundsdirektör Valter Slunge (Landstingsförbundet), direktör Sune Eriksson (Svenska kommunförbundet), byråchef Karl Grunewald (Socialstyrelsen), byrådirektör Ingrid Lundborg (Skolöverstyrelsen), förbundsordförande Thorsten Nilsson (Riksförbundet FUB) samt förbundsjurist Allan Everitt (Riksförbundet FUB).

Thorsten Nilsson öppnade debatten med att i ett kraftfullt inlägg bl.a. kräva besked om "om och när propositionen kan väntas" eller åtminstone ett besked om att "någon proposition blir det inte förrän 1985 eller 1988 eller 1990." Vidare talade han med hänvisning till det flygblad som delats ut (se sid.) om vikten av en bibehållen pluslag för de utvecklingsstörda människorna samt om innehållet i denna. RFUB förordar dessutom ett sammanhållet huvudmannaskap för de särskilda omsorgerna, dvs fortsatt landstingskommunalt.

I debatten som sedan följde fick Sture Korpi möjlighet att svara på frågorna kring en ev. proposition. Som vanligt gavs inga definitiva besked. Korpi förtalte att en beredningsgrupp på Socialdepartementet (med representant från bl.a. RFUB) startar sitt arbete "idagarna och får några månader på sig". Arbetet bör således vara klart under nästa år. Vad beträffar innehållet i en kommande proposition sammanfattade Karl Grunewald något av dagens debatt när han framförde sin offentliga gissning: att det kommer en proposition

DEBATT SIDOR

Håller socialstyrelsens syn på de utvecklingsstörda på att förändras?

Frågan ställer Karin Olafsdottir i nr 60 med anledning av sommarkonferensen därför att vi överlät vår halvtimme för information till andra utanför socialstyrelsen, som ville redovisa sina forskningsupplägg. Karin, som säger att hon är en rabiat motståndare till beteendeterapi, menar att detta är ett teckan på att socialstyrelsens hittillsvarande syn på de utvecklingsstörda håller på att förändras. Som inlägg för det tar hon också ut ett stycke i vår skrift "Behandling av barn med Downs syndrom", som skrivits av sjukgymnasten Monica Steen, om att ett barn med Downs syndrom, som har en mycket slapp muskelatur som liten inte behöver bli en klumpig, tung tonåring med hängmage etc.

Jag tycker att Karin överdiagnostiserar! Slutsatsen att socialstyrelsen skulle ändrat sin syn på de utvecklingsstörda är verkligen djärv!

Vår uppgift är bl a att kartlägga problemområden och initiera forskning. Det är precis vad vi har gjort om självdestruktivitet, men vi har inte styrt forskningens innehåll eller medel. Det är socialstyrelsens vetenskapliga råd Lars Kebbon, som svarat för projekteringen, som vi följt ekonomiskt - det torde garantera objektivitet och allsidighet.

På handikappbyrån är vi mycket glada över det utvecklingsarbete som Monica Steen har gjort om sensorisk träning av barn med Downs syndrom. I sitt avsnitt skriver hon också om att man kan lära sig att anpassa behandlingen och öka kraven allteftersom framstegen kommer, genom en god kontakt med någon som är specialutbildad i barnpsykologi och utvecklingsneurologiska behandlingsmetoder.

Hennes träningsprogram kan inte tas som intäkt för en ändring av de övergripande målen för psykiskt utvecklingsstörda eller andra handikappade från vår sida.

I början på 50-talet var det en strid mellan medicinare och pedagoger om vem som visste och kunde bäst om de sinnesslöa (som det hette på den tiden).

I slutet på 50-talet var det en strid eller i varje fall en oenighet mellan pedagoger och socialvårdare.

Under slutet av 60-talet fanns det en motsvarande debatt mellan medicinare och psykologer.

Inte skall väl 80-talet karaktäriseras av en strid mellan psykologer och psykologer?

Med hälsningar från
handikappbyrån genom
Karl Grunewald

Örjan Swahn:

ANG. REAKTIONER PÅ POMS SOMMARKONFERENS I NR. 60.

Självskadande beteende och beteendeterapi är var för sig företeelser som lätt väcker heta känslor.

Kring mitt planerade forskningsprojekt har dessa företeelser kopplats samman vilket resulterat i de reaktioner som stod att läsa i POMS-bladet nr. 60.

Först vill jag berätta för er som inte deltog i POMS-konferensen i Marieborg, att jag där höll ett ca 30 minuter långt föredrag. Denna korta tid valde jag att ägna åt en mycket kortfattad översikt om den empiri som finns angående orsaker och åtgärder.

Hur kom det sig att jag var där?

Som många vet genomförde Socialstyrelsen 1982 en inventering om förekomsten av självskadande beteende hos alla omsorgsförtecknade i Sverige. Denna inventering i sig väckte heta känslor har jag förstått.

I början av 1983 kom de preliminära resultaten som visade att ca 4 % av alla omsorgsförtecknade uppvisar självskadande beteende i någon omfattning. Man fann att problemet förekommer hos personer med olika grad av begåvningshandikapp och i skilda boendeformer, men med en klar övervikt hos gravt utvecklingsstörda boende på vårdhem och specialsjukhus.

Resultatet oroadde många och omräknat i personer finns alltså ca 1500 omsorgstagare som på olika sätt skadar sig själva.

Inventeringsmaterialet bearbetades av MR-gruppen i Uppsala och dess ledare Lars Kebbon sammankallade en referensgrupp där olika personer och organisationer med intresse i denna fråga samlades för att samla upp idéer, och för att diskutera en samlad handlingsstrategi för forsknings- och utvecklingsinsatser på området.

Deltagare i referensgruppen var representanter från RFUB, RSMH, Stockholms läns landsting, MR-gruppen och Stiftelsen ALA. Jag deltog också. Ett flertal möjliga projekt utifrån olika ansatser har diskuterats och i nuläget har två av dessa hunnit en bit in i planeringsarbetet. Det ena gäller epidemiologisk forskning och leds av Lars Kebbon och Sven-Inge Windahl vid MR-gruppen och det andra är ett behandlingsforskningsprojekt som är i Stiftelsen ALA:s regi. Jag arbetar med det sist nämnda. Poängteras bör att alla vi i referensgruppen önskar och arbetar för att så mycken aktivitet som möjligt kommer igång, helst från många olika synvinklar.

Så kom det sig alltså att Sven-Inge Windahl och jag inbjöds att tala på POMS-konferensen. Jag var alldeles i början av mitt planeringsarbete och valde alltså att redovisa den kunskap som jag funnit beskriven i litteraturen och kunde bara i allmänna ordalag berätta att utgångspunkten för mitt arbete är de analyser av problemet vilka genererat behandlings-

modeller med dokumenterad effekt, oavsett teoretisk infallsvinkel. Men detta är bara början, för projektets uppgift blir sedan att sätta in dessa metoder i sitt rätta sammanhang, nämligen omsorgsverksamheten i Sverige med våra lagar, värderingar och övergripande mål.

Eftersom alla inblandade vet att man i denna forskning kommer att ställas inför etiska problem oavsett teoretisk inriktning så har vi givetvis planerat utifrån detta. Också här kan vi ur litteraturen dra nytta av andras erfarenheter.

All analys och alla behandlingsåtgärder sker i samråd med föräldrar, god man, vårdansvariga, avd. personal, psykolog, läkare, lokala FUB etc. Alla planerade behandlingsåtgärder bedöms i förväg av ovanstående samt en etisk referensgrupp vilken är helt fristående från projektet med representanter från exv. RFUB, RSMH och RFPB.

Givetvis kommer gällande lagar, bestämmelser och värderingar att vara utgångspunkten för val av åtgärder.

För att återgå till mitt föredrag i Marieborg. Anledningen till att jag till största delen talade om inlärningspsykologiska förklarings- och behandlingsmodeller var inte enbart att jag själv arbetar beteendeterapeutiskt till vardags utan, fr.a. att den dokumenterade empiri som finns här i världen till övervägande delen kommer ur den ansatsen vilket var och en som gör en inventering av litteraturen kommer att finna.

POMS-konferensen handlade uppenbarligen till största delen om beteendeterapi och väckte många frågor hos deltagarna som inte hann bli besvarade. Jag kan därför förstå om det "brast något" inom somliga åhörare då jag som näst sista föredragare berättade om var forskningsfronten går internationellt då det gäller självskadande beteende samt nämnde mitt framtida projekt.

Jag måste dock säga att flera av reaktionerna i POMS-bladet nr. 60 gjorde mig mycket bestört och ledsen. Jag tycker mig kunna läsa ut av dessa inlägg att jag automatiskt har placerat i ett fack där en rad honnörsord inte tycks vara tillämpliga, t. ex.: förståelse, glädje, mod, fantasi, helhetssyn på människan, god människosyn, inneha psykologiska kunskaper. Det känns tråkigt att så lättvindigt bli etiketterad och befunnen olämplig.

Jag och mitt projekt har också förknippats med frågan om deinstitutionalisering och normalisering samt med övergripande socialpolitiska och ekonomiska problem på ett sätt som jag står helt främmande inför.

Mina motiv för att arbeta med detta problem är helt och hållet humanistiska och det känns svårt då man insinuerar att jag skulle vara för de olämpliga institutionsmiljöernas bevarande eller att jag skulle ha som motiv att inskränka de ekonomiska resurserna för de utvecklingsstörda, eller godtroget låta mig utnyttjas av dem som skulle kunna ha sådana intressen.

Jag är som modern beteendeterapeut, verksam på 80-talet, medveten om den rabiata framtoning som flera förespråkare antog på tidigt 60-tal. Jag är också medveten om att

beteendeterapi liksom många andra terapiverksamheter kan missbrukas och appliceras lösryckt från ett vidare sammanhang.

Visst finns exempel på kulturer där man i allt för hög grad är fixerad vid effektivitet mätt i form av "billiga" behandlingsmetoder och att även beteendeterapi där ibland blivit alltför begränsad i sin analys och då fått en ytlig framtoning.

Jag kan inte här göra annat än att deklarerera att jag inte automatiskt omfattar allt som sagts och gjorts under beteckningen beteendeterapi, utan att jag också har en helhetssyn och arbetar på ett sätt som inte bryter av från våra svenska värderingar.

Jag ser dock personligen inget hinder i att arbeta för en övergripande förändring av utvecklingsstördas livsbetingelser exv. via POMS, och att samtidigt göra vad jag kan för att hjälpa de individer som skadar sig själva. Förutom en önskan att minska mänskligt lidande tror jag att individuell behandling kan påskynda normalisering då jag fruktar att de självskadande gravt utvecklingsstörda blir bland de sista som kommer att få lämna de olämpliga miljöerna på institutioner och att ibland just det självskadande beteendet i sig är det som hindrar individen att få flytta till andra boendeformer.

Jag tror att vi psykologer genom att arbeta tillsammans på olika plan snabbare kan nå våra gemensamma mål. Genom att noga tillägna oss den empiri som finns och den empiri som förhoppningsvis kommer ur Sven-Ingés, mitt och andras projekt, kan vi få ytterligare kraft bakom kravet på vettiga levnadsförhållanden för utvecklingsstörda och visa hur dessa påverkar individer.

Hälsningar

OBS! MANUSSTOPP OBS!

Vi måste ha Dina bidrag senast den 31/1.

STAFFAN STÅLFORS :

Inga, du ställer en moralisk fråga till oss psykologer:

"Kan alla psykologiska behandlingsmodeller ta hänsyn till kravet på en fullvärdig människosyn" eller "är vi psykologer alltid medvetna om vi brukar behandlingsmetoden på ett etiskt riktigt sätt"?

Är det så jag som läsare ska förstå ditt budskap som var en reaktion på POMS sommarkonferens?

Jag ansluter mig till dig och känner en stark oro inför att psykologer inte alltid är beredda att pröva vilka konsekvenser deras vetenskap/teoribildning får.

Precis som för alla andra yrkesmänniskor i vårt samhälle gäller att respekten för människan som en unik individ inte får undergrävas. Tyvärr får man höra uppfattningar av följande slag: "Frågan om människosyn är för mig ointressant. Jag studerar endast mänskligt beteende och lär ut behandlingsstrategier. Och fungerar de så är det bra!"

I samband med psykologisk verksamhet på vårdhem är den här frågan högaktuell. Starkt förenklat kan man fråga sig: Ska psykologiska behandlingsmetoder användas i arbetet mot vårdhemsboende när det numera är ett känt faktum att lokala institutioner alltid är skadliga för människor!

I just detta sammanhang borde psykologer göra klart för sig av andra: Jag utför inget psykologiskt behandlingsarbete förrän livsmiljön för dessa vårdhemspatienter uppfyller vissa minimikrav på människovärdighet. Och vad dessa människokrav handlar om är att ge utrymme för självkänslans bärande delar. Det handlar om trygghet, det handlar om respekt för den boendes vilja, det handlar om att den boende ska ha möjlighet att ta initiativ.

"Vi psykologer måste ställa upp på de utvecklingsstördas sida!"

Ny forskningsrapport:

Lennart Danielsson
Ingrid Liljerot
MÄNNISKOKUNSKAP UR ETT HELHETSPERSPEKTIV

Institutionen för specialpedagogik, Göteborgs
Universitet, Box 1010, 431 26 Möndal.

Recenseras i nästa nummer.

FORSKNING KRING SJÄLVDESTRUKTIVT BETEENDE INOM OMSORGSVERKSAMHETEN

- INFORMATION OCH SYNPUNKTER -

Sven-Inge Windahl, MR-Projektet

Två forskningsprojekt har beviljats anslagsmedel för forskning kring självdestruktivt beteende (SDB) under tre till fyra år framåt.

Projektet kommer att angripa SDB-problematiken på olika nivåer:

Det ena - med Sven-Inge Windahl (undertecknad) som projektledare och med anknytning till MR-gruppen - är av epidemiologisk och orsakspenetrerande karaktär.

Det andre - med Örjan Swahn som projektledare och med anknytning till ALA-gruppen - kommer att fokusera behandlingsaspekten utifrån beteendeterapeutisk utgångspunkt.

Kommentar till Örjan Swahns ALA-anknutna projekt

Från min forskningshorisont inom MR-gruppen ser jag med tillfredsställelse att beteendeterapeutiskt inriktad behandlingsforskning nu får en möjlighet att pröva sina krafter på SDB. Det vore enligt min mening oförsvarligt att förvägra exempelvis gravt utvecklingsstörda och institutionsboende SDB-personer (den grupp som har högst SDB-prevalens) tillgång till en behandlingsmetod (eller snarare uppsättning av metoder) som varit föremål för mer omfattande vetenskaplig prövning än kanske någon annan. Alldeles speciellt som en ytterst liten systematisk behandlingsinsats kommit denna grupp till del överhuvudtaget!

Viktigt med mångsidighet

Det är emellertid mycket viktigt att utveckling och prövning av metoder kan ske utifrån många olika utgångspunkter och teoretiska referensramar. Så skulle det vara ytterligt välkommet med metodutveckling utifrån psykodynamiskt perspektiv, utifrån kommunikationsteoretiskt perspektiv liksom utifrån normaliseringsprincipen.

Den referensgrupp (initierad av Socialstyrelsen och ledd av docent Lars Kebbon, MR-gruppen) som förberedde framarbetandet av de två nu befintliga forskningsprojekten, har också verkat för att etablera kontakt med personer, intresserade av att bedriva utvecklings- och forskningsarbete utifrån andra utgångspunkter än just beteende-terapeutiska. Det arbetet har inte krönts med någon omedelbar framgång, men det fortgår oförtrutet.

Det är min förhoppning att det skall bli möjligt att anknyta också behandlingsforskning utifrån andra utgångspunkter till ett brett forskningsprogram kring SDB.

Fundersam

Man blir dock något fundersam, när man tar del av flera diskussionsinlägg kring beteendeterapi och SDB i det senaste POMS-bladet. Man får det intrycket att företrädare för andra perspektiv lägger ned mera energi på att förfasa sig över att beteendeterapi nu seglar upp som en behandlingsform för SDB inom svensk omsorgsverksamhet än att utveckla egna behandlingsmetoder. Man får hoppas att detta endast är en yrvaken och tillfällig reaktion.

MR-gruppens SDB-projekt vill stödja olika slags behandlingsinitiativ

Projektet som ju främst kommer att genomföra epidemiologiska och orsakspenetrerande studier kommer inte att bedriva behandling i egen regi. Däremot har en viss projektresurs avsatts för att på olika sätt stödja personer, som är intresserade av att planlägga, genomföra och redovisa behandlingsförsök kring SDB. Från projektets sida kan vi inte hjälpa till med själva behandlingsarbetet, men vi kan hjälpa till med råd och handledning, när det gäller behandlingsuppläggning och vi kan också ge en hjälpande hand i utvärderingsfasen. Någon har kanske redan genomfört eller medverkat i genomförandet av behandlingsinsatser, som han/hon skulle vilja ha skriftligt redovisade. Här kan vi ställa upp med rådgivning och handledning vid författandet av rapporter - på olika ambitionsnivåer.

Boende-normalisering inom omsorgerna - en metod som bör utvärderas

Jag har ovan antytt brister ifråga om metoder och systematiska satsningar när det gäller angrepp av SDB-problematiken inom omsorgsverksamheten. På ett mer övergripande omsorgspolitiskt plan finns anledning att ifrågasätta detta. Omsorgspsykologerna har ju genom sitt övergripande socialpsykologiska perspektiv bidragit till normaliseringen av de utvecklingsstördas livsvillkor på ett mycket omfattande och djupgående sätt. Ett speciellt viktigt inslag har boende-normaliseringen utgjort.

I själva verket kan boende-normaliseringen betraktas som en generell metod (både preventiv och terapeutisk) för att angripa problembeteenden av typ SDB. Den statistik som idag finns tillgänglig kring SDB-förekomsten bland utvecklingsstörda ger utrymme för tolkningen att det idag endast finns ett fåtal SDB-fall bland barn och ungdomar. Det kan förhålla sig så att den generella metoden - boendenormalisering - återverkat mycket starkt på SDB-förekomsten genom utflyttning av barn och ungdomar från stora traditionella vårdinstitutioner till ett mindre, decentraliserat och mer hemligt kollektivt boende (gruppboende/elevhem) och genom stödinsatser till hemmen, vilket innebär att även gravt utvecklingsstörda har möjlighet att bo kvar i föräldrahem eller annat enskilt hem i barndomen och tidiga ungdomsår.

Kanske förhåller det sig rent av så att boendenormaliseringen under 70-talet och tidigt 80-tal bringat ned SDB-prevalensen i de yngre åldersgrupperna till ett minimum. Effekterna kan vara av en sådan storleksordning att ingen mer fokuserad och individriktad behandlingsmetod har en möjlighet att ens komma i närheten därav.

Det kan förhålla sig så, men det är långt ifrån säkert. Omsorgspsykologerna har varit skickliga i att driva på utvecklingen mot ökad boendenormalisering men har samtidigt varit betydligt mindre skickliga när det gäller att utvärdera effekterna av denna satsning. Det får anses viktigt att en betydligt större satsning görs just på utvärderingsaspekten i den närmaste framtiden.

Inom ramen för MR-gruppens SDB-projekt har jag för avsikt att försöka värdera boende-normaliseringens effekter på SDB-förekomst bl a

genom att undersöka förändring i SDB hos barn/ungdomar som flyttar ut från stora traditionella vårdinstitutioner till mindre och mer normala boendeenheter

och

genom att undersöka vad som ur SDB-förekomst händer med de utvecklingsstörda barn och ungdomar, som idag lämnar föräldrahemmen och placeras i mindre gruppboendestäder. Producerar (om man får uttrycka det så) detta nya kollektiva boende mindre SDB-fall än vad det tidigare, traditionella institutionsboendet gjorde?

Här är jag angelägen om att få hjälp från omsorgspsykologerna. En del har kanske förslag och ideer kring utvärderings-uppläggningar. Andra kanske själva är intresserade av att göra egna insatser inom det angivna utvärderingsområdet. Kanske är det så att man just i Ditt landsting är i färd med att avveckla barnvårdshemmet (eller kanske nyligen har genomfört en sådan avveckling). Just i dessa aktuella boendeförändrings-situationer borde det vara speciellt angeläget och fruktbart att studera SDB-förekomsten och dess förändring över tid. Jag är ytterligt tacksam att få alla slags tips förslag och upplysningar.

Några i tiden näraliggande insatser inom MR-gruppens SDB-projekt

Det som nu står närmast på programmet är att skriva färdigt en rapport kring resultaten från Socialstyrelsens inventeringsundersökning kring SDB, 1982. I rapporten vill jag också försöka ta upp resultat från Teut Wallners mer intensiva institutions-inventering i Stockholms landsting (Carlslund, Åkersberga m fl institutioner) innevarande år. Min avsikt är även att försöka relatera de svenska inventeringsresultaten till motsvarande i utländska epidemiologiska undersökningar.

Med all sannolikhet kommer - trots Socialstyrelsens genomförda inventeringsundersökningar - en viss osäkerhet ifråga om SDB-prevalens att kvarstå. Planer finns därför på att under 1984 genomföra en mycket intensiv totalundersökning inom ett landsting vad gäller SDB-förekomsten. I det avseendet finns gemensamma intressen med Örjan Swahns ALA-anknutna projekt och det är därför troligt att inventeringssamverkan kommer att ske.

Förmodligen blir Uppsala det landsting som kommer att utväljas. Något formellt inventeringsbeslut har ännu inte fattats men förhandskontakterna med landstinget har varit positiva.

Sedan en tid tillbaka är jag också sysselsatt med att försöka beskriva SDB-utvecklingen och livskarriären (till stor del utifrån journalstudier) för samtliga SDB-personer, födda 1951 och senare, i Södermanlands läns landsting. Jag hoppas att via en sådan pilotstudie kunna få ett bättre grepp dels över de generella dragen i SDB-förloppet och dels över orsaksfaktorerna bakom uppkomsten av SDB. Någon form av avrapportering kan förväntas under 1984.

I linje med vad som ovan sagts om vikten av att utvärdera boendenormaliseringens effekter, så kommer, under 1984, effekterna på SDB-förekomsten av utflyttningen från Jättunas barnvårdhem till decentraliserat elevhemsboende att närmare studeras. Också denna pilotstudie genomförs i Södermanlands läns landsting.

Information om SDB-konferens

Slutligen är det i sammanhanget viktigt att informera om att Socialstyrelsens tilltänkta konferens kring beteende-terapi i dec (den som erhållit en specialmarkering i POMS-bladet!) inte blir av. I stället verkar det troligt, utifrån de förberedande kontakter som tagits, att Socialstyrelsens konferensinitiativ överflyttas till MR-gruppen i Uppsala, som får i uppdrag att under försommaren 1984 (datum har ännu inte specificerats) anordna en konferens med bred inriktning på självdestruktivt beteende: förekomst, orsaker, prevention och behandling.

Så vitt jag förstår bör konferensen kunna utgöra en värdefull träffpunkt för personer, som har intresse av att informera (sig) och diskutera kring SDB i olika avseenden. När det just gäller behandlingsaspekten så är det givetvis viktigt att försöka få med personer som är villiga att presentera ideer kring och erfarenheter av SDB-behandling utifrån många olika utgångspunkter och referensramar. En konferens av detta breda slag bör också kunna fungera som ett första steg mot en mer mångfacetterad utvecklings- och försöksverksamhet. Jag tycker det är alldeles speciellt viktigt att

"vanliga omsorgspsykologer" möter upp - inte för att angripa beteendeterapin i första hand - utan för att presentera egna behandlingsriktlinjer utifrån sina speciella utgångspunkter.

Det får inte bli så att endast en samling beteendeterapeuter möter upp - det finns kanske en viss risk för det, eftersom dessa väl i nuläget är i empiriskt och metodiskt överläge. (Ta det sista som en utmaning!)

Sven-Inge Windahl
Projekt Mental Retardation
Ulleråkers sjukhus
750 17 UPPSALA

BOKTIPS FRÅN TEUT WALLNER:

För de som vill sätta sig in i beteendemodifikationens etiska aspekter rekommenderar Teut "Behavior Modifikation for the mentally handicapped" av William Yule och Janet Carr.

Angående kritiken mot innehållet i Sommarkonferensen.

Vi tycker också, så här i efterhand, att vi, som programansvariga, borde ha sett till att mera utrymme för diskussion skulle ha funnits vid Sommarkonferensen. Däremot har vi inte "smugit" in något ämne. Det har klart framgått av informationen inför konferensen att Mogens och Preben arbetade med beteendeterapeutiska tekniker. Vi tycker att vi bör hålla oss á jour med olika behandlingsmodeller.

För att undanröja eventuella missförstånd vill vi i styrelsen framhålla att detta är vårt ansvar. Den krets som arrangerade konferensen gjorde ett utomordentligt arbete.

Styrelsen i POMS

Dela med Dig av detta digra och läsvärda nummer till Dina arbetskamrater och andra intresserade! Hänvisa eventuella nya prenumeranter till: Eva Jonsson, Talgoxvägen 28, 752 52 Uppsala.

Styrelsens sida

NYA KRETSOMBUD

Vi har nu fått ytterligare ett par nya kretsombud

AC - län Kjell Marklund

C - län Brita Lindroth

PSYKOLOGENS ROLL PÅ VÄRDHEM

Konferensen kring detta tema planeras till början av februari (innan sportloven sätter igång). Konferensen kommer att äga rum i Stockholmstrakten.

SOMMARKONFERENSEN 1984

Sommarkonferensen kommer att gå av stapeln den 13 - 15 juni. Styrelsen kommer att tillfråga T, W och X-län om värdskapet. Karlskoga folkhögskola är föreslagen som konferenslokal. Det är ju ett beprövat ställe, där vi haft flera fina sommarkonferenser tidigare.....

Programmet för konferensen är inte klart men sannolikt kommer vi under en del av tiden att få ny information om kommande lagstiftning och/eller utvecklingen av samordnad barnhabilitering. Vi behöver mer idéer till sommarkonferensen. Hör av er till Anna-Liss Åkesson tel: 0755/ 374 76, som numera är styrelsens konferenssamordnare.

FRÅN VÅR KASSÖR

Det har tyvärr visat sig att många inte betalar in konferensavgiften till POMS-konferenserna. I fortsättningen kommer inbetalningen av konferensavgiften att vara ett villkor för anmälan. Om det senare visar sig att man inte kan/får åka på konferensen betalar kassören tillbaka avgiften på uppmaning. Just nu går det åt en massa onödig tid för vår kassör att i efterhand påminna enskilda POMS-are och landsting runt om i landet om "gamla" avgifter. Det finns faktiskt några som ännu inte betalt konferensavgiften för sommarkonferensen i Lerum-82!

Om du vet med dig att du inte betalt konferensavgift så sätt in pengarna på postgiro 35 89 78 - 5det är aldrig för sent!

För styrelsen

Gunilla Elinder

INBJUDAN TILL ARBETSKONFERENS

ATT ARBETA SOM PSYKOLOG PÅ VÅRDHEM OCH INSTITUTIONER.

Socialstyrelsen arrangerade i våras en konferens om psykologers arbetsuppgifter på vårdhem. Den konferensen satte igång diskussioner kring hur psykologarbete på vårdhem skulle bedrivas - innehåll, organisation, ansvar och så vidare. Efter denna konferens har Socialstyrelsen även inkommit med en begäran till POMS om synpunkter på institutionspsykologers arbetsuppgifter. Denna konferens är en direkt följd av dessa två händelser och det arbetsmaterial som konferensen producerar kommer att ligga som underlag för POMS synpunkter i frågan.

En klart uttalad vårdideologisk grundinställning måste vara utgångspunkten också för psykologer som arbetar på vårdhem och institutioner. Integrering, samhällsdeltagande, normalisering och lilla gruppens princip är sådana vårdideologiska portaluttryck. Målet blir att genom psykologinsatser, i samverkan med andra, förändra och öppna vårdhem och institutioner för att dessa mål kan ges förutsättningar att realiseras.

Som psykolog arbetar Du i många olika roller och med olika arbetsuppgifter - man är behandlare, utbildare, administratör, handledare och så vidare. Eftersom vi som psykologer har en rik och väldokumenterad kunskap om institutioners skadliga effekter och begränsningar så måste en avveckling av institutioner vara det generellt styrande målet för alla dessa varierade arbetsinsatser. För många vårdhem och institutioner är det konkreta avvecklingsalternativet bara ett långsiktigt mål och där blir istället en meningsfull utgångspunkt ett succesivt öppnande och en förändring av institutionen som på sikt ger bättre förutsättningar för en avveckling. Det är detta senare perspektiv som konferensen kommer att handla om.

Denna arbetskonferens kommer alltså att beskriva psykologarbete i ett förändringsperspektiv - hur vi som psykologer genom olika arbetsinsatser kan medverka till att lösa upp stela ramar och förutsättningar som förhindrar och försvårar en framtida utveckling mot integrerade bostäder, fritid och verksamhet. Vid konferensen syftar vi till att utarbeta, beskriva och dokumentera konkreta arbetssätt utgående från ett antal olika vårdideologiska ställningstaganden.

De huvudsakliga arbetsuppgifter vi som psykologer har i detta förändringsarbete är:

- att befrämja ett utåtriktat arbetssätt och utveckla kontakterna med det omgivande samhället.
- att befrämja avdelningarnas självständighetsgörelse genom att med olika arbetsinsatser motverka de sammanhållande krafterna som finns på en institution.
- att befrämja en positiv individuell utveckling för de utvecklingsstörda som bor på institutionen genom att vidareutveckla naturliga vardagsmönster och livsvillkor.

ARBETSGRUPPEN

VÄLKOMNA!

PRELIMINÄRT PROGRAM: PSYKOLOGARBETE PÅ VÅRDHEM OCH INSTITUTIONER.

TISDAG

Inkvartering

Presentation av deltagarna, program och konferensens syfte.

Thomas Ohlsson: Visning av bildband

Kent Ericsson: Historik, segregering-integrering; avveckling-
utveckling-alternativ.

LUNCH

Bo Lerman: Presentation av arbetsmål och vårdideologiska
ställningstaganden.

Peter Brusén: Presentation av arbetssätt och metoder

Arbete i smågrupper och sammanfattning i storgrupp

MIDDAG

Fortsatt arbete i smågrupper

ONSDAG

FRUKOST

Genomgång av syftet med dagens arbetspass

Arbete med: att i smågrupper utarbeta konkreta arbetssätt
utgående från ställningstaganden, metoder och
kunskaper. Exempel på frågeställningar:

- dagcenter
- personalutbildning
- utveckling av innehåll i bostad och fritid
- avveckling av institutionerna
- utveckling av integrerade alternativ
- utvecklande och utnyttjande av olika samhällsresurser
- anhöriga
- distriktsanknytning
- självständighetsgörande åt avdelningar

LUNCH

Fortsatt diskussion och arbet i smågrupperna

Sammanfattning av dagens arbete och konferensen i helhet

Avslutning

VARFÖR AVVECKLA INSTITUTIONER?

KENT ERICSSON

PROBLEMET "TVÅ OMSORGSVÄRLDAR"

Vad menas med "två omsorgsvärldar" ?

Omsorger för förståndshandikappade personer bedrivs för närvarande inom såväl institutionella som integrerade omsorgsformer. Till de förra hör vårdhem av skilda slag och till de senare hör t ex integrerade kollektiva boendeformer, undervisning i skolor för icke handikappade barn samt externa dagcenter.

Institutionella omsorgsformerna skiljer sig från de integrerade i flera viktiga avseenden. Inom institutionella omsorgsformer gör därför förståndshandikappade personer erfarenheter som inte förekommer inom integrerade. Inom integrerade omsorgsformer har personen tätare kontakter med samhället än inom institutionen.

Den "värld" som den förståndshandikappade personen får uppleva om han lever på institution är en annan än den "värld" som blir möjlig om personen lever inom integrerade omsorgsformer. Inom omsorgsverksamheten finns det således "två omsorgsvärldar" som kan erbjudas förståndshandikappade personer.

Problemet

Med "normaliseringsprincipen" har man tagit ställning för dessa handikappade personers rätt att leva i det ordinarie samhället, med ett adekvat stöd och under samma vardagsmönster och livsvillkor som icke handikappade medborgare lever under.

Problemet "två omsorgsvärldar" innebär att man konstaterar att ett liv i det ordinarie samhället är möjligt enbart genom integrerade omsorgsformer, och att institutionella omsorgsformer istället leder till en avvikande tillvaro. Problemet uppstår i motsättningen mellan dessa omsorgsvärldar inom en omsorgsverksamhet i landet med cirka 10.000 personer på institution, men som domineras av integrerade omsorgsformer.

Självklart går det att utveckla omsorgsformer så att en person inom den institutionella eller den integrerade omsorgsvärlden kan få en bättre tillvaro. Institutionen kan förbättras så att alla får eget rum och den sociala metodiken kan utvecklas så

att de förståndshandikappade personernas samhällsdeltagande fördjupas. Kvantitativa förbättringar kan göras inom institutionella och integrerade omsorgsformer. Men kvalitativa förändringar kan inte genomföras så att institutionella omsorgsformer övergår till att bli integrerade omsorgsformer.

Att en omsorgsverksamhet erbjuder förståndshandikappade personer ett liv inom den ena av två omsorgsvärldar, där bara den ena erbjuder ett liv som är önskvärt utifrån omsorgsverksamhetens mål, är ett allvarligt problem. För att alla förståndshandikappade personer skall få leva inom den omsorgsvärld som man strävar mot, fordras att institutionella omsorgsformer ersätts med integrerade.

SKILLNADER MELLAN INSTITUTIONELLA OCH INTEGRERADE OMSORGSFORMER

Bakgrund

De institutionella omsorgsformerna har en helt annan bakgrund än de integrerade. Till de förstnämnda hör vårdhem men också specialsjukhus och till det senare hör bl a integrerade bostäder undervisning i skolor för icke handikappade och externa dagcenter.

När omsorger för denna handikappgrupp började organiseras under 1800-talets senare hälft, bedrevs verksamhet för alla genom anstalter. Men snart gjorde man skillnad mellan personer som ansågs vara "bildbara" eller "obildbara". För de "bildbara" utvecklades undervisningen vid skolanstalterna och arbetshemmen tillkom för att ge arbete till vuxna som lämnat skolanstalten. De "obildbara" fick lämna skolanstalterna och fördes istället över till "asylen".

Dagens integrerade omsorger har sin grund i dåtida omsorger för de "bildbara". Den särskilda undervisning som bedrevs vid externat, tillkom i mycket begränsad form redan vid början av sekelskiftet, men under slutet av 30-talet tilltog den i omfattning genom lärargruppens allt aktivare arbete. Externatundervisning har en mer undanskymd roll i 1944 års lag, men får en starkare roll i 1954 års lag. I denna konstateras också att om man skapar omsorger i samhället för barn och ungdomar, måste man också ta konsekvenserna för dem som vuxna. Man föreskriver därför att det skall finnas "öppenvård", dvs inackorderingshem och externa arbets- och sysselsättningsavdelningar. Inackorderingshem finns fortfarande kvar medan sysselsättningsavdelningarna har utvecklats till att bli dagens externa dagcenter.

De asylor som skapades för personer som bedömdes "obildbara" är i grunden samma anstaltsform som idag benämns centralt vårdhem. Under åren efter andra världskriget har det dock pågått ett arbete för upprustning och ombyggnation på dessa för att åstadkomma en ökad levnadsstandard.

De förståndshandikappade personerna

Av tradition har institutionella och integrerade omsorgsformer fått ansvara för personer med olika art och grad av handikapp. De institutionella omsorgsformerna har främst varit avsedda för personer med handikapp av svårare slag, medan de integrerade främst erbjuds till personer med lättare handikapp. Även om uttrycken "bildbar" och "obildbar" inte längre finns, förekommer fortfarande samma arbetssätt. Under 70-talet har utvecklingen systematiskt lett till att personer med lättare handikapp fått del av de integrerade omsorgsformerna.

Institutionella och integrerade omsorgsformer skiljer sig från varandra i strukturella avseenden. Storlek är ett av dem. Typiskt för institutionella omsorgsformer är att man arbetar med stora grupper. Själva institutionen är stor och de primärgrupper som man arbetar med är också stora. De gamla specialsjukhusen hade över 1000 platser och dagens "moderna" lokala vårdhem ger omsorger för ett 50-tal personer. De centrala vårdhemmen har plats för 100 - 200 personer. Även vårdavdelningarna på dessa institutioner är ofta stora. De integrerade omsorgsformerna präglas däremot av "den lilla gruppens princip", dvs en primärgrupp med fyra - sex personer. Arbetar man med flera primärgrupper inom en omsorgsenhet, exempelvis en bostadsgrupp, är den inte lokaliserad till samma område, och ger totalt omsorger för ett 20-tal personer.

Lokalisering skiljer också dessa omsorger åt. Institutionen är lokaliserad till en och samma plats, institutionsområdet och detta är förlagt till en plats vid sidan av det ordinarie samhället. Det kan vara i utkanten av en ort eller på en mer avskild plats på landsbygden. Integrerade omsorgsformer är lokaliserade till platser i det ordinarie samhället, där icke handikappade medborgare lever. Bostäder för handikappade är därför förlagda till bostadsområden där icke handikappade lever och arbete för handikappade till de platser där allmänheten arbetar. Det innebär också att integrerade omsorgsformer för boende och daglig verksamhet förläggs till olika platser på orten.

Förhållandet boende - daglig verksamhet är ytterligare en av de strukturella faktorerna som skiljer de institutionella från de integrerade omsorgsformerna. Totalitet är ett karaktäristiskt drag för institutionella omsorgsformer, vilket innebär att såväl boende som daglig verksamhet är förlagd till ett och samma område. Detta innebär att personens vardag huvudsakligen äger rum på samma plats, inom samma omsorgsenhet. De integrerade omsorgsformerna karaktäriseras av att bostad och daglig verksamhet finns på olika platser, vilket innebär att personen får uppleva två miljöer i samhället.

I ansvarsfrågor skiljer sig också institutionella och integrerade omsorgsformer. Inom de institutionella råder en centralisering av ansvar, medan integrerade omsorger präglas av decentralisering. För personal som arbetar i direkt kontakt med de förståndshandikappade personerna, är därför närheten till ansvar och befogenheter större inom de integrerade än inom de institutionella omsorgsformer.

Levnadsstandard

Det finns dessutom skillnader med avseende på levnadsstandard mellan dessa två typer av omsorgsformer. Inom de institutionella omsorgsformerna saknas delar som krävs för att förståndshandikappade personer skall kunna leva under normala vardagsmönster och livsvillkor.

Inom institutionella omsorgsformer är det ingen självklarhet när det gäller bostad att varje person har sitt eget rum. Det är inte heller en självklarhet att man lever i en liten grupp, utan primärgruppen som man tillhör kan vara förhållandevis stor. Det är inte heller en självklarhet att det finns ett riktigt kök i bostaden på institutionen, eftersom centralköket ofta har det fulla ansvaret för matlagning. När det gäller daglig verksamhet är det ingen självklarhet inom institutionella omsorgsformer att alla har full daglig verksamhet.

Inom integrerade omsorgsformer är det dock självklart att de har ett innehåll som ger en högre levnadsstandard. Det är självklart att man har ett eget rum och att det finns ett kök i bostaden. Det är också självklart att man lever i en liten grupp. När det gäller daglig verksamhet karaktäriseras de integrerade omsorgsformerna av att varje person har omsorger för såväl bostad som daglig verksamhet.

De förståndshandikappade personernas relation till det ordinarie samhället

En mer grundläggande skillnad mellan institutionella och integrerade omsorgsformer är den syn som man har på relationen mellan den förståndshandikappade personen och det ordinarie samhället. De institutionella omsorgsformerna har tillkommit mot en bakgrund av strävan efter att skilja förståndshandikappade personer från det ordinarie samhället. Motiven för detta avskiljande har varierat under den 100-åriga period som institutionerna har existerat. Det har funnits såväl optimistiska som pessimistiska motiv. De har dock alla haft som konsekvens att förståndshandikappade personer avskiljs från icke handikappade i det ordinarie samhället.

Integrerade omsorgsformer har tillkommit med syfte att skapa ett närmande mellan handikappade och icke handikappade personer i samhället. Bakom detta ligger en grundinställning om att förståndshandikappade personer har medborgliga rättigheter som innebär att de skall leva sitt liv i samhället där icke handikappade medborgare lever.

Skilda livsmiljöer - olika erfarenheter av samhället

Genom dessa organisatoriska skillnader kommer de också att finnas variationer i de livsmiljöer, som de erbjuder de förståndshandikappade personerna. Med livsmiljöer menas här platser, miljöer och sociala situationer som den förståndshandikappade personen lever i och har möjlighet att utnyttja, exempelvis bostad, arbetsplats eller plats för annan daglig verksamhet samt miljöer och sociala situationer för fritid.

De livsmiljöer som förståndshandikappade personer får del av inom institutionella omsorgsformer är i första hand vårdavdelningen, eftersom den har en central roll på ett vårdhem. Det är inte självklart att personen får uppleva daglig verksamhet, eftersom det här inte är en självklarhet för alla. Huvudsakligen är dessa livsmiljöer förlagda till institutionsområdet och dess närmaste omgivning.

Vid integrerade omsorgsformer erbjuds livsmiljöer av ett helt annat slag. Bostaden och dagcentret är en naturlig del av vardagen. Dessutom utnyttjar dessa personer miljöer i det ordinarie samhället för inköp, service och fritidsaktiviteter.

Genom att det finns skillnader mellan institutionella och integrerade omsorger med avseende på livsmiljöer, deras omfattning och karaktär, kommer förståndshandikappade personers vardagsmönster och livsvillkor att utformas på olika sätt. Därigenom kommer också personerna att göra olika erfarenheter och därmed också att utvecklas på olika sätt. Den "värld" som förståndshandikappade personer får del av dvs vilka livsmiljöer personen kommer att få uppleva, vilka vardagsmönster personen kommer att utveckla och de erfarenheter av samhället han kommer att få uppleva, kommer att vara av ett helt annat slag inom institutionella omsorgsformer än den "värld" som blir möjlig med integrerade omsorger.

En konsekvens av att man konstaterar existensen av problemet "två omsorgsvärldar" är att man måste påbörja ett arbete för utveckling av integrerade omsorgsformer och avveckling av institutionella. Utvecklingen krävs för att allt fler personer med svårare handikapp skall kunna få del av dessa integrerade omsorgsformer. Dessutom behövs den sociala metodik utvecklas som krävs i ett omsorgsarbete inriktat mot fördjupad integrering för förståndshandikappade personer. Avveckling av institutionella omsorgsformer behövs för att också de som i dag lever där, i framtiden skall få leva inom det ordinarie samhället.

För att ge en bakgrund tillfrågan om institutionsavveckling, kan följande fem påståenden formuleras.

Påstående 1:

"I omsorgsarbetet med förståndshandikappade personer har det alltid funnits institutionskritik och en strävan bort från vård på anstalt".

De första institutionerna, 1800-talets skolanstalter, hade en uttalad ambition att arbeta för att personer som man hade ansvar för skulle förberedas för att kunna flytta tillbaka till det ordinarie samhället. Institutionens roll var enbart att under begränsad tid svara för den särskilda undervisning som dessa elever behövde. Den sågs således inte som en ideal lösning för det liv som förståndshandikappade skulle leva i samhället.

En strävan bort från institutionen fanns också vid arbetshem, anstalten för sysselsättning av vuxna "bildbara sinnesslöa". Den vårdform som skulle bidra till samhällskontakt var "familjevården". Personen skulle försöksutskrivras från arbetshemmet till en familj, vanligtvis på landsbygden, för att arbeta på en bondgård.

Offentlig och skarp kritik mot ett "anstaltstänkande" inom omsorgsarbete har också framförts under offentliga former. I statsrådets direktiv till "1951 års sinnesslövårdsutredning" krävs att "öppna vårdformer" i all större utsträckning måste utvecklas för att tillgodose dessa personers grundläggande behov. Också i statsrådets direktiv till 1977 års "omsorgskommitté" finns institutionskritik.

Påstående 2:

"Under årens lopp har försök gjorts att ersätta vård på institution, ofta utan att lyckas. Efter omsorgslagen och 70-talets utveckling vet vi dock vilka omsorgsformer som behövs för att erbjuda vård och omsorg med positiva resultat inom ramen för det ordinarie samhället".

Alla förståndshandikappade personer är naturligtvis i behov av omsorger för en anständig tillvaro i samhället. På institutionen finns omsorger och för att flytta därifrån till ett liv i samhället behövs omsorger som bedrivs inom ramen för det ordinarie samhället. Finns omsorger som är alternativa till dem som institutionen erbjuder, kan personen flytta.

Under åren efter andra världskriget har man i all större omfattning lärt sig arbeta med integrerade omsorger. Denna utveckling har skett särskilt snabbt under 70-talet. I dag finns därför helt unika möjligheter att bedriva omsorger också för svårt handikappade personer i det ordinarie samhället. Möjligheten har därför ökat för att förståndshandikappade personer skall kunna flytta från vårdhem, och att avveckla dessa institutioner.

Påstående 3:

"Mot bakgrund av påstående 1 och 2 borde tankar, förslag och beslut om institutionsavveckling välkomnas och uppfattas odramatiskt. Så är dock inte fallet. Institutionsavveckling upplevs med dramatik".

Mot bakgrund av den utveckling som ägt rum finns kunskaper, metodik och integrerade omsorgsformer i dag som gör det möjligt för flertalet förståndshandikappade personer att leva i det ordinarie samhället. Tidigare var de enbart hänvisade till ett liv på institution.

Institutioner har avvecklats under 70-talet och tankar finns om avveckling också under 80-talet. När institutioner ersätts med integrerade omsorgsformer är det ovanligt att reaktioner uttrycker den institutionskritik som funnits under många år. I stället upplevs flyttning från vårdhem som en dramatisk åtgärd.

Påstående 4:

"Skälet till dramatiken kring institutionsavveckling är att den initierar komplexa sociala processer. Den förståndshandikappade personen befinner sig i ett kraftfält där huvudsakligen tre komponenter dominerar

- 1) anhörigas oro och ångest inför en osäker framtid,
- 2) omsorgspersonalens oro inför en förändrad arbetsplats och 3) lands tingsskattens storlek".

Även om det fortfarande finns begränsade erfarenheter av arbetet med avveckling av institutioner för personer med förståndshandikapp, måste man konstatera att ett arbete av detta slag upplevs dramatiskt av många berörda, och att processen innehåller en stor variation av problem. Det är inte självklart att all oro kring institutionsavveckling är förknippad med den förståndshandikappade personens välfärd. I stället framstår tre faktorer som särskilt viktiga.

Anhörigas oro i en avvecklingsprocess beror huvudsakligen på att framtiden känns osäker när det gäller de omsorgsformer som sonen/dottern skall flytta till. Man vet mycket väl i dag vilka omsorger personen får del av på institutionen, oavsett om man upplever den positivt eller negativt, men genom ett beslut om avveckling av institutionen får man besked om att dessa omsorger skall upphöra. Det är osannolikt att man samtidigt får besked om de omsorgsformer som personerna skall flytta till. Det är helt enkelt inte möjligt att ge ett sådant besked om krav finns på att anhöriga skall delta i att välja och utforma de alternativa omsorgerna.

Också omsorgspersonalens intressen påverkar avvecklingsprocessen eftersom ett beslut om avveckling samtidigt är ett besked om att deras arbetsplats skall upphöra. För omsorgspersonal är institutionsavveckling inte enbart en fråga om metodik i omsorgs arbetet, utan också en fråga om byte av arbetsplats, nya arbetskamrater och nya arbetsvillkor.

Avvecklingsprocessen innehåller också en ekonomisk dimension. Det går inte att enkelt konstatera att institutionella omsorger är dyrare eller billigare än integrerade. En sådan jämförelse är alltför komplex. Men i denna förändringsprocess kommer det att finnas väsentliga landstingsekonomiska intressen, som kommer att påverka avvecklingsprocessen, såväl vad gäller arbetet på institutionen som uppbyggnaden av de alternativa omsorgsformerna

Påstående 5:

"Enbart genom en klarhet om konsekvenser av institutionsavveckling, genom samlade erfarenheter och analyser av dessa, och genom en kunskap om de alternativa omsorger som skall ersätta institutionen, kan dramatik i denna process dämpas".

Enbart genom en öppenhet kring alla de problem som en avveckling process innehåller och en vilja att lösa dem på ett konstruktivt sätt, kan man skapa det förtroende för förändringsarbetet som krävs för att det skall kunna koncentreras på huvudproblemet, dvs en utveckling av goda alternativa omsorger för de förstånds- handikappade personerna.

För att åstadkomma detta krävs att en avvecklingsplan upprättas. Med denna får man klarhet över på vilket sätt som institutionen kommer att avvecklas och hur de alternativa omsorgerna kommer att byggas upp.

I arbetet med att förverkliga denna avvecklingsplan måste vilja och resurser finnas att lösa de komplexa problem som avvecklingsprocessen innehåller. Detta måste också ske under medverkan av parter som berörs av detta förändringsarbete. Uppföljning av flyttningar för institutioner måste också genomföras för att återföra information till institutionen. Ökad kunskap om avvecklingsprocessens konsekvenser kan därigenom tas tillvara för att korrigera avvecklingsarbete som fortfarande pågår.

TVÅ BIDRAG TILL ATT BÖRJA EN AVVECKLINGSPROCESS.

STAFFAN STÅLFORS

Avveckling av
vårdhemmet

INTEGRERA VÅRDHEMMET I DISTRIKTET

- Låt aldrig en psykologtjänst enbart
omfatta vårdhemmet

- Se till att dina insatser för de boende
på vårdhemmet följer individen och inte
institutionen

HUMANISERA BOENDET PÅ VÅRDHEMMET

- Gruppen som har levt länge tillsammans
utgör grunden för en planerad utflyttning

- Miljöförändringar och träning är instru-
menten i förberedelsen

- Arbetet bedrivs i projektliknande form



I den första punkten gäller det att rent praktiskt dela arbetet med psykologer och kuratorer, på ett sätt som naturligtvis inte skapar förvirring om vem som har ansvar för vad.

Den omedelbara effekten jag upplevt i mitt arbete är, hur de två olika problemdebatterna skiljer sig åt i de två omsorgsvärldarna. Jag har lärt mig vara på min vakt för att inte individualisera miljöproblemen. I behandlingskonferenserna har vi börjat reflektera över varför man på vårdhemmet gärna pratar om de boende i betende-termer., medan man på inackorderingshemmet i motsvarande situation frågar sig vad de boende har för synpunkter.

I den andra punkten menar jag att i all utflyttning från vårdhemmet till öppet boende skall psykolog och "anhörig" personal svara för stöd och acklimatisering i den nya miljön för dem som flyttat. Rent logiskt kräver trygghetsrelationen att vårdhemmets personal sköter detta. Psykoteurapeutiskt är det fullt rimligt att den kontakten får leva och avklinga under en övergångstid.

Jag får ofta höra på vårdavdelningarna att personalen inte skall knyta för starka band med några boende för att det blir så svårt när relationen bryts. Detta är ett behov som institutionen naturligtvis uttrycker för att kunna placera om vårdtagare och personal enligt olika effektivitetsmått.

Genom att vårdpersonal på detta logiska sätt får arbeta över gränser i de två omsorgsvärldarna, (Kent Ericsson 1982), kommer vårdhemsdebatten om frågan om avveckling att omfattas av flera.

Många reagerar över den arbetsdelning som jag föreslår för psykologer och kuratorer, den är oekonomisk. "Det är bättre att koncentrera sig på ett område ordentligt! Det påståendet är farligt tror jag, man legitimerar de två omsorgsvärldarna.

Tes 2 : En (grupplan erad) humanisering skall känneteckna vårdhemmets avveckling.

- Gruppen som har levt länge tillsammans utgör grunden för en planerad utflyttning.
- Miljöförändringar och träning är instrumenten i förberedelserna.
- Arbetet bedrivs i projektliknande form.

Den lilla gruppens princip är tillämplig för vårdhemmet. Ofta är den sk. " lilla gruppen " istället en stor grupp på avdelningen, men man har levt länge tillsammans och den tryggheten skall man ta tillvara på.

Den avgörande förändringen i en förberedelse för avveckling ligger i att minska miljöerna, att göra vårdavdelningen övergripbar för boende och personal. Geografiskt och känslomässigt skall varje boende känna: " Det här är hemma - det där är borta! Och personalen skall kunna säga : " Här arbetar jag för Anders, Sven,....."

Vill ge ett perspektiv på en situation då ett avvecklingsbeslut inte fattats eller ens kommit på tal. Snarare kan situationen vara sådan att frågan om avveckling inte alls är mogen att diskuteras. Tabubelagd.

I det perspektivet har jag ändå funnit en del framkomliga vägar i syfte att belysa vårdhemmets dilemma, speciellt i jämförelse med de öppna omsorgerna, och arbeta på vägar som leder mot avveckling.

Det är viktigt att inse att en avveckling av vårdhemmen inte kan se likadan ut i alla landsting, trots att problemen kring de utvecklingsstörda är jämförbara, dvs alla har behov av en sund miljö att utvecklas i. Vi har fått erfara att många andra och starkare intressen bromsar en snabb avveckling.

Debatten om avveckling kan ibland kännas lite fyrkantig, det blir ett antingen eller, avveckling eller inte, och skall man avveckla så är man rädd för en "förslumning av vårdmiljön" under avvecklingsperioden.

Nu har det å andra sidan visat sig att en ovilja till diskussion och avvecklingsbeslut inte har resulterat i motsatsen till förslumning, dvs en humanisering av boendet utan istället lever livet kvar som vanligt och ofriheten för de boende är i det närmaste lika stor.

Jag vill vända på denna centrala fråga och påstå att humaniserande åtgärder är möjliga på grund av att avvecklingsbeslut fattas.

Det handlar om att ett avvecklingsbeslut betyder klart besked om framtiden, och tidsrymden fram till dess innehåller ett medvetet förberedande arbete av de boendes utflyttning.

Jag skall uppehålla mig kring två perspektiv som på sikt pekar mot avveckling och därmed innebär ett bidrag till en avvecklingsprocess.

Tes 1 : Integrera vårdhemmet i distriktet.

Tes 2 : Humanisera boendet på vårdhemmet.

Tes 1 är ett angrepp mot den skarpa delning mellan vårdhem och distrikt som skär genom hela omsorgsorganisationen.

Min uppmaning till psykologer och kuratorer i första hand blir.

- Låt aldrig en psykologtjänst enbart omfatta vårdhemmet.

- Se till att dina insatser för de boende på vårdhemmet följer individen och inte institutionen.

De här tankarna bygger på idén att vårdhemmet kan "flytta" ut ur sin egen isolering om personal själva får erfara vad alternativen gäller.

Denna förändring av miljön blir en förberedelse för avveckling på lång sikt och en humanisering av miljön på kort sikt.

Är förändringar av boendemiljön på vårdhemmet orealistiska ?

Nej, vill jag påstå!

Många av de vårdhem som idag utgör ett etiskt problem är byggda runt 70-talet i karaktären radhusliknande längor, där personalutrymmen, matsal eller kök utgör förbindelselänken mellan husen/avdelningarna.

Klipp av dessa länkar och bygg upp en fast personalgrupp på varje avdelning. Ett ytterligare köksutrymme kan bli aktuellt att bygga till den ena avdelningen.

Arbetet med att bryta ner alla rationella rutiner kan därefter börja : Matinköp - tillagning, tvätt - städning, fritid och umgänge.

Många vill gärna peka på att omfattande ambitioner med att decentralisera beslut till vårdavdelningen pågår. Detta blir ofta ett slag i luften.

Den kritiska faktorn är " en övergripbar boendemiljö " menar jag. Det är ingen mening med att decentralisera dessförinnan. Personalen måste känna en klar förankring i en liten miljö för att kunna ta ställning till och för frågor i sin boendemiljö. I annat fall bygger man upp nya hierarkier där vårdarinnan intar chefsrollen.

Jag har velat visa hur en avveckling av vårdhemmet blir till en förberedelsetid för utflyttning dvs. motsatsen till förslumning av miljön. Den psykologiska effekten av att få ett grepp om den tidsrymd man förfogar över samt en uttalad plan för avvecklingen, måste innebära att människor engagerar sig för de viktiga uppgifterna.

Det är viktigt att detta förändringsarbete i vårdhemsmiljöer bedrivs i projektliknande form. Det skall finnas en ansvarig person, gärna psykolog, som är van att se kritiska psykologiska mekanismer i detta förändringsarbete. I projektarbets form kan man också lättare visa att halva förändringar inte ger avsedd effekt. (Det känns inte mera hemligt om man får laga sin mat själv, samtidigt som främmande människor springer genom avdelningen.)

Och det viktigaste kvarstår, den övergripande målsättningen, att avveckla vårdhemmet får inte ersättas av en humanare vårdhemsmiljö.

INSTITUTIONSAVVECKLING ENLIGT GÖTEBORGSMODELLEN.

JÜRİ SONN

Bakgrund:

Iakttagelser:

1. Från erfarenheter från elevhem och inackorderingshem under 1970-talet har positiva effekter på personlighetsutvecklingen hos såväl barn och ungdomar som hos vuxna kunnat avläsas och registreras i olika avseenden. Dessa effekter av att flytta från kollektivt boende i institutionsmiljö till den lilla gruppen har konstaterats på flera olika sätt. Men utflyttningen i smågrupper har inte bara haft positiva effekter på de handikappade och deras utvecklingsmöjligheter utan man har också kunnat se positiva effekter på utvecklingen av personalgrupperna. Personalen har blivit mera självständig och i olika avseenden mer kompetent att ta vara på och se den enskilda handikappades behov på ett annat sätt än i personalgrupper på institution. Även positiva effekter för föräldrar och anhöriga till de handikappade som flyttat ut i smågrupper i samhället har kunnat registreras och konstateras på olika sätt. Exempelvis har anhörigkontakter kunnat återupptas där de varit brutna och ett positivt samarbete mellan personalgrupp på elevhem och inackorderingshem har kunnat etableras med de anhöriga.

Även om en del av dessa positiva utvecklingseffekter kan tillskrivas den integrerade miljön i samhället har vi ändå ställt oss frågan: "I vilken utsträckning är det samhällsintegreringen som är den viktigaste faktorn för denna positiva utveckling?". Den logiska slutledningen har blivit att den lilla gruppen också i segregerad miljö är bättre för den enskilde handikappade än ett kollektivt boende. Detta påstående är framförallt tillämpligt i ett visst utvecklingsskede: "där familjen är viktigare än mina grannar". Den sociala närmiljön är naturligtvis viktig, men inte en förutsättning för ett gott liv.

2. Från andra institutionsnedläggelser eller diskussioner därom har vi erfarit att det är en rad komplexa sociala processer som sätts igång i samband med dessa hot om nedläggelser eller diskussion om eventuella nedläggelser. Denna debatt har framför allt gällt nedläggning av specialsjukhus och en del större vårdhem som har pågått under större delen av 1970-talet. En påtaglig effekt av detta hot om nedläggning har varit den oönskade konsekvensen att kvalificerad vårdpersonal har sökt sig från institutioner till andra arbeten. På det sättet har det traditionella institutionerna fått en oönskad åderlåtning av kompetent, kvalificerad, utbildad personal. Detta har naturligtvis i sin tur haft en ökad positiv effekt på de små integrerade enheterna som presenterades under punkt 1. Ett försök att konkretisera och beskriva dessa komplexa sociala processer har gjorts genom att betrakta en institution eller en organisation som en organism som söker jämvikt och som kämpar för sin överlevnad om någon hotar dess existens.

Problem:

Hur skall vi tillämpa denna kunskap som dessa båda iakttagelser ger oss? Att avveckla genom att utveckla blev det svar som vi i Göteborg kom fram till. Med denna teoretiska bakgrund igångsattes vad vi kallat för VIA-grupper där VIA står för vårdens inre arbete. VIA-arbetet beskrivs här nedan kortfattat i sex olika steg.

Steg 1. En debatt och diskussion kring vårdutveckling kring mänskliga behov och vårdidologi utgjorde grunden innan diskussionen om förändringsarbetet startades.

Steg 2. Bildande av arbetsgrupper för förändringsarbetet. VIA-grupper som avdelningsvis presenterade förslag till hur de enskilda avdelningarna skulle göras om för att nå de positiva effekter som den lilla gruppen har. De enskilda avdelningarna hade således obegränsad frihet att inom ramen för befintlig fysisk miljö skissa och planera fram förslag till nya bostäder inom ramen för den gamla avdelningen.

Steg 3. Stormöten mellan VIA-gruppen, fackliga organisationer och förvaltningsledning hölls regelbundet, där beslut också fattades och där ekonomisk avstämning gjordes. Karaktäristiskt för VIA-arbetet är en informell beslutsprocess där berörda parter känner sig delaktiga i besluten som fattas. Efter kostnadsberäkningar och framtagning av skisser kommer

Steg 4 som omfattar ombyggnad av kök och hygienutrymmen. De olika enheterna har fått sinsemellan väldigt olika utformning, där individuella önskemål beaktas. Rent objektivt kan man se många "missar", men dessa inte alltid perfekt planerade bostäder har dock till skillnad från den traditionella institutionsavdelningen varit just en bostad och haft förutsättningar att kunna bli ett hem för den grupp som bebor bostaden. Inom parentes kan sägas att de nämnda planeringsmissarna inte på något sätt är större eller mer omfattande än långsiktigt planerade traditionella institutioner där en lång rad av experter och olika representanter deltar.

Steg 5. Som nästa steg har en arbetsplatsanpassad fortbildning av arbetsgruppen som skall dela upp sig i de gruppbostäderna genomförts. Centrala ämnen i utbildningen har varit gruppdynamik, kommunikation, konfliktlösning.

Steg 6. Genomförande av den nya organisationen där nya rutiner, nya tjänstgöringstider och nya arbetsuppgifter för den anställde igångsattes. Under första fasen av genomförandet stöter man naturligtvis på en lång rad av omställningsproblem hos såväl utvecklingsstörda som hos anställda men så här långt har inte de problem som vi stött på varit oöverkomliga utan vi har på olika sätt lyckats att komma fram till för den enskilde acceptabla lösningar i de allra flesta fallen.

Uppdelningen av vårdhem och vårdavdelningar i små självständiga enheter startade i stor skala inom förvaltningen år 1981. Samtliga vårdhem inom länet är berörda av ovan beskrivna VIA-arbete. Gläborgs vårdhem är under bearbetning

och en bostadsgrupp har flyttat ut från det lilla vårdhemmet ut i en gruppbostad i Munkedals samhälle. Dalabergs vårdhem som har varit en sammanhållen enhet har delats upp i sex självständiga grupper av vilka en har flyttat ut i samhällsintegrerad bostad i enfamiljshus. Sagåsens vårdhem i Källered har 13 självständiga grupper som bildats av tidigare tre större avdelningar. Av dessa 13 har två grupper flyttat ut i samhället i radhus resp. flerfamiljshus. Stretereds vårdhem i Källered har fyra avdelningar som delats in i 20 självständiga smågrupper. Av dessa är en grupp under utflyttning. Styrsö vårdhem som har varit ett särskilt ombyggnadsprojekt har därför inte ingått i VIA-arbetet men resultatet är analogt där tidigare en stor sammanhållen enhet har delats in i nio självständiga separata enheter. Dessa ligger dock på ett avgränsat institutionsområde och kan därmed inte sägas vara samhällsintegrerade.

Sammanlagt finns vid ovan nämnda vårdhem 6 - 7 avdelningar kvar att förändra sin nuvarande bostadsform till gruppbostäder av ovan beskrivet slag, alt. att flytta ut till gruppbostäder i samhället.

I samband med den ideologiska debatten som föregick VIA-arbetet ställdes också en hypotes om en andra utvecklingsfas efter det att smågruppsindelning hade skett och efter det att den lilla gruppen hade hittat sina samlevnadsformer. Denna hypotes avsåg att en samhällsintegrering skulle ske spontant om möjligheter att flytta från institutionsmiljö skulle bli ett realistiskt alternativ. Resonemanget bygger på att i nuvarande kollektiva boendeformer vid institution finns det små eller i praktiken inga möjligheter till alternativa bostäder för dessa grupper med mindre än att olika myndigheter och samhällsinrättningar utför planeringen och arbetar för förändringen av dessa stora gruppers levnadsförhållanden. Däremot blir möjligheterna för grupper om 5 - 7 handikappade att finna en alternativ bostad klart realistiska. Vi har också under sista halvåret fått hypotesen om spontan utflyttning bekräftad.

Den slutsats jag vill dra av det som jag har anfört är att det inte är frågan om någon teori eller oprövade hypoteser utan att det är frågan om tillämpning av grupp- och organisationspsykologiska kunskaper i stor skala inom ett helt landstingsområde.

Sammanfattningsvis vill jag understryka några styrande principer som varit vägledande för det beskrivna förändringsarbetet:

- En människosyn som erkänner medarbetarnas förmåga och vilja att utveckla verksamheten.
- En vilja att aktivt begränsa byråkratin och dess hinder och att våga ta administrativa risker.
- Att utveckla lagarbetet genom intern fortbildning av hela arbetslag och genom utveckling av kompetenta ledare för dessa arbetslag.

FRÅN AVVECKLINGSBESLUT TILL UTVÄRDERING AV DET INTEGRERADE BOENDET.

35

MAJ THORSELL

BESLUT OM INSTITUTIONSAVVECKLING

Institutionsdebatten under slutet av 60-talet och början av 70-talet samt det minimala behovet av centrala vårdhemsplatser vid en behovsinventering under 1975 var några av de faktorer som fick ansvariga politiker i Omsorgsnämnden att beordra omsorgsförvaltningen att göra en kalkyl för en avveckling av en av de tre stora institutionerna - Carlslund, Björnkulla och Åkersberga - i femårsbudgeten 1977-81. Att valet då föll på Carlslund var naturligt ur flera aspekter; de mest påtagliga var institutionens ålder och grad av förslitning. Björnkulla blev klart 1966 och Åkersberga var fortfarande i sin inflyttningsprocess medan Carlslunds olika i bruk varande delar daterar sig allt ifrån 1900 till 1965.

Eftersom detta var - våren 1976 - före MBL-lagens ikraftträdande, fanns ingen skyldighet för arbetsgivaren att informera om mer genomgripande förändringar utan beskedet nådde utvecklingsstörda, personal och anhöriga via Uppsala Nya Tidning som bevakat materialet till Omsorgsnämndens sammanträde den 4 maj 1976 där budgetförslaget för 1977-81 skulle behandlas och där förvaltningen lade fram ett förslag till avvecklingsplan för Carlslunds vårdhem med start 1980.

Budgetförslaget där avvecklingen av Carlslund ingick togs som Omsorgsnämndens förslag till Landstinget. Under den fortsatta budgetmanglingen skedde inga förändringar och vid landstingsmötet i oktober 1976 beslutades definitivt om Carlslunds avveckling.

PERSONAL- OCH ANHÖRIGREAKTION

Beslutet i budgeten 1977-81 uttrycktes i antalet avvecklingsplatser utan någon specificering av hur alternativen efter avvecklingen skulle se ut. Under månaderna närmast efter budgetbehandlingen i Omsorgsnämnden kom en kraftig föräldra- och personalreaktion. Den tog sig inga organiserade former - typ uppvaktningar eller demonstrationer - utan en mängd oroade föräldrar ringde olika befattningshavare på Carlslund och personal diskuterade ute på avdelningarna. Eftersom ingenting sagts om alternativen och anhöriga i allmänhet inte vet något om den integrerade omsorgsvärlden, så uttrycktes mycket oro för att gravt och måttligt utvecklingsstörda skulle tvingas bo i egna lägenheter utan personalstöd. Denna tanke var ju för anhöriga väldigt skrämmande och orealistisk. Tanken hos politikerna var ju inte heller denna utan att även gravt utvecklingsstörda skulle kunna få adekvata omsorger med ett mer omfattande personalstöd utanför de stora institutionerna.

Personalreaktionen var naturlig men också överraskande. Under åren närmast före beslutet hade personal krävt vid åtskilliga behandlingskonferenser och diskussioner att utvecklingsstörda på deras avdelning behövde en mer integrerad bostad i mindre grupp ute i samhället och att det var förutsättningen för en fortsatt utveckling för personerna. Många personal var mycket medvetna om institutionsstrukturens negativa inverkan och den dehumanisering som ligger inbyggd i institutionsstrukturen. Trots detta blev reaktionerna starka och många uttalade att "detta är omöjligt", "de som bor på Carlslund skulle fara illa om de flyttade ut i samhället".

Orsakerna till dessa reaktioner är säkert många. En av de mest påtagliga är att både personalen och föräldrarna vid denna tidpunkt hade dålig kunskap om alternativen till Carlslund. Dessutom hade personalen all rätt att känna oro för sin egen arbetssituation. Vad som gjorde diskussionerna förvirrade var, att det i början inte var tillåtet att prata om oro för personalrollen.

Angående huvudfrågan - alternativen till Carlslund - kunde inte mycket mer sägas än att alla skulle få bo integrerat och att Carlslunds standard skulle bibehållas under avvecklingsperioden. Frågorna från främst föräldragruppen fortsatte och flera befattningshavare upplevde att någon typ av information/utbildning till anhöriga och personal var helt nödvändig. Informations- och diskussionsdagar för personal och föräldrar startade våren 1977 och erbjöds samtliga avdelningar.

PACK- PROJEKTET FÖR AVVECKLING AV CARLSLUND OCH KLOCKBACKA - BÖRJAR ARBETA

1977 skissades på en projektorganisation för avvecklingsförberedelserna. Projektet kallades PACK - Projektet för Avveckling av Carlslund och Klockbacka. Klockbacka är ett särskoleinternat i Upplands Väsby som också ska avvecklas. Till projektorganisationen är knutet ett kansli på fem personer.

PACK bestod av en ledningsgrupp där omsorgspolitiker, personalorganisationerna, förvaltningskontoret, föräldrarepresentanter och PACK:s projektchef ingår. Dessutom fanns två projektgrupper för Carlslund, en för de boende och en för personalen. I projektgruppen för de boende ingick projektledaren för boende, föräldrarepresentanter, institutionsledning samt institutionspsykolog, institutionskurator och en personalrepresentant från vardera boende och dagcenter.

Projektgrupp boende skulle diskutera, utreda och förse ledningsgruppen med material angående det framtida boendet för Carlslunds omsorgstagare. I nära samarbete med denna projektgrupp utarbetade projektledare Kent Ericsson, institutionskurator Elisabeth Widman och institutionspsykolog Maj Thorsell det kartläggningsinstrument som skulle beskriva de utvecklingsstördas behov av omsorger i den integrerade omsorgsvärlden.

KARTLÄGGNINGSSINSTRUMENTET - PLANERINGSINSTRUMENT PÅ TVÅ NIVÅER

Vid konstruktion av kartläggningsinstrumentet var det viktigt att hitta en beskrivningsmodell som angav resursbehov för de enskilda individerna i den integrerade omsorgsvärlden. Man kan i och för sig göra en beskrivning i termer av grad av utvecklingsstörning, typ av tilläggshandikapp, beskriva personens sätt att uttrycka känslor o s v. En sådan beskrivning kan vara bra som utgångspunkt för en vidare diskussion om en behandlingsplan men ger dålig information om vilken typ av stödresurs den beskrivna personen behöver i den integrerade omsorgsvärlden. Eftersom kartläggningen dels är ett planeringsinstrument och dels ett rikt- märke för planeringen på individuell nivå så behövs relevant information för båda dessa syften. För planeringen av framtida omsorger är det en beskrivning av resursbehov i vid bemärkelse som är nödvändig.

För den individuella planeringen är typ av bostad, var bostaden helst ska ligga, exempel på information som underlättar förberedelsearbetet på individuell nivå. Om man redan tre år före en flyttning vet att en person i framtiden kommer att ha sin bostad i Täby-Danderyds-området, kan dagcenter och boendepersonal förlägga en del av utflykter och social träning med inköp, post och restaurangbesök och liknande till personens framtida närmiljö, även om huset där han/hon kommer att bo ännu inte är byggt. Vid flyttningen är då en av hans/hennes framtida miljöer inte lika obekant och utforskad som de andra.

Enligt det synsätt som presenteras i Perspektivplanen uttrycks mål för boende: "På vårdhem skall endast de utvecklingsstörda bo som inte bedöms kunna klara öppna boendeformer", d v s någon typ av inackorderingshemsboende. "Att klara" blir ett relativt begrepp som står i relation till stödresursen som erbjuds i öppna boendeformer.

I bedömningen finns inget kompetenskrav som den enskilde utvecklingsstörde ska uppfylla för att få bo i den integrerade omsorgsvärlden. Enligt detta synsätt är det inte något individuellt problem utan mer en fråga om metodik, att kunna förmedla ett mer omfattande stöd till personer med mer omfattande behov. Kraven ställs i stället på dem som på olika plan beviljar resurser, planerar, utvecklar och förmedlar omsorger så att de som behöver ett mer omfattande stöd kan få det i den integrerade omsorgsorganisationen.

Efter diskussioner och tolkning av politikernas ambition - att ge alla på Carlslund ett normaliserat och integrerat boende - bestämdes att alla behov skulle uttryckas i den integrerade omsorgsorganisationens termer. I kartläggningen finns inget vårdhemsalternativ för de utvecklingsstörda på Carlslund efter avvecklingen.

I den integrerade omsorgsvärlden är skillnaden mellan utvecklingsstördas och icke utvecklingsstördas basbehov liten. Det är oftast frågor om gradskillnader. Eftersom de utvecklingsstörda i första hand är samhällsmedborgare så är de grundläggande behoven adekvat bostad, arbete anpassat efter förmåga och att fritiden får ett innehåll anpassat efter individens intresse och möjligheter.

Bakom instrumentet finns ett försök till helhetssyn på individens resursbehov i den integrerade omsorgsvärlden. Beskrivningen gällande både bostad, arbete och fritid och samma beskrivningsmodell ska vara tillämpbar på alla utvecklingsstörda oberoende av grad och art av handikapp.

UTFLYTTNINGSPLANER OCH FÖRBEREDELSEARBETE

Alla personer som bor på en stor institution kan inte flytta under samma år. Man blir därför tvungen att som en del av avvecklingsplanen utforma en utflyttningsplan. Denna måste klargöra vilka personer som skall flytta under de år som avvecklingsperioden omfattar.

Avvecklingsperioden på Carlslund föreslås sträcka sig över 9 år, vilket innebär att 322 personer föreslås flytta under åren 1980-1988.

Varje utvecklingsstörd person måste få möjlighet till ett koncentrerat förberedelsearbete under ett år inför planerad flyttning. Genom att man under ca 1 år har kunskap om den bostad och det dagcenter som personen skall flytta till och på vilken ort dessa är belägna, kan ett förberedelsearbete inriktas mot att den utvecklingsstörde personen konkret lär känna dessa alternativ.

Det är viktigt att personal som känner den utvecklingsstörde personen väl, deltar i detta förberedelsearbete. Personens anhöriga måste också bidra till detta förberedelsearbete.

UTFLYTTNING OCH UPPFÖLJNING

Under 1980 påbörjades utflyttningen till den integrerade omsorgsvärlden. 1980 flyttade 14 personer. Under 1981 10 personer och under 1982 28 personer. En uppföljning har gjorts av 24 personer som flyttade under 1980 och 1981. Dessa har gjorts i form av personalintervjuer. De första 24 f d "carlslundare" i den integrerade omsorgsvärlden har acklimatiserat sig och enligt personalens bedömning trivs alla 24 i sina nya bostäder.

En av de största vinsterna är att alla - utom en pensionär - har dagcenterplats.

Andra viktiga förändringar är att alla har egna rum och bor i små grupper som ger möjlighet till deltagande i vardagsrutinerna i bostaden.

Några har blivit mer personalberoende vid utevistelse, vilket inte är bra. För någon skulle detta kunnat undvikas om man vid val av bostad haft mer kunskap om den yttre miljön. För några andra kommer ökad träning och erfarenhet att medföra att de lär sig att hitta i sin nya utemiljö.

För att de kommande uppföljningarna ska ge samma positiva resultat, måste de utvecklingsstörda erbjudas bostad med adekvat personalstöd, dagcenterplats och någon typ av organiserad fritid i den integrerade omsorgsvärlden.



NÅGRA TANKAR KRING ARBETET PÅ ETT VÅRDHEM:

I ett svagt ögonblick lovade jag POMS-redaktionen att skriva lite om mitt arbete på ett av länets vårdhem. Nu några dagar innan presstopp sitter jag här och våndas över mitt löfte och försöker samla ihop mina tankar. Varför är det så svårt att beskriva det arbete jag gör på vårdhemmet?

Dels känner jag att min roll på vårdhemmet fortfarande är oklar för såväl mig själv som personalen och därför ständigt skiftar. Dels känner jag att många har redan skrivit och sagt mycket av det jag tänker i arbetet på vårdhem. Psykologernas arbetsinsats har ju och är i högsta grad ständigt föremål för debatt. För c:a 1 år sedan anordnade socialstyrelsen en konferens kring temat: därför att man ute i vården menade att psykologerna ägnade allt för lite tid till vårdhemsarbete och i stället prioriterade öppen-vårdsarbete. Konferensen slutade med förvirring efter vad jag hört av mina kollegor som var med och ledde inte till någon konstruktiv debatt. I vår skall vi själva inom POMS försöka bena upp problematiken. Något speciellt måste det vara med arbetet på vårdhem.

Först lite bakgrundsuppgifter från mitt arbetsfält: "Mitt vårdhem" är det centrala vårdhemmet i länet. Det ingår som en del i mitt distrikt som omfattar c:a 90 förståndshandikappade personer på ett geografiskt stort distrikt. Jag har 75% -tjänst. Jämfört med andra centrala vårdhem i landet är det ett litet vårdhem med plats för 50 personer som är gravt eller måttligt begåvningshandikappade, många med rörelsehinder, andra med beteendestörningar som är svåra.

I drygt tre år har jag arbetat som psykolog på vårdhemmet. När jag började mitt arbete var vårdhemmet klart att ta emot de 12 sista kronobergare som skulle flytta hem från specialsjukhuset Vipeholm. Arbetet på institution var nytt för mig liksom arbetet med gravt förståndshandikappade personers problematik.

Till en början upptogs mycket av min tid med utbildning. Man kan säga att jag så gott som ramlade in i en halv färdig utbildningsplan för nyanställd personal som skulle arbeta med de personer som kom hemflyttande till två nya byggnader på vårdhemmet. Utbildningen de fick var omfattande såväl när det gällde tiden och innehållet. Jag blev snabbt tvungen att sätta mig in i de teoretiska kunskaper som krävdes för att kunna undervisa i begåvningshandikapp, institutionsskador m.m. Det gav mig möjlighet attskaffa mig mycket av den teoretiska bakgrund jag behövde för mitt eget arbete.

Den egna praktiska erfarenheten av gravt förståndshandikapp kom dock i skymundan. Så följde då hemflyttningen av 12 personer. Från en klar roll som utbildare blev min roll nu mycket oklarare. Det blev också allt mer påtagligt att jag måste skaffa mig en mer praktiskt förankrad kunskap. Det övriga diskutivet började också göra sig påmint och min arbetsinsats på vårdhemmet fick nu konkurens. Personalen på vårdhemmet uttryckte besvikelse över att jag inte ständigt kunde stå till tjänst och inom en del personalgrupper blev det lite frågan av ett ultimatum: Allt eller inget. Dvs kunde jag inte jämt ställa upp så behövde de inte min hjälp alls .

Det närmaste året blev min roll allt mer vacklande. Mycket av min tid ägnade jag åt problematiken kring sysselsättning av gravt förståndshandikappade på det närbelägna dagcentret, som är ett externt dagcenter med 60 platser. Där sysselsätts förutom de flesta av vårdhemmets boende också lindrigt och måttligt förståndshandikappade personer som bor i inackorderingslägenheter och hos föräldrar och andra anhöriga. Problemen att finna plats åt ytterligare 12 personer som dessutom nästan samtliga tidigare saknat verksamhet av mer organiserat slag, var stora. Det var dock ett arbete som kändes meningsfullt och som var relativt överblickbart. En annan fördel var att personalgruppen var fast och överskådlig i antal och dessutom arbetade under kontorstid.

På vårdhemmet fanns efterfrågan på insatser fortfarande kvar även om jag kände allt tydligare en besvikelse från personalen sida att jag inte kunde komma med några enkla och färdiga lösningar på deras problem som inte kostade dem hårt och tålamsprövande arbete. Många gånger önskade jag att jag hade haft ett trollspö att svänga över den utagerande eller svårt självdestruktiva förståndshandikappade personen, så att problemen var ur värden. Med avundsjuke kunde jag i bland önska att jag i haft läkarens möjlighet att skriva ut lite medicin i stället. Snabba lösningar var det som efterfrågades. Och jag har förståelse för det när jag lärt känna det arbete som personalen har på institutionen med de gravt förståndshandikappade.

Mitt arbete gick åter in i en utbildningsfas. I små grupper gick jag igenom materialet "Helhetsyn på människan" och inom respektive personalgrupp gjorde personalen och jag tillsammans psykologiska beskrivningar av ett par personer inom varje boendeenhet.

Det gav möjlighet till fina stunder med personalgruppen och den dokumentation som arbetet innebar var också grundlig kring de personer som vi gjorde beskrivningar av. Dokumentation är ett stort och svårt problem i arbetet med de gravt förståndshandikappade. Det är viktigt för att få kontinuitet i arbetet samtidigt som de små steg som skall dokumenteras i vanliga ögon verkar

näst intill bagatellartade. Den ständigt växlande personalgruppen (även om den egentliga personal omsättningen på vårdhemmet är liten, men kurser, barnafödande och så vidare...) de olika språkbruken och värderingarna gör det svårt att få en klar kunskap om den gravt förståndshandikappades utveckling. Men med de grundliga personbeskrivningar som blev resultatet av utbildningen i helhetssyn på människan ger ett bra utgångsläge för diskussioner och planerande i behandlingskonferenser.

Möjligheten till ett konstruktivt och meningsfullt arbete på en institution är starkt beroende av det samarbete man har med föreståndaren. Under min tid på vårdhemmet har samarbetet varit växlande. Det finns en svår balansgång i att inte ta över beslut för personalgrupper och ändå finnas till hands när man behövs i arbetet. Det är ibland svårt att se problem men samtidigt bli tvungen att stå utanför därför att man inte blir efterfrågad som resursperson. Min upplevelse är att revirtänkande kring arbetsområden så gott som alltid är av ondo för den förståndshandikappade personen. Därför känns det tungt när man i konferensrapporter och kursreferat förtår att många av socialstyrelsens kurser för vårdhemsföreståndare har betonat att föreståndarna överlåter allt för mycket av arbetet på sina konsulter. Detta ökar inte utgångsläget för ett positivt samarbete där psykologer och kuratorer ses som ett tillskott och en resurs i det viktiga och svåra arbete som görs inom omsorgsverksamheten. Jag förstår att det är menat som någon slags pep-talk av föreståndarna men jag tror att den är missriktad.

Kritik har ibland riktats mot psykologernas praktiska erfarenhet av t.ex. grav förståndshandikapp. Jag kan delvis kanske hålla med om den kritiken. Den praktiska kunskapen är ett viktigt komplement till vår teoretiska kunskap. Det innebär naturligtvis inte att vi alltid skall jobba direkt med gravt förståndshandikappade personer (det vore inte rätt mot dem) men att vi åtminstone skaffat oss kunskap kring någon persons förmåga och liv. Från och med i höst samarbetar jag med ett sjukgymnastbiträde och en arbetsterapeut kring en lite grupp av våra boende i ett projekt som vi har kallat "Rörelseträning och kommunikation". Detta samarbete har gett mig praktiska kunskaper som jag verkligen känner att jag har nytta av i andra sammanhang.

Min upplevelse av arbetet på vårdhemmet är att det är ett mycket svårt arbete som är besvärligt att få grepp om. Vad kan vi göra för att underlätta därför jag tror att vi kan bidra med vår kunskap såväl teoretisk som praktisk och därmed vara med och göra livet på vårdhemmet mer innehållsrikt och stimulerande.

Gunnel Winlund,

INSTITUTIONSPSYKOLOGEN KOMMER I KLÄM

Om omorganisationen på de centrala vårdhemmen
Åkersbergahemmet och Björnkulla inom
Stockholms läns landsting.

Först en resumé över vad som hänt:

Den 19 maj kallades de fackliga representanterna till förhandling ang utbildningskrav på de nya tjänsterna institutionschef och bitr institutionschef. (Dessa tjänster ersätter de nuvarande tjänsterna institutionsföreståndare och bitr institutionsföreståndare.) Vid förhandlingen kom SACO inte överens med arbetsgivaren. Central förhandling väcktes av SSR. SSR menade att arbetsgivaren skulle sammankoppla utbildningskraven med befattningsbeskrivningar för de nya tjänsterna, samt att detta direkt kopplades till hela den organisationsplan som var på gång. Arbetsgivaren gick på SSR:s linje.

Den 14 september kallades till ny förhandling, denna gång ang befattningsbeskrivningarna för de bägge tjänsterna inst chef och bitr institutionschef. Motivet till att man inte presenterade hela organisationen i ett sammanhang var att arbetsgivaren var angelägen om att kunna annonsera ut Björnkullatjänsten så snart som möjligt. Vid förhandlings- tillfället gjorde SACO-representanten arbetsgivaren uppmärksam på att utbildningskraven ännu inte var färdigförhandlade om.

Man enades med arbetsgivaren om den luddigare formuleringen både vad gällde utbildningskrav och befattningsbeskrivning för institutionsföreståndare. För bitr. institutionsföreståndare har ingen enighet uppnåtts.

En partsammansatt grupp bildades där man skulle diskutera organisationsförändringarna. Arbetsgivaren begärde förslag från de fackliga representanterna på ny organisationsplan. Även arbetsgivaren presenterade sitt förslag. Efter tre träffar slår arbetsgivaren fast att referensgruppen ska upphöra. SACO/SR skulle skriftligen lämna in svar till arbetsgivaren där man tog ställning till om man accepterade eller förkastade arbetsgivarens omorganisationsförslag. Svaret skulle vara inne den 11 november. SACO svarade nej. Det är där vi står nu. När detta kommer i tryck kanske den nya organisationsplanen redan är tagen. Vad betyder omorganisationen för oss psykologer?

Hittills har psykologerna på Björnkulla och Åkersbergahemmet funnits på linje med bitr föreståndaren, dagcentersamordnaren m fl och endast underställt föreståndaren.

Arbetsgivarens förslag är att psykologerna ska höra till ett vårdblock med bitr föreståndaren som överordnad

I enlighet med Gösta Nycanders terminologi har vi hittills haft en linjestabsroll, där vår uppgift har varit att mot bakgrund av våra yrkesmässiga kunskaper framhålla vårdaspekterna inom de av driftsavdelningen givna ekonomiska ramarna.

Psykologens arbetsfält inom institutionen har varit såväl vård som verksamhet. Vid regelbundna konferenser har vi träffat institutionsledning, företrädare för mottagning, verksamhet, personal, ekonomi, sjukgymna-

stik och kuratorer. Vid dessa träffar har vi bidragit till och också själva erhållit en bred grundkunskap om livet på institutionen. Sammankomsterna har inneburit en direkt möjlighet för oss att verka för att vårdaspekterna aldrig kommit i bakgrunden, även i frågor som indirekt berör de förståndshandikappade och deras situation på institutionen. I kraft av vår yrkesutbildning har detta varit en självklarhet för oss.

Vi har all anledning att oroa oss för det nya organisationsförslaget som arbetsgivaren lagt fram. Det har psykologerna på Åkersbergahemmet redan fått erfara. Sedan några veckor tillbaka har ledningsgruppen på institutionen ersatts av flera olika grupper med olika funktion. Dels har en trojka tillkommit i toppen som består av föreståndare, bitr föreståndare och dagcentersamordnare, dels en grupp där personalassistenten träffar hemföreståndarna och diskuterar personalfrågor, dels en vårdgrupp. I vårdgruppen deltar institutionsföreståndaren och dagcentersamordnaren som "ständig adjungerade" vilket innebär att de alltid deltar i gruppen men formellt inte hör dit (ett sätt att ta den nya organisationsplanen men ändå kringgå den). Dessutom deltar bitr. institutionsföreståndaren, alla hemföreståndare, psykologer, kuratorer, sjukgymnast och mottagningssköterska. Föreståndaren har arbetsmässigt givit ramen: i vårdgruppen diskuteras enbart vårdfrågor. Det har i praktiken inneburit att det finns föga utrymme för diskussioner av mera övergripande karaktär, typ vårdideologiska frågeställningar. Dessutom är kopplingen personal - boendefrågor svårare att ta upp, dels för att det finns ett speciellt forum för personalfrågor, dels för att det snabbt går prestige i att diskutera sådana frågor i vårdgruppen (personalen är ju hemföreståndarnas ansvarsområde). Den överblick psykologerna hade över institutionen i stort och de diskussioner och funderingar som denna helhetssyn skapade kommer numera enbart föreståndaren, bitr. föreståndaren och dagcentersamordnaren tillgodo.

VI ANSER ATT DE PSYKOLOGISKA KUNSKAPER SOM VI BESITTER
ÄR NÖDVÄNDIGA ÄVEN I DE ÖVERGRIPANDE DISKUSSIONER AV
VÄRDIDEOLOGISK KARATÄR SOM MÅSTE FÖRAS PÅ EN INSTITUTION.

I den nya organisationen finns det inget utrymme för
att våra kunskaper kommer institutionen till del i det
avseendet. Det borde ligga i arbetsgivarens intresse
att se till att psykologerna inte "försvinner", bara
för att arbetsgivaren har behov av att rita upp en på
papperet "snygg" organisationsmodell. Det är både vi
och våra kunskaper för värdefulla för.

Yvonne Gilljam
Stefan Lycknert
Inger Porko
Soumaya Rudebrandt

Av trycktekniska skäl blev vi tvungna att ute-
sluta 3 bilagor med nuvarande samt föreslagen
organisation, vilka hör till ovanstående bidrag.
Du som är intresserad kan vända Dig till
Yvonne Gilljam, så skickar hon organisations-
skisserna.

red. .

PSYKOLOGER PÅ VÅRDHEM — VAR I ORGANISATIONEN ???

I den rådande debatten om vårdhemmens vara eller inte vara och om psykologens funktion på vårdhemmet finns det en aspekt som ägnats liten uppmärksamhet, nämligen effekterna av psykologens ställning i hierarkin, i förhållande till föreståndare etc. Visserligen gör Eva Jonsson en del reflexioner i POMS-bladet nr 59 (maj 1983), men sedan har det varit tyst - eller
Eva frågar bl a:

"Men var och hur skall vi komma in? Överställd-
jämfäställd - sidoställd? Har det någon betydelse?"

Visst har det betydelse!

Inom andra organisationer, t ex skolan och psykiatrin har man numera skaffat sig stora erfarenheter av olika modeller för psykologorganisation, både vad gäller den egna organisationen och i förhållande till andra. Inom skolan har man på många ställen raserat den egna skolpsykologorganisationen och flyttat ut psykologerna på skolorna, underställda resp rektor. Inom psykiatrin decentraliserar man verksamheten, talar om sektorisering och klinikansluter psykologerna. Även inom omsorgerna har liknande tongångar börjat göra sig gällande.

Dessa förändringar behöver inte i sig vara negativa för psykologerna. Problemet är att ju längre ned i hierarkin man kommer, desto mindre blir överblicken. Att administrativt vara underställd t ex en rektor inom skolan betyder bl a att man i sitt arbete blir beroende av de möjligheter denne ger en att fungera. Vi är alltså inne i ett personberoende. Med en till psykologer positivt inställd rektor följer stora möjligheter att utföra ett gott arbete,

med en negativt inställd är risken stor att psykologen hamnar utanför väsentliga delar av arbetet och att man i verksamheten inte tar tillräckliga hänsyn till psykologiska faktorer.

Ett större problem ligger emelertid i att allt mer psykologarbete bedrivs på organisationsförändringsnivå. Socialstyrelsen betonar i sin "Att arbeta på vårdhem för vuxna utvecklingsstörda" (Allmänna råd från socialstyrelsen 1982:3) förändringsaspekterna i vårdhemsarbetet. Om psykologerna säger man bl a:

"En väsentlig uppgift för kurator och psykolog är därför att tillsammans med vårdpersonalen diskutera vårdideologin och dess konsekvenser för den dagliga verksamheten på vårdavdelningen"

"Psykologens kunnande är användbart såväl i övergripande planering och målanalyser som i direkt kontakt med utvecklingsstörda. Psykologen kan genom handledningsarbete vara ett stöd för personalen vid utvecklandet av arbetet med miljön" (sid 31)

För att kunna fungera som handledare åt vårdpersonalen och för att på bästa sätt kunna medverka i förändringen och utvecklingen av organisationen och vårdarbetet fordras att psykologen står utanför organisationen. Ju klarare inriktningen på förändringsarbete är, desto mer extern bör man vara i förhållande till vårdhemmet. Förändringsarbete är svårt att utföra när man själv är en del av det som skall förändras. (Gösta Nycander hade en utmärkt artikel kring organisationers utnyttjande av sina psykologer i Psykolognytt 16/1980). Arbete på organisationsnivå kräver en större självständighet gentemot organisationen än vad arbete på individnivå gör.

Att arbeta med personalhandledning och förändring av vårdstruktur innebär bl a att söka ge vårdpersonalen en större medvetenhet och större möjligheter att påverka sin arbetsmiljö. För att personalen skall kunna arbeta för en större självständighet för de utvecklingsstörda måste de naturligtvis själva känna att de har möjligheter att påverka sin egen arbetssituation.

Det ligger då i sakens natur att det kan uppstå konflikter med ledningen för organisationen och att många föreståndare kan känna sig hotade av detta. Att i detta läge vara underställd föreståndaren förefaller orimligt och medför stora konsekvenser, bl a för personalens förtroende för psykologen.

Som legitimerade yrkesutövare har vi vårt givna självständiga professionella ansvar. En psykolog kan inte yrkesmässigt vara underställd annan än psykolog. Chefspsykologen kan ha ett yrkesmässigt ledningsansvar. Föreståndaren på ett vårdhem har ett övergripande vård/behandlingsansvar. Detta innebär att han/hon har att konsultera psykologen i enskilda ärenden, psykologen har därefter att utifrån sin erfarenhet och kompetens, samt de yrkesetiska reglerna, ta ställning till erforderliga åtgärder.

Omsorgspsykologen kan antingen vara placerad på distrikt, där vårdhemmet ingår som en del av arbetsområdet eller vara placerad på vårdhemmet och alltså ingå i dess organisation. I båda fallen är det emellertid viktigt att man betonar psykologens självständighet och ställning som konsult. För att så effektivt som möjligt kunna arbeta med utvecklingen av vårdarbetet - och därmed för omsorgstagarnas självständiggörande - är det nödvändigt att psykologen inte är underställd ledningen för vårdhemmet. Psykologen måste finnas i en självständig, i förhållande till föreståndaren sidoordnad funktion.

Vid 1983 års förbundskongress antog Sveriges Psykologförbund en utredning om psykologernas organisatoriska inplacering. Denna kommer efter nyår att finnas tillgänglig i ett särtryck. Rapporten skall fungera som policydokument och en uppslagsbok framförallt inför förhandlingar om organisationsförändringar men är användbart vid diskussioner om arbetsmöjligheter i olika organisationer.

Till syvende och sist är frågan om psykologernas ställning en fråga om vad organisationen vill använda sina psykologer till- och vad psykologerna vill arbeta med. Skall man fullt ut kunna utnyttja psykologernas kompetens (med allt vad det innebär av risker för ledningen) för att utveckla vårdarbetet är det dock ett villkor att psykologen inte är uppbunden av ledningen.

PSYKOLOGFÖRBUNDETS TANKAR KRING PSYKOLOGERNAS
ORGANISATORISKA INPLACERING - SAMT LITE AV
MINA EGNA.

Under de senaste åren har organisationsförändringar blivit mycket populära inom olika förvaltningar. Psykologernas organisatoriska inplacering har då diskuterats livligt. Tre generella modeller har presenterats:

a/ En egen psykologorganisation

Psykologgruppen bildar en sammanhållen enhet. Gruppen har en chefpsykolog eller en psykolog med samordnande arbetsuppgifter. Oftast är psykologen stabsplacerad i linjeorganisationen. Den samordnande psykologen har ofta resursansvar, dvs över ekonomi och tjänsternas utnyttjande.

b/ Matrisorganisation

Matrisorganisationen kännetecknas av att man där har två chefer för psykologen. Dels har man en egen psykologorganisation med en yrkesmässig ledning av en chefpsykolog e dyl, dels är psykologen administrativt underställd en icke psykolog i linjeorganisationen, t ex en omsorgschef eller vårdchef.

c/ Ingen egen psykologorganisation

I det här fallet finns det inte någon psykolog som ansvarar för samordningen av de olika psykologerna. Psykologerna är underställda icke psykolog i linjeorganisationen.

Den arbetsgrupp inom psykologförbundet, som har jobbat med dessa frågor, anser att modell a/ med en sammanhållen psykologfunktion är den klart bästa.

David Katz och Robert Kahn identifierar tre faser i en organisations strukturutveckling: initialfasen, stabiliseringsfasen och mognadsfasen.

Under initialfasen är organisationen/yrkesgruppen lyhörd för omvärldens krav och förväntningar och försöker åstadkomma prestationer/tjänster som motsvarar dessa krav. Det är viktigt att uppnå en ställning i omgivningens ögon.

Stabiliseringsfasen kännetecknas av att organisationen/yrkesgruppen är mindre lyhörd för omvärlden. Den viktigaste uppgiften för organisationen är att samordna och administrera den personella sidan. Samtidigt har organisationen uppnått en viss ställning gentemot omvärlden. Man behöver inte längre ta lika mycket strid för att motivera sin existens.

Under initial- och stabiliseringsfaserna styrs arbetet huvudsakligen av kort-siktig analys av tillgång och efterfrågan. Har man i dessa faser ingen egen organisation att repliera på finns risk att andra intressenter (t ex rektorer, vårdchef, läkare) definierar de arbetsuppgifter som ska utföras. En sammanhållen funktion tidigt i en organisations strukturingsprocess ökar möjligheterna till mer långsiktiga analyser av mål- och arbetsmetoder och en därmed sammanhängande utveckling av psykologarbetet. I en icke sammanhållen psykologorganisation är risken uppenbar att psykologen hela tiden måste motivera och försvara sin existens. Om psykologen hela tiden måste vara lyhörd för övriga organisationsmedlemmars krav och intressenternas förväntningar samtidigt som han saknar en egen grupp

att repliera på, ökar risken för stress, för otillfredsställelse, för att man inte orkar/kan/får utföra det arbete man "egentligen borde" göra.

I mognadsfasen spelar omvärlden åter en betydande roll för organisationen och dess utformning. Yrkesgruppen vill expandera och vinna nya arbetsområden. En sammanhållen organisation i denna fas tar till vara gruppens intressen, legitimerar dess existens, undersöker och stimulerar till vidareutveckling av arbetsmetoder och till en expansion in på tidigare orörda arbetsfält. Förutsättningarna för en gemensam referensram ökar. Gruppen har representanter som deltar i planerings- och budgetprocesser.

Följande fördelar finns med en sammanhållen psykologorganisation:

- 1/ Yrkesidentiteten blir starkare genom en sammanhållen psykologorganisation, där man kan stötta varandra och minska risken för rolldiffusion där alla personalkategorier kan anses utföra samma arbetsuppgifter.
- 2/ Det bör vara en person med kunskap över ämnesområdet, d v s psykologi, som bestämmer vad psykologerna skall göra och hur mycket tid som i sista hand ska läggas på olika områden.
- 3/ Med en sammanhållen psykologorganisation kan resurserna styras till ett visst område vid akuta behov eller förändrade arbetsuppgifter. Man kan också utnyttja varandra över gränserna ibland.
- 4/ Ökade möjligheter för mera långsiktiga analyser av mål och metoder. Man behöver ej "slåss för dagen" för att motivera sin existens. I en sammanhållen psykologorganisation kan man ha en grupp att "falla tillbaka på" som ger möjlighet att säga ifrån om kortsiktiga arbetsinsatser.
- 5/ Man får en gemensam kraft och stimulans för att gå in i orörda arbetsfält och vidareutveckling av arbetsområdet.
- 6/ Man kan gå in i konflikter och ha olika åsikter med en lokal chef som vid en annan organisationsmodell skulle kunna vara psykologens chef. Man står alltså mera fri och har större möjlighet att kritisera utan att känna risk för sanktion i någon form.
- 7/ Psykologgruppens utbildning och handledning kan genomföras lättare om vi har ett resursansvar för vår egen ekonomi.
- 8/ En sammanhållen psykologgrupp ger ökade möjligheter att arbeta med organisationsförändringar. Det är svårare att jobba med organisationsförändringar ju mera "uppbunden" man är i organisationen. Det krävs viss distans och neutralitet till den organisation som en förändringskonsult skall arbeta med.
- 10/ En sammanhållen psykologorganisation är också en tillgång vid rekrytering av nya psykologer och tillsättning av tjänster.
- 11/ Man får bättre möjligheter för total överblick över förvaltningsområdet och samarbetsmöjligheter med andra förvaltningar.
- 12/ Det är en tillgång med en chef som finns på samma nivå, som t ex vårdchef, sarskolechef, distriktschef m fl, och kan förhandla på motsvarande villkor.
- 13/ I en sammanhållen psykologorganisation är vanligtvis chefspsykologen eller motsvarande underställd en administratör. Det är en fördel, tror jag, att vara underställd en i vårdfrågor neutral person. En "vårdperson", som är psykologens chef, kan ha speciella vårdpreferenser som kan ge konflikter i t ex var man skall ägna sin huvudsakliga tid.

Nackdelar med en sammanhållen psykologorganisation:

- 1/ Om man har en egen budget kan man precis som på andra områden få ett krav på viss procentuell nedskärning i spartider. Detta kan vara svårt att genomföra genom att vi har så lite "runtomkringresurser". Risk finns då att vi blir tvungna att skära i tjänster. Vid en annan organisationsmodell kanske besparingarna skulle kunna tas någon annanstans.
- 2/ Vissa praktiskt-administrativa krångligheter kan uppstå vid en sammanhållen psykologorganisation, om man är fördelad på ett större geografiskt område, t ex genom att olika personaladministrativa papper måste skickas fram och tillbaka.
- 3/ En klar nackdel, som vi har upplevt, är att samordnaren har varit tvungen att ta samordningsuppgifterna utan att få tidskompensation för detta. Samordnaren har alltså dubbla arbetsuppgifter på oförändrad arbetstid. Detta är naturligtvis inte hållbart i längden.
- 3/ En minimal facklig stöttning finns när det gäller ekonomisk ersättning till en samordnare som icke uppfyller villkoren för chefspsykolog. För att vara chefspsykolog måste antalet underställda psykologer vara tolv. Inga centrala uppgörelser finns för samordnare som har ett mindre antal psykologer än detta. Detta är något som också måste åtgärdas för att ett system med en sammanhållen psykologorganisation skall ha möjlighet att överleva.

Några nackdelar med en matrisorganisation:

- 1/ Det är ofta en oklar roll för chefspsykologen, vad han kan och får göra och förväntningar på honom. Underställd personal kan uppleva denna rolloklarhet också. Det är någon att tala med men utan några maktmöjligheter.
- 2/ En matrisorganisation ställer stora krav på organisationen och dess kommunikationssystem. Det blir lätt en brytning mellan olika chefer. En matrisorganisation kan fungera vid produktframställning men ej vid social service.
- 3/ De olika cheferna kan ha olika idéer eller "nycker" som de driver. Detta kan bli ett dilemma för den enskilde psykologen.

Arbetsgruppen från psykologförbundet, som har arbetat med förslaget till psykologernas organisatoriska inplacering uttrycker också sin uppfattning att det bör vara en allmän målsättning att uppnå en psykologorganisation med flera nivåer. Skälen till detta bör vara att man kan få en befodringsgång inom yrket som kan vara stimulerande för yrkesprofessionalismen och att det kan öka kårens status och anseende. Naturligtvis är det också lönepolitiska aspekter med i denna tanke. Personligen tycker jag att en sådan hierarki är mycket tveksam, om man har en psykologgrupp på under cirka 20 personer. Det kan lätt uppstå problem, t ex vem man skall kontakta i olika ärenden. Om antalet psykologer däremot är stort kan det vara bra med en uppdelning, men hellre då att man har flera chefspsykologer inom olika delområden.

Arbetsgruppen tar också upp vikten av att ha aktuella befattningsbeskrivningar. Man uttrycker också uppfattningen att det bästa resultatet uppnås om utarbetandet av befattningsbeskrivningen sker i samverkan med arbetsgivaren. Annars föreligger risken att befattningsbeskrivningen blir föremål för regelrätta förhandlingar. Man anser också att befattningsbeskrivningarna skall hållas aktuella och att man därför bör eftersträva att parterna gemensamt ser över befattningsbeskrivningarna en gång per år. Hur är det inom omsorgsvärlden? Har ni aktuella och rättvisande befattningsbeskrivningar? Vi har det inte. Det kanske kunde vara något som vi kan hjälpa varandra med genom POMS-bladet.

Arbetsgruppen uttrycker vidare att chefspsykologen bör fullt ut fungera som arbetsgivarrepresentant, och man avvisar systemet med roterande chefskap som man tycker motverkar en sådan stabilitet och fasthet i strukturen som man vill att en sammanhållen psykologorganisation skall innebära.

Utredningen avslutas med exempel på befattningsbeskrivningar och olika verb som är viktiga att känna till, när man formulerar befattningsbeskrivningar, t ex vad ord som "leder", "svarar för", "handlägger/utreder" innebär och vad de har för status i lönehänseende. Den som är intresserad av detta och arbetar med befattningsbeskrivningar kan genom mig få sig tillsända en kopia av några av dessa sidor.

Stefan Ilstedt, Motala

UTVECKLING

Det var som det var
tills det blev som det blev.
Det blir som det blir
när det är som det är.
Det är som det är
tills det blir som det blir.
FARAN ÄR ATT DET BLIR SOM DET VAR.

Alf Henriksson
(ur: Snickarglädje)

ENKÄT OM SAMORDNAD BARN - HABILITERING

Från POMS's styrelse sände vi i april - maj ut en enkät kring samordnad barnhabilitering och undrade bl a hur långt man kommit med denna i de olika landstingen.

Till POMS-konferensen i juni hade inte så värst många svar kommit in, men efter sommaren har det droppat in svar lite då och då. Så nu tyckte vi det var dags att göra en liten sammanställning och ge Er lite "feed-back" på Era bidrag.

Enkäten skickades ut till 25 landsting (inkl MA-kommun) och 17 svar har vi fått. (Ett bortfall på 32% - om nu någon vill lägga några statistiska aspekter på detta - jag gör det inte!)

Det visar sig då att 5 landsting (AB, E, K, F, och Z) har utrett sam.hab. I Z-län är den dessutom genomförd sedan 1 april 1980. I 8 landsting håller man på att utreda organisationen (C, D, G, T, U, X, Y och O). MA-, N- och R- landstingen har ingen utredning på gång; på flera håll säger man sig avvakta en ev lagändring.

De områden vi i enkäten ville få belysta var dessa:

1. Vem utreder frågan
2. Vilken tidsram finns
3. Vilken personkrets tänker man sig (dvs vilka handikapp och hur många barn kan det röra sig om).
4. Teamsammansättning
5. Vilka arbetsmetoder har diskuterats
6. Samordning av psykologresurser mellan barnhab och omsorger
7. Barnvårdhemmens tillhörighet och arbetsmetoder
8. Vem svarar för de elevvårdande insatserna i särskolan
9. Följer förändringar för vuxenhabiliteringen av framväxten av barnhabiliteringen

Som vi väl annat ser det väldigt olika ut i landets alla olika landsting, så sammanfattningar är naturligtvis svåra att göra, men jag tänker i allafall göra ett försök och peka på de variationer som finns.

1. I de flesta fall utreds (eller har utretts) sam.hab inom omsorgs/social nämnd. I några landsting (T, U, Y och X) arbetar representanter både från omsorg och landstingens barnhabilitering med frågan. I D-län finns utredningsgrupp i landstinget - utanför omsorgsnämnd och sjukhusdirektion.

2. I de landsting som redan utrett är verksamheten igång i två fall (F o Z). I två landsting (AB och E) hoppas man komma igång under 1984. K-län vet ej. Hos tre landsting av dem som utreder pågår försöksverksamhet eller viss samordning inom landstinget. (G, C, och X). För de flesta gäller att man hoppas på beslut inom ett år; dock säger sig flera landsting vilja vänta med att fatta beslut till efter en proposition om ev ny lag.

3. I alla landsting där man utrett eller utreder sam.hab räknar man att utvecklingsstöra rörelsehindrade barn skall omfattas av verksamheten. Detta med undantag av O-län som i sin preliminära planering tänker sig en samordning för "de barn och ungdomar som är handikappade pga psyk utvecklingsstörning eller barndomspsykos".

På många håll har man ambitionen att vara öppna för alla handikappade barn, men ser att man praktiskt måste begränsa omfattningen. Andra handikappgrupper som nämns är barndomspsykotiska samt syn- och hörselskadade.

4. I stort sett tycks teamsammansättningen för de sam.hab.team som planeras eller är igång följa Omsorgskommitténs förslag.

Där det skiljer sig åt är huruvida läkaren ingår i teamet alltså är anställd inom sociala nämnden eller sorterar under sjukvården.

5. I hälften av landstingen där man utreder har man också diskuterat arbetsmetoder. I de flesta av dessa diskussioner tycks två synsätt mötas: barnhab's medicinska och omsorgernas socialpsykologiska.

I E-läns utredning säger man att arbetsmetoderna avgörs av de enskilda tjänstemännen. Endast de har kompetens att avgöra detta.

6. I tre av landstingen som utrett/utreder säger man sig inte ha diskuterat samordning av psykologresurser mellan barnhab och omsorger (AB,D, U).

Fem av landstingen har genomfört eller föreslagit en samordning (C, E, F, Z och O). I T- och Y-län har man ingen formell samordning men många informella kontakter.

I K-län har man föreslagit att "habiliteringen får i förekommande fall söka bistånd från psykologfunktionen inom barnpsykiatri, distriktslagen för vuxna handikappade eller inom annan landstingsverksamhet".

7. Vad beträffar barnvårdhemens tillhörighet säger man från fem landsting av dem som utreder/utrett (D, G, F, Y och Z) att man har avvecklat eller håller på att avveckla barnvårdhem. I fyra landsting (AB, C, E och U) skall barnvårdhem ingå i samhabs's verksamhetsområde.

8. De elevvårdande insatserna och särskolan efter sam hab's genomförande är tydligen lite oklart på många håll. I AB-, E-, F- och Z-län står sam hab för dem. I C-län diskuteras en speciell psykologtjänst för enbart särskolan.

9. På de flesta håll i landet har man tydligen inte särskilt diskuterat ev förändringar för vuxenomsorgerna vid införande av sam hab. I E-län säger man sig inte märka några direkta förändringar efter sin sam hab-utredning. I AB-län skall en ny utredning tillsättas för att utreda hur en samordnad vuxenhab skall utformas. I C-län ingår vuxenomsorger parallellt i utredningen om sam hab.

Detta var i stora drag vad Era svar innehöll. Är det någon som skulle vara intresserad av att mer detaljstudera något av det insamlade materialet så hör av Er till oss. Det gäller också för övriga synpunkter på det här samt vad vi kan göra vidare med det.

Och tack alla Ni som svarade!

Brita Lindroth

Adress: Omsorgsverksamhetens distriktslag
Box 12044
750 12 UPPSALA

Erfarenheter av samordnad habilitering. Rapport från Socialstyrelsens konferens 6-7 oktober 1983

Till konferensen, som var förlagd till Friiberghs Herrgård i Örsundsbro, hade socialstyrelsen bjudit in en eller två representanter från varje landsting, beroende på om man hade en eller två huvudmän för habilitering och omsorgsverksamhet. De flesta landstingen var representerade av administratörer, men bland deltagarna fanns även några habiliteringsläkare, några kuratorer, ett par psykologer och en sjukgymnast.

Före konferensen hade vi fått en rapport från Högskolan i Östersund, som innehöll en landsomfattande nulägesberskrivning av samordnad barnhabilitering. Hillevi Lind och Margit Andersson, som skrivit rapporten, medverkade dessutom under hela konferensen.

Karl Grunewald, som tillsammans med Agneta Hellström från socialstyrelsen ledde konferensen, förklarade inledningsvis att konferensen var ett självändamål. Syftet var alltså enbart att utbyta erfarenheter utan några egentliga krav på dokumentation, formulering av principer e. dyl.

Programmet såg ut ungefär så här:

Torsdag Kommentarer till omsogskommitténs betänkande (K.G)
 Beskrivning av den samordnade habiliteringen i de landsting där den genomförts (Norrbotten, Jämtland och Jönköping) Probleminventering i smågrupper. Kvällspass, där frågor om lokala lag - centrala lag - regionresurser diskuterades.

Fredag De frågor, som kommit upp vid probleminventeringen, diskuterades i stora gruppen.

Jag tänker inte försöka redogöra för allt som behandlades, utan redovisar några subjektiva intryck från konferensen.

De landsting, som arbetat längst med samordnad barnhabilitering, är Norrbotten och Jämtland. I båda länen arbetar distriktslagen även med vuxna utvecklingsstörda. Jämtlandsteamet består enbart av kurator, psykolog och sjukgymnast, medan flera yrkesgrupper är representerade i Norrbotten. (Viss diskussion förekom om lämpligheten av att ett arbetslag arbetar både med barn och vuxna. Min egen uppfattning är att skillnaden i arbetsuppgifter är större mellan barn och vuxna än mellan barn med olika handikapp. Om det

geografiskt och resursmässigt är möjligt borde man alltså arbeta med separata barn- resp vuxenteam.)

I Jönköpings län har man beslutat om hur organisationen ska se ut, men man har inte ännu genomfört den fullt ut. Ett distrikt arbetar med ett omsorgsteam för vuxna och ett samordnat barnhabiliterings-team så som det på sikt är planerat för hela länet. För dem som går i samordningstankar torde kontakter med dessa tre landsting vara givande.

En fråga, som engagerade många, var hur man ska samordna lekotekens, särskolans förskolekonsulenters och övriga förskolekonsulenters arbete. Detta tycks vara ett stort problem i så gott som hela landet, där bl a lämskolnämndernas inställning är viktig. Risken för dubbelarbete mellan t ex lekotekarier och förskolekonsulenter är mycket stor om särskolan håller strikt på konsulenternas arbetsuppgifter. Jag fick uppfattningen att det i stort sett bara är i Norrbotten och i Örebro län, som man hittat fungerande former. Den intresserade hänvisas dit.

Frågan om politiskt ansvar kom upp vid några tillfällen. Det var främst sjukvårdens företrädare från landsting utan samordnad habilitering, som anförde tveksamhet inför samordning och inplacering under de sociala nämndernas ansvarsområde. De flesta ansåg nog dock att landstingens sociala nämnder har större möjligheter att ta hand om den samordnade habiliteringen. Att dessa har ett mindre ansvarsområde bör vara en fördel bl a när det gäller fördelning av resurser.

Regioninstitutionerna diskuterades både under torsdagskvällen och på fredagen. Karl Grunewald och flera med honom framhöll värdet av att dessa institutioner får fortleva. Vid en ökad decentralisering av verksamheten måste det finnas centra för bl a forskning, metodutveckling och kunskaps- och erfarenhetsutbyte.

För mig var detta en stimulerande och rolig konferens -om än något svår att redogöra för, vilket jag märkt under skrivandet. Men så ska det kanske vara efter en konferens, som har varit ett självändamål.

Jan-Evert Magnusson
Oms- och hab. psykolog
Västervik

(För den intresserade vill jag rekommendera rapporten "Samordning av barnhabiliterings resurser- en landsomfattande nulägesbeskrivning" från Högskolan i Östersund. Förf.: Hillevi Lind och Margit Andersson)

POMS INTER- NATIONAL

I samarbete med Svenska Institutet har POMS haft ytterligare en stipendiat här, psykolog Alegria Majluf från Lima i Peru.

Alegria är en äldre kollega till Graciela. Hon arbetar som konsult åt the National Institute of Mental Health, som skolpsykolog och i en egen privat praktik. Hon undervisar också vid universitetet i Lima.

Alegria var här i fyra veckor från den 26/9 till den 17/10 1983. Hon ville i första hand se hur vi arbetar med barn. Alegria besökte olika skolor, daghem och lekotek i Stockholm. Under några dagar var hon i Växjö och fick där ta del av deras barnomsorg. Tiden gick väldigt fort. Alegria avslutade sin tid här med att följa med till Uppsala när POMS' styrelse skulle sammanträda. I Uppsala fick hon besöka Bernadottehemmet.

Själv var jag bortrest när hon for hem till Lima igen, men Catharina Ekermo berättade att Alegria var mycket nöjd med vad hon fått vara med om och att hon gratulerade oss till vår förening!

I ett tackbrev skriver hon "Tank you very much to you and your association for your kind invitation to visit institutions för mentally retarded in your country. I have been most impressed by the excellent services you have for them. I think they are the best according to what I have seen up to now. What I have liked the most was your warm concern and kind attitude toward them."

Sedan beskriver Alegria att hon träffat Graciela och att hon blev mycket imponerad av de förbättringar som hon lyckats åstadkomma på sjukhuset.

Alegria slutar med många hälsningar till några namngivna personer och "everybody in the association".

Inga

Du som avser att medarbeta i POMS-bladet: Här ovan ser Du ett mycket bra exempel på hur manuskriptet bör vara utformat: Goda marginaler, luftigt radavstånd och alltsammans skrivet på elektrisk maskin.
Glöm inte lämna plats för ev. textad rubrik.

POMS's konferenser annonseras efter årsskiftet även i Psykologtidningen.

Australien i tre skutt



Man kan ju tycka att alla avstånd blivit kortare i vår moderna tid. Men är jag en tidig septembermorgon vacklade ur flygplanet i Sydney efter att ha rest oavbrutet i 39 timmar, då kändes det l-å-n-g-t. Vad hade jag gett mig in på?

I två veckor skulle jag se på australiensiska omsorger, medverka i en all-australisk kongress om utvecklingsstörning och allmänt fungera som resursperson. Även hos antipoderna är svensk omsorgsideologi känd i mera övergripande formuleringar, men intresset är stort för hur vi löser det i praktiken.

Tiden var naturligtvis alldeles för kort. Ambitionen riskerade att bli lika ytlig som en amerikansk charterresa ("Se Europa - 15 länder på 14 dagar"). Och Australien är ju en kontinent! Lägg det över Europas karta och det når från Irland till Kaspiska havet och från Haparande till Rhodos. Av allt detta fick jag se ett stycke som motsvarar sträckan Malmö-Sundsvall.

Även om ytan är sjutton gånger Sveriges så är befolkningen bara knappt dubbelt så stor. Eftersom de centrala delarna är ökenartade bor de flesta nära kusten, särskilt i sydost. Alla är invandrare (utom den lilla gruppen urinvånare). Från slutet av 1700-ta-

let fick Australien överta Nordamerikas roll som engelsk straffkoloni. Fast de 3 - 4 miljoner som invandrat efter andra världskriget lär väl ha kommit frivilligt. De flesta har utvandrat från Europa, några från Kina, nästan inga är mörkhyade personer.

Har man då differentialdiagnostiska problem med att skilja de invandrare, som är utvecklingsstörda, från dem som fungerar dåligt av andra orsaker? Frågan bejakades, men problemet verkade obetydligt i jämförelse med alla andra svårigheter man brottades med. Hemspråksundervisning var ett okänt begrepp.

Sydney visade sig vara en oändlig villastad, ca 60 km i diameter, med några få hus högre än två våningar i stadens centrum, nära det berömda operahuset. Man har 3 miljoner invånare och Stilla Havets livligaste hamn. Jag hade fått rum på ett hotell i King's Cross, en stadsdel som vid första kvällspromenaden visade vara stadens håll-i-gång-kvarter med "lätta damer" i 90-kilosklassen.

Min värd i Sydney var en nyligen pensionerad sarskolchef, förre ordföranden i New South Wales' största frivilliga organisation för omsorger om utvecklingsstörda. Genom hans försorg fick jag se en sarskola, ett dagcenter, en skyddad verkstad och en bostadsgrupp. Alla verksamheterna hade startats och (utom skolan) drevs alltjämt av organisationen.

Han medgav att han visade exempel på det bästa de hade (det gör väl vi också när det kommer studiebesök?), och det fanns mycket gott att säga om dem. Jämfört med våra omsorger var förstas alla ytor mindre, miljön därför ofta bull-

rig, tempot i verkstaden högre, personalen som regel utbildad och alltför fåtalig, utrustningen ofta påvrare och mer sliten. Men engagemanget var starkt, arbetsglädjen påtaglig, attityderna mjuka och stämningen varm. Kan den avspända, chosofria, medmänskliga värme jag mötte hos så många australiensare ha bidragit till detta?

Vid Macquarie-universitetet (ett av Sydney's tre) besökte jag ett forskningscenter för förståndshandikapp. Det fanns en särskild byggnad på området med tre klasser för elever i förskol-, lågstadi- resp mellanstadieåldrar. Barnen hade språk- och inlärnings-svårigheter och många hade beteendeproblem.

Forskarna medgav att de under senare år hämtat mer inspiration från USA än från "good old England". Pedagogiken kallades "precisionundervisning" och både den och behandlingen av det avvikande beteendet gick ut på att goda prestationer belönades med guldstjärnor el likn och dåligt uppträdande med time-out några minuter i ett "utvisningsbås". När jag undrade om de försökte förstå varför eleverna "uppförde sig illa" förstod jag av deras miner att frågan var konstig.

Efter en vecka i Sydney fortsatte jag till Canberra. Bilresan gick genom ett intensivt vårgrönt, kuperat landskap med stora fårhjordar på de vida fälten. I stället för våra varningsskyltar för vilt hade man motsvarande för kängurus, som trots årlig avskjutning blivit så många att de är en verklig trafikfara.

Canberra är uppbyggd för att vara en huvudstad, med förvaltningsbyggnader, centrala ämbetsverk, ambassader m m. Ändå verkade den inte konstgjord, utan levande och mycket vacker (möjligen med undantag för Vetenskapsakademin, som såg ut som ett nyss landat flygande tefat).

Kongressen hölls på the Australian National University och hade samlat ca 200 deltagare från hela Australien. Nästan en tiondel var en grupp unga utvecklingsstörda från Melbourne-föreningen RE-INFORCE. En av dem var den ene huvudtalaren och alla var de aktiva i de mindre arbetsgrupperna. Det kan väl diskuteras hur pass förståndshandikappade dessa språkligt välformulerade personer verkligen var, men ingen kunde betvivla äktheten i deras beskrivningar av den s k "vård" de fått eller vilka krav de hade på ett mänskligare samhälle.

Den andre huvudtalaren, en juridikprofessor, hävdade att det fanns ett definitivt behov av en nationell lagstiftning för att garantera de utvecklingsstördas rättigheter på sådana områden som undervisning, antidiskriminering, hälso- och sjukvård, arbete och bostäder. Bl a påstod han att minst var tionde fånge i Australien är utvecklingsstörd och att de flesta av dem fått fängelse i stället för omsorg.

Eftersom det definitiva beskedet om mitt deltagande kom så sent hade programkommittén gjort mig till "middagstalare" vid kongressbanketten. Det hade jag aldrig varit tidigare och såg med oro fram mot att behöva prata medan gästerna satt med glass-skeden i handen och såg hur efterrätten flöt ut på tallriken. Gudskelov blev

det i stället till kaffet. Att Sverige är ett intressant föregångsland fick jag sedan många bevis på efter mitt inlägg i form av otaliga frågor och diskussioner.

Den 65 mil långa bilresan till Melbourne efter kongressens slut delades upp i två delar. I Melbourne bodde jag i en ettrumslägenhet på Svenska kyrkans område. Trots färre invånare (2,5 milj) är staden ännu mera utbredd än Sydney. Ett trevligt sätt att förflytta sig på var med gamla skramlande spårvagnar, där man verkligen kom sina medmänniskor inpå livet!

Jag träffade här staten Victorias "omsorgsdirektör", som berättade att man yligen genomfört en distriktsindelning (har Spri-konsult förgreningar även hit?). Arbetslagen hade stööre områden än de våra och fler handikappade. En kurator eller psykolog kunde ha fler än 1000 utvecklingsstörda att ge service åt. Större arbetslag hade försökt sig på en funktionell uppdelning: en förskolgrupp, en för skolåldrarna, en för vuxnas arbete/sysselsättning och en för skilda boendeformer. Det tycktes försvåra en helhetssyn på individen, men gav experter tillfälle att fördjupa sitt kunnande på ett mer gripbart kunskapsområde.

Särskilt stolt var han över bedriften att med statens hjälp kunnat försälja ett centralt vårdhem för 101 svårt till gravt utvecklingsstörda, många flerhandikappade. För pengarna skulle nu inköpas 23 villor, dit de utvecklingsstörda och personalen skulle flytta. Om allt gick väl skulle exemplet troligen få fler efterföljare. Men i en Melbourne-tidning kunde jag läsa om en intervju med en tilltänkt granne: "Utmärkt initiativ, fin ideologi, men vi vill inte att de skall bo här!" Känns visan igen?

Andra försök till integrerat boende var att låta en universitets-studerande dela villa med två till tre utvecklingsstörda - i utbyte mot låg hyra åtog sig denne att vara "inneboende kontaktperson" för de andra.

För att underlätta planeringen av den fortsatta utbyggnaden av omsorgerna hade man lagt upp de kända utvecklingsstörda på data.

Hur finansieras då omsorgerna i Australien? Huvudsakligen genom insatser av frivilliga organisationer, som får pengar genom avgifter, donationer, anslag, basarer m m. Bara i New South Wales finns enligt uppgift mer än 200. Tyvärr samarbetar de knappast, snarare kan en äldre organisation med väletablerade kanaler till myndigheter och donatorer motarbeta nyare konkurrenter vid "köttgrytorna".

Detta leder lätt till en syn på utvecklingsstörda som en slags tredje klassens medborgare som man kan idka litet välgörenhet mot. Föräldrarna får en orimlig arbetsbörda att också skaffa fram kapital. Ojämnheten i tillflödet försvårar långsiktig planering. För att spara pengar nöjer man sig med en sämre standard och med alltför fåtalig och utbildad arbetskraft, osv.

Det är inte så dumt att vara utvecklingsstörd i Sverige, även om det kunde vara bättre.

Lars Molander

Recensioner

Monica Bennet, Elaine Johansson, Hans Wrenne:

Fosterhem och elevhem för psykiskt utvecklingsstörda barn och ungdomar ("Hem-projektet").

Utveckling av uppväxtmiljöer utanför det biologiska hemmet.

Delrapport 1

I januari 1982 utkom denna delrapport utgiven av institutionen för specialpedagogik, Göteborgs Universitet.

Målet med rapporten är att presentera en användbar modell för barns behov och utveckling för att bättre förstå utvecklingsstörda barn och ungdomar.

Författarna har använt sig av A Maslows behovsteori för att beskriva barns behov och Erik Hornburger Eriksons teorier om barns utveckling.

Ovanstående teorier beskrivs enkelt och överskådligt och ställs i relation till "Vad blir annorlunda om barnet är utvecklingsstört?"

Med exempel och kommentarer belyser författarna användbarheten av Maslows behovsteori och Erikssons utvecklingsteori, när det gäller utvecklingsstörda barn och ungdomar.

Läs denna delrapport - den är värd det! Med förväntan kan man se fram mot nästa del.

Barbro Emilsson

Extraupplaga av konferensrapporten från POMS's konferens kring psykotiska barn.
Finns att beställa hos Robert Binda, Gruvgången 5
653 43 Karlstad.

Ny forskningsrapport från HEM-projektet:

FOSTERHEM OCH ELEVHEM FÖR PSYKISKT UTVECKLINGSSTÖRDA BARN OCH UNGDOMAR: Utveckling av uppväxtmiljöer utanför det biologiska hemmet.

Medlemmarna i HEM-projektet, Monika Bennet, Elaine Johansson och Hans Wrenne, har som syfte med sitt forskningsarbete att på olika sätt belysa det inre arbetet i hem utanför föräldrahemmet (fosterhem och elevhem). I rapport 2 fokuserar de problematiken kring flyttningar. De vill "föra fram och peka på vissa aspekter i den process man sätter in den utvecklingsstörde i vid en flyttning". De betonar att den utvecklingsstörde upplever detta som en kris. Gruppen utgår från fallbeskrivningar med flyttningar från vårdhem till elevhem, från föräldrahem till elevhem, från elevhem till fosterhem osv.

Jag har följt projektet som vetenskaplig handledare. Det material som presenteras i rapporten är rikt och nyanserat analyserat. Det bör ge inspiration till reflektion kring frågor om flyttningar. Några utdrag ur rapporten kan visa något av innehållet.

Om flyttningar från vårdhem till elevhem görs följande kommentarer: "Det är oerhört svårt för en personalgrupp att veta vilken typ av information och kunskap som behövs för att flytta ut en grupp utvecklingsstörda från vårdhem. Personalen måste få handledning och stöd från en terapeutiskt utbildad person.

De utvecklingsstörda som skall flytta måste också förberedas i god tid. Personalen måste tala mycket om den förestående förändringen och låta de förståndshandikappade vid flera tillfällen besöka det nya boendet" (sid 75).

"Personalen måste vara medveten om att bara för att gruppen flyttat till en vanlig lägenhet kommer inte föräldrarna automatiskt på besök. Som förälder kommer man i kontakt med otroligt mycker personal. I Grupphem A:s fall har det varit 56 olika personer på två år" (sid78).

En lyckad flyttning från vårdhem till fosterhem beskrivs. En av orsakerna

till det positiva resultatet bedömes vara "att flyttningen fick ta tid och gå i den takt som familjen önskade" (sid 91). Vidare pekar man där och i andra sammanhang på "att när det kommer ytterligare en medlem in i en familj förändras familjens livsmönster" (sid 92).

Beskrivningen av en problematisk flyttning från föräldrahem till elevhem ger många nyanser av flyttningsproblematiken. Man säger bl a: "När Sara flyttat in på elevhemmet förde hon omedvetet med sig en del av sin biologiska familjs problem och dessa skapade oro och otrygghet under den första tiden" (sid 105). "Elevhemspersonalens uppgift blev att sätta gränser och att ge Sara regler för att stärka hennes personlig utveckling. Personalen blev också vuxenmodell för mamman" (sid 105 f). Man diskuterar där också betydelsen av bli erkänd som förälder trots att man lämnar sitt barn.

En annan betydelsefull komponent i identitetsutvecklingen betonas vid några tillfällen. I samband med en flyttning från elevhem till fosterhem sägs: "Det finns en tendens inom omsorgerna att vid omplaceringar av utvecklingsstörda klippa av alla band bakåt för den förståndshandikappade. Samtidigt vet vi att alla behöver en historia och den måste vara accepterad av den nya familjen/personalen. Om man ifrågasätter de tidigare relationerna som barnet haft ifrågasätter man också barnet och detta påverkar identitetsutvecklingen i negativ riktning" (sid 117 f).

I ett annat exempel illustreras innebörden av olikheter i familjens sociala situation och fosterhemmets. "Det mest framträdande i berättelsen om Anders är konfrontationen mellan en udda och utstött familj och en socialt mycket välanpassad familj. Kontrasten mellan fosterammans och Anders föräldrars sätt att leva väcker mycket starka känslor hos alla parter" (sid 135).

Jag rekommenderar verkligen rapporten för läsning, debatt och inspiration till ett konstruktivt sätt att hantera flyttningar. Rapporten kan beställas från:

Elaine Johanson
Fibergatan 2 J
431 34 MÖLNDAL

Den kostar kronor 30:-.

INGRID LILJEROTH

" EN LUN ARMKROK ER IKKE NOK"

Tormod Sletten: Tidlig hjelp til små barn. Universitetsforlaget, Oslo, 1983.

"Formålet med dette arbeidet er å gi fagfolk og foreldre økt innsikt i den psykologiske utviklingen som foregår i sped- og småbarnsalder, og å bidra med kunnskaper som gjør det mulig å oppdage avvik og gi hjelp tidligst mulig."

Det är inledningen till författarens eget förord till denna norska bok om tidig stimulering. Utifrån konkreta beskrivningar av färdigheter inom de flesta väsentliga utvecklingsområdena från 1 vecka till 5 år ger Sletten goda exempel på hur man kan stimulera barn med risker för utvecklingsproblem.

Slettens bok är intressant ur många aspekter:

Hans inledande kapitel om sensorisk, social och emotionell deprivation hos små barn utgör en god sammanfattning av den forskning och den kunskap som finns samlad. Han använder den i sitt sammanhang: som utgörande grunden för all mänsklig utveckling - eller snarare som hot till grunden för all utveckling. Han talar om deprivation som effekt av yttre faktorer, det som vi vanligtvis menar med deprivation. Men han talar också om den deprivation, som blir följden, när individen inte själv är i stånd att skaffa sig nödvändig stimulering - social, emotionell, kognitiv, motorisk, sensorisk. Han bygger upp en god grund för insikten om behovet av tidig diagnostik av barn med funktionsnedsättningar, för att tidigt kunna kompensera dem för eventuella brister, och för att tidigt kunna ge deras föräldrar verktyg för positiv kompensation.

Men: Kapitlen om deprivation ger oss också med förnyad klarhet en påminnelse om den situation, som de flesta människor med komplicerade handikapp lever i. Och tycks löpa risk att leva i även i fortsättningen, pga brister på kunskap om deprivationens effekter: Den tidiga effekten på utvecklingen, orsakad av både konstituionella och yttre faktorer och inte sällan ett samspel mellan båda dessa kategorierna; och de sena, fortgående effekterna av samma faktorer - till stor del fortgående pga brist på kunskap hos omgivningen.

Det skall genast poängteras, att Slettens utgångspunkt är att dessa kunskaper, som förs fram i boken, ska utnyttjas så att barnet och föräldrarna i möjligaste mån slipper att bli föremål för senare specialpedagogiska åtgärder. Ju tidigare man kan upptäcka utvecklingsavvikelser och hjälpa föräldrarna tillbaka in i positiva banor, desto större förutsättningar att "slippa" stora ingrepp i framtiden, är hans tes. Därmed är det också sagt, att boken inte främst vänder sig till specialpedagoger och andra inom t ex omsorgerna, utan till andra kategorier, som kommer i tidig kontakt med familjer med små barn. Den vänder sig också till de yrkeskategorier som har ansvar för små barns institutionsvistelser.

Han diskuterar ingående de depressions- och deprivationsteorier som finns, med de modifieringar som gjorts under senare år. Han ägnar ett kapitel åt utvecklingsskalor, dess användning på spädbarn, deras dåliga prediceringsförmåga, och den användning man kan av av dem som uppslag, som idégivare till stimulering.

En central plats ger han åt socialt och emotionellt samspel:

"Det er måten barnet kommer i samspill med omgivelsen på, som er vesentlig. ... Det virker som om det å gripe fatt i de første interaksjonene, først og fremst med foreldrene eller dem som er i deres sted, er helt avgjørende. Barnets utvikling ser ut til at være en endeløs kjede av interaksjoner som bygger på hverandre. Det følelsemessige klimaet disse interaksjonene skjer i, og kontinuitetet, er vesentlig. Det er også viktig at barnet får utfordringer som det greier å møte, fordi interaksjonene og erfaringene fra dem gir grunnlag for videre utvikling og gjør barnet i stand til å tåle provokasjoner. Her ligger de første spirene til selvrealisering og positiv tilknytning, og til å reagere positivt og negativt og kunne si 'ja' og 'nei'." (s. 18)

Efter de inledande kapitlen, som egentligen är bokens styrka, går han in på beskrivningen av barnets tidiga utveckling, de detaljerade observationssituationerna och de därtill kopplade stimuleringsförslagen. Situationerna/färdigheterna har valts utifrån Griffiths-, Denver- och Bayley-skalorna, och de är så valda, att merparten av barn klarar dem vid angiven ålder, om inget onormalt föreligger i deras utveckling. De är valda för att utgöra utgångspunkter för stimulering, inte för att bedöma och göra prediktioner. Ett väsentligt påpekande.

De områden han valt för "vurdering" och stimulering är:

- Bevegelsesmotorik (förflyttningsmotorik, grovmotorik)
- Sociala reaktioner

- Hörsel/tal
- Öga-handkoordination
- Objektrelaioner/problemlösning

Uppgifterna, stegen, inom varje åldersavsnitt tycks relevanta, liksom de förslag till stimulering, om det skulle visa sig att barnet uppvisar allvarliga utvecklingsförseningar. De är inte på något sätt dramatiserade, utan ger konkreta tips om vad man som förälder kan göra för att "ge sitt barn en knuff". De är också insatta i ett socialt och känslomässigt sammanhang.

De tidsperioder Sletten valt ut som kritiska "kontrollstationer" är verkligen kritiska ur barnets perspektiv. De ger definitivt inte underlag för arbetshypotesen "vi väntar och ser".

"Kontrollstationerna" är:

1 vecka, 6 veckor, 3 mån, 6 mån, 9 mån, 12 mån, (15mån), 18 mån, (21 mån), 24 mån, 3 år, 4 år och 5 år. (De inom parantes är ej speciellt kritiska och är endast med för kontinuitetens skull.)

Syftet med täta kontrollstationer är helt tydligt utsagt: Ofta, mycket ofta saknar barnhälsovårdspersonal kunskap om de viktiga stegen i tidig ålder. Därför "väntar man och ser". I denna bok får man noga klargjort för sig dels de goda grunderna för hur viktigt det är med ^{den} tidiga kontakten mellan föräldrar och barn (eller den som är i ^U förälders ställe) och vad den betyder för att befrämja utveckling inom alla områden; dels vilka områden som är väsentliga att vara observant på, och hur man med enkla medel kan hjälpa och vägleda när det finns brister, antingen i samspelet eller hos barnet.

Boken är rikligt illustrerad med goda färgbilder, den är tydligt uppställd. Författaren glömmer heller inte att poängtera, att boken handlar om barn, där man tydligt kan se att det finns risk för försenad eller felaktig utveckling. Han understryker detta. Det är således inte en bok att sätta i händerna på ambitiösa föräldrar.

I sitt "Etterord" samlar Sletten ihop sina tankar till fyra enligt min mening oeftergivliga krav för allt arbete inom habilitering:

1. Tidig hjälp.
2. Positiva förväntningar. "En person som påtar seg arbeid med stimulering og trening av små barn, må (=sv. måste) ha som utgangspunkt at det nytter."

3. Kontinuitet. Några citat: "Rent administrative forflyttningar av för exempel specialpedagoger vid skoleårets slutt kan få katastrofale følger for ett opplegg"

Om prestige: "Det må undertrekes at dette arbeidet er så spesielt og personavhengig at det ikke må ses på som nor prestisjetap hvis den voksne føler at han eller hun ikke lykkes."

4. En klar målsättning.

När automatiken hos de vuxnas förmåga att stimulera barn inte fungerar. När automatiken hos barn att skaffa sig stimulering inte fungerar. "Da er samvaer og beskjeftigelse ikke nok. Det må et systematisk og klart målrettet (sv. målinriktat) opplegg til som tar sikte på tilegnelse og utvikling av nødvendige ferdigheter." Detta borde inte behöva sägas, men tyvärr är målsättningar inom förskola och skola ofta alltför övergripande, alltför "luftiga" för att ge någon som helst vägledning i habiliteringsarbetet.

Sletten säger på flera ställen i sin bok: "En lun armkrok er ikke nok." Dvs kärlik i sig är inte tillräcklig - den måste ledsagas av andra former för påverkan och miljöerfarenhet.

Läs den. Sprid den. Den är god litteratur för alla som i sitt arbete kommer i kontakt med "riskbarn" och med flerhandikappade på tidiga funktionsnivåer.

Visst finns det brister i boken - t ex vad gäller de övriga sinneskanalernas betydelse för stimulering (utöver syn och hörsel). Men de bristerna överser jag mycket gärna med, då grundinställningen väl kompenserar dem.

Vem vill översätta boken till svenska?

Margareta Schang

Projekt Mental Retardation

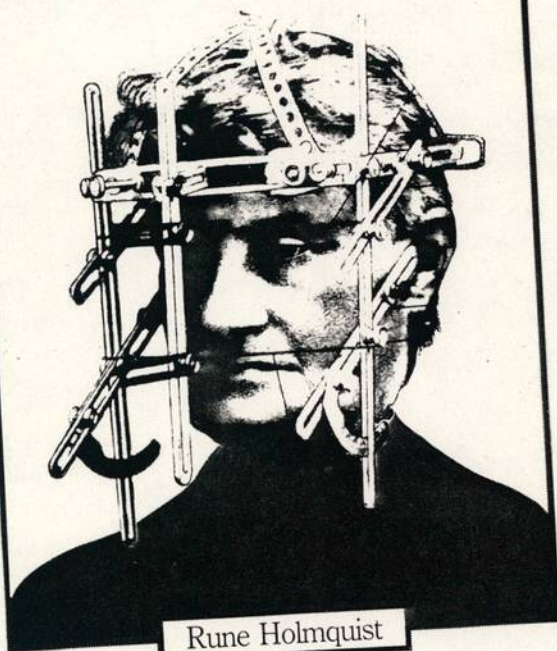
Innehållet i *Psykologiska test — fakta och fördomar* rör sig i två stora problemkomplex. Det ena är de psykologiska mätinstrumentens tekniska sida, t ex vad test är, vad man kan mäta med dem och teorier bakom konstruktionsidéerna. Framställningen är resonerande och till stor del icke-teknisk.

Den andra tyngdpunkten i boken utgörs av en diskussion av villkoren för användningen av de psykologiska testen. Ett kapitel ägnas åt den kritik som från lekmannahåll framförts mot de psykologiska testen och deras användning. Boken avslutas med ett kapitel om "visionerna" av de psykologiska mätinstrumentens plats i framtiden.

Boken vänder sig till de lekmän och psykologer som är intresserade av att få en elementär framställning av problemen kring de psykologiska mätinstrumenten och *samtidigt* en avancerad diskussion av dessa problem.

Författaren är leg. psykolog och arbetar som psykologisk konsult.

Psykologiska test — fakta och fördomar



Rune Holmquist

Psykologiska test — fakta och fördomar (Art nr 767-000) beställs direkt från Psykologiförlaget. Pris exkl moms 45:— (frakt och expeditonsavgift tillkommer).



PsykologiFörlaget AB

Box 461 · 126 04 Hägersten